

Treball de Fi de Grau

Títol

Pessigolles dolces, un instant per
aprendre a viure

Web periodística sobre el relat d'una família amb un
infant malalt de càncer

Autoria

Alba Rusiñol Gascons

Professorat tutor

José María Perceval

Grau

Comunicació Audiovisual	
Periodisme	X
Publicitat i Relacions Públiques	

Tipus de TFG

Projecte	X
Recerca	

Data

1 de juny de 2022	X
29 de juliol de 2022	

Full resum del TFG

Títol del Treball Fi de Grau:

Català:	Pessigolles dolces, un instant per aprendre Web periodística sobre el relat d'una família amb un infant malalt de càncer		
Castellà:	Cosquillas dolces, un instante para aprender a vivir Web periodística sobre el relato de una familia con un niño enfermo de cáncer		
Anglès:	Sweet tickles, an instant to learn how to live Journalistic website about the story of a family with a child suffering from cancer		
Autoria:	Alba Rusiñol Gascons		
Professorat tutor:	José María Perceval		
Curs:	2021/22	Grau:	Comunicació Audiovisual
			Periodisme
			Publicitat i Relacions Públiques

Paraules clau (mínim 3)

Català:	Càncer infantil, testimoni familiar, pallasso d'hospital, pacient pediàtric
Castellà:	Cáncer infantil, testimonio familiar, payaso de hospital, paciente pediátrico
Anglès:	Childhood cancer, family witness, hospital clown, pediatric patient

Resum del Treball Fi de Grau (extensió màxima 100 paraules)

Català:	Aquest TFG pretén fer un retrat sobre la convivència entre un infant malalt de càncer i la seva família. El dietari que en Jordi Rusiñol va escriure durant l'hospitalització de la seva filla és el fil conductor que vertebrava la pàgina web. Per enllaçar les temàtiques tractades, la plataforma digital presenta un reportatge interactiu que mostra com els pallassos d'hospital es converteixen en professionals de la cura emocional. L'objectiu principal del projecte és oferir a l'usuari un espai on reflexionar sobre què suposa la malaltia oncològica per aquells que envolten al pacient pediàtric.
----------------	--

Castellà:	Este TFG pretende hacer un retrato sobre la convivencia entre un infante enfermo de cáncer y su familia. El dietario que Jordi Rusiñol escribió durante la hospitalización de su hija es el hilo conductor que vertebra la página web. Para enlazar las temáticas tratadas, la plataforma digital presenta un reportaje interactivo que muestra cómo los payasos de hospital se convierten en profesionales del cuidado emocional. El objetivo principal del proyecto es ofrecer al usuario un espacio dónde reflexionar sobre lo que supone la enfermedad oncológica para aquellos que rodean al paciente pediátrico.
Anglès:	This TFG aims to show the coexistence between a child with cancer and his family. The diary that Jordi Rusiñol wrote during his daughter's hospitalization is the common thread that organizes the website. To link the topics covered, the digital platform presents an interactive report that shows how hospital clowns become emotional care professionals. The main objective of the project is to offer the user a space in which to reflect on what the oncological disease means for those around the pediatric patient.

Grau en Periodisme
TFG de Projecte

1 de juny de 2022
Universitat Autònoma de
Barcelona



PESSIGOLLES DOLCES, UN INSTANT PER APRENDRE A VIURE

Web periodística sobre el relat d'una família
amb un infant malalt de càncer

Autora: Alba Rusiñol Gascons
Tutor: José María Perceval Verde

Agraïments

Abans d'endinsar-me en el Treball de Fi de Grau, m'agradaria anomenar a les persones que, de forma més directa o més indirecta, han esdevingut part imprescindible per fer-lo possible.

En primer lloc, voldria agrair a José María Perceval, el professor que m'ha tutoritzat el projecte al llarg del curs, per la seva dedicació, per deixar-me investigar, per no posar-me límits en termes creatius i per la seva orientació.

Valoro immensament la figura del meu pare, en Jordi Rusiñol, que en donar-me el seu dietari, m'ha deixat indagar en els seus pensaments, reflexions i experiències durant la meva hospitalització.

He de mencionar a la Clara, la meva germana pel suport constant que ha suposat i per la visió crítica i externa del meu treball.

Vull donar les gràcies a en Llorenç per confiar en mi i estar disposat a ajudar-me en tot moment. Ha estat un company de viatge essencial.

Acabo amb el record d'una figura molt especial, la mare, que ha estat una motivació incondicional per continuar endavant.

ÍNDEX

1. Introducció	3
2. Presentació formal del projecte: creació de la pàgina web	29
2.1. Justificació de la temàtica.....	29
2.2. Públic objectiu	34
2.3. Metodologia i estructura de la web.....	36
2.4. Disseny de la pàgina web (repassar + fotos web)	42
2.5. Reportatge escrit.....	43
3. Contingut complementari	49
3.1. Anàlisi de mercat.....	49
3.2. Pressupost	53
3.2.1. Redactor	54
3.2.2. Dissenyador gràfic.....	58
4. Conclusions	60
5. Referències bibliogràfiques.....	64
Annex 1: Dietari de records atrapats. Testimoni de Jordi Rusiñol durant l'hospitalització de la seva filla	73
Annex 2: Transcripció de les entrevistes	164
Annex 3: Documents de cessió d'imatges	193

1. Introducció

L'Alba Rusiñol¹ va entrar a urgències per primera vegada el 25 d'octubre de 2004 a l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i li van diagnosticar leucèmia limfoblàstica aguda. Durant l'hospitalització de la seva filla, en Jordi Rusiñol va elaborar un dietari on narra la seva experiència personal. Aquest document el conformen noranta-cinc pàgines, escrites a mà a altes hores de la matinada i amb lletra gairebé indesxifrable, que relaten les vivències, la ràbia, la tristesa, les inseguretats i les pors d'un familiar amb un infant malalt de càncer.

“Va haver d'aguantar situacions que no li tocaven, no li tocava passar per quiròfan més d'una vegada per setmana, no li tocava haver de menjar per un tub, no li tocava no poder anar al lavabo perquè no es podia moure a causa de les sondes que li ocupaven tot el cos ni tampoc li tocava haver de respirar per un tub que es bifurcava en dos”, explica en Jordi en un dels fragments de la memòria que va escriure.

És hora de deixar d'estigmatitzar el càncer infantil, entendre que la lluita no recau en la valentia de l'infant que el pateix, no és decisió seva superar-lo o no. No tot és optimisme o positivisme, és un procés dur i no es pot ocultar el malestar emocional que comporta. A més, s'ha de tenir en compte que la família hi juga un paper important

El present Treball de Fi de Grau és el resultat de la creació d'una pàgina web anomenada *Pessigolles dolces, un instant per aprendre a viure. Web periodística sobre el relat d'una família amb un infant malalt de càncer* i un reportatge interactiu amb l'objectiu d'elaborar un retrat sobre la convivència en una família amb un pacient pediàtric, des de la perspectiva del pare de la criatura.

¹ S'ha optat per utilitzar la tercera persona a l'hora de redactar la introducció del Treball de Fi de Grau amb la intenció que sigui un escrit emotiu.

Aquest projecte intenta donar veu a una narrativa personal, per tant, el document titulat *Dietari de records atrapats. Testimoni de Jordi Rusiñol durant l'hospitalització de la seva filla* (vegeu Annex 1) vertebrava la plataforma digital. Per enllaçar totes les temàtiques tractades i gràcies a la utilització de fragments corresponents a la memòria personal, a les declaracions de professionals sanitaris entrevistats i a la documentació teòrica prèvia, s'ha redactat un reportatge interactiu que té un enfocament concret: es vol mostrar com els pallassos d'hospital es converteixen en professionals de la cura emocional.

El projecte no només intenta oferir el testimoni d'un familiar, a través d'una plataforma digital, sinó que aspira a ser un espai multimèdia on els usuaris puguin interactuar, compartir els seus pensaments, experiències o records personals.

La motivació principal per dur a terme aquest treball és que la temàtica em toca de prop. En Jordi Rusiñol és el meu pare, és ell qui va escriure el dietari que m'ha ajudat a recordar una època on em feia por tornar. Endinsar-me, de nou, en uns records dolorosos, reviure experiències complicades era tot un repte, però la curiositat de voler conèixer el punt de vista del meu pare, allò que passava al meu voltant, l'angoixa, els nervis o les preocupacions de la meua família mentre estava ingressada, va vèncer a la inseguretat que podia sentir al principi. Convertir aquest relat en un producte periodístic en forma de pàgina web i reportatge interactiu pot generar interès i ser una plataforma enriquidora per l'audiència.

Un primer objectiu general que pretén aconseguir el projecte és fer una recerca sobre la importància d'apostar per les narratives personals i, en concret, les de malaltia per intentar conèixer els beneficis que aporten en els familiars que envolten al pacient. A partir d'aquí, es vol fer una cerca sobre què és el càncer, en especial, què és el càncer infantil. En tercer lloc, es pretén analitzar articles, estadístiques i informes per conèixer la incidència dels tipus de càncer en edats pediàtriques i indagar en les conseqüències que comporta aquest diagnòstic en la família del malalt.

En relació amb els objectius específics, es pot comentar que es vol crear una pàgina web multimèdia i interactiva per plasmar l'experiència personal de Jordi Rusiñol durant l'estada a l'hospital de la seva filla. A continuació, es pretén redactar un reportatge interactiu per enllaçar totes les temàtiques tractades a la plataforma digital. Finalment, es vol oferir als usuaris un espai on compartir opinions, indagar i reflexionar sobre com afecta el càncer infantil a les persones que envolten al malalt.

Pel que fa a la metodologia, cal esmentar que després d'elaborar el marc teòric, on s'especifiquen informacions de caràcter tècnic relacionades amb el càncer infantil, s'ha transcrit el dietari de Jordi Rusiñol. Tot seguit, s'han realitzat un total de sis entrevistes: dues a pallasses d'hospital i quatre a professionals sanitaris especialitzats en oncologia pediàtrica, entre ells un doctor, una doctora, una infermera i una psicooncòloga. A continuació, s'ha elaborat el text del reportatge interactiu tenint en compte el marc teòric, fragments del dietari i declaracions de Jordi Rusiñol. Per acabar, s'ha creat la pàgina web multimèdia anomenada *Pessigolles dolces, un instant per aprendre a viure*.

Aquest treball es divideix en tres blocs. En primer lloc, es presenta el marc conceptual, és a dir, la part teòrica. Com ja s'ha mencionat, s'hi pot trobar informacions de caràcter científic que engloben la malaltia en qüestió i la importància de les narratives personals. A continuació, es mostra la presentació formal del projecte on s'especifiquen aquells aspectes que tenen a veure amb l'elaboració de la pàgina web, és a dir, l'estructura, el disseny de la plataforma digital, el públic a qui va dirigida, entre d'altres. En aquest segon apartat també s'ofereix el cos del text del reportatge interactiu. Per acabar, s'exposen les conclusions extretes un cop finalitzat el treball i les referències bibliogràfiques pertinents. Una secció que cal destacar és els annexos, ja que en aquesta s'hi pot observar la transcripció del dietari, de les entrevistes, la galeria fotogràfica que s'ha utilitzat per il·lustrar el projecte.

1. Noves narratives: memòria biogràfica

Bochner (2001) afirma que:

Les narratives que posen la pell de gallina són les personals, autobiogràfiques i de malaltia, en especial quan aquestes històries no s'analitzen, no es tracten com a fets socials i es presenten sense recórrer a l'escepticisme metodològic" (p.133).

No obstant això, Atkinson i Silverman (citats per Bochner, 2001) assumeixen que:

La narrativa personal només és útil quan se sotmet a alguna forma de crítica cultural o quan es teoritza i s'analitza. Segons ells, les narratives personals i de malalties estan categoritzades com una desviació que ha de ser disciplinada i corregida, ja que sinó, poden convertir-se en una amenaça per a la integritat de les ciències socials tal com es coneixen (...), intenten desacreditar la investigació narrativa (p. 137).

En aquest sentit, Bochner (2001) afirma que "les narratives personals estan essent qüestionades perquè posen en perill el privilegi que, tradicionalment, se li ha atorgat a la ciència social analítica i ortodoxa, (...). L'acadèmia ha privilegiat a la teoria i a l'anàlisi, no a la narrativa personal" (p. 135).

D'aquesta manera, s'ha posicionat a l'analista per sobre de la història, però no s'han reconegut les formes a partir de les quals l'analista es converteix en part del relat. A més, es constata que pot ser difícil representar adequadament les experiències reflexives, però això no vol dir que aquestes siguin menys significatives que les vivències que provenen de la reflexió i l'anàlisi (Bochner, 2001).

Jackson (citats per Bochner, 2001) assumeix que "el coneixement no només pertany a l'acadèmia, sinó a tots els àmbits de l'existència. Per tant, l'alfabetització no és quelcom que només es legítimi amb els estàndards de la investigació científica, sinó que cadascú

jutja les experiències viscudes enfront de les demandes ètiques, emocionals, pràctiques i fatídiques de la vida a mesura que s'arriben a comprendre" (p. 135).

Així doncs, Bochner (2001) defensa "la postura d'un observador sensible, lluny d'escriure assajos i amb l'objectiu de narrar històries. Això no vol dir que les històries no es puguin o no s'hagin d'utilitzar de manera analítica, sinó que no s'han d'usar exclusivament d'aquesta manera" (p.135).

Bochner (2001) constata que:

S'ha promogut la idea que la cultura es construeix en societat, que n'hi ha moltes de diferents, que l'espècie humana està construïda per a la cultura i que s'expressa a través de les formes i convencions que la cultura posa a la seva disposició (p. 136).

Tenint en compte aquesta concepció, l'ésser humà construeix cultures i és construït per elles, és a dir, és el creador i la víctima al mateix temps (Bochner, 2001). D'aquesta manera "el vertader problema és la cultura de la cultura, és a dir, que la cultura corre el perill de convertir-se simultàniament en tot i en res" (Bochner, 2001, p.136). Així doncs, el que exposa Bochner (2001) és que s'han de replantejar els estàndards de les ciències socials, és a dir, en què pot ser o ha de ser la sociologia.

Un estudi de l'Organització Mundial de la Salut [OMS] (2017) afirma que "la incorporació de la consciència cultural en la formulació de polítiques és fonamental pel desenvolupament de sistemes d'atenció de salut equitatius i sostenibles" (p. 6). Segons l'informe de l'OMS (2017) "l'oblit de la cultura en la salut i l'atenció mèdica és la barrera més gran per l'assoliment del nivell més alt de salut en tot el món" (p.8).

L'informe de l'OMS (2017) assumeix que:

Amb l'adopció del marc de polítiques europeu de Salut 2020, l'èmfasi estratègic de l'OMS va canviar cap a una base de valors que aprofundeix en una perspectiva del curs de la vida, un compromís multisectorial i interdisciplinari i un enfocament de la salut i el benestar centrat en les persones i en tota la societat. L'Agenda 2030 i els seus Objectius de Desenvolupament Sostenible reforcen aquesta base de valors i exigeixen formes alternatives d'apoderar i donar veu als grups marginats. Per tant, les perspectives centrades en la cultura de les humanitats i les ciències socials, tenen molt per oferir (p.8).

L'any 2001, l'OMS (2017) va definir la cultura com “el conjunt de característiques espirituals, materials, intel·lectuals i emocionals distintives d'una societat o d'un grup social que abasta, a més de l'art i la literatura, estils de vida, formes de convivència, sistemes de valors, tradicions i creences” (p.10). Així doncs, “la cultura no és un conjunt estàtic de creences i pràctiques, sinó una agrupació de valors, ètiques, suposicions i ideals col·lectius” (OMS, 2017, p. 8).

L'OMS (2017) defensa que:

La cultura no es limita a la pertinença nacional, racial o religiosa, sinó que es compon de creences i pràctiques, així com de convencions generalitzades que formen el sentit de la realitat, defineixen el que és normal i anormal i donen a la vida de cada individu un sentit de direcció i propòsit” (p. 1).

En aquest sentit, l'OMS (2017) constata que:

La consciència dels contextos culturals és fonamental per a l'equitat en salut (...). D'aquesta manera, les experiències de salut i benestar estan influenciades pels contextos culturals a partir dels quals es crea significat. Això implica reconèixer que totes les formes de coneixement i pràctica, incloent-hi les científiques i mèdiques, estan influenciades per a la cultura (p. 11).

Segons l'OMS (2017) la cultura és:

Quelcom que tots els humans tenen i d'allò del qual depenen per donar sentit a la vida, estableix els paràmetres diversos i canviants dins dels quals es desenvolupen les decisions i accions en el context de les famílies, les comunitats, els llocs de feina, els grups de pares i els entorns" (p. 1).

En resum, el concepte de cultura està interconnectat amb la salut i el benestar. Tanmateix, l'OMS (2017) denuncia que "existeix una evident desconexió entre la realitat, la necessitat social i la política de salut" (p. 3) i assumeix que es necessita un nou enfocament en els mètodes d'investigació.

Per la seva part, Bochner (2001) defensa que el món acadèmic i el terapèutic estan mútuament connectats amb els projectes de cada individu, és a dir, la investigació que empen un individu té una dimensió autobiogràfica, es veu influenciada per a la seva vida privada. Ara bé, "un dels principals reptes de les narratives sobre malalties és construir una història que pugui convertir la simple existència i estigmatització en una vida social i moral significativa i que es validi per ella mateixa" (Bochner, 2001, p. 140).

Tot i això, Bochner (2001) observa que:

La narrativa uneix la sociologia amb la literatura i la història i, per tant, el concepte d'ètica narrativa i moralitat no és motiu suficient per desbancar els mèrits de les narratives de la malaltia, sigui com a sociologia o com a ciència social" (p.140).

En contraposició, Atkinson i Silverman (citats per Bochner, 2001) condemnen les narratives que expressen un llenguatge terapèutic, ho equiparen amb allò que és sentimental, romàntic, sensible i popular, és a dir, volen objectivar històries en nom de les ciències.

Per altra banda, Kleinman (citat per Bochner, 2001) defensa que “la narrativa personal no només reflecteix l'experiència de la malaltia, sinó que contribueix a l'experiència dels símptomes i el patiment” (p. 146). Frank (citat per Bochner, 2001) vol “entrar en diàleg amb les històries en benefici dels malalts amb la finalitat de respectar la integritat del relat” (p. 141). Frank té com a objectiu “legitimar la història de la persona que pateix una malaltia per apoderar al narrador i atorgar autenticitat a la narració, és a dir, per aportar-li credibilitat” (Bochner, 2001, p. 146).

En aquest sentit, Bochner (2001) considera que:

Les narratives de malalties tenen un paper fonamental en la cerca d'autenticitat per part de la persona malalta (...). Si es menyspreen aquestes històries, no només s'invaliden les lluites existencials a causa del significat que representen, sinó que també es corre el risc de perdre's allò que tenen per ensenyar (p. 147).

Per Bochner (2001) una de les lliçons principals que ofereixen aquestes narratives és “la lluita entre els significats culturals i personals” (p. 147). “Les narratives personals demostren que les persones malaltes volen saber que el seu patiment importa, per tal que les debilitats tinguin un sentit, per tant, també és una defensa contra el patiment en silenci” (Bochner, 2001, p. 148).

D'aquesta manera, Couser (citat per Bochner, 2001) descriu el “desig de narrar la pròpia malaltia com una espècie de “ritual de curació” on s'obté consol, seguretat i suport en compartir la història amb els altres (...). Un propòsit important de les narratives de malalties és ensenyar a aquells que estan bé com respondre a aquells que estan malalts” (pp. 148-149). Per això, Bochner (2001) afirma que és possible que “la idea d'explicar una història pròpia no curi les ferides físiques, però pot ajudar a curar les ferides de la imatge d'un mateix en reduir l'estigmatització” (p. 148).

Segons Bochner (2001) una tercera lliçó que ofereixen les històries de malalties és:

La relació entre el narrador i el lector. En general, aquestes narracions requereixen un lector actiu i reflexiu que vulgui entrar en diàleg amb l'escriptor i la història, no s'espera que el lector jutgi el relat de manera objectiva, sinó que estigui subjectivament i emocionalment present per participar com un ésser compromès i dialogant (p. 148).

Precisament, l'OMS (2017) assumeix que per garantir l'equitat en l'atenció de la salut no només es pot augmentar la prestació i l'accés als serveis. S'ha de reconèixer que “un enfocament d'atenció única per a tots pot conduir a la discriminació contra aquells que les seves necessitats no es reconeguin o difereixin de la dels altres residents” (OMS, 2017, p. 21). Per tant, “l'atenció en termes purament clínics deixa als sistemes de salut mal equipats per a comprendre els aspectes psicològics, socials i culturals de la malaltia i la salut” (OMS, 2017, p. 24).

Així doncs, l'OMS (2017) assumeix que “la incorporació de la consciència cultural en la formulació i la implementació de polítiques és fonamental pel desenvolupament d'una atenció de la salut adaptativa, equitativa i sostenible per a tothom” (p. 26).

Bochner (2001) defensa que “no es tracta de definir quina hauria de ser el tipus de ciència social correcta o legítima, sinó com la pot utilitzar cada àmbit per fer un món social més enriquidor” (p.152).

En definitiva, segons Bochner (2001):

S'ha d'acceptar una “sociologia científica i cultural que analitzi i examini les narratives com un model d'anàlisi (...), sempre que no s'exclougui la sociologia que escolta les veus dels malalts, discapacitats i altres persones silenciades que narren, escriuen o representen les seves històries per desestigmatitzar, apoderar, involucrar l'emotivitat i dotar a la sociologia d'un vessant moral i ètica (p.152).

2. Aproximació al càncer

L'Institut Nacional del Càncer (s.d.) defineix el concepte com:

Una malaltia per la qual algunes cèl·lules del cos es multipliquen sense control i es disseminen a altres parts. És possible que el càncer comenci en qualsevol part del cos humà, format per bilions de cèl·lules. En condicions normals, les cèl·lules humanes es formen i es multipliquen, mitjançant la divisió cel·lular, per crear-ne de noves a mesura que el cos les necessita. A vegades, les cèl·lules anormals o danyades neixen i es reproduïxen quan no ho haurien de fer. En aquest cas, es poden formar tumors cancerosos (malignes) o no cancerosos (benignes), que són bonyes de teixits.

En aquest sentit, l'Associació Espanyola Contra el Càncer (AECC) (s.d.) apunta que:

La paraula càncer és un terme molt ampli i abasta més de 200 tipus de malalties. Cada una pot tenir característiques completament diferents de la resta, considerant-se malalties independents amb la seva pròpia evolució i els seus tractaments específics. Tanmateix, totes elles tenen un denominador comú: les cèl·lules canceroses adquireixen la capacitat de multiplicar-se i disseminar-se per tot l'organisme sense control.

Per altra banda, l'OMS (s.d.) determina que el càncer:

És un terme ampli utilitzat per al·ludir a un conjunt de malalties que es poden originar en quasi qualsevol òrgan o teixit del cos quan cèl·lules anormals creixen de forma descontrolada, sobrepassen els seus límits habituals i envaeixen parts adjacents del cos i/o es propaguen a altres òrgans. Aquest últim procés es denomina «metàstasis», i és una important causa de defunció per càncer.

Astigarraga (2015) apunta que "l'impacte del càncer en l'edat pediàtrica en els infants i les seves famílies és enorme, per tant, és fonamental cuidar tant els aspectes sanitaris

com socials i educatius per aconseguir el millor desenvolupament, qualitat de vida i inclusió social” (p. 339).

2.1. El càncer infantil

L'OMS (2021) determina que el càncer infantil es defineix com el que es presenta entre el naixement i els 19 anys. Cal assenyalar, que els països poden utilitzar llindars diferents i acceptables pel càncer infantil.

Calvo, Carboné, Sevillano i Celma (2006) conclouen que el càncer és un grup de malalties que comença a les cèl·lules. Normalment, aquestes creixen i es divideixen per produir-ne més. A vegades, les cèl·lules no moren quan ho haurien de fer i se'n produeixen de noves de forma descontrolada, de manera que el cos disposa d'un excés de cèl·lules que no necessita i poden crear una massa o un tumor.

En aquest sentit, l'OMS (2021) afirma que els càncers infantils es deriven de teixits embrionaris que han adquirit mutacions i provoquen una divisió incontrolada de cèl·lules anormals. Si no es tracten, aquestes es propaguen ràpidament per tot el cos, creant metàstasi, i causant, en última instància, la mort.

L'OMS (2021) considera dues diferències generals entre els càncers infantils i els diagnosticats durant l'edat adulta. En primer lloc, els càncers en l'edat pediàtrica sorgeixen a òrgans i teixits en desenvolupament, generalment creixen ràpidament durant poques setmanes o mesos i els seus patrons de propagació són diferents. Ara com ara, molt pocs càncers infantils es poden prevenir.

Els càncers en adults estan vinculats a certs comportaments, com per exemple, el tabaquisme, l'alcohol o la dieta i determinades exposicions ambientals, que permeten la implementació de mesures preventives (OMS, 2021).

Yélamos, García, Fernández, Pascual i AECC (2006) determinen que:

En els infants el procés es produeix amb molta més rapidesa que en els adults. Això és degut al fet que “les cèl·lules tumorals solen ser embrionàries i immadures i, per tant, tenen un creixement més ràpid i agressiu” (p. 6).

L'OMS (2021) calcula que cada any es diagnostiquen 400.000 nous casos de càncer en pacients d'entre 0 i 19 anys a tot el món. Per la seva banda, Punt Farmacològic 148, un informe publicat pel Consell General de Col·legis Farmacèutics (Cgcof) (2020) estima que cada any es registren al voltant de 1.100 casos de càncer infantil a Espanya.

Les estimacions de l'OMS (2021) sobre la mortalitat per càncer infantil al món suggereixen que les morts anuals per aquesta malaltia s'han mantingut estables entre el 2000 i el 2019. En aquest sentit, l'OMS (2021) destaca que, a escala mundial, 100.000 infants van morir de càncer el 2019.

El Cgcof (2020) apunta que el càncer infantil és la primera causa de mortalitat en infants i adolescents de 0 a 14 anys, ja que provoca la mort anual de més de 90.000 infants a escala mundial, de les quals més de 3.000 corresponen a Europa.

Malgrat això cal considerar que el càncer en l'edat pediàtrica és una malaltia amb una taxa de supervivència relativament alta, atès que el Registre Espanyol de Tumors Infants (RETI-SEHOP)² (2021) conclou que la supervivència al cap de tres anys del diagnòstic d'infants amb una malaltia oncològica és del 84% per a tots els tipus de tumors, estimant una millora de quasi 25 punts percentuals des de 1980. Per la seva banda, l'estudi Punt

² El Registre Espanyol de Tumors Infants és un projecte científic on col·laboren la Universitat de València i la Societat Espanyola d'Hematologia i Oncologia Pediàtriques (SHEOP). És considerat com el Registre d'Interès per al Sistema Nacional de Salut. L'informe sintetitza els resultats globals i progressos de l'oncologia pediàtrica a Espanya gràcies a la informació dels registres de càncer autonòmics i provincials i a la xarxa d'unitats hospitalàries de l'Estat que informen dels casos.

Farmacològic 148 (2020) afirma que la taxa global de supervivència entre infants diagnosticats amb càncer a l'estat espanyol és de quasi el 80%.

2.1.1. Tipus de càncer infantil

RETI-SEHOP (2021) s'ha convertit en el referent per conèixer les dades epidemiològiques i reflecteix el 90% dels tumors infantils a Espanya. El seu últim informe mostra que els càncers més incidents en infants i adolescents de 0 a 19 anys són les leucèmies, els limfomes i els tumors sòlids que representen el 28,5%, l'11% i el 38,7% del total, respectivament.

Yélamos et al. (2006) apunta que, en general, els tipus de càncer més freqüents en la infància es poden dividir en dos grups: les malalties hematològiques (leucèmies i limfomes) i els tumors sòlids.

L'OMS (2021) conclou que els càncers més comuns són la leucèmia, els tumors del sistema nerviós central, el neuroblastoma, els limfomes, els tumors renals i els tumors ossis, tot i que aquests poden variar segons la geografia.

- Leucèmia. Lozano (2002) afirma que:

És un càncer de la sang que es caracteritza per l'augment permanent, anormal i desordenat del nombre de leucòcits³ que produeix una invasió de la medul·la òssia⁴ i impedeix el correcte desenvolupament de les cèl·lules sanguínies i la

³ L'Institut Nacional del Càncer (INC) defineix els leucòcits o glòbuls blancs com un tipus de glòbul sanguini que es produeix a la medul·la òssia i es troba a la sang i al teixit limfàtic. Els leucòcits són part del sistema immunitari i ajuden a combatre infeccions i malalties. Els tipus de leucòcits són els granulòcits (neutròfils, eosinòfils i basòfils), monòcits i limfòcits (cèl·lules T i cèl·lules B).

⁴ L'INC exposa que és un teixit suau i esponjós amb molts vasos sanguinis, que es localitza a l'interior de la majoria dels ossos del cos. N'hi ha de dos tipus: la vermella i la groga. La medul·la òssia conté cèl·lules immadures anomenades cèl·lules mare hematopoètiques que són les cèl·lules mare que formen la sang. La medul·la òssia vermella conté les cèl·lules mare sanguínies que es transformen en glòbuls vermells, glòbuls blancs i plaquetes. La medul·la òssia groga es compon, en major part, de grassa i conté les cèl·lules mare que es transformaran en cartílag, grassa o cèl·lules òssies.

consegüent falta de glòbuls vermells⁵ i plaquetes⁶. Aquesta situació provoca que el cos de l'afectat quedi exposat a un gran nombre de malalties sense que l'organisme les pugui combatre per la falta de defenses (p. 117).

L'OMS (2021) destaca que un 34% dels càncers infantils a escala mundial són leucèmies.

Tal com apunten Yélamos et al. (2006) existeixen diferents tipus de leucèmies segons la classe de cèl·lules clonades anòmalament:

- Leucèmia Limfoblàstica Aguda (L.L.A.). És el tipus de leucèmia més comú en infants. L'OMS (2021) calcula que representa un 19% de la incidència total del càncer infantil. Es produeix per a una proliferació incontrolada de limfòcits que s'infiltra a la medul·la òssia i envaeix la sang perifèrica, és a dir, la sang que circula per tot el cos, i altres òrgans. Un percentatge important d'infants amb L.L.A. té edats compreses entre els 2 i els 8 anys, tot i que també poden ser més joves o més grans (Yélamos et al., 2006).
- Leucèmia Mieloide Aguda (L.M.A.). És el tipus de leucèmia més comuna en l'adult. En condicions normals, la medul·la òssia hauria de produir unes cèl·lules anomenades mieloblasts, que són un tipus de glòbul blanc immadur que es forma a la medul·la òssia. Els mieloblasts, després de madurar, es converteixen en granulòcits (neutròfils, basòfils i eosinòfils), que s'encarreguen de defensar l'organisme contra possibles infeccions. No obstant això, en la L.M.A. les cèl·lules mieloides (mieloblasts) proliferen de forma anormal envaint, de forma progressiva, la medul·la òssia i interferint en la producció de cèl·lules normals a la sang (Fundació Josep Carreres, s.d.).

⁵ L'INC determina que són un tipus de glòbul sanguini que es produeix a la medul·la òssia i es situa a la sang. Contenen una proteïna anomenada hemoglobina que transporta l'oxigen des dels pulmons a totes les parts del cos, a través de les artèries i les venes.

⁶ Segons la Reial Acadèmia Espanyola són cèl·lules ovals de la sang dels vertebrats, no tenen nucli i intervé en el procés de la coagulació.

- Leucèmia Mieloide Crònica (L.M.C.). És una malaltia cancerígena de la medul·la òssia caracteritzada per un augment descontrolat en la producció d'algunes de les cèl·lules que aquesta produeix. És poc freqüent la seva aparició en l'edat pediàtrica. Té una evolució lenta i el diagnòstic sol fer-se en una etapa asimptomàtica i poc agressiva anomenada fase crònica (Fundació Josep Carreres, s.d.).
- Limfoma. Segons l'Hospital Clínic de Barcelona (2018) és un tipus de càncer del sistema limfàtic⁷ que es manifesta quan els glòbuls blancs o limfòcits, que com ja s'ha mencionat, són cèl·lules de la sang que produeix la medul·la òssia i ajuden a combatre possibles infeccions, perden el control, es divideixen de manera anormal o no moren quan ho haurien de fer. Els glòbuls blancs es desplacen gràcies al sistema limfàtic, que forma part del sistema immunitari de l'organisme. Aquests glòbuls es troben a la sang, a la melsa⁸, a les amígdales⁹, als ganglis limfàtics (zona axil·lar, engonal i coll)¹⁰ i a la limfa¹¹. A les persones amb limfoma, els limfòcits s'acumulen de manera exagerada en els ganglis, a altres parts del sistema limfàtic o fora d'aquest, com en els pulmons, el fetge entre d'altres. Existeixen molts tipus de limfomes, però els més freqüents són:
 - Limfoma de Hodgkin. Yélamos et al. (2006) assegura que generalment afecten els ganglis limfàtics perifèrics, que se situen prop de la superfície de la pell, com per exemple els ganglis cervicals (el cap i el coll), els axil·lars

⁷ Tal com descriu l'INC són els teixits i òrgans que produeixen, emmagatzemen i transporten els glòbuls blancs que combaten les infeccions i altres malalties. El sistema inclou la medul·la òssia, la melsa, el tim, els ganglis limfàtics i els vasos limfàtics (xarxa de tubs prims que transporten la limfa i els glòbuls blancs).

⁸ L'INC ho defineix com un òrgan que forma part del sistema limfàtic. La melsa filtra la sang, emmagatzema les cèl·lules sanguínies i destrueix les velles. Està localitzada al costat esquerre de l'abdomen, prop de l'estómac.

⁹ El Centre de Terminologia de la llengua catalana (Termcat) exposa que és un òrgan constituït per l'acumulació de teixit limfoide submucós situat en diferents parts del tub digestiu, especialment a la faringe.

¹⁰ L'INC determina que formen part del sistema immunitari. Filtren les substàncies que el líquid limfàtic transporta i contenen limfòcits que ajuden a combatre infeccions i malalties. Es troben grups de ganglis limfàtics en el coll, a l'axil·la, el tòrax, l'abdomen i l'engonal.

¹¹ Segons Termcat és el líquid aquós, pàl·lid i proteic, que conté limfòcits i que circula pels vasos limfàtics, des d'on retorna a la circulació sanguínia passant pels ganglis limfàtics.

(les aixelles), els engonals (l'engonal) i els poplitis (les extremitats inferiors). És més freqüent en persones d'entre 10 i 30 anys.

- Limfoma de No Hodgkin. És el més habitual en la infància, representa el 5% dels càncers infantils. Es desenvolupa a l'intestí prim o en el mediastí, àrea que es localitza entre els pulmons, tot i que també pot aparèixer en el fetge, a la melsa, al sistema nerviós, a la medul·la òssia i als ganglis limfàtics (Yélamos et al., 2006).
- Tumors sòlids: Segons Yélamos et al. (2006) s'utilitza aquest terme per diferenciar-los de les malalties hematològiques. Existeixen diferents tipus que són més freqüents en la infància:
 - Tumors del sistema nerviós central (SNC). Segons l'OMS (2021) representen el 19% de tots els càncers en edat pediàtrica a escala mundial. L'American Society of Clinical Oncology (2019) exposa que comencen quan les cèl·lules sanes del cervell o de la medul·la espinal¹² canvien i creixen fora de control, formant una massa. Alguns tumors del SNC són cancerosos i molt propenses a augmentar i a disseminar-se. Poden produir convulsions, vòmits, irritabilitat, alteracions de la conducta, entre d'altres.
 - Neuroblastoma. És quasi exclusivament pediàtric essent estrany en infants majors de 10 anys. És un tumor derivat de les cèl·lules nervioses immadures anomenades neuroblasts que es troben al sistema nerviós simpàtic¹³. El sistema nerviós es compon del cervell, la medul·la espinal i els nervis. Les cèl·lules nervioses del sistema nerviós ajuden a fer que el cos funcioni de forma adequada, produeixen substàncies químiques que

¹² L'INC la descriu com una columna de teixit nerviós que comença al final de l'encèfal i continua fins a arribar al final de la columna vertebral. La medul·la espinal i el cervell formen el sistema nerviós central (SNC). Els nervis de la columna vertebral transmeten els impulsos nerviosos des del cervell cap a la resta del cos i viceversa.

¹³ L'INC el defineix com el sistema nerviós que augmenta la freqüència cardíaca, la pressió arterial, la freqüència respiratòria i la mida de les pupil·les. També fa que els vasos sanguinis s'estrenyin i redueix els suc digestius.

s'envien a les diferents parts del cos i ajuden a pensar, sentir, tocar, olorar, escoltar, veure i moure's. La localització més habitual del neuroblastoma és a l'abdomen, en concret a les glàndules suprarenals, prop dels ronyons, al pit, al tòrax i a la medul·la espinal. Els símptomes més característics són la presència d'una massa i dolor abdominal i pot anar acompanyat de diarrea i dolor d'ossos (American Cancer Society, 2018).

- Tumor de Wilms. És un tumor que afecta les cèl·lules dels ronyons i generalment és propi d'infants menors de 10 anys. Els símptomes més freqüents són el dolor i la presència d'una massa abdominal, febre o l'aparició de sang a l'orina (Yélamos et al., 2006).
- Retinoblastoma. L'OMS (2021) determina que formen el 5% del conjunt de càncers infantils de tot el món. És un tipus de càncer que ataca a la retina, la capa interna de l'ull. Les cèl·lules nervioses de la retina capten la llum i envien imatges al cervell, que ens permet veure. Segons Nemours Children's Health (2018) el retinoblastoma fa que creixin tumors a la retina i que l'ull no es pugui comunicar amb el cervell de forma adequada. La majoria de casos són infants menors de 5 anys.
- Osteosarcoma. "És un tipus de càncer d'os que comença quan les cèl·lules que formen els ossos es tornen anormals i creixen de forma descontrolada" (Mayo Clinic, s.d.). L'osteosarcoma se sol trobar als ossos llargs de les extremitats, és a dir, al fèmur, a la tíbia i a l'húmer. La majoria els pateixen infants i adolescents entre 10 i 25 anys (Yélamos et al., 2006).
- Sarcoma d'Ewing. És un tipus de càncer d'os que afecta les cèl·lules que generen els ossos o el teixit tou¹⁴. Es pot donar a qualsevol edat i pot aparèixer a qualsevol os del cos, però s'origina amb més freqüència als ossos de les cames, dels braços, de les costelles, de la columna, dels peus,

¹⁴ El Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya assegura que són els tendons, el greix, els vasos sanguinis, els teixits sinovials (teixits que estan al voltant de les articulacions). La funció general d'aquests teixits és connectar, donar suport i envolta altres parts del cos i dels òrgans.

de les mans, de la paret toràctica, del crani o de la pelvis (Institut Nacional del Càncer, 2021).

Astigarraga (2015) afirma que:

El diagnòstic precoç del càncer és clau per assegurar un accés ràpid al tractament (...) El paper del pediatre d'atenció primària i el metge de família és molt important per establir un primer pronòstic. La simptomatologia és molt variable, depèn del tipus de càncer i la seva localització. Sovint, els símptomes són poc específics i poden ser atribuïts a altres malalties més freqüents de l'edat infantil (p. 341).

2.1.2. Tractament

Tal com apunta Astigarraga (2015) els principals tractaments disponibles per a la lluita contra el càncer infantil són la cirurgia, la radioteràpia i la quimioteràpia i a vegades el trasplantament de medul·la òssia. Segons Calvo et al. (2006) el tractament oncològic sol causar efectes secundaris, ja que no només es destrueixen les cèl·lules canceroses, sinó també cèl·lules normals.

- Cirurgia. S'afirma que per la majoria dels tumors sòlids la cirurgia és un part essencial del tractament. Es basa a extirpar el tumor i alguns dels teixits que el rodegen. Quan la mida del tumor fa impossible l'extracció completa, s'administra quimioteràpia o radioteràpia per reduir-lo i poder-lo extirpar. També es pot emprar la cirurgia per a l'extirpació de metàstasis. Els efectes secundaris solen ser estètics i funcionals, depenen de la localització i l'agressivitat de la cirurgia (Calvo et al., 2006).
- Quimioteràpia. Tal com apunten Calvo et al. (2006), la quimioteràpia consisteix en l'administració d'una sèrie de fàrmacs amb l'objectiu de destruir les cèl·lules canceroses i, per tant, reduir la malaltia. Aquests fàrmacs arriben a totes les parts de l'organisme i destrueixen tant les cèl·lules malignes com les benignes que tenen una gran capacitat de creixement, és a dir, les cèl·lules de la sang, de l'aparell

digestiu i dels cabells. En actuar sobre cèl·lules sanes, els efectes secundaris més comuns són alteracions digestives, principalment nàusees i vòmits, alteració en la percepció del gust dels aliments; alteracions de la pell, és a dir, la caiguda del cabell i la sequedat de la pell; anèmia i disminució de les defenses. La quimioteràpia pot ser administrada per diferents vies:

- Oral: es pren a través de la boca en forma de solució, pastilles o càpsules.
 - Intravenosa: s'administra pel torrent sanguini a través d'una agulla o un catèter implantable o *porth-a-cath*¹⁵ i pot ser proporcionada durant diverses hores.
 - Intramuscular: se subministra en el múscul a través d'una agulla.
 - Subcutània: s'administra sota la pell mitjançant una agulla molt fina.
 - Intratecal: s'injecta en el líquid cefalorraquidi que circula en el canal medul·lar, a través d'una punció.
- Radioteràpia. Es basa en l'efecte terapèutic de l'ús de radiacions ionitzants per tal d'eliminar les cèl·lules malignes i detenir el seu creixement i divisió en la zona que és aplicada. En general, és utilitzada en combinació amb la cirurgia i la quimioteràpia. Per a la correcta aplicació de la radioteràpia, es necessita la immobilització de l'infant, per tal que es radiï sempre el mateix camp i a vegades, quan són molt petits, s'ha de sedar-los. L'administració de la radioteràpia no produeix dolor, però té alguns efectes secundaris depenent de les dosis i de la part del cos tractada, pot produir irritació de la pell, sensació de cansament, mal de cap, entre d'altres (Calvo et al., 2006).
 - Trasplantament de medul·la òssia. Calvo et al., (2006) afirmen que s'usa per substituir les cèl·lules malignes o danyades de la medul·la òssia per altres sanes

¹⁵ L'INC el defineix com un dispositiu que s'utilitza per extreure sang i administrar tractaments com la quimioteràpia. Es col·loca sota la pell i es connecta amb un catèter que s'introdueix fins a la vena cava superior. Es pot deixar al cos durant setmanes, mesos o anys.

extretes de la mateixa persona malalta o d'un donant compatible. Es pot donar quan la medul·la òssia es danya o es destrueix a conseqüència d'una malaltia o quan el tractament requereix altes dosis de quimioteràpia i radiació que la perjudiquen. Segons Yélamos et al. (2006) es distingeixen dos tipus de trasplantament de medul·la òssia o de cèl·lules mare hematopoètiques¹⁶:

- Al·logènic. Les cèl·lules mare procedeixen d'un donant, que pot ser un germà, els pares o una persona sense parentesc, però és necessari que el material trasplantat sigui compatible amb el malalt. Les cèl·lules mare del donant s'administren al pacient després que rebi quimioteràpia o radioteràpia.
- Autòleg. Consisteix en la utilització de la medul·la òssia del mateix pacient. Les cèl·lules mare s'obtenen a través d'un procés d'afèresis, que és el procediment amb el qual la sang és separada, a través de la centrifugació, en els diferents components segons la seva densitat. El component que es vol trasplantar és recollit i les cèl·lules restants es tornen al donant per la mateixa via de recol·lecció. Les cèl·lules mare s'extreuen del pacient en un període de remissió, és a dir, sense evidència de la malaltia. Abans del trasplantament, l'infant s'ha de sotmetre a tractament de quimioteràpia i, a vegades, de radioteràpia amb l'objectiu d'erradicar la malaltia.

Yélamos et al. (2006) exposa que:

Fins que les cèl·lules trasplantades siguin capaces de generar suficients leucòcits, plaquetes i glòbuls vermells, l'infant presenta un risc molt elevat de contraure alguna infecció. És una situació crítica els primers trenta dies després del trasplantament i per aquest motiu ha de romandre aïllat en una habitació especial durant aquest període de temps" (p. 23).

¹⁶ Segons l'INC són cèl·lules immadures que es poden transformar en tots els tipus de cèl·lules sanguínies com glòbuls blancs, glòbuls vermells i plaquetes. Les cèl·lules mare hematopoètiques es troben a la sang perifèrica i a la medul·la òssia. També s'anomenen cèl·lules mare sanguínies.

3. Conciliació de la vida familiar i el tractament oncològic infantil

Grau (2002) assumeix que:

Quan un infant és diagnosticat amb una malaltia, tota la família emmalalteix amb ell, per tant, els tractaments han de ser integrals i referits a tot el nucli familiar. En qualsevol cas, el càncer és una experiència inesperada i traumàtica, un element desestabilitzador per a qualsevol família, independentment de la capacitat d'adaptació a situacions de crisi (p.6).

Segons l'Associació de Pares de Nens amb Càncer (ASION) (2014):

Els cuidadors de l'infant malalt, que normalment solen ser els seus pares, no són testimonis indiferents de la malaltia del seu fill o filla, sinó que responen al diagnòstic amb emocions concretes i també es veuen traumatitzats per aquesta experiència (p. 6).

Tal com constata l'Associació de Famílies de Nens amb Càncer (AFANION), Martínez, Bautista (2013) "la família passarà per diferents etapes durant el desenvolupament de la malaltia fins a arribar a l'acceptació del diagnòstic. Aquesta evolució no serà igual per tots, alguns necessitaran més temps i ajuda que d'altres" (p. 20).

En aquest sentit, Yélamos et al. (2006) afirmen que "algunes persones se senten decebudes i enfadades pels canvis que suposa en la dinàmica familiar, altres se senten tristes i nervioses i fins i tot, pot ser que algú se senti culpable" (p.5).

Per altra banda, Grau (2002) exposa les problemàtiques a les quals s'ha d'afrontar la família quan un menor és diagnosticat amb càncer:

- Repercussions psicològiques. Les reaccions de cada família estan condicionades per diferents aspectes. En primer lloc, per la personalitat dels seus membres, l'experiència prèvia de la família amb el càncer, els sistemes de suport dels quals disposen, el desenvolupament i el tractament de la malaltia. El primer diagnòstic

suposa un trauma emocional per a la família i produeix sentiments de negació de la realitat, d'ira cap al seu entorn, de culpabilitat, d'ansietat produïda per a la incertesa sobre el futur i de falta de control de la situació.

- Negació. La negació del diagnòstic és comú en les primeres etapes. És per això que moltes famílies demanen segones opinions mèdiques amb l'objectiu d'aconseguir un altre pronòstic i allunyar-se de la realitat.
 - Ira. És una altra de les respostes freqüents davant del diagnòstic. A vegades, pot anar dirigida contra el personal sanitari i si no es troba la manera per canalitzar positivament aquest sentiment, es poden arribar a tenir problemes en les relacions interpersonals.
 - Culpa. A vegades, els pares del menor se senten responsables de la seva malaltia i es qüestionin la seva capacitat per protegir-lo. Això fa que es pugui produir una sobreprotecció de l'infant o adolescent.
 - Incertesa. El transcurs de la malaltia causa un gran temor als pares per a la incertesa de si el seu fill o filla sobreviurà o no. Si la malaltia remet, la preocupació més gran per ells és la reaparició d'aquesta.
- Repercussions socials. El diagnòstic d'un càncer pediàtric suposa visites a l'hospital i períodes d'hospitalització que comporta una reorganització de les dinàmiques familiars: planificar la cura de la resta de membres de la família, les absències prolongades i la impossibilitat de coordinar la vida familiar, social i professional. Tot això ve unit a un aïllament social i les conseqüències que aquest té.
 - Hospitalització i visites a l'hospital. El tractament d'un càncer infantil implica la permanència durant un període de temps a l'hospital, o bé que la família es desplaci al centre. Algunes de les dificultats que representa és haver d'organitzar els viatges, buscar persones disposades a cuidar la resta de fills o filles, si és el cas, permisos per no assistir a la feina, entre d'altres.

- Aïllament social. La malaltia i els tractaments provoca que els pares s'allunyin de la família i les seves amistats. L'aïllament podria augmentar si s'adonen que les persones amb qui es relacionaven ja no ho volen fer. Davant d'aquesta situació, els pares i mares solen trobar suport en altres famílies que es troben en les mateixes circumstàncies.

4. El pallaso d'hospital com agent de salut

Tal com exposen Skrbec i Andrusiewicz (2007):

La malaltia d'un infant i la seva hospitalització és una situació complexa de tramitar, no només la vida quotidiana es veu modificada, sinó també la del seu entorn més proper. Aquest tràmit comporta perdre gran part del contacte amb el món exterior. Al mateix temps, nous actors entren a escena: doctors, infermeres i altres pacients. La realitat es modifica i l'individu es transforma amb ella (p. 70).

Així doncs, Muniáin (citada per Faundez i Moena, 2014) assumeix que "el diagnòstic de càncer en un infant és una experiència inesperada i desestabilitzadora per a qualsevol família". En aquest sentit, Alfaro i Atria (2009) constaten que:

El procés d'hospitalització genera estrès, temor, incertesa, intranquil·litat i inseguretat a allò que desconeix i a la mort. Aquest aspecte s'incrementa en l'àmbit pediàtric, ja que els infants es troben en una etapa d'adaptació continua, estan coneixent el món i interactuant amb persones conegudes, presenten un fort vincle amb els seus pares i familiars i es troben en un període d'aprenentatge permanent, fet que es veu alterat quan s'han d'enfrontar a una malaltia, amb tot el que comporta el tractament i l'estada a l'hospital (p. 41).

A més, segons Alfaro i Atria (2009):

El diagnòstic d'una malaltia en edat pediàtrica comporta un estímul que pot desencadenar un gran neguit, ja que l'infant, sobretot en edats pediàtriques, no sap què és la malaltia, no sap distingir què és el que li provoca el dolor que

presenta, no entén per què els seus pares l'abandonen o per què se'l priva de jugar amb els seus amics (p. 41).

Skrbec i Andrusiewiez (2007) assumeixen que l'hospital es converteix en un entorn complex on s'experimenten dificultats, així com possibles complicacions de la malaltia. En l'àmbit emocional, la tensió i ansietat per no poder controlar la situació i la incertesa de no saber què passarà, està present tant en el pacient com en la seva família.

Per tant, Skrbec i Andrusiewiez, 2007 comenten que:

És important que l'infant hospitalitzat sigui un subjecte actiu, que es comuniqui i sigui capaç de manifestar les seves pors per tal d'establir una relació positiva amb l'entorn, el joc és el mètode per excel·lència on la criatura pot expressar-se (p. 70).

Ortigosa, Riquelme, Álvarez, Sánchez i Astillero (2014) constaten que "l'humor s'ha vinculat amb les emocions positives i amb l'increment de la capacitat per afrontar situacions adverses. Per tant, el riure i l'humor s'han convertit en noves estratègies per ajudar a l'infant a encarar l'experiència hospitalària" (p. 304).

En aquest sentit, Skrbec i Andrusiewiez (2007) afirmen que "la criatura ha de ser capaç de continuar jugant en qualsevol context, ja que el joc és la seva eina i el seu motor de desenvolupament psicològic" (p. 71). Precisament, "els pallassos d'hospital, que a més d'utilitzar l'humor, fan servir el joc, la distracció i la creativitat durant la seva intervenció" (Ortigosa et al., 2014, p. 304).

Segons Baliari i Rosado (2010) "els *clowns doctors* o pallassos d'hospital són professionals, artistes i intèrprets (no metges), que tenen la capacitat addicional de treballar, prioritàriament, amb infants malalts a l'hospital" (p. 10).

D'aquesta manera, Koller i Gryski (2007) destaquen que:

En entorns pediàtrics, els pallassos terapèutics fan servir el joc i el riure per proporcionar als malalts una via d'expressió emocional, control i interacció social durant l'hospitalització. El seu objectiu és minimitzar l'estrès dels pacients i dels seus familiars durant l'hospitalització i tractament (pp. 1-2).

Baliari i Rosado (2010) asseguren que s'ha de tenir en compte que:

Els pallassos d'hospital no busquen diagnòstics o tractaments, no se centren en les malalties ni en els resultats, sinó que actuen sense preocupar-se pel que vindrà, volen que els pacients visquin el present per fer d'aquesta experiència quelcom terapèutic (p. 10).

Per tant, tal com afirma Christian, Ramos, Susanibar i Balarezo (2004) "si bé, les rutines són assajades, el joc que es desenvolupa depèn de com està l'ambient i els ànims a cada habitació i de la necessitat específica de cada pacient" (p. 60).

Christian et al. (2004) destaquen l'existència d'un Codi Deontològic de Clowns d'Hospital elaborat per a l'organització Pupaclown d'Espanya que serveix de guia per tots els grups de pallassos d'hospital:

Aquest codi contempla aspectes relacionats amb què l'artista que intervé a l'hospital ha d'estar format en les arts de l'espectacle i tenir experiència en aquest camp, ha de ser conscient que la seva intervenció ha de servir per millorar el benestar dels infants, de les famílies i de l'equip mèdic. S'ha de tenir en compte que el professional mai pot intervenir en solitari a l'hospital, sempre ha de treballar amb parella i ha de respectar la dignitat, personalitat i intimitat del pacient i de la seva família. A més, s'exigeix al treballador el secret professional i confidencial, que té a veure amb tot allò que li ha sigut confiat, però també que ha vist, sentit o llegit sobre la identitat i l'estat de salut dels pacients. Per assegurar la qualitat de les seves intervencions, el clown d'hospital ha d'actualitzar i perfeccionar els seus

coneixements artístics i teòrics. També ha de vetllar per la seguretat del malalt, és a dir, no pot exposar-lo a una situació de perill. Per acabar, es pot comentar que l'artista ha de conèixer, respectar i acatar el reglament intern, normes d'higiene i seguretat específiques de l'hospital i en cap cas, pot acceptar una comissió o propina pels seus serveis (pp. 59-60).

Els Estudis Vida (2021) que avaluen l'impacte emocional i físic del programa Pallapupas, pallassos d'hospital, constata que la intervenció del seu servei genera un augment del 43% en l'estat anímic dels pacients pediàtrics, fet que comporta que el 79% se sentin més alegres i en un 52% es redueixi la sensació de por. Pel que fa als familiars, l'actuació dels Pallapupas aconsegueix augmentar un 43% la seva sensació de felicitat i, en un 92% dels acompanyants, la percepció de temps d'espera és menor sempre o quasi sempre. A més, l'espectacle dels artistes suposa un 19% de millora en afrontar el pas pel quiròfan. En relació amb l'equip mèdic, la tasca d'aquests professionals comporta una millora del 80% en la relació entre el personal sanitari i el pacient pediàtric.

Ortigosa et al. (2014) exposen que “els pallassos d'hospital són un bon instrument per incrementar l'efecte positiu dels infants hospitalitzats” (p.304). En aquest sentit, després d'entrevistar a una mostra de 182 nens i nenes d'entre 4 i 14 anys durant la seva estada a l'Hospital Materno-Infantil «Virgen de la Arrixaca» de Múrcia, Ortigosa et al. (2014) conclou que els pacients pediàtrics consideren divertida l'actuació dels pallassos i la màgia és el que més els hi agrada. A més, el 91,2% desitja que els tornessin a visitar en una altra ocasió.

En definitiva, tal com exposa Jara (2010):

El pallasso d'hospital és algú que viu, sent i reacciona de totes les maneres que una persona pugui fer-ho en qualsevol de les seves etapes vitals (infància, adolescència, madures i vellesa) amb un esperit positiu, divertit i social basat en

la capacitat de riure's d'un mateix. (...) En el clown es pot trobar la millor versió d'un mateix, aquell que és més sincer, primari, apassionat i transparent (p. 18).

2. Presentació formal del projecte: creació de la pàgina web

Dins d'aquest apartat del Treball de Fi de Grau es pot trobar el contingut relacionat amb el producte final, és a dir, la pàgina web. En primer lloc, es presenta el projecte, on s'inclou la finalitat i la raó de ser de la plataforma digital. A continuació, es dona a conèixer la metodologia i l'estructura que s'ha seguit, organitzat de la mateixa forma que es pot observar a la plataforma digital. També es menciona el públic objectiu, és a dir, a qui s'adreça el lloc web i per acabar, el disseny de l'espai en línia. A la segona part de la presentació formal del projecte, es mostra el reportatge escrit i la transcripció del dietari d'en Jordi Rusiñol (vegeu Annex 1).

En el següent enllaç, s'adjunta l'adreça electrònica de la plataforma digital on s'exposa el projecte: <https://albarusinol.wixsite.com/my-site-4>

2.1. Justificació de la temàtica

La intenció de la pàgina web i en conseqüència del reportatge que s'hi presenta és fer un retrat sobre la convivència entre un infant malalt de càncer i la seva família, des del punt de vista del pare de la criatura. Quan un infant emmalalteix de càncer, també ho fa la seva família, així que abordar la pàgina web des de la perspectiva familiar pot aportar una visió rica, realista i captivadora de la temàtica.

El tema és genèric. Per una banda, es podria parlar sobre el càncer infantil en aspectes científics i aportant estadístiques i xifres, fer una aproximació de les taxes de supervivència, de les desigualtats que hi ha en la cura d'aquest segons la geografia del país. Per altra banda, es podria elaborar un plantejament de la malaltia des d'un àmbit social, és a dir, com el càncer afecta la família, les emocions que sorgeixen, els primers impactes o les complicacions que hi poden haver, entre d'altres.

Amb l'excusa d'intentar posar veu al vessant social del càncer infantil, s'ha transcrit el dietari que en Jordi Rusiñol va escriure quan la seva filla, l'Alba, va tenir leucèmia limfoblàstica aguda i que s'ha titulat *Dietari de records atrapats. Testimoni de Jordi Rusiñol durant l'hospitalització de la seva filla* (vegeu Annex 1). Així doncs, lluny d'abordar la part més científica de la malaltia, essent conscient que és un aspecte important i que no s'ha de deixar de banda, s'ha construït un relat a partir d'una experiència personal on es plasma la veu d'un pare que, a través de l'escriptura, va trobar el camí per poder expressar allò que sentia quan la seva filla estava ingressada a l'hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona.

El càncer infantil porta amb ell certs temes que tenen difícil gestió com ara, l'estrès familiar per poder compaginar la vida laboral amb la cura del malalt i els altres membres de la família, la incertesa de si el seu fill o filla sobreviurà o no, entre d'altres. Per tant, com s'ha mencionat, el dietari vol ser el fil conductor que vertebrï la pàgina web i que a partir d'aquí, es tractin els conceptes més socials que comporta la malaltia, atès que a vegades, no es tenen en compte quan es pensa amb el càncer infantil o s'han acabat infravalorant i romantitzant amb el pas del temps.

Aparici i Osuna (2013) assumeixen que "la cultura de la participació implica models de comunicació horitzontals, on es proporciona a cada individu la possibilitat d'intercanviar punts de vista, expressar idees, comentaris, experiències, a més de treballar de forma col·laborativa" (p.137). D'aquesta manera, la cultura de la participació engloba noves formes de creació, és per això que Berners Lee (citada per Osuna, 2010) es refereix a la interactivitat com:

Un terme que al·ludeix a la capacitat dels individus d'expressar i crear les seves idees o coneixements d'una forma original i inèdita, a través dels entorns digitals i generant un coneixement col·lectiu. L'autor afirma que la interactivitat facilita els mecanismes per tal que els individus interactuïn creant una comunitat (p. 140-141).

Així doncs, el portal web, a part de plasmar els aspectes més socials de la malaltia, vol ser una eina on els usuaris es puguin sentir identificats i un recurs que els brindi l'oportunitat de compartir vivències personals i incitar a l'audiència a participar. D'aquesta manera, dins de la pàgina web s'ha creat un fòrum obert per fomentar la cultura de la participació i construir una comunitat d'usuaris que se sentin lliures per expressar els seus sentiments, experiències i emocions al voltant de les conseqüències que ha suposat el càncer en les seves vides. Aquest fòrum té tres finestres, una destinada als pacients oncològics, l'altra adreçada a supervivents del càncer i l'última dirigida als familiars d'aquests. El motiu d'aquesta separació és que tot i que tothom pot indagar en tots els apartats, s'ha considerat rellevant que cada col·lectiu tingui un espai propi i diferenciat on pugui participar, ja que les característiques de cada perfil són molt diferents entre si i, per tant, la perspectiva del contingut que s'hi pugui escriure també.

Es pot avançar que la pàgina web es divideix en sis calaixos diferenciats: el reportatge interactiu, la presentació del dietari, les temàtiques que el desengranen, la transcripció de les entrevistes, el fòrum i la galeria fotogràfica. A més, partint de la base que es vol que la plataforma digital sigui un espai dinàmic, aquestes sis seccions estan connectades entre si, a través d'enllaços interns o botons interactius que comuniquen la web amb els continguts que s'hi presenta. També, hi ha vincles que relacionen la plataforma digital amb pàgines i recursos externs, com per exemple, enllaços que redirigeixen a l'usuari al servei d'oncologia i hematologia pediàtriques de la Vall d'Hebron o a l'associació de pallasses d'hospital anomenada Tirita Clown, amb l'objectiu d'ampliar la informació.

S'ha de tenir en compte, que tot i que la transcripció del dietari vertebrava la pàgina web (vegeu Annex 1), s'ha optat per no adjuntar les més de setanta pàgines que el conformen de manera literal, malgrat que es poden trobar en format PDF per aquells internautes que se'l vulguin descarregar. Si bé seria interessant que tots els usuaris llegissin el dietari complet per poder analitzar i entendre tots els aspectes de la malaltia i de l'experiència

d'en Jordi Rusiñol, resulta difícil que de primeres, el públic a qui es dirigeix la plataforma, se senti atret per un recurs tan extens.

Per això, el dietari s'ha dividit en sis temàtiques diferents que es plasmen a la pàgina web en forma de sis subapartats sota el títol "Desengranem el dietari". Aquestes subseccions són les que articulen el dietari original i en elles es mostren els fragments més representatius de cada temàtica: el diagnòstic de l'infant i reorganització familiar; les complicacions; les preocupacions, reflexions i anècdotes quotidianes a l'hospital; la importància dels pallassos d'hospital; la primera alta hospitalària i la recaiguda; el trasplantament de medul·la òssia i l'alta definitiva. A més, per tal de complementar la informació i aportar credibilitat a cada subapartat, es poden trobar declaracions dels professionals sanitaris entrevistats (vegeu Annex 2) i enllaços a diferents seccions del lloc web amb l'objectiu que hi hagi mobilitat i dinamisme.

Per connectar totes les temàtiques tractades, s'ha considerat adient elaborar un reportatge interactiu on s'exposa la narrativa de l'experiència personal d'en Jordi Rusiñol de forma breu i concisa, però sense perdre l'essència del dietari original (vegeu Annex 1). No obstant això, el reportatge ha de basar-se en un relat acotat, el fil conductor no pot ser els sis temes mencionats. Per tant, s'ha fixat l'enfocament en una temàtica en concret per tal que s'estableixi una coherència que permeti introduir les vivències del pare de l'Alba.

El plantejament que s'ha donat al reportatge és explicar com els pallassos d'hospital es converteixen en professionals de la cura emocional i ajuden a infants hospitalitzats i a les seves famílies a no rendir-se introduint l'humor durant el desenvolupament de la malaltia. A més, amb l'excusa de passar un dia a la planta d'oncologia de la Vall d'Hebron per entrevistar a la doctora Cristina Díaz Heredia, la infermera Esther Díaz Romero i a la psicooncòloga Marina Bonfill Ralló, s'ha volgut plasmar l'ambient que es respira en aquesta àrea hospitalària. En aquest sentit, es pretén que la narrativa del reportatge

interactiu estigui vertebrada per l'enfocament mencionat, per fragments de les sis subseccions, per estudis i dades de caràcter teòric extretes del marc teòric del present Treball de Fi de Grau i per les entrevistes a professionals mèdics (vegeu Annex 2).

La plataforma digital s'anomena *Pessigolles dolces, un instant per aprendre a viure*. I el subtítol és el següent: *Web periodística sobre el relat d'una família amb un infant malalt de càncer*. El nom escollit per la plataforma es basa en el fet que, un cop es llegeix el dietari, l'usuari se'n pot adonar que la vida de l'Alba i la seva família va fer un gir de cent vuitanta graus en un tancar i obrir d'ulls, van haver d'aprendre a conviure en una habitació d'hospital, van haver de reorganitzar la dinàmica familiar, és a dir, van haver d'adaptar-se a noves situacions, totalment desconegudes en molt poc temps. A més, una de les tècniques que utilitzava en Jordi perquè la seva filla s'adormís a l'hospital eren les pessigolles fines al braç. M'ha semblat interessant emprar aquest joc de paraules i associar-lo també a la sensació que es quedava a l'habitació després de l'actuació dels pallassos d'hospital. És per això que el reportatge s'ha titulat de la mateixa manera, però s'ha optat per elaborar un subtítol informatiu (*Els pallassos d'hospital ajuden a infants hospitalitzats i a les seves famílies a no rendir-se, introdueixen l'humor que contrasta amb la fredor dels hospitals*) amb l'objectiu que, amb un cop d'ull, els usuaris tinguin una idea de l'enfocament de la peça periodística.

En definitiva, la finalitat d'aquest projecte és oferir al lector un espai on reflexionar sobre l'experiència personal que suposa el càncer per aquells que envolten al pacient. S'ha de tenir en compte que una de les principals utilitats del lloc web és que el públic a qui s'adreça pugui interactuar dins la pàgina web, és a dir, que gràcies al fòrum obert, els familiars, els pacients oncològics i els supervivents de càncer puguin compartir les seves vivències per tal de teixir una comunitat que serveixi per exterioritzar pensaments, angoixes, aventures o estones memorables per recordar.

El que es busca és que l'internauta pugui navegar pel lloc web de forma senzilla, dinàmica i multimèdia. És per això, que lluny de voler-se assemblar a un reportatge convencional en paper, amb text i fotografies, o a una pàgina web amb apartats sense cap mena de connexió entre ells, es vol proporcionar un espai en línia on esbrinar com es pot tergiversar el món en un tancar i obrir d'ulls o com canvia la vida i la dinàmica familiar un cop es coneix el diagnòstic, entre d'altres. Així doncs, és necessari que a través d'enllaços a altres documents, a articles, a pàgines web externes, a botons interactius que et transportin a diferents espais de la mateixa plataforma o a galeries d'imatges, el lector aconsegueixi percebre el relat del dietari original que vertebrava el lloc web. No obstant això, també és interessant que es destini un espai on l'usuari pugui conèixer les veus i els perfils dels diferents professionals sanitaris, és a dir, la transcripció de les entrevistes corresponents (vegeu Annex 2).

2.2. Públic objectiu

El públic objectiu a qui s'adreça la pàgina web i el reportatge interactiu és, a grans trets, totes aquelles persones interessades a conèixer la història i experiència personal d'un pare quan la seva filla va ser diagnosticada amb leucèmia limfoblàstica aguda, a més dels canvis que això va suposar tant en l'àmbit personal, laboral com social. La pertinència a generacions amb més alfabetització digital permet als joves estar més familiaritzats amb aquest tipus de mitjans multimèdia.

Per tal d'assenyalar la franja d'edat a partir de la qual es considera que els usuaris es podrien sentir atrets per la pàgina web, s'ha establert que internautes amb edats inferiors als dotze anys no tenen prou consciència o coneixements sobre la temàtica que es presenta. Per tant, la pàgina va dirigida a un públic amb edats superiors als setze anys. No per això, el projecte denega l'entrada a persones que no compleixen o excedeixen l'edat indicada. Així doncs, la plataforma no està limitada a una edat o a un sexe determinat.

Es pot destacar que hi ha quatre perfils d'usuaris més concrets a qui es pretén arribar: els mateixos pacients oncològics, persones que ja hagin superat la malaltia, els familiars de pacients hospitalitzats i el professional sanitari.

Per una banda, gràcies al fòrum obert, la pàgina web ofereix un espai específic tant a familiars, a pacients oncològics i a persones que han superat el càncer, per tal que puguin compartir les seves experiències relacionades amb la mateixa hospitalització o les vivències del parent. Per altra banda, a través del lloc web, el professional sanitari pot descobrir i indagar sobre quines són les necessitats dels familiars i dels pacients hospitalitzats, les sensacions a l'hora de comunicar un diagnòstic, les preocupacions en relació amb el tractament, les mancances o deficiències del seu servei, entre d'altres. És a dir, gràcies a les aportacions al fòrum, el sector sanitari pot intentar millorar el seu servei o la comunicació amb els pacients o familiars.

En resum, tot i que no es pot deixar de banda el públic general interessat amb allò que es tracta, cal comentar que juntament amb el personal sanitari, els pacients oncològics i els supervivents al càncer, els familiars són el principal *target* de la pàgina web, atès que la temàtica que vertebrava el contingut multimèdia els toca de prop. A través del testimoni de Jordi Rusiñol referent a quan la seva filla va ser hospitalitzada, els parents dels pacients es poden sentir identificats amb el relat que es narra i, per tant, poden utilitzar la pàgina web com un espai per desfogar-se, per alliberar ansietat o per comentar possibles neguits. Així doncs, aquest públic pot compartir records agradables o fins i tot, situacions complicades. A més, pot trobar una comunitat que els entengui i es donin suport entre ells.

La pàgina web pot servir als mateixos pacients oncològics per conèixer el càncer, en aquest cas, la leucèmia limfoblàstica aguda, des d'una altra perspectiva i entendre els neguits que genera aquesta malaltia a la gent que l'envolta. S'ha considerat rellevant donar veu a aquelles persones que ja han superat un càncer amb la finalitat que tinguin

un espai on poder deixar escrits els seus pensaments durant la seva hospitalització i com viuen ara, després d'haver-se recuperat. Finalment, s'ofereix en el personal sanitari un espai on conèixer a les persones beneficiàries del seu servei i poden obtenir feedback de les tasques que realitzen. Tot això en un espai més distès, lliure de pressions o nervis.

2.3. Metodologia i estructura de la web

Amb tot, es vol oferir una pàgina web multimèdia i interactiva on el reportatge estigui integrat amb l'objectiu de mostrar una combinació de text, àudio, galeria d'imatges i enllaços en una mateixa plataforma digital per tal que el producte sigui atractiu i eficient pels usuaris. I a més, que permeti desplaçar-se, consultar i repetir els conceptes presentats i que més interessin.

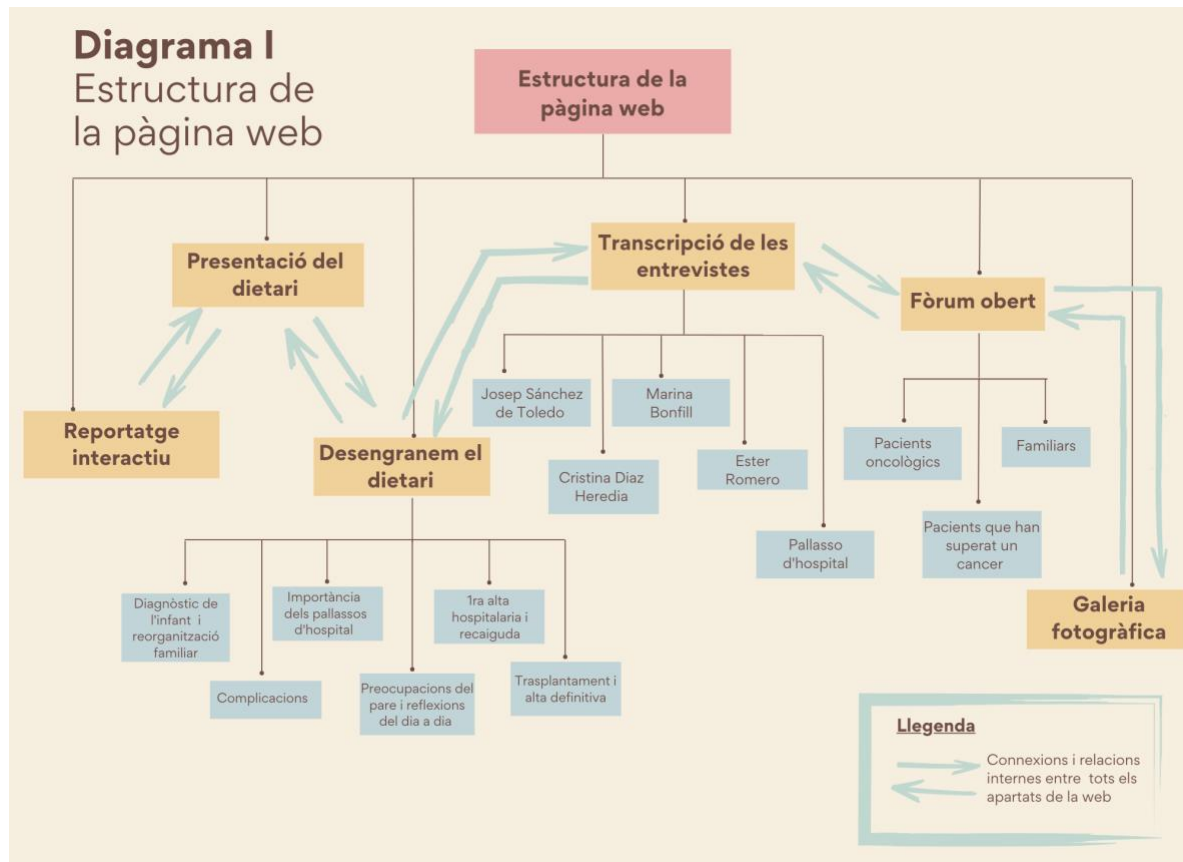
Com ja s'ha avançat, l'espai web i el reportatge estan pensats per ser publicat a Internet amb la finalitat que es puguin incloure tots aquells elements interactius que ajudin a crear un vincle entre el relat i l'audiència. Em refereixo a galeries d'imatges on es personifiquin els personatges que vertebrin la narrativa, enllaços a punts específics de la plataforma o referències a recursos externs a la pàgina original. També es vol donar a conèixer l'opinió dels professionals sanitaris relacionats amb aquest àmbit, per això es compta amb la participació de diferents veus expertes (vegeu Annex 2).

Per a poder crear la pàgina web i el reportatge interactiu, el primer que s'ha fet és documentar-se sobre la temàtica en qüestió. En aquest sentit, s'ha indagat i extret dades de llibres, informes d'institucions, articles i lectures en línia. També s'ha aportat informació gràcies a la veu de quatre professionals mèdics especialitzats en l'oncologia. En concret, de la doctora Cristina Díaz Heredia, del doctor Josep Sánchez de Toledo, de la infermera Esther Díaz Romero, de la psicòloga Marina Bonfil Ralló i de dues pallasses d'hospital, Patricia Corchado i Elena Ballester. Aquestes sis fonts aporten opinions interessants i de qualitat, és a dir, credibilitat al relat. A continuació, s'ha transcrit les noranta-cinc pàgines del dietari que en Jordi Rusiñol va escriure a mà.

Un cop s'ha obtingut tota la informació necessària i s'ha transcrit tant el dietari com les entrevistes (vegeu Annex 1 i 2), cal posar l'atenció en els elements estructurals de la pàgina web i del reportatge interactiu. És a dir, aquells aspectes que tenen a veure amb el disseny del lloc web o les fotografies, per exemple. S'ha de tenir en compte que les fotografies que apareixen per il·lustrar la plataforma digital, que són d'autoria pròpia, i les imatges per posar cara als entrevistats s'han hagut d'editar. A més, s'ha establert un grafisme específic i s'ha estructurat la pàgina web per tal que les relacions entre les diferents seccions i els diferents elements fossin clares i intuïtives.

Tot seguit, s'ha redactat el reportatge interactiu tenint en compte el dietari d'en Jordi Rusiñol (vegeu Annex 1), les entrevistes realitzades (vegeu Annex 2) i informacions de caràcter tècnic, extretes del marc teòric del present Treball de Fi de Grau. Per acabar, s'ha dut a terme l'estudi de mercat i el pressupost per fer una aproximació del cost del projecte.

En relació amb l'estructura de la pàgina web, es pot esmentar que aquesta es divideix en sis calaixos web principals. A continuació, es pot observar el diagrama on es mostra l'esquelet que segueix la plataforma digital.

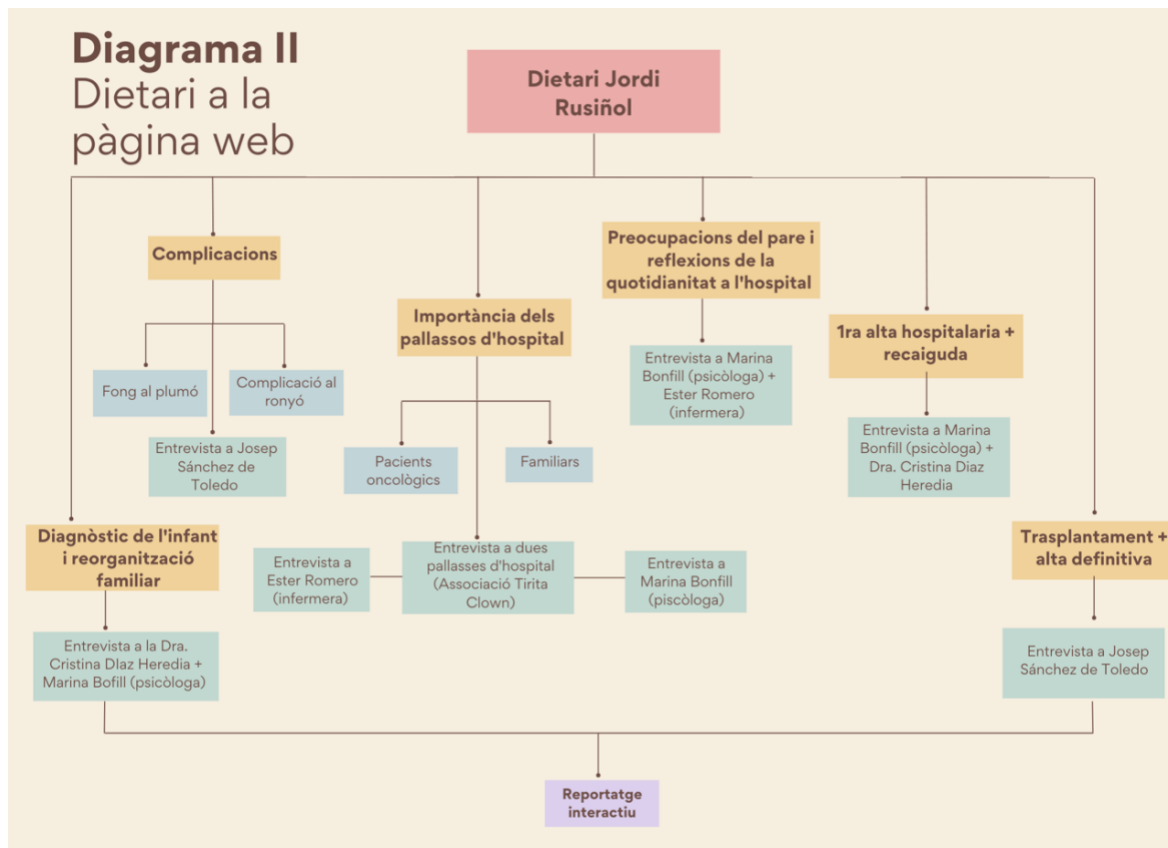


Gràfic 1. Diagrama de l'estructura que caracteritza la pàgina web (Font pròpia).

El primer apartat és la presentació del reportatge on s'inclou el relat extret de la transcripció del dietari que es complementa amb declaracions dels experts entrevistats i documentació més teòrica. A més, es presenten enllaços que et transporten a diferents espais, tant de l'interior de la pàgina web, com de l'exterior. Tot seguit, s'ha creat un apartat dedicat a la presentació del dietari, és a dir, on s'explica què és, qui el va escriure i en quines condicions, és a dir, un resum de què és el que s'hi pot llegir. A més, s'afegeix un enllaç on es pot descarregar el document, en format PDF, per tal de poder fer una lectura completa. A continuació, es poden trobar les sis seccions principals que articulen el dietari, sota el títol "Desengranem el dietari". A cada un d'aquests subapartats s'afegeixen els fragments més representatius en relació amb la temàtica que es tracta i algunes de les declaracions dels professionals sanitaris que també han servit per nodrir el relat del dietari i el reportatge final. En aquest sentit, el següent apartat es basa en la

transcripció de les entrevistes realitzades (vegeu Annex 2). El cinquè apartat és una de les parts més importants i la raó de ser de la pàgina web: el fòrum obert, que és un espai de diàleg on els usuaris poden compartir experiències, comentar, interactuar i respondre a altres internautes sobre allò que els hi vingui de gust. Cal mencionar que aquest fòrum té tres finestres, una destinada als pacients oncològics, l'altra a supervivents del càncer i l'última als familiars. Finalment, es presenta una galeria fotogràfica on es mostren algunes de les imatges que s'han utilitzat per il·lustrar la web i el reportatge interactiu.

Amb la finalitat de consolidar, fer amè i plasmar el producte de la millor forma possible, s'ha preferit elaborar un diagrama de les sis temàtiques principals que articulen el dietari i que s'exposen a la pàgina web en forma de sis subseccions diferents. Tot seguit, s'adjunta el diagrama dels apartats que exemplifiquen el dietari a l'espai digital.



Gràfic 2. Diagrama de les sis seccions que vertebran el dietari a la pàgina web (Font pròpia).

Dins d'aquests calaixos es poden trobar els fragments més representatius dels temes que es tracten en el dietari (vegeu Annex 1). En primer lloc, s'ha considerat rellevant donar a conèixer les reflexions de Jordi Rusiñol quan es va assabentar del diagnòstic de la seva filla i com es va haver de reorganitzar la dinàmica familiar arran de la notícia. A continuació, es mostren els bocins de text que exemplifiquen les complicacions que hi va haver amb la leucèmia limfoblàstica aguda de l'Alba, on es destaca el fong al pulmó i la infecció al ronyó. En tercer lloc, s'ha volgut posar èmfasi en la importància que tenen els pallassos d'hospital, tant per la família com per l'infant hospitalitzat. Després, s'ha volgut retratar les preocupacions, reflexions i anècdotes quotidianes del pare a l'hospital. En cinquè lloc, i després de la primera alta hospitalària, s'ha volgut fer palès la reacció de l'autor del dietari quan la seva filla va recaure i tot el que això comporta. A més, s'ha volgut donar a conèixer el procés que s'ha de seguir per poder realitzar el trasplantament de medul·la òssia i les dificultats per aconseguir una persona compatible. Finalment, s'ha optat per aportar un bri d'esperança i dedicar un apartat de la web a tractar l'alta definitiva d'un infant amb leucèmia limfoblàstica aguda.

Cada un dels sis subapartats van connectats amb una entrevista a un professional mèdic especialitzat en el tema:

- La cap del Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtrica de l'Hospital Infantil de la Vall d'Hebron i directora del Programa de Trasplantament de Progenitors Hematopoètics en pacients pediàtrics, **Cristina Diaz Heredia**, s'encarrega d'explicar quin és el procediment a seguir per comunicar el diagnòstic de càncer tant a les famílies com a l'infant. Un altre aspecte que tracta és la manera com es gestiona la recaiguda del càncer en un infant i com s'adverteix als familiars. A més, atès que és la directora del Programa de Trasplantament de la Vall d'Hebron, s'ha considerat oportú tractar tot allò que envolta el trasplantament de medul·la òssia.
- El director de Relacions Institucionals de l'Institut Català d'Oncologia (ICO) que durant tretze anys ha estat cap del Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtrica a l'Hospital Materno-Infantil de la Vall d'Hebron, **Josep Sánchez de Toledo**,

complementa la informació referent a les complicacions que poden sorgir durant l'hospitalització i les conseqüències que aquestes comporten a la família. A més, serà entrevistat per tal de compartir la seva opinió en relació amb la importància del personal que acompanya l'assistència mèdica i què és el que passa un cop els infants hospitalitzats reben l'alta definitiva.

- La infermera i supervisora de l'equip d'infermeria de la planta d'oncologia de l'hospital de la Vall d'Hebron, **Esther Díaz Romero**, aporta la seva opinió en relació amb la importància de la seva tasca a l'hora de tractar amb els familiars del pacient, és a dir, com es resolen els neguits dels pares durant el procés d'hospitalització del seu fill o filla, des de l'equip d'infermeria,.
- La psicòloga especialitzada en l'atenció clínica en infants i adolescents a la Vall d'Hebron, **Marina Bonfill Ralló**, proporciona declaracions referents al benefici dels pallassos d'hospital, tant pels pacients oncològics com pels familiars. A més, es fa càrrec d'explicar quin és el paper de la psicologia en el diagnòstic del càncer infantil i quins serveis s'ofereix a les famílies. A més, s'ha considerat important tractar la funció de l'equip de psicòlegs tant a l'infant hospitalitzat com als seus familiars.
- Les pallasses d'hospital, **Patricia Corchado** i **Elena Ballester**, membres de l'associació Tirita Clown, són entrevistades amb l'objectiu de donar a conèixer la tasca i la funció que realitzen tant amb els pacients pediàtrics com amb els seus familiars.

En tractar-se d'un Treball de Fi de Grau de projecte, el present escrit inclou una anàlisi de mercat per tal d'estudiar les debilitats i fortaleeses de la plataforma, a més del pressupost del reportatge interactiu i de la pàgina web.

2.4. Disseny de la pàgina web

S'ha utilitzat la plataforma en línia anomenada Wix.com per crear la pàgina web i el reportatge interactiu. El que es buscava era crear un espai atractiu pels lectors i que convidés l'audiència a participar.

L'aspecte visual del projecte té una gran rellevància, per tant, cal fer-hi especial atenció. Per aquest motiu, la paleta de colors usada vol aconseguir una cohesió cromàtica i que el públic se senti còmode a l'hora de navegar per l'espai web. En aquest sentit, s'ha emprat diferents tonalitats de blau, verd, blanc i negre. Les imatges també són un element important que serveixen per il·lustrar el relat que es narra, per tant, s'ha volgut intercalar diverses fotografies al llarg de la plataforma, que es poden trobar a la galeria fotogràfica.

La tipografia ha volgut transmetre claredat i simplicitat. Per això, s'ha considerat adient fer servir la font *Oswald Medium* pels títols, subtítols i destacats i *Helvetica* pel cos del text. En relació amb la dimensió de la lletra, cal comentar que aquesta varia en funció l'element que s'analitzi. Tot i això, es pot establir que els títols tenen una mida aproximada de 40 punts, els subtítols de 30, els destacats mesuren 25 punts i el cos del text uns 20 punts.

En visualitzar la pàgina web, es presenta l'encapçalament amb una fotografia d'autoria pròpia on apareixen dos dels peluixos que utilitzaven l'Alba per jugar a ser infermera. A més, s'afegeix el títol i subtítol de la plataforma digital. A continuació, es mostra el menú que vertebrava la plataforma i si es passa el cursor per sobre dels diferents apartats, es despleguen les subseccions que conformen el lloc web.

2.5. Reportatge escrit

Pessigolles dolces, un instant per aprendre a viure

Els pallassos d'hospital ajuden a infants hospitalitzats i a les seves famílies a no rendir-se, introdueixen l'humor que contrasta amb la fredor dels hospitals

Comença a despuntar el dia. Lentament, la unitat d'oncologia i hematologia pediàtriques de l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron es desperta i ja es poden veure els primers pacients desfilant pels passadissos. L'olor de medicaments, el silenci i un ambient carregat de preocupacions és el que defineix la primera planta de l'hospital.

Amb quatre anys, quan la majoria d'infants canviaven els bolquers per jocs, la vida de l'Alba Rusiñol i la seva família va fer un gir de cent vuitanta graus. “Feia poc més d'un mes que tenia febre recurrent, estava més pàl·lida del normal i a qualsevol cop que es donava, li sortia un morat. Sempre que anàvem a urgències li donaven Apiretal i li acabava abaixant, però al cap d'un parell de dies tornava a tenir-ne”, explica el seu pare, Jordi Rusiñol, en el dietari que va escriure quan la seva filla estava hospitalitzada. Aquests símptomes es van convertir en un avís per saber que alguna cosa anava malament. Ara bé, ni ella ni la seva família podria haver-se imaginat el diagnòstic que li donaria l'equip mèdic: leucèmia limfoblàstica aguda.

“Em va caure el món a sobre, em vaig quedar en xoc i no sabia si en podria sortir. En un instant, tot va canviar. Quan els professionals ens van informar del tractament, se'm va fer un nus a la gola: cinc setmanes em van semblar una muntanya massa alta”, esmenta en Jordi.

Skrbec i Andrusiewicz (2007) exposen que la malaltia d'un infant i la seva hospitalització és una situació complexa de tramitar. No només la vida quotidiana es veu modificada, sinó també la del seu entorn més proper. Aquest tràmit comporta perdre gran part del

contacte amb el món exterior. Al mateix temps, nous actors entren a escena: doctors, infermeres i altres pacients. La realitat es modifica i l'individu es transforma amb ella.

Els passadissos de l'hospital Materno-infantil de la Vall d'Hebron són un no parar d'infants, infermers i doctors, sempre amunt i avall. Els que més destaquen són aquelles persones de poc més d'un metre: la gran majoria no tenen cabell, porten mascareta i s'acompanyen del porta-sèrum, que s'ha convertit en el seu company inseparable, literalment.

Quan es treuen el nas vermell, les pallasses d'hospital Esmeralda Lluenta i Canelita Fina de Pagès, es converteixen en Patrica Corchado i Elena Ballester, membres de Tirita Clown, una associació sense ànim de lucre amb set anys d'experiència vetlla per a la humanització dels processos hospitalaris, la prevalença de la persona per sobre de la malaltia i la cura emocional a través de l'humor. L'organització agrupa a una parella de pallasses d'hospital que treballen per a millorar l'estat emocional dels pacients, reduir l'estrès dels professionals, disminuir la sensació de dolor i el consum de fàrmacs a l'hospital de Palamós (Baix Empordà).

Corchado i Ballester expliquen que la seva feina consisteix a alleugerir el dolor de l'infant i les seves famílies, tant l'emocional com el físic. “Després de la nostra actuació, es percep com aquella por, aquells neguits del principi, es desfan”, afirma Corchado. “La feina és molt satisfactòria perquè té beneficis instantanis. Sabem que el problema gros no el podem solucionar, però intentem que la persona ho passi de la millor manera possible”, assegura la pallassa Canelita Fina de Pagès, que fa set anys que visita a infants hospitalitzats.

Segons Baliari i Rosado (2010) “els *clowns doctors* o pallassos d'hospital són professionals, artistes i intèrprets (no metges), que tenen la capacitat de treballar, prioritàriament, amb infants malalts a l'hospital”. Koller i Gryski (2007) assumeixen que

“els pallassos terapèutics fan servir el joc i el riure per proporcionar als malalts una via d'expressió emocional, control i interacció social durant l'hospitalització.

“És essencial la figura dels pallassos d'hospital, intenten normalitzar la vida d'unes criatures que mai pensaven estar tant de temps en un hospital i sotmeses a diferents tractaments”, afirma Josep Sánchez de Toledo, doctorat en medicina i director de Relacions Institucionals de l'Institut Català d'Oncologia que durant tretze anys ha estat cap del Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtriques a l'Hospital Materno-Infantil de la Vall d'Hebron.

Els Estudis Vida (2021) que avaluen l'impacte emocional i físic del programa Pallapupas, pallassos d'hospital, constata que la intervenció del seu servei genera un augment del 43% en l'estat anímic dels pacients pediàtrics, fet que comporta que el 79% se sentin més alegres i en un 52% es redueixi la sensació de por. Pel que fa als familiars, l'actuació de pallassos d'hospital aconsegueix augmentar un 43% la seva sensació de felicitat i en un 92% dels acompanyants, la percepció de temps d'espera és menor sempre o quasi sempre. En relació amb l'equip mèdic, la tasca d'aquests professionals comporta una millora del 80% en la relació entre el personal sanitari i el pacient pediàtric.

L'Alba i la seva família van passar de viure a casa seva a aprendre a viure en habitacions claustrofòbiques. “El llit de l'habitació es va convertir en la de sala de jocs, l'estudi de pintura i l'aula on fèiem feina de l'escola. Tot va canviar, sobretot el temps i l'espai. El calendari el marcava la pujada i baixada de defenses que decidien si l'Alba podia anar a jugar a la sala de jocs de la planta o si tocava aïllament a l'habitació”, explica en Jordi. Per ell, els pallassos han sigut un gran suport durant l'estada de la seva filla a l'hospital: “A l'hospital tot és molt trist, i ells t'alegren el dia”, afegeix en Jordi.

“Si no hi ha joc, no hi ha relació”, assegura Corchado. Per tant, les mitges de colors, les flors al cabell i un nas de color vermell acompanyen a Esmeralda Lluenta i a Canelita Fina

de Pagès a cada actuació. “Quan actuem, hem d’esbrinar què necessita aquella persona: pot ser una abraçada, que li facis pessigolles o simplement que li expliquis un conte. No sempre fem riure. Sovint, els pares ploren perquè toquem la fibra sensible”, assegura Corchado.

Ester Romero, infermera i supervisora de l’equip d’infermeria de la planta d’oncologia de l’hospital de la Vall d’Hebron, comenta que “els voluntaris són una finestra d’aire fresc que entra a l’habitació del pacient”. A més, detalla que els pallassos d’hospital treballen coordinats amb l’equip mèdic. “Les infermeres, ens encarreguem de comunicar-los-hi el nom del nen, la seva patologia i la seva situació familiar perquè puguin adaptar i personalitzar la interpretació al pacient”, afegeix Romero.

Quan en Jordi va veure per primera vegada a la seva filla després que li extirpessin tres quartes parts del pulmó dret a causa d’un fong, l’Alba estava a la Unitat de Vigilància Intensiva (UVI). El pare declara que estava plena de tubs, portava un respirador al nas, dues vies, una sonda i una bomba que li subministrava els medicaments necessaris. “En aquest moment va ser quan em vaig desplomar, em vaig quedar assegut sobre els talons amb les mans al front. Intentava aguantar-me les llàgrimes, però vaig acabar plorant. Llavors, una mà em va tocar l’espatlla i em va dir: plora que és bo, però després mira cap endavant, que d’aquesta us en sortireu”. Segons comenta el pare de l’Alba, aquesta mà era la d’un pallasso d’hospital que acabava de visitar a la seva filla i altres pacients a l’UVI. “Fins que no ets aquí i no ho vius en primera persona, no t’adones de la gran necessitat d’aquests voluntaris, són essencials”, recalca en Jordi.

Marina Bonfill Ralló, psicòloga especialitzada en l’atenció clínica de nens i adolescents a la Unitat d’Oncohematologia pediàtrica a la Vall d’Hebron, assumeix que “els pallassos treuen de la rutina i de l’avorriment de l’hospital als infants i a les famílies. Aquests voluntaris suposen una gran tranquil·litat pels familiars dels pacients. Gràcies a ells, els pares poden deixar de pensar en la malaltia i veure el seu fill somriure. Durant la seva

intervenció, poden esbargir-se, descansar o simplement anar a prendre un cafè. És un ambient imprescindible per alliberar tensions”.

No hi ha cap diferència entre el pati d’una escola i l’habitació d’un pacient oncològic quan les Tirita Clown hi són a dins. Malgrat les incomptables tandes de quimioteràpia, radioteràpia, TACS, anàlisis o sondes dels infants hospitalitzats, durant l’actuació dels pallassos, només tenen una preocupació: ser nens.

Patricia Corchado i Elena Ballaster reconeixen que també interactuen amb realitats molt dures. “Els vincles que es generen són molt especials gràcies al tipus de situació que vivim plegats. Al final acabes normalitzant moltes situacions i l’hospital s’acaba convertint en un entorn còmode per treballar. Cada dia pots ser un personatge diferent, pots convertir-te en allò que tu vulguis. Avui, per exemple he sigut Beyoncé. I això, quantes feines t’ho donen?”, comenta Patricia Corchado.

Després de treure-li tres quartes parts de pulmó, posar-li dues sondes per erradicar una infecció al ronyó i les sessions de quimioteràpia i radioteràpia, l’Alba va recaure. “Va haver d’aguantar situacions que no li tocaven: no li tocava passar per quiròfan més d’una vegada per setmana, no li tocava haver de menjar per un tub, no li tocava no poder anar al lavabo perquè no es podia moure a causa de les sondes que li ocupaven tot el cos ni tampoc li tocava haver de respirar per un tub que es bifurcava en dos”, explica en Jordi. “Just després de rebre la notícia sobre la recaiguda, una parella de pallassos va entrar a l’habitació. Van convertir l’espai on estàvem en una nau espacial i ens van fer viatjar fins a la lluna. Durant aquesta estona, l’Alba interactuava amb ells com si els conegués de sempre, no parava de riure. Semblava que estiguéssim jugant al carrer, com qualsevol altre infant de la seva edat. Ella estava feliç i jo també”, comenta en Jordi.

“La nostra tasca no és la distracció, sinó la transformació. Quan obres la porta de l'hospital, tens tres segons per veure com està el clima, captar l'emoció atrapada a l'ambient i alliberar-la o millorar-la”, afirma Ballester.

L'Alba va entrar a urgències per primera vegada el 25 d'octubre del 2004 i després de dos anys ingressada a l'hospital de la Vall d'Hebron, li van donar l'alta. Divuit anys més tard del primer diagnòstic, està recuperada.

Els llums de la planta d'oncologia i hematologia de la Vall d'Hebron fa estona que han baixat d'intensitat, els pacients i les famílies estan a les seves habitacions. Molts dels infants ja dormen, alguns d'ells anhelant que sigui demà per veure els pallassos i que els transportin allà on la seva malaltia els hi ha robat: la infància.

3. Contingut complementari

Dins d'aquest apartat es pot trobar l'anàlisi de mercat i el pressupost del projecte. La informació aportada no apareix al lloc web, però s'ha de tenir en compte aquests aspectes en tractar-se d'un TFG de projecte.

3.1. Anàlisi de mercat

Tal com s'ha comentat en el punt anterior, la pàgina web està destinada a tot aquell públic amb ganes d'indagar i conèixer què és el càncer infantil pel familiar de l'infant hospitalitzat, és a dir, des d'una perspectiva externa. L'audiència a qui es vol arribar és aquella a qui li interessi conèixer la realitat, la quotidianitat i tot el que comporta tenir un fill o filla amb càncer: tant les experiències més dures com els records positius.

En concret, el projecte va adreçat a pacients oncològics, als que ja han superat el càncer i als familiars d'aquests amb el propòsit d'oferir-los un espai per deixar escrites les seves experiències durant l'estada a l'hospital. A més, la pàgina web també va dirigida al personal sanitari per tal que pugui conèixer les necessitats de les persones amb qui tracten diàriament i millorar la seva experiència.

S'ha indagat per l'espai cibernètic per a conèixer l'existència de mitjans de comunicació que aporten un testimoni detallat sobre l'hospitalització d'un infant i quines són aquelles plataformes que ofereixen un fòrum obert per tal que els usuaris puguin trobar, compartir i generar informació. En aquest sentit, s'ha observat la presència de plataformes obertes on la ciutadania i pacients oncològics poden participar per a crear entrades i millorar els coneixements que té la societat sobre el càncer. També es poden cercar amb facilitat nombrosos reportatges que tracten el càncer infantil.

Ara bé, el que no s'ha pogut percebre és la presentació d'un dietari que comparteixi el testimoni d'un familiar quan la seva filla va ser diagnosticada amb leucèmia limfoblàstica aguda. Tampoc s'ha trobat un lloc web que presenti, en una única plataforma

multimèdia, un reportatge interactiu, sis subapartats per tal de desengranar el dietari original i la part més innovadora, la creació d'un fòrum de participació obert amb espais específics per tal que pacients oncològics, supervivents del càncer i familiars puguin compartir les seves experiències i teixir una xarxa comunitària.

Cal destacar que hi ha certs mitjans de comunicació, plataformes, fòrums i reportatges que tracten el càncer infantil i tot el que envolta aquesta malaltia que m'han servit d'inspiració i, per tant, s'han utilitzat com a model a seguir per elaborar el producte final. No només s'han emprat com una guia a tenir en compte a l'hora d'establir el disseny de la pàgina web o per elaborar l'estructura del lloc, sinó que també m'han servit per experimentar amb noves eines multimèdia i saber quina és la utilitat que es vol fer de la interactivitat a la mateixa web.

Així doncs, un exemple que s'ha utilitzat de referent és la pàgina en línia anomenada [Després del Càncer](#) impulsada per la Federació Catalana d'entitats contra el Càncer (FECEC) que consisteix un espai destinat a persones que han enfrontat un càncer, en especial durant l'edat adulta. En aquesta plataforma es publiquen notícies, articles, podcasts, vídeos referents a qüestions o preguntes que poden sorgir després del tractament. A més, hi ha la possibilitat de compartir el testimoni d'experiències relacionades amb la malaltia. En relació amb els fòrums destinats a parlar sobre el càncer, s'ha observat que n'hi ha un gran nombre. És per això que s'ha escollit el fòrum de [l'Associació Espanyola Contra el Càncer](#) com una guia a tenir en compte a l'hora de crear l'espai de debat a la pròpia pàgina web. Pel que fa al reportatge multimèdia s'ha considerat oportú tenir de referent la peça periodística interactiva [Cos de dona, medicina d'home](#) publicat al diari Ara.

Tot seguit, es presenta l'anàlisi DAFO de la pàgina web amb l'objectiu de presentar i analitzar les debilitats, amenaces, fortaleces i oportunitats del projecte.



Gràfic 3. Anàlisi DAFO de la pàgina web (Font pròpia).

Si es fa referència a les debilitats de la pàgina web, es pot esmentar que la plataforma digital exposa diferents apartats, és a dir, enceta diferents temes a tractar i les capacitats tècniques per mostrar-ho en el producte final són limitades, atès que no es disposa de programes d'edició professionals. A més, és important comentar que un dels principals problemes amb els quals es pot trobar la pàgina web és que l'audiència a qui va adreçada tingui poc interès amb allò que es mostra i, per tant, hi hagi poca participació. En aquest sentit, també serà difícil fidelitzar i aconseguir un bon *engagement* un cop es publiqui el lloc web. Per acabar, el pressupost i els recursos limitats pot causar que l'expansió i el manteniment de la plataforma sigui inexistent.

En relació amb les fortaleeses, es pot identificar que un primer atribut que permet a la pàgina web generar un avantatge competitiu és la creació d'una xarxa de comunicació que atorga la veu a pacients oncològics, a supervivents del càncer i a familiars. A més, a través de la perspectiva d'en Jordi Rusiñol, es dona a conèixer un testimoni real sobre l'hospitalització de la seva filla amb càncer. És rellevant mencionar que el fet que la plataforma ofereixi proximitat amb l'audiència, farà que es creï una comunitat. Una última fortaleesa a comentar és la interactivitat i multimèdia dels continguts que es presenten a l'espai web.

Pel que fa a les amenaces, es pot comentar que tot i que la pàgina presenta continguts innovadors, hi ha una gran quantitat de plataformes especialitzades amb el càncer infantil, com ara l'AECC o la Fundació Josep Carreras, que tenen un gran prestigi i, per tant, seran difícils de desbancar. A més, el contingut que es mostra a la web és extens i és complicat que, de primeres, el missatge penetri a l'audiència de forma clara i concisa.

Cal destacar que una gran oportunitat que presenta el projecte és la gran quantitat d'informació que existeix sobre el sector i la necessitat que tenen les persones properes a la temàtica de desfogar-se en un ambient distès i lliure de preocupacions. No es pot oblidar que la plataforma pretén ser un espai on el personal sanitari pugui rebre feedback dels seus serveis, fet que es tradueix com una oportunitat addicional. Tot i que no és un fet digne de celebració, hi ha una gran quantitat de persones que estan patint càncer, per tant, són molts els possibles usuaris de la plataforma.

3.2. Pressupost

Amb l'objectiu de mostrar el cost total que tindria el projecte si es duagués a terme per a periodistes assalariats d'una empresa o d'un mitjà de comunicació, s'ha optat per analitzar els aspectes que s'haurien de tenir en compte.

La major part del pressupost va destinada a la tasca dels treballadors. Cal comentar que no ha sorgit la necessitat de comprar cap mena de recurs o material per portar a terme la pàgina web i el reportatge interactiu que s'hi presenta. S'ha de tenir en compte que aquest projecte l'ha realitzat íntegrament una sola persona, però si es produís en l'àmbit professional, es necessitarien dues persones. En primer lloc, caldria contractar un dissenyador gràfic per tal que elaborés la pàgina web amb un disseny òptim, atractiu i intuïtiu. A més, seria l'encarregat del manteniment del projecte, la gestió i la promoció de la plataforma a les xarxes socials i també s'ocuparia de la maquetació de la informació que el redactor li proporcionés. En aquest sentit, la segona persona que s'hauria de contractar per tal de crear el projecte seria un periodista amb l'objectiu d'elaborar la redacció dels continguts, és a dir, nodrir la plataforma. A més, seria interessant que assumís la responsabilitat de documentació i de la producció de continguts multimèdia per publicar a la pàgina web.

Per calcular el salari dels dos treballadors es té en compte el Reial Decret Legislatiu 152/2022, de 22 de febrer, que fixa el salari mínim interprofessional en 1.000 euros al mes, fet que suposa un increment del 3,63% respecte a l'any 2021 (RDL 152/2022, de 22 de desembre). L'article 34 del Real Decret Legislatiu 2/2015, de 23 d'octubre, exposa que la duració màxima de la jornada ordinària serà de quaranta hores setmanals, és a dir, cent seixanta hores al mes. A més, entre el final d'una jornada laboral i el començament de la següent, han de passar, com a mínim, dotze hores. Per tant, el nombre d'hores ordinàries de treball no podrà ser superior a nou hores diàries, a menys que per conveni col·lectiu s'estableixi una altra distribució de treball, respectant, en tot cas, el descans entre jornades (art. 34 RDL 2/2015, de 23 d'octubre).

La plataforma digital i, en conseqüència, el reportatge es caracteritzen per ser una pàgina web multimèdia i interactiva de publicació puntual, és a dir, no es publicarà cada dia, sinó que una vegada creat el contingut, s'anirà ampliant i mantenint, però no de forma diària. Per això, s'ha agafat de referència la Resolució 13503 de 10 de desembre de 2013, de la Direcció General de Treball, per la qual es registra i publica el Conveni col·lectiu nacional de premsa no diària (CCPND) amb la intenció de fixar els sous del redactor i del dissenyador gràfic que s'haurien de contractar per fer realitat el projecte. S'entén per premsa no diària totes les empreses que editin publicacions d'aparició periòdica no diària d'informació general, actualitat o especialitzada (art.1 CCPND de 10 de desembre).

En aquest sentit, s'ha volgut calcular el preu per hora que hauria de cobrar cada treballador segons el conveni establert en el document mencionat i a partir d'aquí, afegir les despeses extres en funció de les tasques que hauria de realitzar cada un per tal de saber la quantitat d'hores que tant el redactor com el dissenyador gràfic han destinat a la creació del projecte i, per tant, conèixer el sou que se'ls hi hauria de pagar. Així doncs, cada treballador tindrà un sou diferent.

3.2.1. Redactor

El redactor serà l'encarregat de redactar, editar i revisar tots els continguts que es mostrin a la pàgina web. Abans d'elaborar-lo, s'ha hagut de documentar, llegir articles i informes, analitzar estadístiques i dades relacionades amb el càncer infantil. A més, ha sigut el responsable de fer les sis entrevistes que apareixen a la plataforma i, per tant, s'ha vist en l'obligació de fer una cerca i personalitzar les preguntes a cada professional sanitari.

El CCPND de 10 de desembre estableix que el salari base mensual per a un redactor del grup professional 3 i del nivell salarial 5, que executa tasques complexes on s'exigeix un alt contingut intel·lectual i és necessària una titulació universitària superior específica pel desenvolupament de la seva professió, és de 1.259,62 euros nets tenint en compte les taules salarials de l'any 2015.

A més, tots els redactors titulats rebran un plus de titularitat per un import de 49,06 euros mensuals nets (art. 33 CCPND de 10 de desembre), un plus per la distància i transport de 62,52 euros mensuals nets (art. 34 CCPND de 10 de desembre) i un plus pels dies de lliure disposició de 48,55 euros mensuals nets (art. 32 CCPND de 10 de desembre). S'ha de tenir present que quan per raons de treball es necessiti fer algun àpat fora del domicili i el treballador no estigui rebent cap ajuda de dietes, l'empresa abonarà per cada àpat 21,50 euros nets (art. 41 CCPND de 10 de desembre). En definitiva, el cost total d'un redactor seria de 1.411,58 euros mensuals.

$$- 1.259,62 + 49,06 + 62,52 + 48,55 = 1.419,75\text{€ mensuals nets}$$

Ara bé, el que es vol calcular és quant hauria de cobrar el redactor per hores treballades. Per tant, si el sou mencionat es divideix per les 160 hores mensuals establertes (art. 34 LET 2/2015, de 23 d'octubre), s'obtindrà el salari per hores. Per tant, el redactor contractat cobrarà 8,87€ nets cada hora.

$$- 1.419,75\text{€} \div 160\text{h} = 8,87\text{€ nets/h}$$

A continuació, es mostra, a través d'una taula, el total d'hores invertides que el redactor ha destinat al projecte amb la finalitat de calcular la quantitat que se li hauria de pagar.

Tasca realitzada	Característiques i observacions	Hores invertides	Hores totals
Documentació prèvia	1 (anàlisi de dades, estadístiques, lectura d'informes, d'articles, de llibres, entre d'altres).	20h	1x20= 25
Entrevistes	6 entrevistes (Josep Sánchez de Toledo, Cristina Diaz Heredia, Esther Díaz, Marina Bonfill, Patricia Corchado i Elena Ballester)	6h/ entrevista (1h documentació i elaboració de preguntes, 1h d'entrevista, 2h desplaçament, i 2h transcripció)	6x6= 36
Redacció de continguts	1 (realització marc teòric, adaptació dades del marc teòric, redacció reportatge, transcripció dietari i entrevistes, revisió del contingut).	40h	1x40=40
Total d'hores:			101

Taula 1. Resum de les tasques i de les hores invertides del redactor en el projecte (Font pròpia).

- Total d'hores destinades al projecte: 26+42+45= 101 hores.
- Sou total segons el cost per hores de feina: 101h x 8,87€/h= **895,87€**

Per calcular les despeses extres s'ha tingut en compte el Consorci del Transport Metropolità referent a les tarifes que han de regir a partir de l'1 de gener de l'any 2022 en el sistema de transport públic col·lectiu en l'àmbit del sistema tarifari integrat de l'Àrea de

Barcelona (2021) i les tarifes establertes pel servei de Rodalies de Catalunya en relació amb la línia R11 de Barcelona Sants-Portbou (2022).

Despeses addicionals: Entrevistes a Barcelona.

1. Entrevista a Josep Sánchez de Toledo (casa particular) el dilluns, 9 de maig de 2022.
 - a. Bitllet de tren RENFE Mitja Distància de Caldes de Malavella a Passeig de Gràcia (Barcelona) i de Passeig de Gràcia (Barcelona) a Caldes de Malavella (anada i tornada): $10,35 \times 2 = 20,70\text{€}$
 - b. Bitllet senzill de metro (anada i tornada a Passeig de Gràcia): $2,40 \times 2 = 4,80\text{€}$
2. Entrevista a Cristina Diaz Heredia, Esther Díaz i a Marina Bonfill a l'hospital la Vall d'Hebron (Barcelona) el divendres, 20 de maig de 2022.
 - a. Bitllet de tren RENFE Mitja Distància de Caldes de Malavella a Passeig de Gràcia (Barcelona) i de Passeig de Gràcia (Barcelona) a Caldes de Malavella (anada i tornada): $10,35 \times 2 = 20,70\text{€}$
 - b. Àpat a Barcelona = $21,50\text{€}$
 - c. Bitllet senzill de metro (anada i tornada a Passeig de Gràcia): $2,40 \times 2 = 4,80\text{€}$
3. Entrevista a Patricia Corchado i a Elena Ballester a Palamós el dimarts, 24 de maig de 2022.
 - a. Bitllet autobús SARFA de Llagostera a Palamós i de Palamós a Llagostera (anada i tornada): $3,85 \times 2 = 7,70\text{€}$

Suma del sou total per hores i càrrecs addicionals: $895,87 + 20,70 + 4,80 + 20,70 + 21,50 + 4,80 + 7,70 = \mathbf{976,07\text{€}}$

En resum, tenint en compte les hores treballades de la redactora, se li hauria de pagar 976,07€ nets.

3.2.2. Dissenyador gràfic

El dissenyador gràfic pertany al grup professional número quatre i en el nivell salarial número 7, per tant, s'encarregarà d'elaborar el disseny gràfic de la publicació per tal d'optimitzar la composició de la pàgina web, seguint els criteris establerts (art. 78 CCPND de 10 de desembre). També s'ocuparà de la creació de la plataforma digital, de l'adaptació dels continguts del reportatge i de la resta d'apartats del lloc web al format multimèdia i de la tria i edició de les fotografies.

El CCPND de 10 de desembre determina que el dissenyador gràfic ha de rebre un sou de 1.150,64 euros nets al mes, que se li ha de sumar 48,26 euros nets mensuals pel plus de lliure de disposició (art. 32 CCPND de 10 de desembre) i 62,15 euros nets mensuals pel plus de transport (art. 34 CCPND de 10 de desembre). De tal manera que si es contractés un mes, aquest treballador hauria de cobrar 1.261,05 euros nets.

$$- 1.150,64 + 48,26 + 62,15 = 1.261,05\text{€ mensuals nets}$$

No obstant això, tal com s'ha mencionat en l'apartat anterior, es vol saber quant hauria de cobrar el dissenyador gràfic per cada hora de treball. Per tant, si dividim el sou d'un mes per les 160 hores establertes en el conveni (art. 34 LET 2/2015, de 23 d'octubre), s'obtindrà el salari per hores. Així doncs, el dissenyador gràfic contractat cobrarà 7,88 euros nets l'hora.

$$- 1.261,05\text{€} \div 160\text{h} = 7,88\text{€/h}$$

Tasca	Característiques i observacions	Hores invertides	Hores totals
Creació plataforma digital	1 (elaboració de la pàgina web, constitució dels apartats que hi figuren, creació dels fòrums oberts, edició de fotografies)	25h	1x25= 25
Adaptació continguts	1 (trasllat i maquetació dels continguts escrits al format multimèdia, selecció de fotografies)	30h	1x30= 30
		Total d'hores:	55

Taula 2. Resum de les tasques de les hores invertides del dissenyador gràfic en el projecte (Font pròpia).

- Total d'hores destinades al projecte: $25+30= 55$ hores
- Sou total segons el cost per hores de feina: $55h \times 7,88€/h= 433,40€$

En el cas del dissenyador gràfic no ha calgut cap despesa addicional, atès que no s'ha hagut de desplaçar, per tant, el sou que se li hauria de pagar tenint en compte les hores que ha treballat és de 433,40€ nets.

4. Conclusions

En començar el treball dubtava de la possibilitat que un tema tan estandarditzat com el càncer infantil, em pogués aportar un coneixement afegit al qual ja tenia. La societat, essent conscient que s'està fent una generalització, n'ha sentit a parlar i sap o, almenys té consciència, que és una malaltia que implica un gran estrès emocional. Ara bé, això no treu, que en alguna ocasió s'hagi banalitzat la malaltia. El càncer infantil no és només un grup d'infants amb mocadors al cap somrient i cares alegres, també és frustració, ràbia, por, inseguretat i patiment. Cada pacient i cada família és un món, no es pot pretendre que siguin sempre positius o que no pensin en què podria passar si el tractament no funciona. Per tant, cal entendre que cada estat d'ànim és vàlid i s'ha de respectar.

La realització d'aquest projecte confirma allò que esmentava Courser (citada per Bochner, 2001) i és que les narratives de malalties, en aquest cas, la d'un pare amb una filla diagnosticada amb leucèmia limfoblàstica aguda, suposen una espècie de "ritual de curació" (p. 148-149). S'ha fet palès que gràcies a l'escriptura d'aquestes memòries personals, en Jordi va trobar el camí per canalitzar el patiment que sentia durant l'hospitalització de la seva filla. Així mateix, ho relata a la primera entrada del dietari "Començo a escriure perquè no entenc gaire què està passant i potser així, s'esfuma l'angoixa que porto a dins".

El fet de realitzar un marc teòric previ al desenvolupament del projecte final m'ha servit per obtenir un coneixement sobre tot allò que envolta el càncer infantil. En aquest sentit, les dades parlen per si soles i s'estima, segons RETI-SEHOP (2021), que la taxa de supervivència del càncer infantil entre els 0 i 14 anys és del 84%. Ara bé, aquesta malaltia també suposa la primera causa de mortalitat entre infants i adolescents d'aquest rang d'edat. Per tant, tal com esmenta el director de Relacions Institucionals de l'ICO, Josep Sánchez de Toledo, "S'ha d'investigar i incidir els màxims recursos possibles per tal que la taxa de supervivència sigui del 100%".

En aquest sentit, indagar sobre les possibles respostes i etapes que poden presentar els familiars davant d'un diagnòstic oncològic dels seus fills, de forma més teòrica, m'ha aportat les eines necessàries per a comprendre les reaccions i pensaments que en Jordi Rusiñol tenia durant l'acompanyament de la seva filla a l'hospital. I, per tant, crec que d'aquesta manera, ha sigut més fàcil entendre el missatge que l'autor volia transmetre en cada situació i plasmar-ho a la transcripció del dietari.

Crear una pàgina web des de zero ha estat tot un repte. La principal dificultat ha recaigut en saber comunicar el relat de més de noranta pàgines, escrites a mà, en un format digital. El fet de dividir les diferents temàtiques que es tracten en el dietari en sis calaixos web diferents i introduir-hi declaracions de les persones entrevistades, ha estat una bona opció per oferir la narrativa de forma breu i concisa, però sense perdre l'essència del document original.

Cal comentar que elaborar un disseny del lloc web que sigui atractiu, coherent i multimèdia pels usuaris ha suposat moltes hores de dedicació, ja que escollir la tipografia, adaptar el contingut per tal que l'audiència en sigui partícip, hi pugui navegar de forma autònoma, sense complicacions i de manera intuïtiva és un procés laboriós. A més, el fet de disposar d'unes eines i recursos limitats ha dificultat la tasca. El resultat ha intentat adequar-se al màxim a la finalitat inicial, és a dir, intenta presentar un recurs en línia que ofereixi un gran ventall de connexions internes i externes per tal que l'usuari pugui elaborar un discurs contrastat en relació amb la temàtica tractada.

Un dels objectius que es volia aconseguir amb la plataforma digital era oferir un espai perquè tan pacients oncològics, supervivents del càncer i els seus familiars poguessin expressar les seves opinions, pensaments o anècdotes durant la seva estada a l'hospital. Per tant, s'han creat un fòrum obert amb tres finestres diferenciades, cada una dedicada a un públic específic. Es considera que aquest àmbit de la pàgina web s'ajusta bastant al

propòsit inicial i, en conseqüència, brinda els usuaris l'oportunitat de compartir les seves experiències personals. Ara bé, s'ha de tenir en compte que encara no hi ha hagut cap mena d'interacció dins la plataforma, per tant, no s'ha format una comunitat de testimonis que puguin recolzar-se entre ells.

A mesura que la composició del projecte avançava, em vaig adonar que l'elaboració del producte final no es podia quedar en crear la pàgina web, atès que, des del meu entendre, no acabava de plasmar el relat del dietari d'en Jordi Rusiñol. Per això, es va optar per redactar un reportatge interactiu com a carta de presentació de la plataforma digital. Si bé la intenció era bona, el fet que fos la primera vegada que confeccionava una peça d'aquestes característiques, ha perjudicat el resultat final, de tal manera que el format i el disseny no ha acabat d'assolir les expectatives prèvies.

Tenia clar que el plantejament d'aquesta peça periodística havia de relacionar-se amb una temàtica atractiva, que cridés l'atenció als usuaris, però que també englobés alguns dels aspectes tractats en el dietari d'en Jordi Rusiñol, ja que n'ha sigut l'eix vertebrador.

Per tant, la idea inicial era entrevistar a un pallasso d'hospital de l'associació Theodora o Pallapupas, que són els pallassos que treballen a la Vall d'Hebron. Tot i la meua persistència amb trucades telefòniques, enviant correus o presentar-me a la seu de Barcelona, em van denegar la possibilitat de fer-ho. Per això, vaig decidir contactar amb altres organitzacions i, per sort, Tirita Clown que treballa a l'hospital Palamós em va respondre. La complicitat establerta arran de les dues reunions prèvies, van ajudar a fer que l'entrevista fos fluida, que m'expliquessin situacions viscudes i que m'atrevís a preguntar aspectes més personals de la seva feina, per exemple. D'aquesta manera, considero que el reportatge reflecteix bé el que es pretenia a l'inici, és a dir, que el lector reflexioni sobre la importància dels pallassos d'hospital i com aquests es converteixen en professionals de la cura emocional al llarg de totes les etapes de l'hospitalització.

Cal destacar que la realització d'aquest treball no ha estat fàcil: m'ha transportat a situacions que tenia arxivades, que no són fàcils de reviure i que m'evoquen a records dolorosos. Mentiria si dic que no m'ha caigut cap llàgrima en redactar el treball, però la veritat és que no me'n penedeixo, estic orgullosa d'haver escollit aquesta temàtica, m'ha enriquit molt tant a escala personal, com professional.

En definitiva, aquest Treball de Fi de Grau ha sigut un repte en tots els sentits. Amb allò que em quedo després tot aquest procés d'investigació i aprenentatge és amb el resultat final, el fet d'haver transformat l'experiència personal del meu pare en l'últim treball del grau de periodisme. M'ha reafirmat que estic on vull estar i que el camí només acaba de començar.

5. Referències bibliogràfiques

Alfaro, A. K. i Atria, R. P. (2009). Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño Hospitalizado. *Revista Pediátrica Electrónica*, 6 (2), 36-54. Recuperat de

https://www.revistapediatria.cl/volumenes/2009/vol6num1/pdf/FACTORES_AMBIENTAL_ES.pdf

American Cancer Society. (2020). *Si usted (o su hijo) tiene osteosarcoma*. Recuperat de <https://www.cancer.org/es/cancer/osteosarcoma/si-usted-tiene-osteosarcoma.html>

American Society of Clinical Oncology. (2019). *Tumores pediátricos del sistema nervioso central: Introducción*. Recuperat de <https://www.cancer.net/es/tipos-de-cáncer/tumores-pediátricos-del-sistema-nervioso-central/introducción>

Amígdala. (s.d.). Dins Centre de terminologia de la Llengua Catalana. Recuperat de <https://www.termcat.cat/es/diccionaris-en-linia/248/fitxa/Mzk4ODc1NA%3D%3D>

Amígdala. (s.d.). Dins Centre de terminologia de la Llengua Catalana. Recuperat de <https://www.termcat.cat/es/diccionaris-en-linia/248/search/am%C3%ADgdala?type=basic&language=&condition=match>

Astigarraga i., Astudillo W., Salinas A., Mendinueta C., Navajas A., D'Souza C. Jassal S. (2015). *Medicina Paliativa en niños y adolescentes*. San Sebastián: Paliativos Sin Fronteras

Aparici, R. i Osuna, S. (2013). La cultura de la Participación. *Revista Mediterránea de Comunicación*, 4 (2), 137-148. Recuperat de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/34243/5/ReMedCom_04_02_07.pdf

Associació de pares de nens amb càncer (ASION). (2014). *La importància del comportamiento de los padres cuando un hijo tiene càncer*. Recuperat de <https://www.asion.org/wp-content/uploads/2018/03/La-importancia-del-comportamiento-de-los-padres-cuando-un-hijo-tiene-cancer.pdf>

Associació Espanyola Contra el Càncer. (2021). *Comunidad*. Recuperat de <https://www.contraelcancer.es/es/red-social>

Associació Espanyola Contra el Càncer. (s.d.). *¿Qué es el càncer?*. Recuperat de <https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/que-es-cancer>

Baliari, B. i Rosado, T. (2010). *Lo esencial es invisible a los ojos: payasos que humanizan y promueven salud*. Recuperat de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/aletheia/n31/n31a02.pdf>

Bazo. (s.d.). Dins Diccionario de càncer del NCI. Recuperat de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/bazo>

Bochner, A. (2001). *Narrative's Virtues*. Recuperat de https://www.researchgate.net/publication/274194591_Narrative%27s_Virtues

Bonilla, L. (1 d'agost 2021). *Cos de dona medicina d'home*. *Diari ara*. Recuperat de <https://interactius.ara.cat/cos-de-dona-medicina-d-home>

Calvo, C., Carboné, A., Sevillano, G. i Celma, J.A. (2006). *Los problemas de la enfermedad oncológica infantil*. Recuperat de <https://www.asociaciongalban.org/wp-content/uploads/2016/06/Los-problemas-de-la-enfermedad-oncologica-infantil.pdf>

Caywood, E. (2018). *Retinoblastoma*. Recuperat de <https://kidshealth.org/es/parents/retinoblastoma.html>

Célula madre hematopoyética. (s.d.). Dins Diccionario de càncer del NCI. Recuperat de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/celula-madre-hematopoyetica>

Christian, R., Ramos, J. i Balarezo, G. (2004). Risoterapia: Un campo para los. Profesionales de la salud. *Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna*, 17 (2), 57-64. Recuperat de <http://revistamedicinainterna.net/index.php/spmi/article/view/238/291>

Consejo General de Colegios Farmacéuticos. (2020). *Cánceres pediátricos hematológicos*. Recuperat de <https://www.farmaceuticos.com/wp-content/uploads/2020/12/Informe-Canceres-Pediatricos-Hematologicos-PF148.pdf>

Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. (2018). *Sarcoma de teixit tou*. Recuperat de <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/cancer/tipus-de-cancer/cancer-infantil/sarcoma-de-teixit-tou/>

Faundez, V. A. i Moena, S. C. (2014). *Efectos de la intervención del payaso de hospital en la posición de sujeto enfermo internado en sala de oncología infantil, a partir de la percepción de funcionarios, familiares y payasos*. Recuperat de http://opac.pucv.cl/pucv_txt/txt-6000/UCE6090_01.pdf

Federació Catalana d'Entitats contar el Càncer. (2017). *Després del càncer*. Recuperat de <https://despresdelcancer.cat>

Fundació Josep Carreras. (2022). *Leucèmia mieloide crònica*. Recuperat de <https://www.fcarreras.org/ca/leucemiamieloideaguda>

Ganglio linfático. (s.d.). Dins Diccionario de càncer del NCI. Recuperat de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/ganglio-linfatico>

García, V., Hospital Univseritari Ramaón y Cajal., Instituto Ramón y Cajal de Investigación Sanitaria. i Univseritat d'Alcalá. (2021). *Leucèmia mieloide crònica*. Recuperat de <https://www.fcarreras.org/ca/leucemiamieloidecronica>

Glóbulo rojo. (s.d.). Dins Diccionario de càncer del NCI. Recuperat de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/globulo-rojo>

Grau, C. (2002). *Impacto psicosocial del càncer infantil en la família*. Recuperat de https://www.researchgate.net/publication/270889950_Impacto_psicosocial_del_cancer_infantil_en_la_familia

Hospital Clínic de Barcelona (2018). *Limfoma*. Recuprat de <https://www.clinicbarcelona.org/ca/asistencia/malalties/limfoma>

Instituto Nacional del càncer. (2021). Tratamiento del sarcoma de Ewing- Versión para pacientes. Recuperat de <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/hueso/paciente/tratamiento-ewing-pdq>

Instituto Nacional del Càncer. (s.d.). *¿Qué es el càncer?*. Recuperat de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>

Jara, J (2014). *El clown un navegante de las emociones*. Recuperat de: https://www.academia.edu/33138998/El_clown_un_navegante_de_las_emociones Recursos

Koller, D. i Gyski, C. (2008). The life threatened child and the life enhancing clown: towards a model of therapeutic clowning. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine* 5 (1), 17-25. doi: [10.1093/ecam/nem033](https://doi.org/10.1093/ecam/nem033)

Leucocito. (s.d.). Dins Diccionario de cáncer del NCI. Recuperat de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/leucocito>

Lozano, J. A. (2002). Leucemias agudes. *Elsevier: Offarm*, 21 (6), 117-122. Recuperat de <https://www.elsevier.es/es-revista-offarm-4-articulo-oncologia-leucemias-agudas-13033517>

Martínez, A. i Bautista A. B. (s.d.). *Vivir aprendiendo: Protocolo de actuación para alumnos con càncer*. Recuperat de <https://www.afanion.org/bddocumentos/Gu%C3%ADa-de-Educaci3n.pdf>

Mayo Clinic. (2022). Osteosarcoma. Recuperat de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/osteosarcoma/symptoms-causes/syc-20351052>

Mieloblasto. (s.d.). Dins Diccionario de cáncer del NCI. Recuperat de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/mieloblasto>

Moventis Sarfa. (2022). *Compra bitllets*. Recuperat de <https://compras.moventis.es/online/seleccion>

Organització Mundial de la Salut (OMS). (2017). *Culture matters: using a cultural contexts of Health approach to enhance policy-making*. Recuperat de https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/334269/14780_World-Health-Organisation_Context-of-Health_TEXT-AW-WEB.pdf

Organització Mundial de la Salut (OMS). *CureAll Framework: WHO Global Initiative for Childhood Cancer* (s.d.). Recuperat de

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/347370/9789240025271-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Organización Mundial de la Salud. (s.d.). *Cáncer*. Recuperat de

https://www.who.int/es/health-topics/cancer#tab=tab_1

Ortigosa, J.M., Riquelme, A., Álvarez, H., Sánchez, I. i Astillero, M.J. (2014). ¿Qué opinan los niños sobre los payasos de hospital? Un estudio piloto realizado en niños hospitalizados. *Acta Pediátrica Española*, 72 (9), 304-310. Recuperat de

<https://www.actapediatrica.com/index.php/secciones/originales/1030-que-opinan-los-ninos-sobre-los-payasos-de-hospital-un-estudio-piloto-realizado-en-ninos-hospitalizados#.YoUJRS8fOv5>

Pallapupas. (2021). *Riure per curar*. Recuperat de https://pallapupas.org/wp-content/uploads/2022/03/Memoria_Pallapupas_2021.pdf

Pallapupas. (s.d.). *El poder del riure*. Recuperat de <https://pallapupas.org/ca/gui-som/>

Plaqueta. (s.d.). Dins *Diccionario de la Real Academia Española*. Recuperat de

<https://dle.rae.es/plaqueta?m=form>

Polanco, G (2016). *Proyecto de intervención con familias afectadas por cáncer infantil en Navarra* (Treball Fi de Grau). Recuperat de:

<https://academica-e.unavarra.es/xmlui/bitstream/handle/2454/21279/TFG16-TS-GARCIA-68195.pdf?sequence=1>

Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) (2021). Edició preliminar. Recuperat de [https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe RETI-SEHOP_1980-2020.pdf](https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RETI-SEHOP_1980-2020.pdf)

Reial Decret Legislatiu 2/2015, de 23 d'octubre, por el que se apruba el texto refundido de la ley del estatuto de los trabajadores, Boletín del estado, 255 (2015)

[Reial Decret Legislatiu 152/2022, de 22 de febrer, por el que se fija el salario mínimo interpersonal para 2022, Boletín oficial del estado, 46 § 2851 \(2022\).](#)

Resolució 13503, 10 de desembre de 2013, Resolución de 10 de diciembre de 2013, de la Dirección General de Empleo, por la que se registra y publica el Convenio colectivo nacional de prensa no diaria para 2013, Boletín Oficial del estado, 306 § 13503 (2013).

Rodalies de Catalunya. (2022). *Horaris R11 de Barcelona Sants a Portbou*. Recuperat de <https://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/8574/1884913.pdf>

Rodalies de Catalunya. (2022). *Horaris R11 de Portbou a Barcelona Sants*. Recuperat de https://rodalies.gencat.cat/web/.content/02_Horaris/horaris/R11.pdf

Sangre periférica. (s.d.). Dins Diccionario de la Real Academia Española. Recuperat de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/sangre-periferica>

Servició de Información sobre Discapacidades. (2012). *El Registro Nacional de Tumores Infantiles ya registra el 90% de los casos de cáncer infantil en España*. Recuperat de <https://sid-inico.usal.es/noticias/el-registro-nacional-de-tumores-infantiles-ya-registra-el-90-de-los-casos-de-cancer-infantil-en-espana/>

Sistema linfático. (s.d.). Dins Diccionario de cáncer del NCI. Recuperat de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/sistema-linfatico>

Sistema nervioso simpático. (s.d.). Dins Diccionario de cáncer del NCI. Recuperat de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/sistema-nervioso-simpatico>

Skrbec, V. i Andrusiewicz, V. (2007). El payaso de Hospital como Agente de Salud. *Alternativas: Espacio Pedagógico*, 12 (48), 67-74. Recuperat de https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/101826/CONICET_Digital_Nro.f313e6ca-0c93-4159-a91b-99eabd63e6fe_A.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Sociedad Americana Contra El Cáncer. (2018). *Si su hijo tiene un neuroblastoma*. Recuperat de <https://www.cancer.org/es/cancer/neuroblastoma/si-su-hijo-tiene-un-neuroblastoma.html>

Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica. (s.d.). *Registro Español de Tumores Infantiles*. Recuperat de <https://www.uv.es/rnti/>

Soft Català (s.d.). *Corrector ortogràfic i gramatical*. Recuperat de: <https://www.softcatala.org/corrector/>

Softcatalà. (s.d.). *Diccionari de sinònims*. Recuperat de <https://www.softcatala.org>

Tirita Clown (s.d.). Tirita Clown. *Pallasses Hospital Palamós*. Recuperat de: <http://tiritaclown.cat>

Twitter (s.d.) *Esther Díaz Romero*. Recuperat de: <https://mobile.twitter.com/esdirodaz>

Universitat Autònoma de Barcelona (2014). Citacions bibliogràfiques segons el model de l'American Psychological Association. Recuperat de https://ddd.uab.cat/pub/recdoc/2016/145881/citrefapa_a2016.pdf

Vall d'Hebron (s.d.). *Dra. Cristina Díaz de Heredia Rubio*. Recuperat de: <https://hospital.vallhebron.com/professionals/cristina-diaz-de-heredia-rubio>

Vall d'Hebron (s.d.). *Sra. Marina Bonfill Ralló*. Recuperat de: <https://hospital.vallhebron.com/professionals/marina-bonfill-rallo>

Yélamos, C., García, G., Fernández, B., Pascual, C. i Associació Espanyola Contra el Càncer. (s.d.). *El càncer en los niños*. Recuperat de <https://www.contraelcancer.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guiareducida.pdf>

Yélamos, C., García, G., Fernández, B., Pascual, C. i Associació Espanyola Contra el Càncer. (s.d.). *Guía de apoyo para padres.* Recuperat de https://amece.es/images/cancer_infantil.pdf

Annex 1: Dietari de records atrapats. Testimoni de Jordi Rusiñol durant l'hospitalització de la seva filla

Dilluns, 15 de novembre de 2004

Començo a escriure perquè no entenc gaire què està passant i potser així, s'esfumirà l'angoixa que porto a dins.

El dilluns, 25 d'octubre de 2004, l'Anna, la mare dels meus tres fills, de quatre i vuit anys, va anar al pediatre amb l'Alba a Girona. Feia poc més d'un mes que tenia febre molt recurrent i estava més pàl·lida del normal. Sempre que anàvem a urgències li donaven Apiretal i li acabava abaixant, però el cap d'un parell de dies tornava a tenir-ne. "Serà un virus" ens deien. Recordo que a les nits li costava dormir i es movia molt. Potser no té rellevància, però feia un temps que amb qualsevol cop que es donava, li sortia un morat i ella contenta deia: "Mira papa quin blau tan gran m'ha sortit!".

Eren les deu del matí quan l'Anna va sortir del metge i em va trucar: "Jordi ves cap a casa, canvia't que hem d'anar a Barcelona, l'Alba té leucèmia". Aquestes van ser les seves paraules. A mi em va caure el món a sobre, em vaig quedar en xoc i no sabia si en podria sortir. Després d'uns instants d'angoixa, por i impotència, però també de ràbia i llàgrimes que em vaig haver d'empassar com vaig poder, vaig intentar explicar a un client del taller de motos a qui li estava arreglant una Vespa 125 vermella, que no li podia acabar perquè havia de marxar. Tot seguit, vaig trucar a la Maria, la meva germana i a en Marc, el noi que m'ajuda al taller. Quasi no em sortien les paraules per comunicar-los que a la tarda no hi seria. Un cop vaig arribar a casa, vaig creuar mirades amb la Margarita i en Remigi, els avis materns de l'Alba, i amb en Carles, el seu oncle. Sense intercanviar-nos una sola paraula a tots ens va passar la mateixa pregunta pel cap: què haurem fet malament? Després vaig pujar cap a dalt, em vaig dutxar i em vaig vestir pensant que no podia ser veritat el que estava passant. Quan vaig acabar, vaig baixar al pati amb els avis i en Carles, ens vam mirar i cap de nosaltres vam poder verbalitzar més de dues paraules

seguides. Mentre esperàvem que l'Anna i l'Alba arribessin de Girona, es podia percebre un silenci sepulcral que ningú s'atrevia a trencar.

Quan van arribar, l'Anna va anar directe al lavabo. Tinc la sensació que hi va anar per descarregar tot el que portava a dins i no es va atrevir a mostrar davant de l'Alba. En canvi, l'Alba estava asseguda al darrere del cotxe, tranquil·la. M'hi vaig acostar i amb un somriure forçat li vaig preguntar: "Com et trobes petita?", "Bé", em va respondre. Li vaig acaronar els cabells i li vaig fer un petó al front. Està molt calmada, pel que sembla l'Anna li ha sabut explicar sense alarmar-la.

Sense deixar-se endur per la situació, l'Anna va agafar l'imprescindible i vam marxar cap a Barcelona, a la Vall d'Hebron. Un silenci nerviós va envair l'ambient del cotxe, però l'Anna l'intentava trencar entretenint a l'Alba perquè no se sentís estranya. Jo m'afegia com podia, estava més pendent de la carretera: cotxes, rètols, carrils i desviaments. Per l'Alba era com si comencés un joc.

Un cop vam aconseguir aparcar, ens vam dirigir a la porta d'urgències de l'hospital, ja ens estaven esperant. Després d'unes preguntes i firmar alguns papers, ens van fer passar dins d'un box i li van fer una revisió rutinària. Tot és amabilitat, respecte i professionalitat. Llavors, ens van assignar una habitació petita on l'Alba i l'Anna van passar la nit envoltades ja de medicaments, sèrum, vies i una preocupació que es podia respirar dins d'aquelles quatre parets.

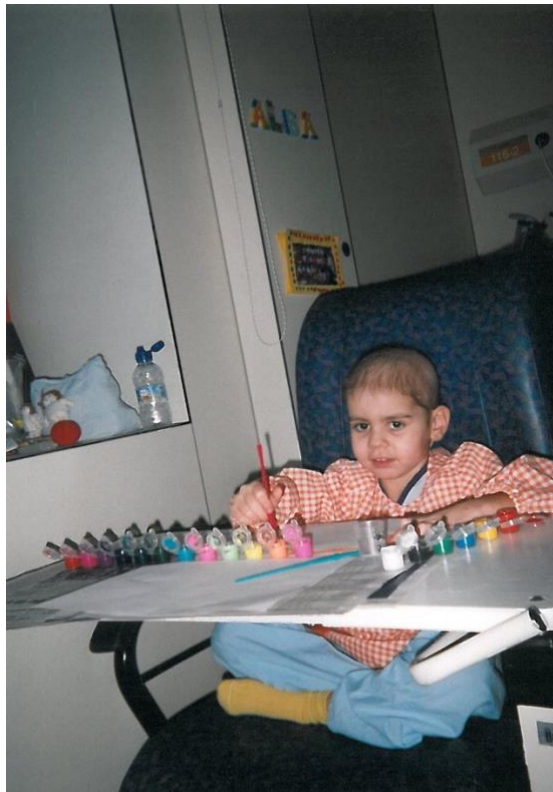
Després d'acomodar-nos dins l'habitació vaig marxar cap a Llagostera amb una llista de tot el que havia de portar l'endemà. Del trajecte de tornada no recordo massa res, no vaig canviar la fesomia de la cara ni la mirada en cap moment. Em vaig mantenir apàtic, amb la mirada fixa a la carretera. Quan vaig arribar a casa tothom estava molt preocupat. Van començar a bombardejar-me a preguntes que sempre tenien la mateixa resposta: "Està bé, li estan fent proves" o "Hem d'esperar als resultats, l'Alba està tranquil·la". Aquella nit

en Pau i la Clara, el germà gran i la germana bessona de l'Alba, van anar a dormir a casa d'en Joan, el seu cosí. La nit se'm va fer eterna amb silencis sepulcrales.

Dimarts, 16 de novembre de 2004

Avui al matí he anat al taller, he avançat tant com he pogut i abans de marxar li preparo la feina que en Marc ha de fer a la tarda. Arribo al migdia a casa i la Margarita ja tenia preparat el que l'Anna havia demanat. Dino i me'n vaig cap a Barcelona, arribo a primera hora de la tarda. Després de saludar-les a les dues, començo a deixar roba, joguines i peluixos dins de l'habitació. Quan ho veu, l'Alba es posa a riure i em pregunta que per què li porto tantes coses. Pregunta senzilla, però de difícil resposta, penso.

L'Alba s'està adaptant bastant bé, l'Anna li organitza moltes activitats, com si fossin a casa: juguen i pinten pràcticament tot el dia.



Imatge 1. L'Alba a l'habitació de l'hospital asseguda en una butaca, mentre pinta un dibuix (Font pròpia).

Dimecres, 17 de novembre de 2004

L'Anna aparenta una gran valentia, l'envejo. Des del primer moment li ha explicat a l'Alba què és el que està passant i amb què ens podem trobar, però amb un llenguatge que no l'espanta.

Tot i que no serà la definitiva, avui a mig matí ens han assignat una habitació a la planta d'hematologia de l'hospital i a primera hora de la tarda un zelador ens ha vingut a buscar per fer el canvi. Amb certa reticència, l'Alba ha acabat assentant-se a una cadira de rodes, mentre jo i l'Anna agafàvem, com podíem, tot el que hem anat acumulant al primer box que ens havien atorgat.

Passem per dos o tres passadissos abans de pujar a l'ascensor. Quan sortim, veiem un passadís ple de finestres rodones, sembla que estiguem en un vaixell. S'acaba el passadís i girem a la dreta, es veu una porta amb dos batents, dues finestres rodones i un cartell on es llegeix "Hematologia Infantil". Al zelador li costa una mica d'obrir, suposo que és perquè tanca hermèticament, dins meu encara ressona el soroll que va fer en tancar-se. Quan poso un peu dins d'aquell món paral·lel al convencional, tot comença a anar més lent, obro i tanco els ulls a poc a poc, em costa empassar-me la saliva i respiro deixant anar aire per la boca. Noto com el cor se m'accelera, intento que no se'm noti l'angoixa que estic passant. Sempre m'havia imaginat aquesta experiència com quelcom traumàtic, ho havia presenciat en alguna pel·lícula de la televisió o llegint algun testimoni a les revistes, te'n preocupes una estona, però al cap de pocs segons, te n'oblides.

Em quedo atònit, passa un infant d'uns cinc o sis anys pel meu costat, no tenia cabells, però corria. Tot seguit, en veig un altre, devia ser més gran, està caminant i amb una mà arrossega la bomba d'infusió que ja forma part d'ell. Mil i un pensaments em passen pel cap, ho intento dissimular. El que abans veia amb distància, ara ho estic vivint en temps real.

Arribem a l'habitació i ens instal·lem, però pensant que d'aquí poc ens traslladaran a una altra. L'Anna ho està assimilant molt bé i està al dos-cents per cent pendent de l'Alba, jo faig el que puc.



Imatge 2. Fotografia de l'Anna Gascons, la mare de l'Alba (Font pròpia).

Ara ja està, el primer xoc ja ha passat, ja som aquí i la realitat és aquesta. L'Anna i l'Alba es preparen per passar la tercera nit a l'hospital, jo me n'haig d'anar cap a casa, amb la Clara i en Pau. Segueixo sense recordar amb claredat el que em passava pel cap durant el viatge de tornada.

Arribo a casa, els comento com està l'Alba, deixant una mica de lloc per algun somriure i els animo dient-los que està contenta i que juga molt amb l'Anna, és molt curiosa. Demà és dissabte i em quedaré tot el cap de setmana a l'hospital.

Dissabte, 20 de novembre de 2004

A primera hora de la tarda del dissabte soc a l'hospital. Estan fent el trasllat d'habitació i ajudo a transportar el que queda. Porto un munt de roba, quaderns de dibuix, llibres i pintures per l'Alba, no para de sorprendre's.

A la nova habitació hi ha dos llits, un està ocupat pel seu nou company, es diu Nacho i està acompanyat de la seva mare. A nosaltres ens ha tocat el llit del costat de la finestra, es pot veure la plaça de la Vall d'Hebron, hi ha molts coloms avui. L'Anna de seguida es posa a parlar amb la mare d'en Nacho, s'expliquen moltes coses i ens ajuda a entendre

aquest nou món on hem entrat. És curiosa la ràpida connexió i confiança amb persones que estan en situacions similars.

A primera vista, tot sembla que està calculat al mil·límetre: normes, horaris, obligacions i medicaments, no hi ha marge per a la improvisació.

L'Anna és impressionant, ho té tot controlat, al contrari que jo, que estic ben despistat. Arriba l'hora en què l'Anna ha de tornar a Llagostera. M'ha donat tanta informació que no em queda res al cap. Estic nerviós. L'Anna se'n va recalcant-me que faci tot el que m'ha dit i que la cuidi molt. Per sort, l'Alba em va dient tot el que he d'anar fent.

Ja comença a fosquejar. Ve la infermera i ens comunica que com que li han posat molt de diürètic, l'Alba haurà de fer molts pipis a la nit i que és millor que li posi un bolquer. Miro a l'Alba, amb els ulls plorosos i em fa que no amb el cap. Els meus llavis dibuixen una rialla i li dic que sí amb el cap. Tot seguit, miro a la infermera i li dic que no cal el bolquer, que ja ens espavilarem.

Ens preparam per dormir. El soroll de les bombes i l'obrir i tancar de les portes ja pràcticament no s'escolta, s'ha camuflat en un silenci estrany que no sé descriure. Amb l'Alba hem pactat que cada trenta o quaranta minuts la despertaré per anar al lavabo. Ara bé, s'ha de dir que tenim un aliat, ja que el pare d'en Nacho és com un despertador: fa uns roncs que n'hi ha per parar un tren!

Cap a les tres de la matinada, com que no podia agafar el son, he decidit arreglar el vàter perquè l'Alba gairebé cau per culpa de la tapa que es movia, tot distreu. El dia comença a despuntar i s'escolta com s'inicia l'activitat a la planta d'hematologia. No he dormit pràcticament res, però estic content: l'Alba no ha mullat el llit! En Nacho també es desperta i en veure'l sense cabells haig de fer un esforç perquè no se'm noti que el miro de forma estranya.

L'Alba exterioritza una barreja d'emocions, entre espant i curiositat, però s'està adaptant molt bé. Hi ha moments que sembla que sigui molt més gran del que és.

Diumenge, 21 de novembre de 2004

Per fi és diumenge. Surto al passadís. Tot i que a la planta d'hematologia infantil hi ha més restriccions, els caps de setmana sempre hi ha més activitat. Veig infants que surten amb mascareta de les seves habitacions, acostumen a anar acompanyats d'un familiar. Avui vindrà en Carles a passar el dia amb l'Alba.

Com que l'Alba s'ha endormiscat, em dirigeixo a la sala d'estar. M'assec una estona al sofà amb la intenció de fer un repàs de tot el que està passant, però no hi ha manera que hi pugui posar ordre. De cop i volta, una voluntària de l'Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC), em diu:

- Hola Jordi, que hi tens algú?

Me la miro sorprès, és una senyora que té o tenia una casa a la Canyera, una urbanització de Llagostera, i em portava les bicicletes dels seus fills per arreglar-les. M'informa de la feina que fan dins l'Associació:

- Si necessiteu alguna cosa, només heu de fer que dir-ho. Com estàs?, em pregunta.
- Jo estic bastant absent, estic segur que ho notes. L'Alba està bé, vam ingressar aquesta setmana i ara estem esperant els resultats i a veure quin és el tractament que hem de seguir, li responc.

Se m'entortolliguen les paraules i amb ulls plorosos li comento sense esperar resposta que no sé per què ens ha tocat a nosaltres, tampoc sé què és el que hem fet malament. Ella se m'acosta i em posa la mà a l'espatlla:

- Ningú té la culpa Jordi.

Tanco els ulls amb força durant uns segons i sento com la seva mà acaricia els meus cabells.

Torno cap a l'habitació i ens preparem per dinar. Em noto diferent. L'Alba és molt curiosa, però passa molt fàcilment d'estar de bon humor a posar-se trista. Pregunta molt sovint quan vindrà la mare.

A mitja tarda arriben l'Anna Vendrell, la tia de l'Alba, i en Carles. De seguida, l'Anna entra a l'habitació i jo, al cap de poca estona, surto i vaig a buscar en Carles que està al passadís. Està assegut en una butaca, la seva mirada està absent i decideixo asseure'm al seu costat. Em pregunta que com està, li explico que està tranquil·la i que s'està adaptant bastant bé. Faig broma de les vivències de la primera nit amb ella i fins i tot, aconseguixo que somrigui una mica. Està nerviós, però es nota que té unes ganes immenses de veure-la.

Ja hem passat la tarda i la tieta i l'oncle ja han marxat. Ens preparem per anar a dormir. Tot i que no serà una nit tan moguda com l'anterior, no em puc encantar.

Dilluns, 22 de novembre de 2004

Ja som dilluns i l'Anna arriba al voltant de les deu del matí. Entre les onze i les dotze del migdia, la doctora Llorc ens crida i ens acompanya en un despatx petitó. En aquells moments em fa la impressió que tot és molt mecànic. No la culpo, ja que aquí hi ha molts casos i aquesta és la seva feina. Un cop asseguts a les cadires del despatx, la doctora ens anima i ens informa que el càncer que té l'Alba és el que té més bon pronòstic. També ens comenta que totes les proves que li han anat fent tenen bons resultats, per tant, en pocs dies començaran el tractament i durarà unes cinc setmanes, però que ja ens ho acabarà d'aclarir perquè s'ha d'acabar de planificar. Ens comenta que després de les cinc setmanes, s'hauran de programar uns ingressos i controls puntuals durant aproximadament dos anys, però això ja ens ho comunicarà quan sigui el moment. També ens assegura que un 90% dels casos es curen. Ara bé, en cap moment ens comenta les dificultats i complicacions amb què ens podem trobar, suposo que deu ser el protocol.

Per acabar, ens adverteix que si el tractament no acaba funcionant, el següent pas serà el trasplantament de medul·la òssia, però això ara no toca.

Se'm fa un nus a la gola, cinc setmanes em semblen una muntanya molt alta. Tinc la sensació que ens ha comunicat la informació d'una forma molt tècnica. Realment ens ha dit el que volem sentir per tal que no sortim més ansiosos o preocupats que abans. Al final de la visita m'adono que tinc més preguntes que quan vaig entrar.

Els dies van passant i tot avança adequadament. L'Alba es porta molt bé i està molt adaptada a l'hospital. La connexió que ha establert amb l'Anna és increïble.



Imatge 3. L'Anna maquilla a l'Alba al llit de l'hospital (Font pròpia).

En uns instants tot ha canviat. El llit de l'habitació s'ha convertit en la de sala de jocs, l'estudi de pintura i l'aula on fem feina de l'escola. Tot s'ha transformat, sobretot el temps i l'espai. El calendari el marca la pujada i baixada de defenses que decideixen si l'Alba pot anar a jugar a la sala de jocs de la planta o si toca aïllament a l'habitació.



Imatge 4. L'Alba pinta en un quadern de dibuix al llit de l'habitació de l'hospital (Font pròpia).

Dimarts, 7 de desembre de 2004

La situació comença a fer-se feixuga. Hi ha hagut complicacions: febre, vòmits i malestar, que han retardat l'inici del tractament. Quan hi ha imprevistos com aquests, s'ha d'aturar tot. Ens adonem que les coses no estan anant gaire bé quan ens aïllen a una habitació individual, sense cap company. A partir d'ara, sempre que estiguem amb l'Alba hem de portar una mascareta quirúrgica, guants, polaines i bata. A més, tampoc podem entrar segons quins objectes dins de l'habitació.

Dimecres, 15 de desembre de 2004

Els dies cada vegada passen més lent. Aquelles cinc setmanes, ja s'han convertit en dotze. Han hagut d'interrompre nombroses vegades el tractament a causa de diversos contratemps. L'Alba va patir un refredat amb una infecció als pulmons, la qual cosa li va suposar mucositat i va derivar en una gastroenteritis que li provocava vòmits i molt malestar. Mirant-ho ara amb perspectiva, tots els símptomes apuntaven el mateix: el tractament que estaven seguint era erroni, no funcionava.



Imatge 5. L'Alba al llit de l'habitació de l'hospital (Font pròpia).

Dijous, 30 de desembre de 2004

Avui a la tarda han vingut la Maria i la Palmira a veure'ns, les meves germanes i les ties de l'Alba. L'Alba no es troba gaire bé, té vòmits bastant sovint i això fa que s'hi puguin estar poca estona. L'Anna està molt neguitosa, li preocupa molt la febre i els vòmits que té.

Divendres, 31 de desembre de 2004

Avui, un doctor de l'equip mèdic que s'ocupa del cas de l'Alba, sense quasi visitar-la, li ha tornat a diagnosticar gastroenteritis. No li ha donat massa importància. Però carai, això també ho sé jo!, penso. I així és com t'adones que o bé no et volen preocupar, o bé no saben quin camí han de seguir.

Em ve a la memòria una conversa que vaig presenciar entre una mare i la doctora de la seva filla. Jo no hi vaig participar, però estava a una distància prudencial que feia que ho sentís tot bastant bé. La mare estava molt preocupada per la seva filla i li preguntava per què li havien canviat tres vegades el tractament. La doctora intentava respondre totes les preguntes. Pel que vaig poder percebre allò que volia la mare era que li diguessin que la

seva filla milloraria. Malgrat les explicacions de la doctora, la insistència de la mare era tal que la conversa va pujar de to. La metgessa, visiblement enfadada, li va dir que estaven fent el que podien, que no sabien ben bé per on tirar i no li podien donar una explicació convincent. La doctora va finalitzar la conversa amb una frase contundent: “Deixi’ns fer la nostra feina i no ens ho posi més difícil” i tot seguit va marxar. La mare es va quedar petrificada i amb la mirada perduda. Jo m’hi vaig voler acostar per si li podia donar ànims, però va evitar la meua mirada. L’únic que passava per la ment era pensar que és molt dur tenir un fill ingressat.

Dimarts, 4 de gener de 2005

Des del 2 de gener l’Alba torna a tenir febre i mucositat que li havia derivat en una pneumònia. Han anat passant els dies i en comptes d’anar endavant o mantenir-nos estables, estem anant endarrere: el tractament per combatre la leucèmia s’ha hagut de suspendre almenys quatre vegades. La doctora Bastida, que també porta el cas de l’Alba, es nota molt preocupada i ens comenta que tot l’equip mèdic està bolcat en ella.

Dilluns, 10 de gener de 2005

Avui se li ha detectat una nova pneumònia a l’Alba, però sense mucositat externa, és molt estrany. Li administren tres antibiòtics per tal que la infecció disminueixi més ràpidament. A mitja tarda li detecten arrítmia i un problema al pulmó dret, hi ha una part que no li funciona. Ens diuen que és possible que aquesta patologia la tingués des de sempre, però que ara, amb els medicaments subministrats, se li hagi agreujat.

Dissabte, 15 de gener de 2005

Passen dos, tres i fins a cinc dies des del diagnòstic de l’última pneumònia i del fong al pulmó dret i no s’ha solucionat res, encara s’ha fet més greu. Avui li han realitzat una punció i un raspall que han sigut negatius.

Finalment, s'ha optat per fer-li una biòpsia. El resultat d'aquesta prova ens confirma que un fong se li ha acumulat al pulmó dret i que aquest ha provocat la pneumònia. No hi ha massa temps a perdre i ens comuniquen que l'equip mèdic ha decidit intervenir-la per extirpar-li els nòduls afectats a causa de la infecció. El fong detectat al pulmó de l'Alba s'anomena *Aspergillus* i està relacionat amb els excrements dels coloms.

Amb un obrir i tancar d'ulls ens tornem a trobar la sala d'espera dels quiròfans. És una sala bastant ample i al final del passadís hi ha una porta amb unes finestres grans i rodones que donen a la Unitat de Vigilància Intensiva (UVI), on la portaran després de l'operació.

Ja fa una estona que se l'han endut. La doctora Bastida ens crida i ens informa, en un despatx petit, sobre el procediment a seguir durant l'operació. Ens explica que li trauran la meitat o tres quarts parts del pulmó dret, ens assegura que per fer una vida normal no tindrà cap mena de problema. És cert que com que tindrà menys capacitat, potser notará alguna dificultat en l'àmbit de l'esport, però res del que ens hàgim de preocupar. L'Anna li fa saber que ara això no té gens importància. Tot seguit, ens comenta que després de l'operació no la podrem veure fins al cap d'unes quatre hores, que ja ens avisaran. Es quedarà la nit al postoperatori i l'endemà la traslladaran a l'UVI, és la sala que té les finestres rodones al final del passadís.

Sortim de la consulta i seiem a les cadires de la sala d'espera. La demora es fa interminable. Hi ha moments que l'Anna o jo pronunciem algun monosíl·lab, fins i tot alguna frase, però la majoria de temps se'ns perd la mirada i els pensaments.

Amb aquesta ja són dues les vegades que entrem al quiròfan en pocs dies. Recordo la primera vegada: zelador, auxiliars i infermeres, tots pendents d'ella. L'Anna li agafava la mà i li explicàvem on anàvem. L'Alba, curiosa, observava tot el que l'envoltava: portes que s'obrien, passadissos quilomètrics, persones que ens creuàvem. En un precís

moment, ens vam aturar a un passadís on hi havia una sala d'espera de consultes mèdiques. Se'm va gravar a la ment com tothom mirava de reüll la llitera on estava estirada l'Alba, amb quatre anys "disfressada" amb una mascareta, sense cabells, amb uns ulls negres preciosos com dos plats i el sèrum inesperable.

Quan vam arribar al passadís on hi havia els quiròfans l'Alba es va adonar que la mare no la podria acompanyar. És llavors quan es va posar a plorar i va començar a cridar el seu nom perquè hi anés. Sense alterar-se massa i sabent aguantar les ganes de plorar, l'Anna li va explicar que nosaltres l'estaríem esperant, que no marxaríem ni un moment i va recercar-li que fes tot el que li diguessin els metges. L'Alba va semblar entendre-ho, però no va deixar de plorar. L'Anna li va fer una última abraçada i un petó.

Tornem al present. Després de l'espera, aproximadament unes cinc hores i mitja, ens diuen que l'operació ha anat bé, que ara la portaran al postoperatori i ens avisaran quan puguem entrar a veure-la. Amb l'Anna ens n'alegrem molt i ens agafem fort les mans. Els dos tanquem els ulls, respirem profundament i deixem anar l'aire lentament. Així, almenys a mi, se m'allibera la tensió que portava acumulada, però sense adonar-me'n torna. A continuació, l'Anna truca a casa seva i jo també. Recuperem la monotonia i l'angoixa de no poder veure a l'Alba, de no saber com estarà, de com anirà tot a partir d'ara.

Ja fa estona que estem sols a la sala d'espera. De cop, s'obre la porta i entra un home d'uns trenta-cinc anys amb una càmera. El seguia una noia, no li poso més d'una trentena, amb un micròfon on es podien observar les inicials de TV3. Ens mirem amb l'Anna i li dic fent broma: "Mira ara ens filmaran". Els dos periodistes es planten a les portes dels quiròfans i organitzen com gravaran la notícia que feia referència al fet que feia poc la Vall d'Hebron havia fet una intervenció quirúrgica a un nadó que estava dins de l'úter de la mare i va resultar ser un èxit. Nosaltres, mentrestant estem a la sala d'espera com a espectadors privilegiats. L'Anna està molt nerviosa i a qualsevol infermera o doctora que surt per la porta els hi pregunta si saben alguna cosa. Jo em distrec amb

la gravació. Sembla que comença: s'obren les portes dels quiròfans i surt una doctora amb bata blanca i la reportera es dirigeix cap a ella mentre la presenta davant la càmera.

Quan acaben m'aixeco i vaig cap a les finestres a veure si veig alguna cosa, però queden massa altes i unes cortines m'impedeixen veure més enllà. L'Anna no deixa de mirar les portes. Recordo i ho faré sempre, el moment en què l'Alba va sortir per primera vegada d'un quiròfan: la portaven en una llitera, nosaltres la veiem, però ella no ens veia a nosaltres. L'Anna s'hi va acostar i quan l'Alba la va veure, va expressar tanta alegria i emoció, que és difícil d'explicar. Durant uns instants va ser com si llums, emocions i colors es barreguessin.

Per fi arriba el moment en què ens diuen que podrem veure-la. Ara bé, només podrà ser en torns d'una persona i un màxim de cinc o deu minuts. Primer entra l'Anna. Quan surt, algunes llàgrimes li rellisquen per la cara, però em fa saber que està esperançada. Ara em toca a mi, entro cap a dins. Tot és bastant fosc. Busco el llit on hi ha l'Alba. Ja la veig: està estirada, intubada i amb els ulls ben oberts. Li pregunto com està, si els doctors i infermeres s'han portat bé i em diu que sí amb el cap. Li agafo la mà i li faig unes quantes pessigolles fines al braç. Tot seguit, li faig un petó al front i li demano si vol que hi vagi la mare i em diu que sí. Provo d'abraçar-la com puc, però amb tants tubs és molt complicat. Tan bon punt surto, l'Anna ja m'està esperant per entrar i em pregunta com la veig. Jo, respirant lentament i encongint les espatlles, li dic que bé. Allà s'hi passarà la nit i nosaltres decidim marxar cap a Llagostera. Si tot va bé, demà al matí la traslladaran a l'UVI.

Diumenge, 16 de gener de 2005

Arribem a primera hora a la Vall d'Hebron. Deixo a l'Anna a la porta i vaig a aparcar. Quan entro a la sala d'espera hi ha l'Anna, encara no pot entrar. A través de les finestres aconseguim intuir on està l'Alba. Porta tres ampolles penjades al suport que van directes al porth-a-cath, es veuen molts tubs i al costat hi té dues bombes d'infusió. Que difícil és

estar aquí mirant quin llit és el del teu fill, vivint situacions que només havia vist per la televisió o n'havia sentit a parlar a algun conegut o amic.

Els pares que fa més dies que tenen algun fill a l'UVI s'ho agafen amb més normalitat i tranquil·litat que nosaltres. L'Anna, en canvi, si veu algú que pot saber alguna cosa, pregunta i la resposta sempre acaba essent la mateixa: "Sembla que tot va marxant bastant bé, però s'ha d'anar valorant el dia a dia".

Ja és l'hora per poder entrar a l'UVI, com era d'esperar només deixen entrar a una persona per pacient i l'Anna s'afanya per anar cap al llit on és l'Alba. Quan s'adona que la mare està aquí, li allarga la mà. Puc veure com l'Anna li fa un munt de petons i comencen a parlar. Soc incapaç de mirar a través del vidre. M'assec a la sala d'espera i em venen al cap en Pau i la Clara, que bé que es porten. Tot gira al voltant de l'Alba i ells no protesten mai, sempre que l'Alba els demana que hi vagin, hi estan disposats. La Clara s'ha convertit en un referent perquè en veure l'energia que té, com s'enfila per les parets, com corre o com salta, fa que l'Alba s'esforci a voler-ho fer igual que ella. S'ho passen molt bé quan juguen juntes. A vegades, s'enfaden i l'Alba ho acaba volent tot per ella, però no sempre pot ser així. I és que gràcies a la Clara hem après a no dir-li que sí a tot, no pot ser tot com ella vol.

Mentre l'Anna està a dins amb l'Alba em distrec recordant el Nadal i com vam fer cagar el tió a l'habitació. Picava amb tantes ganes que a vegades perdia l'equilibri i queia a terra, estava molt dèbil.



Imatge 6. L'Alba pica el tíó amb els seus germans i el seu pare (Font pròpia).



Imatge 7. L'Alba es desequilibra mentre pica el tíó amb el seu pare i els seus germans (Font pròpia).

Em venen a la memòria bromes amb les infermeres i aventures amb els pallassos que entraven a l'habitació. Sense adonar-me'n passa l'estona volant. Miro a través del vidre i veig a l'Anna jugant amb l'Alba i pintant un quadern. Plena de tubs, amb un respirador al nas, amb dues vies, una sonda i una bomba a cada costat de braç i encara li queden forces per jugar.

Abaixo els ulls per agafar aire i respirar. Quan les torno a mirar, l'Anna em fa que hi vagi amb la mà i faig que sí amb el cap. Quan surt per la porta, em diu que està força tranquil·la. Vaig cap a on és l'Alba i li faig un petó. No sé ben bé com agafar-li la mà amb tanta maquinària, però parlem una estona. Una bomba d'infusió xiula i una infermera acudeix de seguida, tot són sorolls que es barregen. Li faig pessigolles fines al braç. Miro a l'Anna i veig que està ansiosa per entrar i li dic amb gestos que vingui. Li faig un petó

al front i li dic que ara ve la mare. Obro la porta, l'Anna em pregunta com l'he vist, però no tinc temps a dir-li res, que quan me n'adono ja està amb l'Alba.

Baixo un passadís curt que fa una mica de pendent. Quan ja ningú em pot veure em desplomo i quedo assegut sobre els talons amb les mans que em sostenen el cap. Intento aguantar-me les llàgrimes, però acabo plorant, sento que és l'única cosa que puc fer. De sobte, noto una mà que em toca l'espatlla i em diu: "Plora que és bo, però després pensa en el teu fill o filla, si estàs trist o preocupat ho notarà i no el podràs ajudar. Plora que és bo, però mira endavant que d'aquesta us en sortireu". Resulta que era la mà d'un pallasso d'hospital que havia acabat de visitar a l'Alba i altres pacients a l'UVI.

Diumenge, 13 de febrer de 2005

Oficialment es pot dir que hem superat l'experiència a l'UVI. Al cap d'uns deu dies d'estar ingressats allà, tornem a planta.

Vaig cap a Llagostera amb el cotxe, avui sí que recordo què és el que em passava pel cap durant el trajecte. Penso en l'UVI. És un món a part, és tan diferent del que estàvem acostumats, sembla que no pugui arribar mai l'hora de les visites, que són de vuit a deu del matí. Allà, el dia comença amb les valoracions dels metges per informar-nos com evoluciona el pacient. Ara bé, sempre acaben dient el mateix: "Progressa bé, està prosperant adequadament". A qualsevol pregunta nostra, la resposta sempre és la mateixa: "S'ha de valorar, anem al dia a dia, no ens avancem al que pugui passar". De tres a quatre de la tarda obren les cortines i pots veure el teu fill o filla a través del vidre. El segon torn de visites és de set a dos quarts d'onze del vespre. És una sensació estranya, d'impotència.

Quan arribo a Llagostera miro d'animar els avis amb les explicacions. Potser soc una mica més optimista del que podria, però almenys així estan més tranquils. Els nens estan

a l'escola, dino de pressa i me'n vaig cap al taller. Estic bastant atabalat, ja que la feina em va quedant endarrerida i em costa tirar endavant.

Ha arribat l'hora de sopar, m'assec a la taula amb en Pau i la Clara. Tenen moltes ganes de jugar, estan contents, però es nota que els agradaria que hi fossin l'Alba i l'Anna. Quan acabem, fem una estona el mico i ens preparem per anar a dormir. Quan som al llit, la Clara ve i em diu: "Papa, vull dormir amb tu", "I tant, bonica", li dic. Obro el llum i es posa al meu costat. Com l'he trobat a faltar.

Dilluns, 14 de febrer de 2005

Començo a preparar l'esmorzar a dos quarts de nou del matí. Sento uns passos, és la Clara. "Bon dia, bonica". Li faig un petó i li dic que vagi a despertar en Pau, que si no farem tard. Després de deixar-los a l'escola vaig cap al taller, però em paro a fer un cafè a Can Cassoles. En Quim, el seu oncle polític, em pregunta com està l'Alba, li explico per sobre i acabo dient-li que sembla que tot va anant força bé.

Obro el taller, trec les motos a fora i passa la Marina, una veïna del poble que se'n va cap a la carnisseria a treballar. Ella també em pregunta per l'Alba, jo contesto animat, però em passen per la memòria imatges de les situacions tan dures que ha hagut d'aguantar i se m'entortolliguen les paraules. Tinc els ulls plorosos i haig de parar un moment. Mentre em disculpo, la miro als ulls i veig com alguna llàgrima se li escapa. Li acabo dient que per ara, sembla que tot va pel bon camí. A mig matí passa en Pere Brugulat, un altre veí i em torna a preguntar per l'Alba. Em passa el mateix que amb la Marina, començo a parlar, però m'haig d'aturar. No puc controlar l'emoció.

Divendres, 18 de febrer de 2005

Som divendres i acabem d'esmorzar. La Clara m'ajuda a endreçar la taula, en Pau està mirant la televisió i li haig de repetir unes quantes vegades que vingui, que endreci el seu

plat i es prepari per anar a l'escola. Avui marxo més aviat cap al taller i en Pau i la Clara van amb els avis a esperar per anar a l'escola.

Quan soc al taller una monja de Llagostera que fa visites al geriàtric ve a preguntar per l'Alba. Em diu que se'n recorda molt de nosaltres, que resa cada dia per nosaltres i m'assegura que ens en sortirem. Li dono les gràcies i li dic que fem el que podem. Tot seguit, em fa dos petons i em diu que els doni molts records a la família, sobretot a l'Anna. Durant el matí passen dues o tres persones més que pregunten per l'Alba, totes em donen molts ànims.

Arribo tard a casa els avis i tots ja han dinat. En Pau mira la televisió i la Clara juga al pati, li faig fer quatre tombarelles i la Margarita em diu: "Compte Jordi que no fa gaire que ha dinat". La deixo jugant. Entro a la cuina i en Pau s'asseu una estona sobre la meva falda i m'explica com ha anat el dia. Acabo de dinar i acompanyo els nens a l'entrada de l'escola. A la tarda, tres o quatre persones venen a preguntar per l'Alba. A vegades, em sap greu, ja que hi ha dies que em quedo descol·locat, però també és agradable saber que hi ha tantes persones que pensen amb ella.

Ja hem acabat de sopar, estem desparant taula i tot i que a en Pau li costa, m'acaba ajudant. Entre l'aigua i la humitat, a vegades la pica enrampa i avui en tocar-la, en Pau s'enrampa. Li fa impressió i es posa a plorar. A mi, se m'escapa el riure per sota el nas i li dic mig de broma que això és perquè mira massa la televisió. Em sap greu que passi tantes estones davant d'una pantalla. El porto a dormir i mentre està al llit intento explicar-li els efectes negatius d'estar tanta estona davant una pantalla, veig que no m'escolta. Me'n vaig mig enfadat, però després penso que ho he d'estar amb mi mateix, l'únic que he de fer és passar més estona amb ell. La solució la tinc jo.

Dissabte, 19 de febrer de 2005

Avui m'acompanyaran a l'hospital en Pau i la Clara. Mentre soc al taller, la Maria, la meva germana, em porta molts productes de ca la Vicenta, una botiga ecològica. Xerrem una estona i se'n va. Vaig per feina. De sobte, entra un client que té la moto per reparar i se m'omple el cos de vergonya. Fa prop de mig any que me la va deixar i encara no l'he acabat. No sé què dir-li, està molt empenyat. Li pregunto si pot venir a la botiga i li explico la meva situació, mentre em poso a plorar. El fet d'haver-me d'excusar utilitzant a l'Alba em dol molt. Se'n va, però tardo una estona abans no torno a treballar.

Després de dinar ho preparo tot i marxem els tres cap a Barcelona. Portem menjar, jocs i algun regal. Tot el menjar que portem no és pas perquè a l'hospital no n'hi donin, però el d'allà l'Alba mai se l'acaba menjant. Diu que fa una olor insuportable i li agrada més el menjar que li cuina la seva àvia.

Ara a casa funcionem de manera molt diferent: l'Anna es queda a l'hospital amb l'Alba fins dissabte a la tarda-vespre i jo hi estic fins al dilluns al vespre. També hi vaig els dies que són festa entre setmana. A mitja setmana hi sol anar la Margarita i la Ramona, una amiga de la família.

Quan entrem per la porta de l'habitació, ja ens estan esperant. L'Anna fa un munt de petons a la Clara i en Pau. Es veu cansada, però està alegre. L'Alba està molt trempada i amb ganes de jugar. Que maca que es veu amb la pell morena, uns ulls negres immensos i sense cap cabell. "A veure què em porteu?", pregunta l'Alba. La Clara s'asseu al seu costat i en Pau al final del llit. La Clara no para de mirar-li el cap, no se'n pot estar i li passa la mà per sobre. "Bé, ja ho has notat, m'han caigut els cabells. Ara juguem", diu l'Alba. És reconfortant veure l'Alba tan trempada i amb energia, quan no seria estrany que estigués estirada al llit sense ganes de fer res. Juguen els tres força estona. Quan venen les infermeres fan bromes i s'ho passen molt bé.



Imatge 8. La Clara li fa un petó a la seva germana mentre llegeixen contes a l'habitació de l'hospital (Font pròpia).



Imatge 9. La Clara i en Pau li fan un petó a la seva germana (Font pròpia).

Es va acostant l'hora d'acomiar-se. L'Alba nota que aviat marxaran i es posa trista i amb els ulls llagrimosos. La Clara li fa un petó i li passa la mà pel cap, en Pau li fa una abraçada i un petó i l'Anna fins a quatre petons. L'Alba no para de plorar i l'Anna mira de consolar-la. Finalment, aconsegueixen travessar la porta de l'habitació. De sobte, es

torna a obrir, és l'Anna una altra vegada que li fa més petons i li diu que estigui tranquil·la que aviat tornarà. Jo, fent broma amb l'Alba, li faig saber que ja és hora que se'n vagin, que ja s'hi han estat prou.

Les primeres vegades que passava això davant meu se'm trencava el cor, però la tristesa durava fins que li robava un somriure fent alguna pallassada, com ara fer veure que m'entrebancava amb el llit i queia a terra, entre d'altres. Crec que s'ho passa més malament la persona que se'n va que la que es queda.

Dilluns, 21 de febrer de 2005

El diumenge va passar volant i avui ja ve l'Anna per fer el canvi. Quan arriba li explico que el diumenge cap al vespre l'Alba va tenir febrícula i avui al matí també n'ha tingut. L'Anna es preocupa molt i quan arriba el doctor per fer la visita li comenta. Sense donar-li massa importància diu que com que li donen tants medicaments això pot passar.

Tot i les paraules del metge, a la tarda del dilluns comença el malestar amb febre i vòmits, però tornen a culpar a la medicació que li subministren. La situació continua sense millorar. Ara, acusen la gastroenteritis que s'ha estès per tota la planta. "Som en un hospital i és normal", ens diuen. No obstant això, penso que aquest raonament en una casa particular és acceptable, però aquí, en un hospital, no el veig massa raonable.

Dimarts, 22 de febrer de 2005

Avui li programen un TAC a l'Alba per mirar com evoluciona l'operació del pulmó. Quan m'he despertat, he anat cap a Barcelona, ja que l'Anna no ho veia gens clar i estava molt nerviosa.

Quan surten els resultats, la doctora, seriosa, ens comunica que el pulmó està bé i que evoluciona de forma correcta. Tot i la bona notícia, ens informa que el TAC no ha sortit com esperaven. Es veu que per casualitat, l'escàner li ha agafat una part dels ronyons i

han vist que un d'ells té una infecció, hi han vist un nòdul enganxat. "I això què vol dir?", pregunta l'Anna. La doctora respon que hauran de fer més proves i hauran de decidir quin serà el següent pas.

El món ens cau a sobre. Tot torna a començar, sembla que no pugui ser. Passem de tenir una mica de febre a una gastroenteritis i després a veure "per causalitat" una infecció al ronyó produïda per un fong. Tot són presses, ràbia i desesperació continguda. L'Anna està més afectada que de costum, no sé si ho resistirà. Jo la intento calmar, però no ho aconsegueixo.

Ens tornen a cridar i ens expliquen que durant l'operació del pulmó es va produir una petita hemorràgia i que, segurament aquesta va traslladar la infecció al ronyó. Abans de marxar ens avisen que demà, amb la reunió de l'equip mèdic decidiran què fer, és probable que hagin de tornar a operar.

Tornem a l'habitació, l'Alba està trempada i en veure-la, l'Anna es tranquil·litza. Jo me'n vaig cap a Llagostera i l'endemà tornaré a Barcelona.

Dimecres, 23 de febrer de 2005

Cap a les deu del matí venen a buscar a l'Alba.

- A on anem?, demana l'Anna.
- Al quiròfan, respon el zelador.

Ens mirem amb l'Anna i no entenem res. Per què no ens han avisat, ens preguntem. El zelador ens comenta que la doctora ens informará en breu. L'Alba té cara d'espantada i l'Anna li diu que no es preocupi, que anem a fer unes proves i tornarem cap a l'habitació.

Ja som a baix al passadís dels quiròfans. Ens criden i anem dins d'una petita consulta. Amb l'ajuda d'un dibuix, ens comuniquen que hauran d'extirpar-li el ronyó que ha quedat

inutilitzat. No entenem res. L'Anna havia parlat amb la cirurgiana el dia anterior i deia que el millor era no operar perquè tot i que només funcionava un 50%, s'havia de salvar com fos.

S'emporten a l'Alba a la sala d'operacions, continuem sense entendre res. Parlem amb un altre doctor, ens explica que la doctora Bastida defensa que s'ha d'operar i extreure-li el ronyó, que no es pot esperar més, que el tractament per la leucèmia ja s'ha hagut d'aturar massa vegades. Ens quedem desconcertats, sense saber què dir ni què fer.

L'Anna està molt nerviosa i no aconsegueixo calmar-la. Li dic que me'n vaig a planta.

- Què hi vas a fer Jordi?, em diu.
- No ho sé Anna, a veure si trobo algun metge que ens pugui aclarir què està passant, contesto.

Estic enrabiad i molt nerviós, però procuro que no se'm noti. Demano per algun doctor que porti el cas de l'Alba, però no n'hi ha cap. Em comuniquen que la doctora Bastida està passant consulta i decideixo anar a veure si la localitzo. M'endinso en passadissos estrets, sales d'espera plenes de gom a gom, milers de portes i en cap hi apareix el nom que busco. Finalment, decideixo fer mitja volta, potser per covardia, no ho sé. Me'n vaig de pressa i torno amb l'Anna. Està amoïnada. "Has vist algú?", em pregunta. Mirant-la els ulls, li dic que no.

Passen uns instants i apareix el doctor Moisès. A l'Anna se l'il·lumina la cara i l'anem a buscar. Li preguntem què està passant. Ell ens torna a explicar que la doctora Bastida sosté que s'ha d'extirpar el ronyó, que no es pot prorrogar més. En canvi, la cirurgiana argumenta que s'hauria de valorar més detingudament. Penso que d'això en fa almenys dues o tres hores i ara l'Alba està al quiròfan i no en sabem res.

El doctor Moisès ens calma, ens dona la seva opinió i ens assegura que treure-li el ronyó és la millor opció, ja que d'aquesta manera, s'eliminarà la infecció d'arrel i després de la recuperació, ja es podria tornar a iniciar el tractament contra la leucèmia. Per contra, ens diu que la cirurgiana manté que mentre un òrgan, és igual quin, treballi entre el 15% i el 50% s'ha d'intentar salvar sigui com sigui. Segons ella hi ha dues raons fonamentals. La primera és que el ronyó és un òrgan vital en el tractament contra la leucèmia per tolerar millor els medicaments, xarops, quimioteràpia. La segona raó és que l'extirpació té una recuperació dura i en conseqüència, es retardaria igualment el tractament.

Amb l'Anna ens mirem, tanquem els ulls i pensem que tant de bo no li treguin. El doctor se'n torna a quiròfan i ens promet que tornarà per dir-nos el que han decidit. Al cap d'unes hores, surten la doctora Bastida i la cirurgiana. A l'Anna li canvia la cara, aprecia i admira a les metgesses. Ens diuen que finalment han decidit no extirpar-li el ronyó. Ens comuniquen que li subministraran un tractament especial, ja que amb fàrmacs ordinaris la infecció es podria allargar massa i l'han d'atacar des de l'arrel. Tot i les bones notícies, ens expliquen que la gran problemàtica és que no hi ha cap precedent del procediment a seguir en infants, però que faran tot el que està a les seves mans. Teníem moltes preguntes: com ho faran?, per quan de temps en tenim?, quins efectes secundaris tindrà?, però ningú tenia la resposta.

Quan la doctora va veure que començaríem a fer preguntes que no podien contestar va dir: "Teniu una filla que és un deu sobre deu, no s'ha queixat mai. Li hem fet milers de proves i quan li fèiem mal, en comptes de queixar-se o plorar, tancava aquells ulls tan grans que té i quan li preguntàvem si li estàvem fent mal mentre la punxàvem, movia el cap dient-nos que no. Aquesta és la millor actitud que us podria haver tocat". Abans de preguntar-li quan començaran, ens diu "Tan aviat com sigui possible" i amb un "De seguida us la portaran", esperem que surti del quiròfan.

Molt impacients, per fi la podem veure. L'acompanyen dos zeladors molt simpàtics. L'Anna no s'aguanta les ganes i intenta abraçar-la mentre li diu que ha sigut molt valenta, li agafa la mà i li explica que ara ja està, que ja tornem a l'habitació. Abans de pujar a l'ascensor, l'Anna li posa la mascareta al seu lloc. Arribem a planta, travessem la porta i amb totes les infermeres o auxiliars que ens trobem, ens intercanviem un somriure d'alleujament i esperança.

Ja hem arribat al nostre món. Mai m'havia sentit tan segur en una habitació d'hospital com ara. Ja fa cinc mesos que som aquí.

Un cop l'Alba i l'Anna s'han instal·lat, me'n torno cap a Llagostera. El viatge és molt monòton, però encara no m'he acostumat al tràfic, als semàfors, als clàxons que no paren de sonar i als radars.

Durant la tornada, em venen al cap vivències de l'Alba a l'hospital. Per exemple, quan després de l'UVI tot es va tornar a complicar, ja que li van diagnosticar una cosa i era una altra, els medicaments no li feien l'efecte esperat i la febre li pujava com l'escuma del mar. Recordo i ho faré sempre, que una tarda, quan les coses no anaven massa bé, va venir una doctora i una infermera a veure-la. Jo estava a l'habitació, però quan la visitaven sempre m'arraconava, és una norma no escrita que vaig aprendre amb el temps. Com que generalment no preguntava gairebé res, feia veure que estava mig despistat, però en realitat estava atent a tot el que deien. En un cert moment de la visita, la infermera, quasi xiuxiuejant, li va dir a la doctora: "Alguna cosa li heu de fer a l'Alba, cada

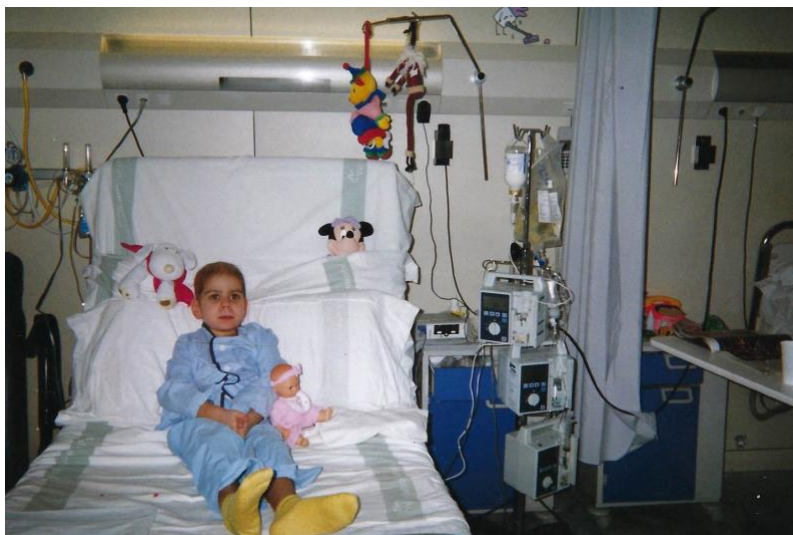


Imatge 10. L'Alba mentre dorm a l'habitació de l'hospital (Font pròpia).

vegada està pitjor i, si es complica més, no hi serem a temps". De cop, la doctora em va mirar, però em vaig fer l'encantat, com si no hagués sentit res. La doctora, amb cara seriosa, va pronunciar "A veure demà com anirà tot" i tot seguit es va acomiadar. Jo estava desitjant que marxessin per seure al costat de l'Alba. Li vaig preguntar si volia que li fes pessigolles fines i em va dir que sí. "I vols que et canti també la cançó de la lluna?" i em va tornar a contestar que sí amb el cap. Tot seguit, li vaig agafar el braç i mirant cap a la finestra perquè no se'm veiessin els ulls plorosos, vaig començar a passar les puntes dels dits per sobre la seva pell. Em va inundar una sensació de pau immensa i taral·lejant la cançó Abril 74 de Lluís Llach, li vaig preguntar que de quin color volia que fos la lluna: blanca, blava o vermella. Ella va contestar que blava i vaig començar a cantar. Vam passar una estona agradable.

Divendres, 25 de febrer de 2005

Avui l'equip mèdic s'ha decidit, li posaran una sonda que quedi just a sobre el fong del ronyó per poder-lo atacar des de l'arrel. A més, li posaran una segona sonda pel rentatge de ronyó i fins a una tercera per poder orinar. Tot i la claredat del procés, sorgeixen dos problemes. El primer és que l'Alba haurà d'acostumar-se i anar amb molt de compte per no moure's. El segon és que han de fabricar una sonda extremadament prima que s'adeqüi al seu cos i la qüestió rau en el fet que no existeix un prototip tan petit, ens comuniquen que no s'ha fet mai i els hi tocarà improvisar. Per acabar, ens comenten que en un primer moment li administraran un medicament, però que el canviaran per un altre que està en fase d'experimentació molt avançada i ha donat bons resultats als Estats Units. Ara bé, ens adverteixen que aquest fàrmac s'ha provat amb adults, però amb infants no es tenia coneixença que s'hagués administrat mai.



Imatge 11. L'Alba estirada al llit mentre li administren medicació (Font pròpia).

Dilluns, 28 de febrer de 2005

Ja som a la tarda i torno cap a Llagostera. Tinc ganes d'arribar a casa per comentar-los com va evolucionant l'Alba, per anar a treballar, però sobretot, per estar amb en Pau i la Clara.

Avui no faig res més que recordar experiències a l'hospital. Em venen al cap els moments viscuts quan l'Alba tenia la infecció de fong al pulmó. Un dia, quan encara no havien detectat ben bé què li passava, l'Anna i jo estàvem esperant que l'Alba sortís del quiròfan, ja que li havien fet una punció per obtenir una mostra del fong i portar-la a analitzar. De sobte, una noia de pràctiques o una resident ens va dir, amb cara somrient i amable, que tot va anar molt bé. Després, ens va comentar que això dels fongs és un món molt interessant i emocionant. No recordo ben bé què ens explicava. Amb l'Anna ens vam mirar desconcertats, el que ens estava dient estava fora de lloc i en aquell moment el món dels fongs ens importava ben poc, el que volíem saber era com estava l'Alba. Recordo que ens va voler tranquil·litzar, ella també estava nerviosa i ens va dir que estiguéssim tranquils, que ara amb les mostres que havien extret sabrien com actuar per eliminar el fong. Per acabar, va afegir, com a curiositat, que per tal que una de les mostres

obtingudes visqués, la tenien guardada en un líquid, la base del qual estava feta de xocolata. No vam saber ben bé com reaccionar a les seves explicacions i amb un “Bé, torno cap a dins” i “Tot anirà bé”, es va acomiadar. Ens vam quedar esperant que portessin l’Alba.

- Ostres Jordi, no sé si ens en sortirem, em diu l’Anna.

Jo pensava el mateix que ella, però vaig intentar ser una mica optimista.

- I tant que sí, això no ho dubtis. Tot i que aquesta doctora ens hagi donat explicacions que estaven fora de context, hem de confiar que ens ha dit la veritat. A vegades, la falta d’experiència del jovent fa que no sàpiguen ben bé com encaminar la situació, vaig contestar.

Sento unes passes: “Papa que no vens a dormir?”, és la Clara. Miro el rellotge: carai són les dues de la matinada i escaig! M’afanyo i me’n vaig a dormir amb ella.

Dijous, 3 de març de 2005

Va passant la setmana. Normalment, cada matí truco a Barcelona per saber com estan. Sembla que tot va evolucionant força bé i l’Alba comença a recuperar la gana.



Imatge 12. L’Alba mentre menja un entrepà de formatge a l’habitació de l’hospital (Font pròpia).

M'agrada anar a buscar la Clara i en Pau a l'escola sempre que puc. La Clara està molt pendent de tot i és molt carinyosa i en Pau cada dia vol saber si l'Alba ha trucat. La Margarita, sempre té el dinar a punt i les dues cases controlades. I és que realment de casa seva ens separa una porta, quinze escalons i un passadís de cinc metres, vivim pràcticament al mateix edifici. Ella és com un remolí, és el motor de dues cases i una carnisseria. Cada dilluns, quan arribo de Barcelona em pregunta per l'Alba i com que sé que l'Anna té una actitud més aviat pessimista, la intento animar, però sempre m'acaba dient: "Ai Jordi, no sé a qui creure'm".

Dissabte, 5 de març de 2005

Ja som dissabte al matí. Quan me n'adono són quarts de dues i sona el telèfon. És la Margarita: "Ja vens?", em pregunta. Quan arribo a casa, la Margarita ja m'espera i em dona tot el que ha preparat per l'Alba. Dino, em dutxo de pressa i em preparo per anar-me'n. De sobte, em truca l'Alba i em pregunta si podrien venir en Pau i la Clara. "És clar que sí, bonica", li responc. La Clara de seguida es prepara i jo vaig a buscar en Pau que té partit de futbol. Quan el recullo el veig molt content i els tres marxem cap a Barcelona.

Ja tenim l'hospital davant nostre. El que el principi eren nervis i tensió per entrar a la capital, ara és monotonía, gairebé el cotxe m'hi porta sol. Fa bon dia, aparcuem al pàrquing i la Clara s'ocupa d'apuntar el pis i el número per si ens n'oblidem.

Tot seguit, ens endinsem en un món que ja forma part de nosaltres: escales, passadissos, portes, més portes, ascensors... Entrem a planta i les infermeres ens saluden amb un: "Vinga que ja us esperen!". Hem arribat just davant la porta de l'habitació, però abans d'entrar toca desinfecció de mans, mascareta, bata i polaines. L'Alba ja fa estona que ens espera: "Heu trigat molt", diu als seus germans fent broma. En Pau i la Clara no diuen massa res, es queden atordits quan veuen tantes màquines, tubs i sèrums. L'Alba els explica de què són i com funcionen. "Mireu, mireu, ja em puc aguantar dreta!", diu entusiasmada. Puc veure a l'Anna que està feliç de tenir-los tots tres junts. Jo,

dissimulant, els comento que he d'anar al lavabo, però me'n vaig perquè estic a punt d'emocionar-me i sortint al passadís em passa.



Imatge 13. L'Alba i la Clara amb mascareta estirades al llit de l'hospital (Font pròpia).

La Clara i l'Alba es passen la tarda jugant a infermeres. En Pau quan es cansa d'estar amb elles surt al passadís a interactuar amb els zeladors i les infermeres que troba, és molt extravertit i a tothom li fa gràcia que parli tan bé amb la poca edat que té.



Imatge 14. En Pau, balla amb una infermera a l'habitació de l'hospital (Font pròpia).

Ja fa estona que els tres han berenat i s'acosta l'hora que en Pau, la Clara i la mare marxïn. L'Alba se n'adona i es posa trista, però potser no tant com els altres dies. Fins i tot, l'Anna s'estranya.

- Vols que ens quedem?, li pregunta l'Anna a l'Alba.
- No, perquè sempre que marxeu ploro i no vull que estigueu aquí quan ho faci, respon.
- Vinga, diem el que hem dit al matí!, li comento jo a l'Alba.

Ella em mira estranyada.

- Va fora, fora, marxeu!, els hi diem rient i amb les mans fem moviments perquè se'n vagin.

L'Anna tanca la porta, però al cap d'un moment la torna a obrir.

- Va, ens quedem una mica més?
- No, no, vinga adeu!, respon l'Alba rient i fent el mico.

Ja fa estona que han marxat. Juguem una estona i fem el boig amb l'Alba. Intento fer teatre perquè sembli que amb la seva força de braços et faci moure o faig equilibris amb objectes per tal que semblin que caiguin i al final, no sé com, se m'acaben escapant de les mans i quasi sempre em cauen a sobre de veritat. Estic totalment a les seves ordres. A vegades, tardo més o menys o hi ha dies que ni ho aconsegueixo, però em dono per satisfet quan li robo algun somriure.



Imatge 15. En Jordi fa ganyotes per distreure a la seva filla mentre aguanta un peluix (Font pròpia).

Ja som el vespre. Ella no m'ho recorda mai, però fa estona que sé que és hora de sopar. El menjar és el més difícil, li costa molt empassar-se qualsevol aliment, ha d'estar molt distreta i li ha de venir molt de gust per poder menjar-se, tan sols, la meitat del plat. I és que li administren tant medicament que és molt complicat que tingui sensació de gana. Per posar en context, actualment li administren tres xeringues d'Apiretal al dia, entre sis i vuit xarops més, dues punxades, tres rentats de ronyó, un quart rentat pel porth-a-cath i el sèrum que porta de manera permanent. Sort que el menjar li portem de Llagostera, perquè sinó, sí que no menjaria res. Amb tants medicaments, més la quimioteràpia i la radioteràpia, el seu olfacte se li ha tornat més sensible que mai i segons quines olors, com el menjar de l'hospital, no les pot ni olorar perquè li provoquen nàusees.



Imatge 16. Safata d'un sopar a l'hospital (Font pròpia).

Per fi acabem de sopar, està molt cansada i ens preparam per dormir. Durant la nit intentaré muntar-li un parell d'invents per tal que pugui fer moviments des del llit, ja que amb les sondes que porta, es pot moure ben poc. M'espera una llarga nit.

Cap a les tres de la matinada he acabat el meu primer invent. L'explicaré: a totes les habitacions hi ha dos llits i entre aquests hi ha una guia amb una cortina que serveix per tenir més intimitat quan tens algun company d'habitació o quan els metges passen visita.

Nosaltres, però fa dies que estem sols i encara ens en queden molts. Així doncs, se'm va ocórrer que per la guia de la cortina s'hi podria fer córrer una figura d'una fada i amb fil de cuca, alguna brida i una mica de cinta americana, l'Alba la podria fer moure des del llit. A veure si quan es desperti, s'adona que hi ha alguna cosa estranya i em pregunta què és.

Diumenge, 6 de març de 2005

Ja comença a despuntar el dia. L'Alba ja fa estona que s'ha llevat, però no hi ha manera que se n'adoni. M'agradaria que ho veiés per si mateixa perquè no es pensi que ho he muntat jo. Ara sí, finalment observa l'invent i se sorprèn, estira el fil de cuca i la fada es desplaça cap endavant i quan torna a tensar-lo torna al seu lloc, li fa molta gràcia. Quan entra una infermera o una auxiliar, fem moure la fada dissimuladament i si se n'assabenten, es queden amb la boca oberta i li pregunten què és. Nosaltres ens fem els despitats i l'Alba mostra un somriure d'orella a orella.

Sabent tot el que hem passat, ara no ens podem queixar. El dia ha anat molt bé. Ja hem sopat i pres els medicaments que toquen i ens preparam per anar a dormir: sondes, bomba, porth-a-cath, tot correcte. Em demana si li puc cantar *Puff era un drac màgic* i al cap de no gaire s'adorm.

Estic content, recordo anècdotes del dia a dia. Moltes vegades a l'hora de menjar ens saltem alguna regla de l'hospital. Imagino a una nena de cinc anys, asseguda al llit amb la safata de menjar al davant que demana un plat d'escopinyes i olives. No sabia com reaccionar, però al final vaig fer veure que era el cambrer del bar i li vaig preparar la tapa que havia demanat. De sobte, va entrar una infermera i vaig intentar fer-me el desentès.

- A veure què tenim avui per dinar. T'agradaria l'arròs amb pèsols i pastanaga de l'àvia?, li pregunto a l'Alba.

L'Alba amb un somriure d'orella a orella, amb els ulls ben oberts i amb el seu mocador al cap va dir que sí amb el cap. Gràcies a la complicitat amb la infermera i tot dissimulant, com si no hagués vist res diu: "Ai, ai, aquesta Alba que ben acostumada la tenen". Després de posar-li el medicament pel porth-a-cath se'n va i l'Alba i jo ens vam mirar alleujats i diem: "Ostres, sort que no ens ha vist!".



Imatge 17. L'Alba amb una infermera a la seva habitació (Font pròpia).

I és que dins d'aquesta nova vida, també hi ha moments emocionants i divertits, no tot són preocupacions o patiment. A mesura que el temps avança, la balança es va anivellant.



Imatge 18. L'Alba amb una via al braç, un mocador al cap i al fons, dibuixos fets per ella (Font pròpia).

Dilluns, 7 de març de 2005

El cap de setmana ha anat molt bé. El diumenge a la tarda van venir l'oncle Carles i l'Anna Vendrell, s'ho van passar molt bé tots tres. Durant l'estona qui hi van ser jo vaig aprofitar per passejar per fora de l'hospital i que em toqués l'aire. Després de sopar, l'Anna i en Carles van marxar. Es veien contents, l'han vist millor i se'n van anar animats.

Ja gairebé són dos quarts de nou del matí. Ens hem d'espavilar perquè si no, tot s'ajunta. A l'Alba li costa bastant despertar-se i tenim molta feina per fer: xarops, rentar, esmorzar, jugar, la visita del metge i hem d'estar preparats per quan vinguin a netejar l'habitació.

Al final del matí arriba l'Anna amb l'àvia Margarita. Tan bon punt posen un peu a l'habitació, imposen les seves normes. Però nosaltres, ni cas, riem per sota el nas i diem: "¡A sus órdenes!" i ens posem la mà al costat de la cara fent el saludo militar. "Quin parell", comenta la Margarita rient.



Imatge 19. L'àvia de l'Alba, la Margarita, amb mascareta a l'habitació de l'hospital (Font pròpia).

A l'hora de dinar me'n vaig a la cafeteria. La Margarita, l'Anna i l'Alba juguen i miren la novel·la a la televisió. Aviat serà l'hora de sopar i avui l'Alba no es fa pregar gaire, no menja molt, però de mica en mica ho va tolerant.

És hora d'acomiar-nos. L'Alba es posa trista i alguna llàgrima cau d'aquells ulls tan bonics que té. A la Margarita se li fa un nus a la gola i li diu: "Va bonica, no ploris que em fas patir", tot posant-se la mà sota els ulls. Tanquem la porta i la Margarita està una mica emocionada.

- Tan bé que estava i ara tan trista que l'hem deixat, em comenta.
- Tranquil·la Margarita, estava trista perquè s'ho ha passat molt bé i no volia que marxéssim. Jo crec que és la manera que té de dir-nos que pensem amb ella, que ella pensa molt amb nosaltres i s'ha de quedar aquí a l'hospital. No es preocupi Margarita perquè estic segur que si tornéssim, la trobaríem ben tranquil·la jugant amb l'Anna, preparant la classe de demà o pintant algun quadern de dibuix, li contesto.
- No ho sé Jordi, em respon sense quedar-se massa convençuda.

Sortim del pàrquing i ens dirigim cap a Llagostera. Arribem una mica tard, en Pau i la Clara ja han sopat. Estic una estona amb ells i els porto a dormir. Em deixo caure al sofà, tanco els ulls i penso amb l'Anna, que bé que ho està fent amb l'Alba. Pel que fa a l'escola, és ella qui li està fent seguit el curs, quina sort.

Segueixo amb els ulls tancats, quina calma, no se sent res: ni el soroll permanent de les bombes d'infusió, ni el xiulet que avisa quan s'ha acabat el medicament, ni els timbres de les habitacions properes, ni portes que s'obren i es tanquen amb més o menys força. Tampoc he d'estar pendent cada dues o tres hores per si l'Alba té febre o per si ha d'anar al lavabo. Ara bé, sé que demà, quan truqui l'Anna m'agradaria estar allà, a l'hospital, amb elles.

Continuo amb els ulls clucs, és més fàcil arreglar tots els problemes així. No puc deixar de pensar amb l'Anna, jo seria incapaç d'ocupar-me'n i estar pendent de tot les vint-i-quatre hores del dia. Per sort, ella ho pot fer perquè ha demanat la baixa a la llar d'infants i no ha de treballar. Ho té tot controlat, no deixa res per a la improvisació. Fins i tot, a vegades corregeix a les infermeres que es despisten. Tot i això, crec que li va molt bé passar els caps de setmana a casa amb en Pau i la Clara, els troba molt a faltar i així pot estar amb ells, tot i que ens truqui unes quatre vegades al dia. Quan l'Alba té bon dia, fem broma i li diem: "Ostres, que pesada, adeu, adeu!". A vegades, no li expliquem tota la veritat, però és per no preocupar-la més del que està.

- Aneu prenent els medicaments quan toca?, ens pregunta a mi i a l'Alba.
- Sí, sí!, li responem, tot i que en realitat anem amb retard.
- Ha menjat bé l'Alba per dinar?, demana per telèfon.
- Sí, s'ho ha menjat quasi tot!, quan la veritat és que no ha dinat gaire.
- Ha tingut febre?, pregunta preocupada
- No, no!, contestem, tot i que hagi tingut algunes dècimes.

L'Alba s'ho passa bé en aquests moments i se li dibuixa a la cara. Són moments especials en un món paral·lel.

Dimarts, 8 de març de 2005

Avui començo una nova jornada de treball, ja que per mi la setmana laboral comença el dimarts. La feina va força bé, tot i que sem faci difícil coordinar-la per tal que tot estigui a punt quan ho ha d'estar. És complicat, però ho he de tirar endavant. Inconscientment, estic molt pendent de l'Alba, de l'Anna i de les persones que em pregunten durant el dia per elles. No em sap greu, al contrari, però hi ha dies que em costa tornar a agafar el fil del taller.

Com gairebé cada setmana des que vam ingressar, els dimecres o els dijous, l'àvia Margarita i la Ramona van a veure a l'Alba. La Ramona és una dona amb molta empenta,

que ens està ajudant molt. Quan el seu fill era petit, en Marc, van tenir una experiència semblant a la nostra, van estar força temps ingressat a la Vall d'Hebron i van haver de lluitar molt. Sempre li porten algun capritx i una bossa amb els dinars que fan falta per passar la setmana. Normalment, marxen de Llagostera a les deu del matí i tornen cap a les vuit del vespre. Quan arriben, la Margarita ens comenta com ha anat i depèn de com comenci a parlar, es nota de seguida si l'Alba es troba bé o no. Si comença dient que van fent, però no explica res més, ja sé que la cosa està complicada i ja no pregunto res més davant dels nens. Amb en Pau s'ha d'anar amb molt de compte, ja que n'està molt pendent.

Dilluns, 14 de març de 2005

Tot va evolucionant favorablement. Avui li han fet una radiografia del ronyó i un TAC del pulmó i els han vist bé. El pulmó dret està perfecte i la infecció del ronyó se li ha reduït considerablement.

Al matí, hem anat a radiologia caminant. Li ha agradat molt, notava que quan ens creuàvem amb algú, se la miraven de reüll i tothom somreia. Estava molt graciosa, portava el meu jersei de cremallera marró de coll alt i li arribava per sota els genolls, una mascareta, un mocador al cap i tenia els ulls oberts com dos sols per captar-ho tot. Quan hem tornat a l'habitació li he dit que la mare s'hauria posat molt contenta si l'hagués vist que havia anat caminant.

- Sí, sí, ja li direm!, em contesta.
- D'acord, però no li direm que hi has anat caminant amb el jersei perquè ens diria que haurem fet el ridícul, li comento i ens posem a riure.

Són moments que m'acompanyaran sempre més.

Dimarts, 29 de març de 2005

Aquesta setmana m'he quedat amb l'Alba fins dimarts al vespre perquè el dilluns, l'Anna va anar al pediatre amb la Clara i en Pau i avui ha anat a tramitar de nou la baixa i ha hagut de fer una entrevista per comprovar que està justificada.

Tot va evolucionant bastant bé, però el dilluns a la tarda l'Alba va començar a tenir febre. Feia bastants dies que no en tenia i penses que no pot ser que tot torni a començar. Ara bé, tot i estar a 39°C, se la veia tan tranquil·la i amb ganes de jugar que no sabies si era normal. El dilluns a la nit en vaig parlar amb la infermera. Em va preguntar que com la veia i jo li vaig respondre que tot i la febre ella estava bé. Va comentar que pot ser una reacció a la gran quantitat de medicaments que prenia. Em vaig quedar més tranquil.

Dimecres, 30 de març de 2005

Quan arriba l'Anna al matí, se la veu nerviosa i preocupada, però es sorprèn, ja que tot i tenir febre, l'Alba està molt simpàtica i amb ganes de moure's. L'Anna li comenta a la primera infermera que entra i es tranquil·litza, li canvia la cara.

Divendres, 1 d'abril de 2005

Aquesta setmana al taller, la feina ha sigut molt complicada, m'han arribat peces equivocades, algunes reparacions no han quedat del tot bé i s'havia de començar tot de nou. Tinc moltes factures endarrerides i molts pagaments sense cobrar, m'haig de posar les piles.

Hi ha vegades que tot s'ajunta i haver-me de fer el valent davant en Pau i la Clara, dissimular davant la Margarita, ser optimista quan truco o em truquen l'Anna i l'Alba i fer veure que tot va bé davant dels clients és molt dur. En certs moments del dia i quan estic sol em permeto descarregar tota l'angoixa que porto a dins i em comencen a rodolar un mar de llàgrimes per la cara. Llavors, la tensió va disminuint.

A mitja tarda, l'Anna em comunica que avui la doctora Llorc li ha dit que demà l'Alba podrà sortir a fer un volt per la plaça de l'hospital. Sembla que no pugui ser, no m'ho crec, salto d'alegria. L'Alba es posa al telèfon i em pregunta si vindran en Pau i la Clara: "I tant que sí, bonica", li responc.

Dissabte, 2 d'abril de 2005

El matí passa volant. A primera hora de la tarda marxo cap a Barcelona amb la Clara i en Pau. Arribem a la Vall d'Hebron i amb els nervis no hem entès que l'Anna i l'Alba ens estaven esperant al final de la plaça, així que hem passat per allà amb presses i no les hem vist. Quan arribem a l'habitació no les trobem i ens diuen que ja fa estona que havien sortit. Ens afanyem i les veiem a fora, esperant-nos, assegudes en un banc de pedra. L'Alba està molt contenta. El primer que fa és acostar-se a la Clara i agafar-li la mà i fan una volta. Camina amb dificultat, però no deixa de mirar a la seva germana, buscant l'aprovació.



Imatge 20. L'Alba i la Clara agafades de la mà mentre caminen a la plaça de davant de l'hospital (Font pròpia).

En veure-les caminar i en Pau a la falda de l'Anna veig com tot canvia, que la sort juga a favor nostre i que tot es va posant al seu lloc. Molts records em passen per la memòria, però ho fan de manera tan fugaç que no en puc retenir cap. És igual, estem tots cinc a fora de l'hospital i no cal capficar-se en res més, només he de gaudir del moment.



Imatge 21. L'Alba, en Pau, la Clara i l'Anna asseguts a un banc de davant la plaça de l'hospital (Font pròpia).



Imatge 22. L'Alba asseguda a la falda del seu pare (Font pròpia).

Diumenge, 3 d'abril de 2005

Ja fa dies que la quimioteràpia i radioteràpia li administren dins dels períodes establerts. Sol tenir una mica de febre, però no és cada dia. L'equip mèdic ho té tot controlat: anàlisis, controls d'orina, cultius, radiografies, plaquetes, entre d'altres. Els doctors ens han confirmat que la febre que té és deguda als medicaments. Avui m'he entretingut a comptar-los: pren un total de nou xarops repartits durant el dia; una punxada cada dues hores d'amfotericina, que és un medicament antifúngic que l'utilitzen per combatre infeccions provocades per fongs greus; les dosis de quimioteràpia i radioteràpia; una ampolla diària de medicament connectada a la bomba d'infusió que dura unes dotze hores; el sèrum i tot sovint, l'Apiretal. Sembla surrealista que un cos tan diminut pugui tolerar tanta quantitat de medicaments. Ara bé, tot plegat li provoca vòmits, malestar, nàusees i com ja he dit, febre, però és així i t'hi has d'acostumar per força.

La medul·la òssia és la que fabrica les cèl·lules que defensen el nostre cos. En primer lloc, neixen, es converteixen en immadures i després en cèl·lules adultes. Quan la cèl·lula és madura està preparada per lluitar contra les possibles infeccions que poden atacar l'organisme. En el cas de la leucèmia, la majoria de cèl·lules que neixen no evolucionen i s'estanquen en la fase de la immaduresa, es tornen canceroses i eliminen les cèl·lules adultes sanes. D'aquesta manera, el cos es queda sense sistema immunitari i un simple constipat, una otitis o un herpes es pot complicar considerablement. I és precisament aquest el motiu pel qual li administren tants medicaments a l'Alba, per poder combatre qualsevol infecció que se li presenti.

Sovint, i sobretot els vespres quan estic a l'hospital amb l'Alba, mentre m'estiro a la cadira-butaca mig endormiscat, em paro a pensar en el bon criteri de la cirurgiana que va decidir salvar el ronyó fins a l'últim minut. Va ser una decisió arriscada, ja que quan a l'Alba li van detectar que la infecció del fong havia passat al ronyó, van descobrir que el tipus de fong que havien identificat no era el correcte, sinó que era un altre, però de la mateixa família. Arran d'això, van haver de canviar tot el procediment establert. Ara, mirant-ho amb perspectiva i sabent que tot ha anat bé, es poden comprendre millor totes aquelles hores de confusió, d'angoixa i d'opinions oposades de l'equip mèdic. La doctora Bastida argumentava que s'havia d'extirpar el ronyó, ja que tenia la meitat d'aquest afectat. A més, no sabien quin era el tractament que havien de seguir perquè no hi havia antecedents d'aquest tipus de fong en infants ni a Catalunya ni a Espanya i desconeixien quant de temps es tardaria a què la infecció desapareixes. En aquest cas, el temps era un factor clau, ja havien hagut d'interrompre diverses vegades el tractament contra la leucèmia i sempre ens havien dit quan aquest comença és important seguir els terminis establerts i no interrompre'l.

Com ja he dit, la decisió de la cirurgiana va ser compromesa, però finalment va convèncer a la doctora per salvar-li el ronyó. El més fàcil hauria estat extirpar-lo. En comptes d'això, van consultar casos que s'havien produït a Anglaterra i als Estats Units. Però allà, tampoc

van trobar antecedents per tractar una infecció de ronyó produïda per un fong a un infant de cinc anys que pateix leucèmia limfoblàstica aguda. Sense saber si era el més correcte, l'equip mèdic va decidir experimentar amb una pacient real, en aquest cas l'Alba.

Recordo les presses, les proves, un medicament que no arribava mai, una sonda especial que van haver de fabricar específicament per l'Alba, ja que les convencionals eren massa grans, els dubtes en com administrar el medicament, entre d'altres. Sí, van ser moments complicats i molt durs, però es van alinear dos factors molt importants: un equip de professionals de primera i l'actitud de l'Alba, que es va portar de la millor manera possible. L'Anna i jo també hi vam posar de la nostra part amb uns nervis aparentment controlats.

Dijous, 5 de maig de 2005

Fa dies que no escric res. La veritat és que tot va sobre rodes. L'Alba respon molt bé al tractament i va evolucionant favorablement. Les proves que li van fent tenen bons resultats.

Hem estat a punt d'anar a casa diverses vegades, però una mica de febre a última hora o alguna prova una mica alterada ens ho ha impedit. "A veure si demà us puc enviar un dia a casa", ens diu la doctora Bastida cada dia que la visita. El primer cop que t'ho diuen, se t'omple la cara de felicitat. Tot i això, a mesura que passen els dies, t'adones que no et pots crear falses esperances.

Dilluns, 9 de maig de 2005

Avui l'Alba s'ha despertat cap a les vuit. Mira la televisió una estona i, després d'insistir, aconsegueix que vagi al lavabo per poder-la dutxar. Té ganes de jugar i al final acabo ben xop. La vesteixo i ens preparem per esmorzar. Li vaig a buscar un suc de taronja natural a la cafeteria de baix, es pren el suc amb un parell de pastes de full de Ca la Vicenta i mig iogurt.

Cap a les dotze del migdia entra la doctora Bastida i em diu que vagi al seu despatx, que de seguida vindrà ella. Li dic que ara hi aniré, estic preocupat. Ens mirem amb l'Alba i em diu que vol venir amb mi: "Vinga, afanyem-nos a veure què vol la doctora", li responc. Dues cadires, una taula, un ordinador i algun llibre decoren el seu despatx. Ens esperem una estona abans no arribi. "Però mira a qui tenim aquí, has vingut Alba!", diu la doctora quan entra per la porta. L'Alba, vergonyosa, abaixa el cap. La doctora s'asseu i ens diu que està molt contenta perquè tot està anant molt bé i que ja ens podem anar preparant per marxar cap a casa.

- Ostres, de veritat?, pregunto.
- I tant, però no us penseu que us deslliureu de nosaltres tan fàcilment!, ens comenta amb un to distès i somrient.
- Què és el que hem de fer?, la contesto.
- Ara us prepararem tot el protocol que haureu de seguir. A més, haureu de fer uns quants ingressos per fer transfusions i acabar el tractament contra la leucèmia i contra el fong, respon.

No m'ho crec. Abans de marxar del seu despatx, posa la mà sobre el cap de l'Alba i mentre l'acarona li diu que és molt valenta i una pacient excel·lent. Ens n'anem molt nerviosos. "A casa no s'ho creuran Alba! Vols trucar tu o truco jo", li dic emocionat. "Jo, si us plau!", em respon saltant d'alegria. Quan truquem s'hi posa l'Anna i l'Alba li diu que la doctora Bastida la deixa anar a casa i que avui ja podrà dormir al seu llit. A partir d'aquí, tot va molt de pressa i ho vivim amb molta felicitat. També truquem als avis i a la tia Maria i Palmira. No recordo massa res més, només que vam començar a ordenar-ho tot per quan ens vinguessin a buscar.

L'Anna ve cap a la una del migdia. Quan entra per la porta està contentíssima i s'abracen amb l'Alba. El temps passa volant i mentre l'Alba acaba de dinar, començo a fer viatges al cotxe per carregar-ho tot. Faig un total de set trajectes fins al pàrquing i cada vegada porto dues bosses. Quants trastos! Però és que hem estat a la mateixa habitació més de

set mesos, és normal, suposo. No recordo gran cosa del viatge de tornada, només que quan mirava pel retrovisor l'Alba ho observava tot.

Quan arribem a Llagostera, en Pau, la Clara, els avis i en Carles ens estan esperant, tots estan molt contents. L'Alba entra a dins de casa i no diu massa res. Camina a poc a poc observant cada habitació, cada racó de la casa. Se la veu molt feliç. Després, comença a jugar amb la Clara. En Pau està molt alegre.

Tot es comença a calmar i després de tanta emoció, cal tocar de peus a terra. A partir d'ara, ens esperen unes setmanes complicades, ja que haurem d'anar a Barcelona a fer quimioteràpia cada dia menys el cap de setmana i els festius. A l'hospital ens van comentar que si volíem, podríem ingressar dos o tres dies seguits per no haver de pujar i baixar diàriament, però l'Anna va dir que preferia fer dos viatges a Barcelona cada dia. Ara bé, cada mes haurem d'ingressar una setmana per fer el tractament contra el fong i segur que algun altre contratemps també ens portarà a Barcelona.

Avui, comencem una altra etapa que serà com estar a l'hospital, però a casa: medicaments, xarops, tractaments, viatges, ecografies, radioteràpia i analítiques. A més, haurem de tenir molta cura perquè l'Alba no agafi cap constipat, algun virus o alguna gastroenteritis, ja que se li pot complicar i afectar molt. Hem de mantenir totes les mesures possibles i minimitzar al màxim les visites. Sap greu haver de dir amics que millor que vinguin més endavant, però tota precaució és poca.

L'Anna ho té tot controlat i segueix al peu de la lletra tot el protocol que ens van donar a la Vall d'Hebron. En aquest aspecte és com si tinguéssim a la mare, a la doctora, a la infermera i a l'auxiliar en una sola persona.

En aquest sentit, i gràcies a dues personetes, l'Alba ha tornat a fer vida normal. Em refereixo a en Pau i a la Clara. Per una banda, la Clara ha estat un estímul contant a fi

que l'Alba no es convertís en una nena consentida. S'ha de tenir en compte que l'Alba, arran del seu diagnòstic, d'haver estat tant de temps ingressada i prenent tanta medicació, té la musculatura atrofiada i la capacitat respiratòria afectada, per tant, li resulta molt difícil l'àmbit de la psicomotricitat. Tot i això, si l'Alba veu a la Clara fer una tombarella, saltar o córrer, ella també ho intenta fer. A més, la Clara mai cedeix, fet que nosaltres potser sí que fem. Així doncs, la Clara ha estat i és un suport vital, que segur que la resta no li haguéssim sabut donar. Per altra banda, en Pau és molt bon germà. Tot i que sempre accedeix a jugar al que ella vol, gràcies a en Pau ha après que tot té un límit, encara que hi hagi plors o cares enfadades. Sense ell també ho hauríem tingut molt difícil.



Imatge 23. L'Alba i la Clara juguen al menjador de casa seva a Llagostera, Girona (Font pròpia).

Dimecres, 8 de juny de 2005

Tot està anant sobre rodes. En principi, si tot va bé, aquest mes serà l'última vegada que haurà d'ingressar tants dies a l'hospital.

El dimarts li van treure la quimioteràpia i en principi el divendres vindrà cap a casa. Quan truco a l'Anna durant la setmana, l'Alba se la veu molt contenta.

Dilluns, 13 de juny de 2005

Avui anem cap a Barcelona a punt per fer el tractament contra el fong, però la troben baixa de plaquetes i no li poden fer. En comptes d'això, li administren una punxada d'amfotericina i una transfusió de sang i plaquetes. Es porta molt bé. Arribem a casa entre les set i les vuit del vespre.

Dilluns, 22 d'agost de 2005

La setmana ha passat volant i avui tornem cap a Barcelona on li fan una analítica i una punxada d'amfotericina. Anem de visita amb la doctora Bastida i li fa una exploració externa. Quan rep els resultats de l'analítica, veu que torna a estar baixa de plaquetes i corregeix la planificació del tractament.

Ahir vam anar a buscar cireres de pagès a casa la Ramona i en Josep, el seu marit. S'ho van passar pipa jugant a botigues, corrents, saltant, anant amb bici i collint alguna cirera els tres junts. Per acabar el dia, vam cuinar pizzes a un forn de llenya i estaven boníssimes.



Imatge 24. L'Alba amb bicicleta al pati de casa la Ramona.

Recordant aquest mes, em ve a la memòria quan en Pau va fer la Primera Comunió. En principi, l'havia de fer a l'abril, com els altres companys de la seva edat, però a causa de les circumstàncies, vam decidir ajornar-la perquè poguéssim estar tota la família junta. L'Alba estava molt guapa i malgrat que encara no li havien crescut els cabells i estava bastant dèbil, aquell dia va treure forces d'on ni ella mateixa sabia i amb una energia inesgotable, es va passar el dia saltant i corrent darrere la seva germana. Durant aquest dia, la Clara ens va comentar que volia tallar-se els cabells com la seva germana, així que ara els porta molt i molt curts, com l'Alba.

La Clara i l'Alba tenen una gran afició a jugar a infermeres amb les seves nines, en Pau s'hi afegeix algun dia. Tenen tots els seus peluixos plens de vies, sondes i fins i tot els punxen amb agulles de veritat gràcies al material que ens van regalar les infermeres de la planta.

L'escola també la porta bastant bé. Des del primer dia que vam ingressar, ara fa vuit mesos, l'Anna li ha anat fent seguir el curs. L'hospital proporciona un mestre quan hi ha un ingrés llarg, però l'Alba no volia de cap manera. Així doncs, com que l'Anna és mestra va lluitar perquè ella li pogués fer les classes. Al principi, li van posar molts d'entrebancs perquè deien que com que era la mare de la pacient no podia fer-li de professora, finalment ho va aconseguir. Ara que estem a casa, la Clara li porta els deures i treballs que ha de fer de l'escola. El dissabte a la tarda o el diumenge al matí, si fa bon temps, sortim a la platja i a caminar pel camí de ronda de S'Agaró.



Imatge 25. L'Alba i la Clara a la platja de S'Agaró (Font pròpia).



Imatge 26. L'Alba, la Clara, l'Anna i en Pau al camí de ronda de S'Agaró (Font pròpia).

Dimarts, 13 de juny de 2006

Avui la doctora Bastida ens ha traslladat el resultat de la punció d'ahir. Ens ha comentat que té algunes cèl·lules infectades, però que podria ser fruit d'un constipat que havia passat feia poc. Ens explica que d'aquí a quinze dies li tornaran a repetir la prova per descartar que no hagi reaparegut la leucèmia.

Sembla que tot torni a rebobinar, però no em poso trist. L'Anna està molt enfonsada i la Margarita molt preocupada, però hem d'intentar ser positius i gaudir del present, no podem avançar-nos al futur, així que hem d'esperar fins a la pròxima prova.

De moment, l'Alba està guapíssima: menja bé, salta, corre, juga, s'esforça, s'enfada i plora, sempre amb la Clara i en Pau de la mà. Si no fos per l'aspecte físic, ningú diria que ha passat per tot el que ha passat.

Dimecres, 14 de juny de 2006

Aquesta nit l'Anna no ha pogut dormir, està molt amoïnada perquè es veu a venir que tot pot tornar a començar. Jo l'intento animar com puc, però és difícil. A mesura que el dia avança i en veure que juguen com si res, que riuen i s'ho passen bé, va agafant ànims i comença a creure que no serà res.

Dissabte, 17 de juny de 2006

Avui arriba la Palmira de Granada. Anem a buscar-la a l'aeroport de Barcelona amb la Maria i pel camí li explico com estan les coses. Li comento que fins a la propera prova hem d'estar tranquils, ja que l'Alba està molt bé. Quan recollim a la Palmira també li comento, es queda molt angoixada, però xerrem de tot el que ha millorat l'Alba en aquest temps i es van animant.

Divendres, 23 de juny de 2006

Avui he pensat que podríem fer fisioteràpia, és a dir, exercicis per desenvolupar la capacitat pulmonar de l'Alba. Per anar bé, els hauríem de fer cada dia, però alguna vegada ens els saltem.

Quan proposo de fer els exercicis, la Clara de seguida s'hi apunta, però l'Alba diu que no. Quan comencem, l'Alba ens mira de reüll i al final s'afegeix.

Al cap d'una estona de fer els exercicis, tenim una conversa interessant entre els tres.

- Com es fa per tenir novia o nòvio?, em pregunta la Clara
- Això té a veure amb la naturalesa dels éssers vius, per exemple els ocells busquen la seva parella cantant, altres animals com els goril·les o els lleons troben la seva femella demostrant qui és el més fort i d'altres, com els paons reials, gràcies a la majestuositat de les seves plomes fan gala dels colors. Nosaltres, en canvi, comencem a quedar amb una persona un dia per anar a donar una volta, l'endemà per anar a sopar, per anar al cinema o per anar a la platja, responc.
- I llavors us caseu?, salta l'Alba per darrere.
- Passa un temps abans no et cases i no totes les parelles ho fan, però si són felices i s'entenen bé quan estan juntes, sí, afirmo.
- I tu, tens més novies?, em torna a preguntar.
- Només en tinc una, si no la mare s'enfadaria, contesto.
- I quan vas demanar-li a la mama per casar-vos?, diu la Clara.
- Va ser una nit per Cap d'Any, responc.
- I com estem els fills dins la panxa?, pregunta l'Alba.
- Doncs mira, jo li vaig donar unes llavors a la mare i aquestes van anar a parar a la seva panxa i després, de mica en mica, es van anar fent grans, com una nou. A partir d'aquí, es va formar el cap, les cames, les mans i van anar creixent fins a ser com sou ara, contesto rient i pensant que no ho havia solucionat massa bé.

Avui ha sigut un dia molt divertit.

Dilluns, 26 de juny de 2006

Van passant els dies i no puc parar de pensar en el resultat de la punció que li faran a l'Alba. A primera vista, res fa pensar que pugui tornar a tenir leucèmia i els metges, que són els que ens podrien orientar una mica més, ens diuen que fins que no tinguem els resultats no poden avançar res, que l'important és que l'Alba es trobi bé.

Mentre escric, també recordo que algun dissabte hem anat a fer una pizza al restaurant Giovanni de Platja d'Aro. Són molt bones i als nens els hi agraden molt, sobretot els espaguetis a la carbonara. I és que fins i tot, quan l'Alba estava a l'hospital, els encarregàvem sense ou i la Maria els anava a buscar i el dissabte jo els portava a l'hospital per l'Alba. Que contenta es posava quan els veia!

Ja s'ha fet de nit. L'Alba està dormint al llit amb l'Anna i jo estic al sofà sense poder aclucar els ulls. Tot està en calma, com si les preocupacions no existissin i el temps s'hagués aturat. Tinc la mirada fixa en un punt concret del finestrал del menjador, sense parpellejar. Noto com una llàgrima em rodola fins al llavi. No puc parar de pensar en què demà tot pot tornar a començar de nou.

Dijous, 10 d'agost de 2006

Cap a les onze del migdia l'Anna em truca al taller i amb la veu tremolosa em diu que l'Alba demà haurà de tornar a ingressar, que les proves de la punció han sortit malament.

- Però si està bé, no pot ser, li dic.
- Jordi, la doctora Bastida no s'equivoca, em respon.

En mil·lèsimes de segon tot s'enfonsa de nou, estic a punt de desplomar-me. Noto que l'Anna està pitjor i miro de sobreposar-me a la situació i amb un "De seguida soc aquí", ens acomiadem.

Divendres, 11 d'agost de 2006

És un matí estrany. A les set ens llevem l'Anna i jo, ningú s'atreveix a dir massa res. L'Anna s'ha quedat una estona acaronent a l'Alba, que encara està adormida. Jo començo a baixar tot l'equipatge al cotxe. La Clara, en sentir fressa s'aixeca i l'Anna li diu que vagi a dormir una estona més. "No tinc més son", contesta ella. Tot seguit, baixa a veure l'àvia i s'està una estona amb ella.

Ja són les vuit passades i l'Anna desperta a l'Alba, quan li diu que hem d'anar a Barcelona es posa a plorar. L'Anna la intenta calma, li explica que només és un control i que ens volen veure. Finalment, ho accepta i l'ajudo a vestir-se per marxar.

El viatge cap a Barcelona és trist i amb cares serioses, almenys per mi i per l'Anna. Ara bé, l'Alba s'encarrega de canviar-les, està curiosa i amb ganes de saber què està passant.

- Què em faran avui?, pregunta.
- Doncs no ho sabem, responem els dos a la vegada.

Passem tot el que queda de trajecte així: l'Alba pregunta i l'Anna o jo responem. Al final, ha resultat ser bastant divertit. Ens fa relativitzar la situació i veure les coses des d'una altra perspectiva. Tot i això, ella encara no sap que li hauran de trasplantar la medul·la òssia i el que això comporta: més ingressos, més tractaments, més estades a l'hospital i més nits sola.

Pugem a la planta d'hematologia i oncologia infantil, cada vegada estem més a prop d'enfrontar-nos a la realitat. L'Anna està molt preocupada i al parlar amb alguna infermera, l'Alba comença a notar que no serà una visita normal. Quan arriba la doctora Llort ens fa entrar cap al seu despatx. L'Alba s'asseu a la meva falda. La doctora ens comunica que haurem de tornar a ingressar per fer més proves. L'Alba es posa trista i comença a plorar. Ja sabia que passaria, però no em sé sobreposar. M'inunda una gran tristesa i no sé reaccionar. En canvi, l'Anna li explica a l'Alba què passarà a partir d'ara. Ho entén i reacciona bastant bé. Li pregunto si vol anar a la sala de jocs i em diu que sí.

L'Anna es queda amb la doctora, que li detalla tot el procés. De mentre, l'Alba m'agafa la mà i fem un volt per la planta, ja que la sala de jocs està tancada. Ens asseiem una estona, però el cap de poc l'Alba em diu que vol tornar amb la mare. Entrem al despatx, la doctora la mira i diu: "Mira-la la reina de la planta. No t'espantis, t'hauràs de quedar uns dies perquè t'hem d'acabar de curar, però tot anirà bé i tornaràs aviat cap a casa". Està tranquil·la, amb els ulls ben oberts.

Al cap d'una estona, ja ens assignen una habitació i anem cap allà. Tenim un nou company d'habitació, es diu Víctor. L'Alba i l'Anna s'instal·len a l'habitació i jo vaig a fer l'ingrés. Tot seguit, començo a pujar les maletes i és llavors quan l'Alba s'adona que no serà un ingrés com els d'abans. Es posa molt trista, però l'Anna l'abraça i li explica amb calma.

Mentre estem col·locant tot al seu lloc, l'Alba pensa a tornar a casa.

- El dimarts que és la festa final del casal d'estiu, podem anar a Llagostera a veure el festival?

Ens mirem amb l'Anna i no sabem què contestar.

- Ostres, mentre estava a fora m'han trucat de Llagostera i m'han dit que plovia molt i està tot ple d'aigua, li dic.
- Però podré anar al festival?, insisteix.
- Espera que trucarem a casa a veure com estan, contesto.

L'Anna fa veure que truca a Llagostera.

- Quina mala sort Alba, resulta que encara està plovent i s'ha fet un forat molt gran al teulat del Casal i segurament hauran de suspendre el festival, potser el faran un altre dia, li explica.

L'Alba no ho demana més, ho accepta de bon grat i ens quedem ingressats. El dia ha passat molt de pressa i ja són les vuit del vespre. Ho agafo tot per tornar cap a Llagostera

i li dic fent broma: “Prepara’t que dissabte venim amb la Clara i en Pau, que segur que ja et troben a faltar. Sempre te’n vas a l’hotel i els deixes allà sols a casa”, riem i ens acomiadem.

Surto per la porta de l’habitació, començo a caminar i m’aturo a saludar a les infermeres i auxiliars. Estan darrere un mostrador, a l’interior es poden observar un munt d’armaris, taules plenes d’informes, ordinadors, cadires i termos. Tot està molt ben ordenat. Deixo endarrere el taulell i em vaig creuant habitacions, magatzems on apilonen la roba per rentar. Ja he arribat al final del passadís, obro la porta amb dues batents i m’allunyo de la planta d’hematologia.

Ja soc al cotxe i agafo l’autopista en direcció Girona. Per sorpresa meva, estic content perquè sé que d’aquesta ens en sortirem. Realment sabem com estem i què ens podem trobar en un futur. Ara la prioritat és aconseguir un donant de medul·la per l’Alba el més ràpid possible. La setmana que ve ens farem les proves per saber si l’Anna, en Pau, la Clara o jo, som compatibles amb ella. Tenim, aproximadament, un 30% de probabilitats de ser-ho.

Dissabte, 12 d’agost de 2006

Avui és un gran dia. En Pau té moltes ganes de veure a l’Alba i la Clara està molt guapa. L’altre dia ella i la seva tia, l’Anna Vendrell, van anar a fer un volt per Girona i es va tornar a tallar els cabells ben curts. Quan l’Alba la vegi, li farà molta gràcia.

Durant el viatge d’anada cap a Barcelona, en Pau em pregunta si està trista. Li dic que al principi sí, que no volia quedar-se perquè us troba molt a faltar, però ara ja ho ha entès. Els adverteixo que si pregunta sobre el festival del casal d’estiu li diguin que el faran més endavant, que el teatre s’havia fet malbé amb la pluja. També aprofito per explicar-los que la setmana que ve anirem a Barcelona a fer-nos una prova per veure si algú de nosaltres pot donar la seva medul·la a l’Alba i ajudar que es curi. En Pau em pregunta

que què ens farien i jo els hi dic que poca cosa, que només ens trauran una mica de sang i al cap d'uns dies ja sabrem els resultats.

Ja hem arribat a l'hospital. Abans d'entrar els recordo que hem de tenir una mica de paciència amb l'Alba, ja que quan ells marxen i arriben a casa, tenen un munt de coses per fer i ella es queda en una habitació envoltada de quatre parets i sempre ha d'estar connectada a una bomba, al sèrum, ha de prendre molts xarops i ha de fer pipí en un orinal per poder-li controlar. També els aviso que li tornaran a caure els cabells. Una mica espantats, els dos em fan que sí amb el cap.

Quan entrem per la porta de l'habitació, l'Alba ja els espera. S'ha inventat un joc i de seguida ens el vol explicar. Durant l'explicació, la Clara vol canviar alguna norma. L'Alba no entén per què ho vol modificar, després d'haver estat tanta estona preparant-lo. Es posa a plorar i en conseqüència la Clara també. El disgust dura dos o tres minuts i després tornen a jugar. Ara, l'Alba accepta de bon grat les alteracions suggerides per la seva germana. La Clara, de forma inconscient, ens demostra altra vegada que la sobreprotecció no és bona. Al final, passen una bona estona i berenen croissants de Can Murgadella.



Imatge 27. L'Alba i la Clara berenen croissants (Font pròpia).

Tot i les interrupcions de les infermeres per canviar-li el medicament del porth-a-cath o per controlar-li la temperatura i la pressió, es diverteixen jugant sobre el llit de l'habitació. La Clara no es perd detall quan les infermeres toquen a l'Alba i ella se sent orgullosa.

S'acosta l'hora de sopar i portem una sorpresa: espaguetis a la carbonara de la pizzeria Giovanni de Platja d'Aro! Tots tres en mengem un bon plat.

Ja comença a ser tard i és hora de marxar. L'Alba es posa trista, s'abracen amb la Clara, en Pau i la mare i s'acomiaten. L'enyorament li dura poc, de seguida s'anima i fem el mico per l'habitació. Al cap d'una estona em diu que està cansada i anem al lavabo a raspallar-nos les dents i a preparar-nos per anar a dormir.

Just quan la poso al llit ens truca l'Anna per dir-nos que ja han arribat. Ens pregunta com estem i nosaltres li diem que molt bé i que tenim molta son. Ens diem bona nit, mentre l'Alba riu per sota el nas.

Dilluns, 28 d'agost de 2006

Són les set del matí i l'Alba encara dorm. Ha passat bona nit. Tot i això, s'ha despertat tres o quatre vegades per anar al lavabo i un parell més quan han entrat les infermeres a mirar-li la temperatura i la pressió. Ahir, abans d'adormir-nos, l'Alba em va dir que li agradaria que la mare fos amb ella. A mi se'm va trencar el cor i li vaig dir que la mare també ha de descansar i poder estar amb en Pau i la Clara, que els troba a faltar. Va fer que sí amb el cap i es va posar a dormir.

A l'Alba li han començat a caure els cabells altra vegada. Cada matí, quan es desperta, intenta amagar els cabells que li han caigut sota el coixí, ella no se n'adona, però la veig com ho fa. Suposo que és per vergonya, perquè no vol tornar-se a veure sense cabells, veure com la gent la mira estranyada o com li assenyala el cap. Em sap greu que hagi d'estar passant per tot això.



Imatge 28. L'Alba, sense cabells, saluda a la càmera (Font pròpia).

Em ve a la memòria tot el que ha anat passant aquesta setmana. El divendres cap al vespre va tenir febre, va arribar als 38,5°C. Sense voler-ho, em vaig començar a imaginar el pitjor, però de seguida, m'ho vaig treure del cap.

Dissabte, 2 de setembre de 2006

Arribo el dissabte a la tarda a l'hospital i quan entro a la planta d'hematologia, una doctora em reconeix i em comunica que la febre li havia provocat una infecció al port-a-cath, però que ja la tenen controlada. Ara bé, durant uns dies li hauran de posar una via al braç. Li demano que li expliqui a l'Anna, ja que així no em deixo cap detall i es quedarà més tranquil·la. Entrem els dos a l'habitació i la doctora li comenta tot. Mentre parlen, l'Alba intueix que li posaran una via al braç i comença a plorar, però l'Anna l'aconsegueix calmar.

Al cap d'una estona li venen a posar la via. Quan l'Alba veu a la infermera, es posa trista i abaixa el cap, però és molt valenta i s'ho deixa fer sense moure's gens. Tot seguit, sopa i s'ho menja quasi tot. L'Anna se'n va i ens quedem mirant àlbums de fotos. Cap a les deu anem a dormir.

Diumenge, 3 de setembre de 2006

L'Alba es desperta amb gana i esmorza un entrepà i un suc de taronja. Després anem a la dutxa i passem un matí distret: mirem la televisió, però també juguem i fem els deures. Arriba l'hora de dinar i torna a tenir molta gana, això segur que és bon senyal. Li preparo un plat de festa major: blat de moro, una tomata farcida, tres canelons, un plàtan i un *actimel*. Jo em menjo la safata que li porten a ella, també està bo.

L'Alba va evolucionant molt bé. Han de preparar el seu cos per fer-li el trasplantament de medul·la òssia i és tot una odissea. Cada setmana li administren tres tandes de medicació i queda uns dies aixafada i atordida, però ens deixen anar dos o tres dies a casa i es recupera més de pressa. Hi ha moments de tot, de plors i de rialles, però hi han de ser. Sort que té dos germans que no es deixen influenciar per la situació en què es troba.

Dilluns, 11 de setembre de 2006

El diumenge va anar força bé. L'Alba tenia ganes de jugar i va voler fer deures i gimnàs. Ella intenta córrer, encara que li costa coordinar, però s'empeny a fer-ho. Ara bé, no aconseguia de cap manera que s'adormís. Eren les onze del vespre i vaig acabar fent-li un massatge als peus i pessigolles fines fins que va endormiscar-se.

Avui ha vingut l'Elena, en Quim i en Joan, els tiets i el cosí de l'Alba. El matí ha passat molt de pressa: han jugat, han fet una mica de volt pel passadís i li han donat el dinar.

A mitja tarda li han hagut de posar una altra via al braç esquerre perquè la del dret se li ha infectat. Després de posar-li, l'Alba ha volgut trucar a la mare perquè jo li expliqués com li han posat. Li he comentat que ha costat molt posar-li perquè no trobaven cap vena. L'Alba afegeix que no ha plorat gens. "És veritat, és molt valenta", li dic a l'Anna, mentre abraço a l'Alba.

Mentre escric, penso que segurament aquesta setmana ens diran si algú de nosaltres és compatible amb l'Alba per poder fer el trasplantament si no haurem de buscar un altre

donant. En Pau diu que vol ser ell i amb l'Anna no podem parar de riure quan fa aquests comentaris. Tan de bo poguessis ser tu Pau. Ens han dit que no ens podem fer massa il·lusions, però tenim esperança.

Per sort, avui l'Alba ha tingut son aviat i cap a un quart de deu ja estava dormint.

Dimecres, 4 d'octubre de 2006

Ja fa dies que no escric i avui intento posar en ordre tot el que ha anat passant aquests dies.

Fa un temps que l'hospital s'ha convertit en la nostra segona casa. Ara, però, estem tres dies ingressats per fer el tractament, analítiques diverses, transfusions de sang i plaquetes, radiografies, quimioteràpia i tot un seguit de proves i controls diversos. Passat aquest temps tornem a casa fins que arriba el dia d'ingressar. Si soc sincer, seria molt més complicat si tot ens vingués de nou, però en estar habituats a la dinàmica, tot és més senzill.

Sempre que et diuen que pots anar a buscar el paper de l'alta, per curta que sigui aquesta llibertat, t'envaeix una satisfacció inexplicable per tot el cos, tot i que hagi de tornar d'aquí dos o tres dies.

És important que cap tractament s'endarrereixi o se suspengui per tal de poder preparar el cos de l'Alba per fer el trasplantament. Tot i això, és complicat que se segueixin els terminis establerts a la perfecció i és molt fàcil que quelcom es torci i s'hagi de variar. Abans de cada sessió de tractament li fan una analítica, si aquesta surt malament, s'ha de solucionar immediatament i reprogramar les tandes de medicació.

Dijous, 5 d'octubre de 2006

Avui hem anat a Barcelona a fer una revisió, si l'analítica surt bé, podrem tornar cap a Llagostera. La doctora Llorc ens comunica que els resultats mostren que l'Alba està baixa de plaquetes i li han de fer una transfusió. Ens traslladen a l'hospital de dia. És una sala gran amb set o vuit llits, cada un ocupat per un infant que estan atesos per un total de cinc infermeres.

Un cop allà, li administren la bossa de plaquetes i l'Anna es queda amb ella, jo, de mentre vaig a esmorzar alguna cosa a la cafeteria. Quan estic a punt d'arribar a l'hospital de dia em truca l'Anna i em diu que m'afanyi, per la seva veu puc notar que està molt nerviosa. Entro i em trobo a l'Alba tremolant, a quasi 40°C de febre i amb moltes ganes de vomitar. L'Anna està molt neguitosa, però es posa al costat de l'Alba per tranquil·litzar-la, ja que ella també està molt espantada. Les infermeres no saben ben bé que fer, però li acaben donant antibiòtic i un antitèrmic. El cos de l'Alba respon bé i la febre va baixant. Abans que fem la pregunta, la infermera ja ens dona la resposta, segons ella el porth-a-cath és el que li ha provocat la febre. Ara bé, l'Anna no ho veu clar, ja feia dies que se li havia infectat i en principi estava controlat. La infermera respon que això sol passar, ja que la infecció no es manifesta, és a dir, no dona cap mena de símptoma, sinó que és quan tornes a fer-lo servir que la infecció es desperta. Afegeix que segurament li hauran de treure.

Me'n vaig cap a casa a buscar roba, jocs i l'ordinador, l'Alba es queda ingressada. Quan arribo a Llagostera, ja m'ho tenen tot a punt. Parlo una estona amb els nens i la Margarita, bec un suc de taronja i me'n torno cap a l'hospital. No recordo pràcticament res del trajecte. Quasi no me n'adono i ja estic entrant a Barcelona. Aparco el cotxe al pàrquing i me'n vaig a l'hospital de dia. Quan arribo no veig ni a l'Anna, ni a l'Alba, pregunto on són. Una infermera em comenta que estan a urgències. En sentir aquestes paraules se'm fa un nus a la gola, però la infermera em tranquil·litza i em diu que com que no hi ha cap habitació disponible, li han assignat un box d'urgències.

El que havia de ser un dia relativament senzill, una revisió i poca cosa més, s'ha convertit en un ingrés i una possible operació per treure-li el catèter.

Dilluns, 9 d'octubre de 2006

Son les set del matí. La nit ha anat força bé. Entre el control del pipí, el xiulet d'algun medicament que s'ha acabat i la infermera que venia a mirar-li la pressió i la temperatura, ens hem despertat unes quatre vegades, però hem tornat a agafar el son fàcilment. La infecció del porth-a-cath ja està controlada, però efectivament li trauran d'aquí un parell de dies, primer s'han d'assegurar que la infecció ja no hi és.

Els dies han passat de pressa i ara farà unes dues setmanes que ens van donar una notícia molt important. La doctora Cristina va parlar amb l'Anna i li va comentar que la medul·la de la Clara és 100% compatible amb la de l'Alba i que és el millor que ens podia haver passat. Va ser com si s'obris una porta cap a la tranquil·litat i l'alegria. Tot i això, la doctora ens va aconsellar que, de moment, no diem res als nens, sobretot a la Clara per l'edat que té. Ens va explicar que segur que tindria moments en què estaria molt contenta per curar a la seva germana, però d'altres estaria espantada, preguntaria moltes coses i estaria nerviosa per la responsabilitat que tindria d'ajudar-la. Tot s'ha de dir que l'emoció va durar ben poc, ja que la metgessa ens va fer tocar de peus a terra i ens va deixar clar que hem d'anar dia a dia i no ens podem avançar als esdeveniments.

Des de l'últim ingrés, l'Alba torna a estar aïllada. Per tant, hem d'anar amb mascareta, polaines, bata i ens hem de desinfectar les mans cada vegada que entrem a l'habitació



Imatge 29. L'Alba amb l'Anna, en Pau i la Clara, que porten bata i mascareta (Font pròpia).



Imatge 30. Els germans de l'Alba li agafen la mà i porten una bata i mascareta per precaució (Font pròpia).

Cap a les dotze venen en Carles i l'Anna a veure l'Alba. L'Anna entra, però surt de seguida, ja que està una mica constipada. Jo aprofito que hi ha en Carles amb l'Alba per anar a menjar. Quan torno li porto un suc de taronja i torno cap a fora per xerrar una estona l'Anna. Se'n van rondant les tres de la tarda.

Ahir li van haver de tornar a canviar la via. Al segon intent li van aconseguir posar. Tot i que no es queixa, ho passa bastant malament.

Abans d'anar a dormir l'Alba em pregunta que si en el cas que la Clara li donés la seva medul·la, ho resistiria. "No ho sé pas, però segur que es faria un fart de plorar", li responc. L'Alba somriu mentre es mira les punxades que té els braços.

Diumenge, 5 de novembre de 2006

L'Alba ja dorm. Tot el procés per preparar el cos de l'Alba pel trasplantament va progressant correctament. Passem la majoria de la setmana a casa, només venim a l'hospital per fer algun ingrés curt. Ara bé, des del dia 2 de novembre estem ingressats, segurament hi estarem una setmana.

El dijous passat, vam anar a Barcelona per fer una analítica i van veure que estava molt baixa de sang i de plaquetes. Com que era pont l'hospital de dia estava ple de gom a gom. L'Anna va parlar amb la doctora Bastida i van decidir que el millor era que es quedés ingressada, ja que després de la transfusió normalment li puja la febre i potser hauríem d'anar corrents cap a la Vall d'Hebron.

Aquesta vegada ens va tocar una companya d'habitació que es diu Mariona, són una família molt simpàtica, ja ens havíem creuat alguna altra vegada per la planta. Fa dos anys a la Mariona li van fer un trasplantament i ara ha recaigut. Quan m'assabento que compartirem habitació, recordo que un dia amb la mare de la Mariona, la Beli, ens vam trobar a davant la consulta on fan les puncions. L'Alba i la seva filla estaven a dins de l'habitació per fer l'última prova i confirmar que havíem recaigut. La Beli és una dona amb molta empenta. Aquell dia, però amb els ulls llagrimosos em repetia una vegada darrere l'altre que "Segur que d'aquesta ens en sortiríem, que si la malaltia és tossuda nosaltres, ho hem de ser encara més, que no podrà vèncer a dues princeses com elles".

Dissabte, 11 de novembre de 2006

Quan ingresem sempre ens posen a l'habitació amb la Mariona. Cada vegada que marxem uns dies a casa, la Mariona sempre enganxa alguna infermera i li recorda que quan l'Alba torni a ingressar la posin amb ella. Per elles és com una mena de medicina sense cap efecte secundari.

La Mariona ho ha passat molt malament, però per sort ara està força estable. La Beli parla molt amb l'Anna i li explica què ens podrem trobar quan l'Alba ingressi a càmeres per fer el trasplantament. Li comenta la seva experiència i ens ajuda molt. A més, com que la família de la Mariona té un restaurant a Cambrils, Ca l'estrany, els hi prepara cada menú que es llepen els dits!, però hem d'anar amb copte que no ens enxampin les infermeres o les auxiliars, tot i que sovint fan els ulls grossos.

És de molt agrair els dies d'ingrés que coincidim amb el Màgic Andreu, és molt simpàtic i quan ve, s'ho passen la mar de bé. També és habitual que vinguin pallassos. A l'hospital tot és molt trist, i ells t'alegren el dia, t'ajuden a trencar amb la monotonia. Recordo que el dia que ens van anunciar que l'Alba havia recaigut, dos pallassos ens van venir a fer una visita. Van convertir l'espai on estàvem en una nau espacial i ens van fer viatjar fins a la lluna. Durant aquesta estona l'Alba interactuava amb ells com si els coneixes de sempre, no parava de riure, semblava que estiguéssim jugant al carrer, com qualsevol altre infant de la seva edat, ella estava feliç i jo també. Fins que no ets aquí i no ho vius en primera persona, no t'adones de la gran necessitat d'aquests voluntaris, són essencials.



Imatge 31. L'Alba amb dos pallasses d'hospital a la seva habitació (Font pròpia).

Dilluns, 13 de novembre de 2006

Avui hem anat a Barcelona amb l'Alba perquè havia d'ingressar i començar a administrar-li el tercer bloc de la medicació pel trasplantament. Han tardat bastant a visitar-nos, però l'analítica ha sortit perfecte i la doctora ens comenta que tornem a dos quarts de sis de la tarda. Hem anat a dinar i hem fet un volt per l'Illa Diagonal.

A un quart de sis de la tarda ja estem a l'hospital i després d'uns instants d'espera ens comuniquen que no hi havia cap habitació disponible, però si volíem podíem anar a la casa Ronald McDonald de Barcelona, que fins demà no ingressaríem. Amb l'Alba hem decidit tornar cap a Llagostera, sense avisar a la família. Just abans d'arribar truquem a la Margarita per fer-li una broma, li diem que avui ens quedem a dormir a l'hospital i que ja ens veurem demà. Al cap d'una estona, l'Alba es presenta sola davant la porta de casa. Al principi s'espanten, però després es posen a riure.

Ahir l'Anna li va portar un mòbil a l'Alba per quan estigui aïllada a càmeres. Durant un temps s'haurà de passar moltes nits sola, ja que al llarg del dia hi haurà un horari per poder fer visites, però a la nit no. Al principi, la Clara i en Pau no es prenen gaire bé que la seva germana tingui mòbil, ells també en volen un. Amb l'Anna els hi expliquem que per ells no és necessari, l'Alba només el té perquè es passarà molt de temps sense ningú i d'aquesta manera, ens podrà trucar. Els hi costa, però ho acaben acceptant.

Després de dutxar-se li dic a en Pau que vingui, que li farem una broma a l'Alba. Tot seguit, li truquem al mòbil nou, està sorpresa. De mentre, jo i en Pau riem en silenci darrere la porta de la cuina.

- Hola, digui?, diu l'Alba tot estranyada.
- ¿Oiga? ¿Es usted Alba Rusiñol? Le llamamos de la Vall d'Hebron, contestem amb en Pau.
- Mama, mama posa't-hi tu, que és de la Vall d'Hebron!, crida tota nerviosa.
- ¡Si, es referente a un ingreso!, responem.

- ¡Ui, no sé, ahora se pone mi madre! Mama afanya't que no sé què diuen!, ens contesta tota atabalada.

Mentrestant en Pau i jo estem a la cuina rient com dues criatures, intentant no fer soroll.

A continuació, l'Anna agafa el mòbil.

- ¿Si?, ¿digame? Soy la madre de Alba, contesta.
- Tranquila, no es importante, ya volveremos a llamar más tarde. Adiós, improviso.
- Què volien mama?, pregunta l'Alba.
- No sé, m'han dit que no era important i que ja tornaran a trucar, respon.
- I com saben el meu número?
- Potser els hi ha donat la Mariona, contesta l'Anna.

Nosaltres dos encara estem ben amagats i escoltem la conversació, ben atents, tot fent ganyotes de satisfacció. Al cap d'una estona li preguntem a l'Anna que qui havia trucat a l'Alba. Ella contesta: "Ai *tontets*, us penseu que no us he reconegut la vostra veu?". Ens mirem amb en Pau i arronsem el nas, sabem que ens han descobert, però per sort l'Alba s'ho ha empassat.

Són al voltant de les deu del vespre, me'n vaig a dormir que demà hem de tornar a Barcelona. Estic nerviós, ja que el taller m'està quedant força endarrerit, però ha sigut un dia bastant entretingut.

Dimarts, 14 de novembre de 2006

Estic a la cafeteria de la Vall d'Hebron. Avui a la tarda l'Alba torna a ingressar a l'hospital. Mentre esperem l'hora de la visita, l'Anna i l'Alba han anat a veure a la Mariona a la planta d'hematologia. Jo aprofito per menjar el meu entrepà d'anxoves i escalivada i un suc de taronja.

De sobte, sento un crit d'un nen que està fugint de la seva mare, ella el segueix i per l'idioma em sembla que són romanesos. Mentre observo l'escena, em ve al cap un

company d'habitació que va tenir l'Alba que també era romanès, d'uns quatre o cinc anys. No ens dèiem gairebé res, ja que no ens enteníem massa bé, però recordo que era molt mogut i entremaliat. Les infermeres anaven de bòlit amb ell, era un cul inquiet i es passava moltes hores sol. Es veu que un dia havia d'ingressar per administrar-li el seu tractament contra el càncer i ni ell ni la seva família es va presentar. Les infermeres i l'equip mèdic estava molt preocupat, es pensaven que potser els havia passat alguna cosa. Per casualitat, una auxiliar de la planta va explicar que abans d'entrar al seu torn a l'hospital va anar a passejar per la Rambla de Barcelona i els va veure que estaven demanant almoïna. Quan me'n vaig assabentar, em vaig quedar de pedra i va ser quan vaig pensar que en aquest món hi ha moltes coses que no funcionen com ho haurien de fer.

Després d'aquesta reflexió, m'afanyo i m'encamino pel llarg passadís que separa la cafeteria de les escales que em conduiran fins a la planta. Sempre prefereixo pujar per les escales en comptes de l'ascensor, ja que els zeladors així ho recorden. D'aquesta manera, queden lliures i s'han d'esperar menys per entrar amb la llitera i el pacient. Tot pujant, em pregunto si ja hauran donat una habitació a l'Alba. També penso amb la Mariona i desitjo que es trobi bé. Acabo d'escriure recolzat a la paret.

Dijous, 16 de novembre de 2006

L'Alba està evolucionant molt bé i avui ens deixaran marxar uns dies a casa. Ara bé, la Mariona se li ha complicat bastant, ja que el tractament no li funciona i fa uns dies que està a l'UVI. Està bastant crítica, però la seva mare, com l'Anna, està al 200% per la seva filla.

Falten cinc minuts per dos quarts d'una del vespre, estic cansat, però no tinc son. Hi ha molt de silenci, només se sent el soroll de les bombes d'infusió, que s'han convertit en quelcom habitual. Avui és una nit tranquil·la.

Dissabte, 25 de novembre de 2006

Dijous l'Alba va tornar a ingressar per administrar-li el tractament. Tot va seguint les pautes previstes.

Avui arribo a Barcelona cap a les cinc de la tarda.

- Papa, papa, haig de dir-te un secret!, em diu l'Alba tan bon punt entro a l'habitació.
- Diques, digues!, responc.
- Saps que la Clara em donarà la seva medul·la?
- No, no pot ser. No m'ho puc creure!, la contesto sorprès i posant-me les mans al cap.

L'Alba somriu d'orella a orella i li demana a l'Anna que m'ho expliqui tot. Es veu que divendres, en Carles va venir a Barcelona amb la Clara i quan estaven a punt d'arribar a l'habitació, una doctora els va saludar i els va dir: "Si no m'equivoco tu ets la Clara, la germana bessona de l'Alba". La Clara, sorpresa, va respondre que sí. Tot seguit, la doctora li va dir: "Que guapa estàs!, l'Alba m'ha dit que vindries. Recorda que dimarts hauràs de tornar per fer-te una analítica i unes quantes proves més!". A la Clara li va sobtar molt, va mirar en Carles i quan la doctora es va acomiadar, es va posar a plorar i es va quedar asseguda al passadís sense moure's. Va ser culpa nostra, encara no li havíem dit res i se n'ha hagut d'assabentar per una desconeguda. L'Anna continua detallant-me que al cap d'una estona en Carles i la Clara van entrar a l'habitació, encara amb els ulls plorosos. L'Anna va preguntar-li que què li passava i ella no va dir res, va abaixar el cap i va fixar la mirada a terra. En Carles ho va comentar tot a l'Anna i va anar a abraçar a la Clara. Després, va explicar-li tot el que li farien i com aniria. Es veu que al cap de poc ja es va tranquil·litzar i de seguida es va posar a jugar amb l'Alba. Segur que es va pensar que haurà de passar per tot el que ha passat l'Alba, pobre.

Dimecres, 29 de novembre de 2006

Els dies que passem a casa hi ha moments de tot. Les baralles entre germans són intenses, però duren poc. En Pau quan veu que la cosa no va gairebé, no insisteix i se'n va. En canvi, la Clara estira la corda fins a trencar-la, però després sol cedir. Ara bé, hi ha vegades que no afluixa i és llavors quan l'Alba canvia de tàctica i es posa a plorar. Són en aquests espais on t'adones del paper fonamental que tenen els seus germans en aquesta història. En Pau és el germà gran i l'Alba sempre vol que jugui amb ella i li encanta donar-li ordres. La Clara sap resoldre situacions d'una manera tan eficaç que ni jo ni l'Anna ho sabríem fer-ho millor.

És molt bonic veure'ls jugar els tres junts. Un dia els hi vaig adaptar un carretó, que servia per emmagatzemar la fruita que tenen quatre o cinc calaixos, i el vaig transformar en un carro d'infermeres. Hi havia tot el necessari: gases, xeringues i material per posar vies, tot ens ho donaven a l'hospital. La Clara i l'Alba utilitzen els peluixos com si fossin pacients, els punxen i fan veure que els hi fan transfusions o que els hi posen sèrum. L'Alba sol ser sempre la doctora o infermera, mentre que la Clara és la mare del pacient o l'auxiliar que ajuda a la infermera. És curiós, també simulen que hi ha complicacions per culpa d'algun descuit, de manera que la doctora "renya" a la infermera i la conversa sempre acaba amb un "Disculpi, disculpi, no tornarà a passar". També fingeixen ingressos, visites, sales d'esperes plenes de gent enfadada o programacions per a la pròxima visita. En Pau sol tenir el paper de pare despistat que sempre arriba tard o bé perquè no troba aparcament o perquè alguna trucada d'última hora l'ha entretingut. Tot és representat a escala real per unes nenes de sis anys i un de deu. Cadascú interpreta sempre el mateix paper: l'Alba és la doctora que ho soluciona tot, la Clara la mare que es preocupa i no deixa res per a la improvisació i en Pau és un reflex de mi.

Dissabte, 2 de desembre de 2006

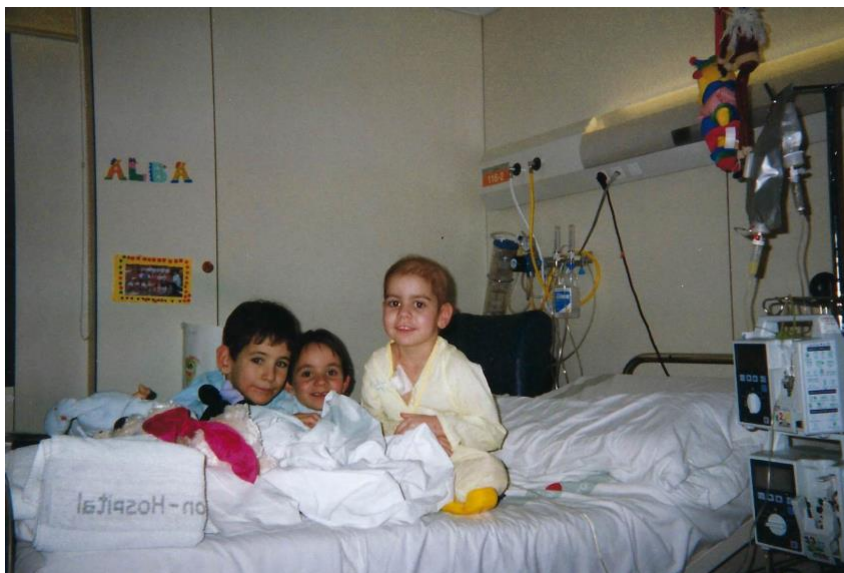
Es va apropant el dia del trasplantament, el tenen previst pel dijous, 21 de desembre. Fa nou dies que vam anar a Barcelona perquè ens visités la doctora, ens va explicar com anirien les properes sessions de radioteràpia i ens va comunicar les possibles reaccions que patiria el cos de l'Alba.

Avui tenim hora amb la doctora Cristina Díaz Heredia, que forma part de l'equip que li farà el trasplantament de medul·la òssia per donar-nos els resultats de l'analítica que li van fer a l'Alba fa una setmana.

Dijous, 7 de desembre de 2006

El 5 de desembre la Clara i l'Anna van anar a Barcelona, ja que a la Clara li havien de treure sang de reserva per si la necessitaven quan li traguessin el líquid medul·lar.

Quan l'Anna li va explicar a la Clara que anirien a Barcelona per treure-li sang, va preguntar si se l'hauria de beure. A l'Anna se li va escapar una rialla. Tot seguit, va saltar la "doctora Alba" i li va dir que no, que només posaran la sang en una bossa i llavors, si la necessités, li punxarien una altra via al braç per tornar-li a posar al cos. La Clara, no massa convençuda, va fer que sí amb el cap. L'Alba va avisar a la Clara que potser l'haurien de punxar més d'una vegada, però que no passava res, que no s'espantés. En aquest moment, la Clara també es va sentir protagonista i estava contenta. En acabar la conversa entre elles dues, ens vam mirar amb l'Anna i estic segur que vam pensar el mateix: "Quina sort tenim d'aquestes flors".



Imatge 32. L'Alba amb els seus germans a l'habitació de l'hospital (Font pròpia).

Tot va evolucionant bé. No obstant això, no deixem de pensar que en qualsevol moment tot es pot capgirar. Si l'Alba té febre o tan sols una mica de febrícula, sigui el dia que sigui o l'hora que sigui, hem de córrer cap a la Vall d'Hebron. Allà, hauran de valorar si seguir o aturar el tractament per atacar el que ha pogut provocar la febre, per exemple.

El dia que ens van anunciar la data del trasplantament semblava que hauríem d'estar preocupadíssims les vint-i-quatre hores del dia per si li passava alguna cosa a l'Alba, però per sorpresa nostra, aquest neguit ens va durar dos dies. Ara bé, això no impedeix que no hàgim deixat de pensar-hi. Continua essent un maldecap, però estem immersos en el dia a dia i no pensem en el que pugui passar en un futur, vivim el present.

Des que tot el procés del trasplantament va començar cada dia segueix el mateix ordre, hi ha un protocol que no ens podem saltar: a les dotze, a les dues, a les quatre i a les sis de la tarda l'Alba s'ha de prendre el seu arsenal de medicació i el menjar ha de ser controlat, sense gluten i el més natural possible. Al matí, mentre els seus germans estan a l'escola, l'Alba sol mirar la televisió, fa els deures que li toquen i ajuda a l'àvia a regar

les flors del pati o a pelar mongetes. Per la meva banda, quan tinc una mica de temps, intento fer realitat els invents que em demanen per tal que el menjador de casa s'assembli a l'habitació de l'hospital o a una sala de consulta i puguin jugar a doctors.

És tard i tinc molta son. De cop, sento a la Clara que em diu: "Papa què fas?", està a la porta del menjador i li dic que estava escrivint. Em pregunta si estava fent factures i li dic que no, però que n'hauria de fer. L'acompanyo a dormir.

Divendres, 8 de desembre de 2006

L'Alba es troba molt bé, té gana i beu molts suc de taronja. Ara queda la recta final perquè el dia 18 de desembre entrarà a càmeres, tot i que el trasplantament no serà fins al 21. Encara estem esperant perquè ens diguin quin dia ha d'ingressar la Clara per poder extreure-li la medul·la.

Un mínim de cinquanta cops al dia li preguntem a l'Alba com està. La majoria d'aquestes vegades, la Clara està davant i a vegades, sense esperar-nos-ho contesta: "Jo també estic bé, eh!". Llavors, una sensació de vergonya i decepció em travessa el cos i me n'adono com està essent d'important. Quan això passa, puc veure que està enfadada i que aquesta és la manera de dir que ella també és aquí, que no tot gira al voltant de l'Alba. Aquestes situacions també em recorden a en Pau. A causa de les circumstàncies, l'Alba s'ha convertit en la reina de la casa i decideix què s'ha de fer en cada moment: "Ara vine a jugar, ara ja te'n pots anar, Pau ves-me a buscar allò..." i ell, amb un "Uf, que pesades!", ho va a buscar i després, desapareix una estona.

Són d'aquells detalls que si no hi pares a pensar quan cau la nit, no te n'adones i és quan penso en la immensa sort que tenim de tenir tres fills com els que tenim.

Dissabte, 9 de desembre de 2006

El càncer, a part de pel pacient, també és dur per les persones que l'envolten: els pares, els avis, els tiets, els cosins i els amics. Al viure i estar en contacte cada dia amb el malalt és fàcil entendre que un dia pots tenir ganes de menjar-te el món i el següent només vols estar tancat a casa i que tot acabi.

Ara bé, pels amics de l'Alba, pels seus pares o pels nostres és més complicat, ja que quan ens truquen o ens trobem pel carrer i ens pregunten que quan ens aniria bé per venir a veure-la, els hi has d'explicar que com menys contacte amb altres persones tingui millor perquè té més risc d'agafar alguna infecció o bacteri. L'explicació mèdica rau en el fet que qualsevol persona que estigui incubant un virus, encara que no tingui símptomes i no s'hagi manifestat en l'adult o l'infant, li pot contagiar a l'Alba a causa de les baixes defenses i com a conseqüència, el tractament pel trasplantament es veuria afectat. Malgrat els nostres intents per contar-ho de la forma més amable possible, no totes les persones ho acaben acceptant. Tot i això, la gran majoria, ens responen que no ens preocupem, que quan a nosaltres ens vagi bé ja quedarem.

Diumenge, 10 de desembre de 2006

Tot està en silenci, deuen ser les dotze toques. Falta poc més de deu dies pel trasplantament de l'Alba, però ingressarà el dia 18 per administrar-li l'última etapa del tractament, que consistirà en tres de sessions de radioteràpia i de quimioteràpia a la setmana. Aquest tractament serà curt, però molt intens i, per tant, molt agressiu pel seu cos. La doctora ens va avisar que l'Alba es trobarà molt malament: tindrà nàusees, vòmits, mal estar, pèrdua de gana i pot ser que tingui febre. També ens va comunicar que és normal pensar que en comptes d'avançar retrocedim, però que no ens desanimem, que tot anirà bé.

S'ha de tenir en compte que l'Alba a causa d'aquest tractament entrarà en una fase on el seu cos, cada dia tindrà menys defenses fins a no tenir-ne cap, per això ha d'estar a

càmeres, completament aïllada de l'exterior i de nosaltres. A més, hem de tenir present que si algú de la nostra família o nosaltres mateixos té algun símptoma de constipat o la mínima sospita que podem estar incubant algun virus, haurem de fer el cor fort i no visitar-la a l'hospital. Per molt que ens dolgui, és una norma que hem de respectar i seguir al peu de la lletra, ja que qualsevol contratemps pot complicar el trasplantament.

L'Anna parla molt amb la Beli, a l'haver superat aquest procediment, ens dona molt de suport. I és que hem passat molts dies junts: l'he vist plorar, riure i empenyar-se, però sempre amb un gran optimisme. Sempre em quedaré amb les seves paraules: "Aquesta malaltia no podrà amb nosaltres".

Dilluns, 11 de desembre de 2006

Falten pocs dies per ingressar. Tot va molt de pressa. No és que hagi deixat d'estar angoixat, sinó que intento evitar pensar que en qualsevol moment hi pot haver un contratemps o un imprevist que pot complicar el trasplantament de l'Alba.

Dimarts, 12 de desembre de 2006

Només falten dos dies perquè l'Alba ingressi a càmeres. Està molt guapa, està menjant força bé i està fent molt d'exercici. Avui li hem explicat que quan estigui a càmeres hi haurà un horari. Nosaltres hi serem tot el temps de visita que ens deixin i a les nits s'haurà de quedar sola, però que tindrà la companyia de les infermeres que faran el que faci falta perquè estigui com a casa i la visitaran durant la nit per controlar-li els medicaments, la febre i la pressió, però això ella ja ho sap. Sembla que ho ha entès tot a la primera, però segur que quan sigui l'hora de la veritat, serà més complicat.

Em paro a rumiar i m'atreveixo a afirmar que aquest últim any hem superat situacions, que si m'haguessin dit que passarien, no m'ho hauria cregut. Moltes vegades la vida supera a la ficció.

El suport de la família de la Mariona ha sigut clau. No sé si hem de donar les gràcies al Màgic Andreu per fer que passéssim estones tan memorables tots junts o a l'equip mèdic per assignar-nos la Mariona com a companya d'habitació durant aquest temps previ al trasplantament, sense ells tot hagués estat molt més difícil.



Imatge 33. L'Alba amb el Màgic Andreu després d'una de les actuacions a l'habitació (Font pròpia).

Dijous, 14 de desembre de 2006

El viatge cap a Barcelona ha anat molt bé. L'Alba estava tranquil·la i contenta, l'Anna la feia jugar i pintar. Quan arribem a la Vall d'Hebron, les deixo a la porta i me'n vaig cap al pàrquing. A veure si no m'encanto i les trobo programant l'ingrés.

Les he enxampat que ja sortien de la sala d'admissions i junts ens dirigim a la planta d'hematologia infantil, s'ha convertit en la nostra segona casa. Quan entrem, totes les infermeres i auxiliars ens saluden i una comenta: "Alba, t'has tornat la reina de la planta!", "Només veien els teus ulls ser que ets tu, que guapa estàs", afegeix una altra. També ens pregunten per en Pau i la Clara, sembla com si estiguéssim entre coneguts de tota la vida. Sé que no hauria de ser així, però en aquests moments m'inunda una sensació agradable per estar a l'hospital, em sento com a casa.



Imatge 34. L'Alba i l'Anna amb infermeres de la planta d'oncologia disfressades de les tres bessones (Font pròpia).



Imatge 35. L'Alba, l'Anna i en Pau al passadís de l'hospital amb infermeres de la planta d'oncologia (Font pròpia).



Imatge 36. L'Alba i la Clara amb la cara pintada i disfressades d'indi i les infermeres de la planta d'oncologia (Font pròpia).

Mentre ens assignen una habitació, l'Anna s'espera amb l'Alba a la sala de jocs i jo vaig a buscar tot l'equipatge del cotxe. Quan arribo, ja estan instal·lades i l'Anna se'n va a menjar alguna cosa. A l'Alba li han portat el dinar amb una safata. “A veure què tenim avui”, li dic. Ara bé, abans que pugui dir una sola paraula més, em diu que no li agrada. “No passa res, ja me'l menjaré jo. Ara et vaig a buscar el que t'ha preparat l'àvia”,

contesto. Quan torno de la sala on hi ha les neveres i cada família pot guardar el que vulgui, li explico què és el que hi ha per dinar, exagero una mica, a veure si així en té més ganes: “Carai Alba, que bo! Avui tens pit de pollastre i arròs amb pèsols i pastanaga que t’ha preparat l’àvia Margarita”, “Quina enveja!”, afegeixo. Així, entre broma i broma anem dinant. De sobte, arriba l’Anna i m’enxampa com em cruspeixo la safata de l’hospital i l’Alba, amb un somriure d’orella a orella, acaba de menjar el seu dinar.

L’Anna està molt contenta perquè ha trobat a la doctora Bastida i han xerrat una estona. Ens explica que li ha comentat que estava molt satisfeta per com havien sortit les últimes proves de l’Alba.

Entre una cosa i l’altra ja són les tres de la tarda i em preparo per marxar. Ens acomiadem, però aviso a l’Alba que dissabte vindré amb aquell parell. Somriu i em dirigeixo cap a la porta. Tot són pensaments positius i esperança. Vaig caminant pel passadís i em creio amb una infermera i ens saludem amb un somriure, em donen forces per seguir i m’asseguren que ara sí, ara tot anirà bé. Sense adonar-me’n deixo endarrere la planta d’hematologia infantil. Sembla que floti, ho tinc tot controlat i m’envaeix una aura de felicitat. De cop i volta, em ve al cap que no recordo a quina planta i a on he deixat el cotxe, sempre em confonc.

Tan bon punt surto de l’hospital, em dirigeixo al pàrquing i veig aparcats un cotxe clàssic, dels anys seixanta o setanta, és molt bonic. M’hi encanto una estona i acabo amb la conclusió que aquest doctor o doctora ha de tenir molt bon gust. Quan el pilot obre la porta, em sorprenc: és el Màgic Andreu! Avui ve acompanyat d’un pallasso d’hospital. Els saludo com si em coneguessin i tot i que no saben qui soc, em responen. Sembla que tenen pressa i se’n van.

Recordo que moltes vegades, quan truco a l’Alba em diu que ha vingut el Màgic Andreu. Normalment, ve a veure els infants ingressats un o dos cops per setmana. És un home

molt de la broma i simpàtic. Sovint, sol venir amb la seva filla, que també és molt agradable. Tan ell com els pallassos d'hospital són voluntaris que t'ajuden a passar estones distretes i diferents, ajuden tant als infants com als familiars a oblidar que estàs en un hospital, amb ells pots viatjar a l'altra punta del món. La seva visita és una medicina sense efectes secundaris per a tothom. Amb l'Anna estem molt agraïts de la seva tasca.



Imatge 37. L'Alba amb dos pallassos d'hospital després de la seva actuació (Font pròpia).

El trajecte de tornada és agradable. Recordo moments i experiències viscudes. Avui tot ha anat molt bé i estic content.

Dissabte, 16 de desembre de 2006

Avui la Clara i en Pau m'acompanyen a Barcelona per visitar a l'Alba. Passen tota la tarda jugant. Cap a les nou del vespre l'Anna se'n va amb ells i jo em quedo amb l'Alba. Passem una bona nit.

Dilluns, 18 de desembre de 2006

Avui a primera hora del matí ha vingut l'Anna i cap allà a les dotze han ingressat l'Alba a càmeres. Ingressar a càmeres vol dir que estarà tancada en una habitació d'uns quatre metres quadrats amb una porta per entrar i sortir, un llit, bombes d'infusió per administrar-li els medicaments, sortides d'oxigen, un carro amb material mèdic exclusiu per l'Alba, una cadira, una televisió i una finestra rodona que dona a un passadís amb tres bancs des dels quals podrem veure a l'Alba quan l'horari de visites establert s'acabi. Tot aquest nou i petit món està ambientat amb una llum bastant tènue. Molts es refereixen a aquestes habitacions amb el nom de "bombolles".

A dins de l'habitació amb l'Alba només hi pot estar una persona. Cap a les tres de la tarda m'hi toca entrar a mi. Hi accedeixo des de la planta d'hematologia, només s'ha d'obrir una petita porta. A continuació, m'endinso en un passadís d'uns quinze o vint metres de llarg, és bastant estret. Tot seguit, obro l'única porta que em queda al meu davant, noto que tot és bastant esquifit. De seguida, entro dins d'una espècie de vestidor on hi ha una dutxa amb una mampara. Tot continua essent molt estret, però em trec la roba i em dutxo. Quan acabo, em poso una bata i uns pantalons que semblen d'auxiliar d'hospital, una mascareta, unes polaines i uns guants. Surto del vestidor i a uns quatre o cinc metres, hi ha la porta de la càmera on està l'Alba. Em costa un xic obrir-la, ja que la càmera és hermètica i està esterilitzada. Quan l'obro, surt per la porta un corrent d'aire que no deixa entrar l'aire de l'exterior. Totes aquestes preocupacions són perquè l'Alba no té cap defensa perquè el tractament que li han anat administrant aquestes últimes setmanes ha eliminat tant les bones com les dolentes. Així doncs, qualsevol virus, bacteri o fong que

conviu amb nosaltres i que no ens afecten, a ella li podrien suposar un contratemps i es complicaria tot el procés.

Els acompanyants dels pacients podem estar amb ells des de les deu del matí fins a les set o a les vuit de la tarda. A la nit, l'Alba es queda sola. Bé, allò que se'n diu sola, sola, no, ja que té a les infermeres que treballen en aquesta unitat a la seva disposició i molt sovint la visiten per controlar-la. A més, té el mòbil per si ens vol trucar. L'Anna i jo li hem dit més d'una vegada que s'hauria de quedar sola a la nit, però no n'és prou conscient.

Arriba el moment que l'Anna ha de marxar i s'acomiada de l'Alba. Ho estic observant des de la finestra rodona que dona a la seva habitació i és bastant dur. No sento res, però veig les expressions i moviments que fa l'Anna: l'abraça i li fa mil i un petons. Finalment, l'Anna surt de la bombolla. L'Alba no s'acaba de creure que es quedarà sola. Quan veu a la mare al passadís, des de la finestra, es posa molt trista i comença a plorar. L'Anna es desmunta i s'apropa al vidre, em diu que ella es quedarà al passadís, asseguda al banc, que no la vol deixar sola, que ja me'n puc anar. Intento calmar-la, però no puc. Arracondo a l'Anna de davant la finestra perquè l'Alba no la vegi plorar. Mentrestant, amb senyes, li explico que demà a primera hora estarem allà. A més, les infermeres l'aniran a veure sovint. Em dol, té els ulls plorosos i no s'atreveix ni a mirar-nos, no sé si m'ha acabat d'entendre. L'Anna no vol marxar, però li dic que quan més tardem, serà pitjor i que quan les infermeres hi vagin, ja es calmarà. Segur que a tots els nens els hi ha passat el mateix. De sobte, ens ve a veure la mare de la Mariona, més o menys ens diu el mateix i l'Anna es va tranquil·litant.

Dimarts, 19 de desembre de 2006

La Clara avui està molt nerviosa, demà ingressarà a l'hospital per extreure-li la medul·la. L'Anna li diu que només podrà entrar a la Vall d'Hebron si no mostra cap mena de por o preocupació. A ella li fa molta il·lusió fer l'ingrés, ja que això suposava veure a les infermeres, anar a l'habitació de la planta i veure els metges.

Cap a les deu del matí l'Anna ha anat a Barcelona per anar a veure l'Alba i al voltant de les deu del vespre ja torna a ser a Llagostera i ens explica com havia anat. Quan acaba, l'Anna es fixa en la Clara, la notem preocupada i apagada. Li pregunto si es troba bé i l'Anna li va posa la mà al front: "Ostres Clara em sembla que tens febre", diu. Li col·loca el termòmetre sota el braç. Tots estem pendents per si sona. Quan per fi ho fa, l'Anna l'agafa i llegeix 37,5°C. "I ara què fem? Com estàs Clara?", pregunta l'Anna. Ella respon que es troba bé. Ens espantem molt, l'Anna li torna a mirar la febre i el termòmetre marca altra vegada el mateix.

No sabem ben bé com reaccionar, què hem de fer ara, a qui hem de trucar. Espantada, l'Anna truca a la Vall d'Hebron, mentre jo truco als avis. No aconseguim articular paraula, ja que si la Clara té algun virus o alguna infecció i li fan el trasplantament a l'Alba, li contagiarà i això podria ser fatal. Suposo que abans de decidir res, hauran d'esbrinar què és el causant de la febre de la Clara i després, decidir si retardar el trasplantament o no.

La Clara està molt trista i en Pau està al seu costat. L'Anna ha acabat de parlar per telèfon, s'apropa a nosaltres i ens diu que ha parlat amb el doctor de guàrdia de la planta i li ha dit que anem controlant la febre. Afegeix que no li donem res perquè baixi a no ser que arribi o superi els 38°C. Si això passa, haurem de trucar altra vegada a l'hospital i després decidiran. L'Anna ens explica que el metge li ha comentat que si la febre baixa, podria ser que el causant sigui una descàrrega de nervis i ansietat i com que no ho ha exterioritzat, la febre hagi sigut la reacció del seu cos. A més, adverteix que ja han tingut casos similars i que estiguem tranquils.

Tot seguit, l'Anna mira la febre a la Clara un munt de vegades i no li puja. Al cap d'unes hores ja torna a estar estable, entre 36,5°C i 36,8°C. Tot ha estat un ensurt.

Dimecres, 20 de desembre de 2006

Avui marxem molt aviat de Llagostera i a primera hora del matí ingressen a la Clara a l'hospital.

Quan arribem a la Vall d'Hebron ens dirigim a fer l'ingrés i ens comuniquen que no podem estar a la planta d'hematologia, que no hi ha llits disponibles. Finalment, ens assignen una habitació a una planta bastant antiga, l'habitació és bastant vella, estreta i el sostre és alt. De company d'habitació ens ha tocat a un senyor d'uns seixanta anys, és bastant alt, té els cabells molt negres i és seriós i antipàtic.

La Clara està decebuda, però no hi podem fer res, és el que hi ha. Un cop instal·lats, la Clara insisteix una vegada darrere l'altre que li agradaria estar a les habitacions on hi havia l'Alba. Al final, ho accepta amb la condició que no la deixem mai sola a l'habitació. A mig matí, li fan la punció a la Clara a les crestes ilíiaques per treure-li la quantitat de medul·la òssia necessària per trasplantar-li a l'Alba. Tot va molt bé.

En pocs dies hem viscut l'ingrés de l'Alba a càmeres, l'ensurt de la Clara abans d'entrar a l'hospital i la seva punció. La Clara es troba a uns tres-cents metres de passadissos, ascensors i portes, desitjant veure a l'Alba.

Cap a les sis de la tarda hem portat a la Clara a veure l'Alba amb la bata de l'hospital, el sèrum i la cadira de rodes. Quan l'Alba veu a la Clara, a través de la finestra, es miren els ulls i es diuen qui sap què amb la mirada, tan sols elles ho sabran.

La veritat és que, de moment, tot està anant molt bé. A les set del vespre, me'n vaig cap a Llagostera. Aquesta nit, la Clara es queda ingressada amb l'Anna. Quan arribo a casa, en Pau està molt nerviós i em pregunta reiteradament com està la Clara i l'Alba. Vol que li expliqui tot, i què ha fet l'Alba quan ha vist a la Clara amb la bata i la cadira de rodes.

Demà és el gran dia: el trasplantament.

Dijous, 21 de desembre de 2006

A primera hora del matí vaig cap a Barcelona. Primer vaig a veure a la Clara i a l'Anna, estan cansades d'estar en aquella habitació.

Tot seguit, em dirigeixo a càmeres amb l'Alba. Un cop m'he desvestit, dutxat i esterilitzat, entro a l'habitació. L'Alba m'explica que avui li faran el trasplantament, que les infermeres li han dit que la Clara no va plorar gens i que quan la va veure amb la bata, el sèrum i la cadira de rodes es va alegrar molt i la va veure molt guapa.

A les quatre de la tarda li han començat a fer el trasplantament a l'Alba. És com si li fessin una transfusió de sang. Tot ha anat dins del planejat, però haurem d'estar tres setmanes més a càmeres.

Dues hores més tard, a les sis de la tarda li han donat l'alta hospitalària a la Clara. Mentre anem a fer els papers per poder marxar, l'Anna es passa les tres últimes hores permeses amb l'Alba i després ens n'anem tots tres cap a Llagostera. La Clara s'acomiada de l'Alba per la finestra. Estan contentes. Tinc la sensació que és com si es poguessin comunicar amb la mirada.

Quan arribem a Llagostera, en Pau es llança als braços de la Clara i comença a preguntar-li tot el que li han fet. La veritat és que tot està anant realment bé.

Diumenge, 24 de desembre de 2006

Tinc tantes experiències per contar que no sé si seré capaç d'explicar-les totes. Han passat tantes coses que no me'n sé a venir. L'ingrés de l'Alba a planta i després a càmeres, l'ingrés de la Clara i les peripècies que van ocórrer just el dia abans, el trasplantament. Uf, tot això és un món paral·lel i s'ha de viure per poder-lo entendre!

Dimarts, 26 de desembre de 2006

És el segon Nadal que passem a la Vall d'Hebron.



Imatge 38. L'Alba i el rei mag durant el primer Nadal que va passar a l'hospital (Font pròpia).

Ahir a la tarda van venir els avis, en Pau i la Clara. L'Anna i jo hi érem des del matí. L'Alba no s'ho esperava, però li van portar els regals que el tió li havia cagat a ella. Li va fer una il·lusió enorme quan va veure que apareixien amb una bossa plena de regals embolicats. La Clara i en Pau s'encarregaven de destapar tots els paquets i ensenyar-ho tot a l'Alba, a través de la finestra. Mentrestant, l'Alba s'ho mirava tot perplexa i amb els ulls ben oberts com un mussol. De sobte, va aparèixer el Màgic Andreu i van estar jugant com si la finestra no existís.

Durant aquells instants, vaig tenir sentiments contraposats. Per una banda, estava immensament feliç de poder veure com les tres flors estaven juntes, jugant, com si es tractés del menjador de casa. Per altra banda, pensava que és molt dur veure com els

teus fills, que haurien d'estar divertint-se al parc, amb els seus amics o al menjador de casa s'hagin de conformar amb un passadís d'hospital. Ara bé, no vull deixar de recordar aquest moment com un record feliç.

No tot és positiu, ja que els últims dies ens hem topat amb un altre contratemps: el menjar. Amb tot el tractament que li han fet a l'Alba, ha perdut la gana, però tampoc li poden administrar res via intravenosa. A més, el poc que menja ho sol vomitar per causa dels medicaments que li donen. Hem esgotat tots els recursos existents per intentar que mengi, però és molt difícil. Les infermeres ens han avisat que segurament li hauran de posar una sonda per menjar, ja que d'alguna manera s'ha d'alimentar, ha perdut molt de pes i si no, no podrem continuar endavant.

Arran de la darrera notícia, advertim a l'Alba que ha de fer un esforç i intentar menjar, però li costa moltíssim. L'Anna i jo tenim un sentiment d'impotència barrejat amb ansietat, ja que no aconseguim que ingereixi res. Ara bé, tampoc ens podem enfadar amb ella, ja que està aguantant el que no està escrit. Si passar un dia a càmeres és dur, ella ja n'hi porta uns quants i encara n'hi queden. A més, si a qualsevol persona li costa tornar a agafar el son quan es desperta durant la nit per qualsevol raó, l'Alba, amb sis anys, ho viu cada nit un mínim de vuit vegades.

No sé com carai ho fa, però un avantatge que té l'Alba és que quan dorm, sap desconnectar de tot el que passa al seu voltant. D'això me'n vaig adonar un dia quan estàvem a la planta d'hematologia, ja que malgrat el rebombori de màquines, sondes i respirador al nas, amb tres minuts de pessigolles fines es va aconseguir adormir. Tot i que ara no hi soc per fer-li aquests massatges, estic segur que ha trobat la manera per desconnectar de la realitat, les infermeres no ens han comentat mai que hagi tingut algun problema per dormir.

Dimecres, 27 de desembre de 2006

Avui s'ha confirmat allò que menys desitjàvem: li han de posar una sonda nasogàstrica per alimentar-se. Abans de fer el canvi amb l'Anna, m'ha avisat que quan jo estigui amb ella vindran a posar-li.

Són dos quarts de cinc de la tarda i entren dues infermeres per la porta amb tot el material necessari per posar-li la sonda. L'Alba s'espanta i comença a plorar. L'intento calmar i li dic que ara, en comptes de menjar per la boca, li posaran els aliments per aquest tub, així ella no s'haurà d'esforçar. No para de plorar. Les infermeres em diuen que si vull puc sortir un moment a fora, que serà una desagradable de veure, però decideixo quedar-m'hi. L'Alba ha de beure aigua amb un got per ajudar a introduir la sonda per dins del nas fins a l'estómac. Al principi, quan li dono aigua perquè se l'empassi, l'escup, li fa molta angúnia i es nota que quan li intenten col·locar la sonda per dins del nas li fa mal. No para de plorar i jo no sé com ajudar. Tot seguit, demano a les infermeres que parin un moment i li explico a l'Alba que ha de col·laborar, que ha d'intentar empassar-se l'aigua perquè el dolor s'acabi. Després de molta estona i molt patiment, ho aconseguim i l'Alba, com una campiona, ha acabat cooperant. Ha hagut de ser molt dur per ella.

Em venen a la memòria moments i experiències viscudes a l'hospital. I és que l'Alba ha hagut d'aguantar situacions que no li tocaven, no li tocava passar per quiròfan més d'una vegada per setmana, no li tocava haver de menjar per un tub, no li tocava no poder anar al lavabo perquè no es podia moure a causa de les sondes que li ocupaven tot el cos ni tampoc li tocava haver de respirar per un tub que es bifurcava en dos. Em fascina l'esperit de superació des del primer instant que vam entrar a l'hospital, ja que mai ningú li ha ensenyat

Divendres, 29 de desembre de 2006

Són les dotze del migdia. L'Alba s'ha adaptat molt bé a la sonda nasogàstrica i des d'aleshores tolera el menjar, fet molt important. Tot i això, hi ha dies que té febre i vòmits,

però són moments puntuals. Els metges ens adverteixen que això és normal. L'Anna s'espanta molt i és que és molt difícil assumir que tot aquest malestar està dins de la normalitat.

Dijous, 4 de gener del 2007

Ja tenim un altre any a la butxaca. Van passant els dies i tot evoluciona a la perfecció: l'Alba s'està recuperant cada dia més i comença a guanyar pes. L'Anna està molt contenta i després d'algun ensurt, tot torna a la calma.

Dijous, 11 de gener de 2007

Avui l'Anna i jo hem anat a Barcelona. A part dels caps de setmana i algun dia de festa, acostumo a anar a l'hospital un o dos dies entre setmana.

Primer, l'Anna entra a càmeres amb l'Alba. Al cap d'una estona surt i puc veure que està molt emocionada. Li han dit que si tot va bé, és possible que la setmana entrant li donin l'alta a l'Alba. Quina alegria. Costa fer-se a la idea que t'ho diguin amb tanta antelació, ja que estàvem habituats al fet que les bones notícies ens les comunicuessin, com a molt, un dia abans.

Mentre l'Anna parla amb la Beli, jo em preparo per entrar amb l'Alba a càmeres. Quan estigui a dins, l'Anna anirà a fer una volta per Barcelona, li anirà molt bé.

Dilluns, 15 de gener de 2007

Tanco el taller cap a dos quarts de dues del migdia. Al matí, l'Anna m'ha trucat i m'ha dit que segurament demà o demà passat li donaran l'alta a l'Alba. Sembla que no pugui ser, em costa de creure. Em passen molts records pel cap i no aconsegueixo ordenar-ne cap.

Dimecres, 17 de gener de 2007

Avui he anat a buscar a l'Alba a Barcelona, està molt maca. Quan arribem a casa, en Pau i la Clara no deixen de fer-li petons. Per fi estem tots junts a casa. Al cap de ben poca estona, ja es posen a jugar els tres. És indescriptible l'alegria i emoció que sento ara mateix.

Dissabte, 20 de gener de 2007

Comença una altra etapa, un nou procés que depèn molt de nosaltres cinc. Ens avisen que serà dur i durarà bastant temps. L'Alba haurà d'anar prenent divuit tandes de medicament diàries, que aniran disminuint a mesura que evolucioni favorablement. A més, haurem de fer viatges cada setmana a Barcelona per a fer controls i també algun ingrés curt.

Avui faré un punt i a part en aquest dietari. Ara bé, intentaré escriure records o vivències de forma puntual, amb l'objectiu que en un futur, quan l'Alba, la Clara o en Pau em preguntin, els pugui descriure tot el que sentia en aquell moment.

La veritat és que tot aquest temps escrivint quan podia o quan em venia de gust m'ha ajudat a relativitzar, a alliberar-me de la tensió que portava a sobre i a guardar-me per sempre una experiència que no imaginava mai que viuria.

Sé que no s'acaba aquí i encara queden molts entrebancs i situacions per vèncer. Ara, ens centrarem a recuperar la vida que la leucèmia ens va robar, sabem que no serà com la d'abans, però tampoc la volem. Malgrat tot, el càncer ens ha unit, ens hem fet més forts.

M'acomio, però no és per sempre.

Annex 2: Transcripció de les entrevistes

Entrevista a Josep Sánchez de Toledo

Josep Sánchez de Toledo és el director de Relacions Institucionals de l'Institut Català d'Oncologia (ICO) i durant tretze anys ha estat cap del Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtrica a l'Hospital Materno-Infantil de la Vall d'Hebron.

1. Com va acabant dedicant-se a la medicina? Recorda els inicis de la seva especialitat?

És difícil dir en quin moment prens la decisió de dedicar-te a la medicina. Suposo que hi ha molts factors que han jugat un paper important al llarg de la infància i l'adolescència que són el que em van fer prendre la decisió final.

Un dels aspectes que em va induir a fer medicina és que el meu pare era el que abans s'anomenava ATS (Assistent Tècnic Sanitari) i el que avui es coneix com a graduat en infermeria. Un altre condicionant és que quan tenia cinc o sis anys, cap a l'any 1956 o 1957 vaig tenir una poliomielitis, que és quan hi va haver la gran epidèmia a Espanya i aquí, a Barcelona també, perquè la gent no estava vacunada. S'ha de tenir en compte que a l'estat espanyol es va endarrerir dos anys l'arribada de la vacuna i molts infants afectats van morir o els van quedar amb seqüeles importants. Tot i que vaig estar ingressat dos mesos, vaig tenir la sort de superar la malaltia. Recordo que el fet de posar-me en contacte amb diferents pediatres i doctors arran de la poliomielitis, em va ajudar a fer de la medicina la meva vocació. Això, sumat a què era un negat de les matemàtiques, em va fer tenir-ho clar.

El motiu pel qual vaig fer oncologia infantil va ser pel fet que quan vaig entrar de resident a l'hospital i vaig anar a parar a la planta d'oncologia, els metges que hi havia allà eren

excepcionals. Tant el doctor Paullés com el doctor Prats Vinyes els considero els meus mestres. Ells van fer que seguís per aquest camí.

2. Com expliquen a una família que ha portat al seu fill de 4 anys a urgències perquè li fa mal la panxa, però que té càncer?

Tot el relacionat amb la comunicació del diagnòstic és molt complex, és un dels moments més difícils. Per una banda, a la família se li ha de comunicar la realitat del tema, mentre que a l'infant se li ha de contar què està passant amb el seu llenguatge, sempre adaptant-se a l'edat de la criatura. És una tasca complicada dins d'un àmbit familiar on hi ha diferents edats, diferents sensibilitats i diferents graus de coneixement. Has de pensar en tot moment a qui t'estàs dirigint.

3. L'hospitalització infantil és un esdeveniment important en la vida del menor. Ara bé, els pares també tenen una gran càrrega emocional que l'han d'aprendre a gestionar en qüestió d'hores. Quina sol ser la reacció de la família en assabentar-se que el seu fill té càncer?

En principi, sempre s'ha d'explicar la veritat. Ara bé, la realitat és que en el moment que es comunica el diagnòstic, quan es menciona la paraula "càncer", a la família li cau el món a sobre, suposa un impacte enorme. En el primer moment, es crea una tempesta de sentiments i emocions. La família no vol entendre el diagnòstic i pensa que la persona que li està comunicant, a part que no la coneix de res, no és ningú per dir-li el que el seu fill o filla té una malaltia. Es crea una reacció d'incredulitat i de negació per part de la família i pensen que no pot ser, que el que els hi està passant no és real, que és mentida. Després de la negació, es produeix una certa assertivitat al diagnòstic. Tot seguit, es produeix una fase on els familiars es fan a la idea de la malaltia, però no del diagnòstic, ja que es tardarà dies per entendre la realitat del tema. En el moment en què veuen que el seu fill millora, que és més aviat que tard, s'entra en una fase de confiança on tant l'infant, com els familiars saben que l'equip mèdic els ajudarà en tot el que puguin. En aquest moment, comença un període de tranquil·litat continguda, on malgrat que és cert

que es poden produir problemes amb les medicacions que s'han d'ajustar, que apareixen efectes secundaris del tractament que trasbalsen l'estabilitat del nen o nena en moments determinats, es crea un clima de confiança on predomina la idea que estem davant d'un problema greu, però un problema que té una alta taxa de supervivència. Si tot va bé i la criatura acaba el tractament s'inicia una fase que l'anomenem "tall del cordó umbilical", és a dir, la por davant la desconnexió amb l'hospital. En aquest instant, la família es pregunta que què passarà ara, un cop se li dona l'alta hospitalària. El fet que durant un cert període de temps l'infant hagi d'anar ingressant esporàdicament a l'hospital durant dos o tres dies per finalitzar el seu tractament, ajuda a la família a assolir una sensació de seguretat, de saber que no estan, ni es quedaran sols.

Ara bé, el gran problema és si apareix una recaiguda. Si això passa, es reviu tots els sentiments i sensacions passades. La situació més dramàtica i més greu que es pot produir és quan tot aquest procés acaba amb la mort de la criatura. En aquest cas, es manifestarà una fase traumàtica i més tard, es produirà el que es coneix com a dol que sol durar entre un i dos anys i com més s'estén en el temps, més al cas, atenció i ajuda has d'oferir a la família en el procés. És una tempesta d'emocions, de sentiments que van variant en funció de l'evolució de la malaltia.

4. Quina és la reacció del malalt?

S'ha de tenir en compte que la informació també se li ha de donar a l'infant. En aquest sentit, se li ha d'explicar amb paraules i fets en relació amb l'edat i el nivell d'escolarització que té. A més, l'explicació s'ha de donar en funció del concepte que té sobre la mort. Això, permet afrontar els problemes. Normalment, el sentiment de la mort per la criatura té relació amb jugar, jugar a vaquers i indis i quan un dispara a l'altra, vol dir que s'ha mort. La sensació de desaparició es comença a formar en els infants de nou anys. El gran problema sorgeix amb l'adolescència. L'adolescent és una persona que a la seva mentalitat no existeix la mort, tot és projecte, tot és futur, tot és tirar endavant. És

probablement l'edat que és més difícil transmetre la informació d'una malaltia d'aquestes característiques.

5. El treball en equip i la comunicació entre professionals és imprescindible per elaborar el tractament adient pel pacient. Ara bé, què passa quan la presa de decisions no surt com s'esperava? És a dir, sorgeixen complicacions?

Per una banda, l'ideal és aconseguir un equip multidisciplinari, amb diferents experts on cada un sigui coneixedor d'una determinada disciplina. Tot i això, el treball en equip no sempre porta a l'èxit. Un equip de professionals és com un equip de la Fórmula 1, és a dir, els mecànics canvien els pneumàtics dels cotxes amb mil·lèsimes de segon, però quan el cotxe torna a la carrera no saps si guanyarà. Crec que el no assoliment de l'èxit, ha de portar a la reflexió per detectar algun error i trobar una solució al problema detectat.

Per altra banda, s'ha de tenir en compte que actualment, la taxa de supervivència d'infants malalts de càncer és d'aproximadament un 83% en aquests moments. Si fem una mirada el passat, en els anys setanta o vuitanta, la xifra rondava al voltant d'un 45-50%, i fa quaranta anys, aquesta no arribava al 20%. Per tant, al llarg dels últims cent anys l'efectivitat en el tractament ha anat progressant, hi ha hagut una millora en la radioteràpia, quimioteràpia i les tècniques quirúrgiques.

Actualment, hi ha un 20% que no es cura i, per tant, s'ha d'investigar i incidir els màxims recursos possibles per tal que la taxa de supervivència sigui del 100%". Ara bé, aquest 20% es pot donar diverses situacions. Per una banda, pot passar que el tumor no respongui d'entrada que això pot passar, que amb els mitjans terapèutics no aconseguixes la remissió completa de la malaltia. Per altra banda, hi ha altres malalts que poden recaure durant el tractament, altres que poden recaure al final i hi ha recaigudes que poden aparèixer tardanament, inclús hi ha hagut algun cas, per sort n'hi ha molt pocs, que la recaiguda pot aparèixer al cap de quinze o setze anys. En aquests casos, un cop s'ha donat la informació a la família, aquesta reviu les fases inicials amb

l'afegit que, ara, la situació és molt més dramàtica. En aquest moment, qualsevol sentiment d'esperança que l'equip mèdic hagi pogut transmetre, s'esvaeix i apareix la por que hi hagi un desenllaç fatídic, és a dir, que pugui desencadenar a la mort de la malaltia. Tot i això, les estadístiques parlen per si soles i la majoria de pacients que pateixen una recaiguda, poden recuperar-se.

6. La revista *The Lancet Oncology* va publicar un article mostrant que la incidència de càncer infantil ha augmentat un 13% en les últimes dues dècades, tenint en compte dades del 1980. Una de les causes podria ser que ara hi ha una detecció major, però les tècniques pel tractament també han millorat. A què podria ser degut aquest increment?

A Espanya s'han valorat aquests increments, però no s'ha arribat a xifres concloents per determinar que hi ha una major influència de càncer per raons concretes. A l'estat espanyol, des del 1980, existeix un registre de càncer en la infància que ha permès obtenir dades de cada un dels càncers. Crec que les principals causes per una major incidència són causades per l'existència i el compliment dels registres i no hi ha una causa mèdica que condicioni l'increment, sinó que és un problema de notificació i registre.

7. La família d'un menor de deu anys de Xile va decidir no seguir amb la quimioteràpia al reaparèixer el càncer del seu fill i va optar per tractar-lo amb teràpies alternatives. Malgrat la seva decisió, molts professionals afirmen que l'abstenció dels tractaments convencionals del càncer reemplaçant-los amb medicina alternativa augmenta el risc de mort. Existeixen límits en la decisió dels pares sobre el tractament dels seus fills?

Són situacions difícils d'afrontar. La negativa al tractament és molt poc freqüent. Al llarg de la meua vida professional m'he trobat amb dos adolescents que havien recaigut i no van voler seguir. Segurament, vam donar aquesta decisió com a vàlida perquè sabíem que el que els hi podíem oferir, des del punt de vista mèdic, no solucionaria el problema i tampoc l'hagués resolt la medicina alternativa.

8. En una entrevista de *La Vanguardia* va afirmar que és difícil controlar les emocions perquè i cito textualment “Como encajas que un niño te pregunte: “Cuando yo me muera, ¿mis papàs se quedaran solos?” Quin mètode o criteris específics hi ha per comunicar a un infant que morirà?

És una tasca complexa. La família ha de conèixer i saber tot el que està passant en tot moment i en funció de la seva creença religiosa i el desenvolupament intel·lectual de la criatura, s'aborda d'una forma manera o una altra, però sempre amb un llenguatge que no comporti agressivitat, és a dir, no ser més dur del que la realitat i la situació et demana. S'ha de tenir en compte, de quina manera impactarà la notícia al pacient.

En primer lloc, has de comunicar a la família quina és la intenció que té l'equip mèdic de transmetre la informació al pacient. És fonamental tenir en compte l'edat de la criatura i la relació que has establert amb ella. És a dir, no pot passar que la persona que expliqui el que passarà a l'infant o l'adolescent no hi hagi tingut contacte. No acostuma a ser freqüent que l'infant pregunti, és a dir, que sigui ell qui faci les preguntes. Ara bé, això sí que pot passar en l'adolescent o el jove. L'adolescent té una particularitat i és que pregunta fins on ell vol preguntar, et guia perquè tu puguis saber què és el que vol saber i el que no. En parlar-hi, es pot establir una conversa on es resolguin els seus dubtes, però potser no et pregunta si es morirà o no. Per tant, el que tu no pots fer és carregar les tintes i donar-li informació que no vol saber.

Recordo, deu fer uns trenta o quaranta anys, que li vaig comunicar a una criatura que moriria, que no podíem fer res més. Allò va ser un cataclisme. Aquesta experiència em va fer canviar l'enfocament sobre com s'ha de donar una informació d'aquestes característiques, és a dir, no anar més enllà del que demanen.

9. Quina importància té per l'infant tot l'equip de pallassos, psicòlegs, mestres...? I quines són les ajudes més importants que pot arribar a tenir per fer l'estada a l'hospital menys dolorosa?

El paper de la psicologia dins en l'hospitalització d'un infant és molt necessari. Aquesta ciència s'encarrega d'observar i prevenir conductes que podria adoptar l'infant o la família i que repercutirien negativament. També és molt important que els psicòlegs sàpiguen orientar a les famílies en relació amb les diferents etapes que experimenten.

És essencial la figura dels voluntaris i dels pallassos d'hospital intenten normalitzar la vida de l'hospital a unes criatures que mai pensaven estar tant de temps tancades entre quatre parets o sotmeses a diferents tractaments. Per tant, tenen un paper fonamental des del punt de vista de fer que l'estada a l'hospital sigui el més semblant a casa. Els pallassos d'hospital o els mags són professionals amb experiència i primordials per detectar moments on l'infant o els familiars tenen la moral baixa i saber capgirar la situació.

10. En el cas de les leucèmies agudes es considera que al cap de 5 anys des del diagnòstic oficial, la probabilitat que torni a aparèixer la malaltia és pràcticament zero. Em pot explicar quin és el procediment a seguir un cop se li dona l'alta a l'infant? (controls, alta definitiva...)

Un percentatge relativament important dels supervivents de càncer tenen seqüeles i efectes secundaris causats pel tractament que van rebre. Ara bé, no és el mateix la persona que li van fer cirurgia o es va tractar amb les tècniques de radiació de fa quaranta anys que amb la persona que es va operar o li van administrar quimioteràpia ahir. El moment històric en què la persona va ser tractada és molt important en relació amb l'aparició d'efectes secundaris.

Hi ha estudis publicats sobre en el càncer infantil on s'afirma que al voltant del 60% poden tenir efectes tardans de diferent intensitat. En un 30% d'aquests casos, poden ser importants. Per tant, s'ha de donar resposta a aquests pacients i se'ls ha de classificar

com a població de risc, ja sigui en funció de l'edat, del tipus de tumor que han tingut o del tractament.

Per una banda, hi ha casos on no hi ha problemes secundaris, per exemple un nen que s'ha operat d'un tumor de ronyó i ha fet una quimioteràpia curta, hauràs de controlar-li el fet que només tingui un ronyó, haurà de fer-li alguna ecografia de tant en tant, però podrà ser controlat perfectament pel seu doctor de capçalera. Per altra banda, hi ha situacions en les quals segons les dosis de quimioteràpia que hagi rebut el pacient, el tipus de radioteràpia o si han estat sotmesos a un trasplantament de progenitors hematopoètics, alguns d'ells podran tenir problemes importants al llarg de la seva vida.

En definitiva, s'ha de seleccionar a la població que es considera de risc i se l'ha de mantenir ben controlada per centres que tinguin la capacitat de fer-los un seguiment de forma eficaç. És a dir, han de poder informar dels efectes secundaris que poden desenvolupar, donar a conèixer quin tipus de vida han de seguir per evitar-los i si apareixen, han de poder diagnosticar-los i tractar-los com més aviat possible. Els efectes secundaris del càncer en la infància és un àmbit que s'ha d'investigar i incidir molt per tal de millorar la qualitat de vida dels supervivents.

Entrevista a Marina Bonfill Ralló

Marina Bonfill Ralló és psicòloga especialitzada en l'atenció clínica en infants i adolescents a la Vall d'Hebron.

1. Com va començar a treballar en el camp de la psicooncologia i què la va portar a treballar-hi?

Un cosí meu que va estar malalt em va portar a treballar en aquest camp i això em va fer conèixer el càncer infantil. A més, quan vaig començar a estudiar psicologia, aquesta especialitat em va despertar l'interès. Primer em vaig especialitzar amb infants i adolescents i més endavant, vaig voler veure com seria treballar amb pacients oncològics i per això, vaig ser voluntària d'AFANOC que em va proporcionar un primer contacte amb infants oncològics que venien a la sala. Ara fa vuit anys que estic exercint en el món de la psicooncologia i de fet, vaig començar a treballar-hi a Santiago de Xile, en un hospital públic.

2. Quin és el paper de la psicologia en el càncer infantil i quins serveis ofereix l'equip psicològic a les famílies?

La funció del psicooncòleg és oferir un acompanyament al pacient i a la família al llarg de totes les etapes del procés mèdic i la nostra idea és afavorir l'atenció a l'àmbit hospitalari. La nostra tasca no sempre és de la mateixa manera, s'intensifica en funció de les demandes de cada família. Nosaltres coneixem a totes les famílies que arriben a la unitat perquè formem part de l'equip multidisciplinari que tracta al pacient. Entenem que un càncer en la infància inclou a tota la família. La nostra idea és conèixer al pacient, però també amb quina família viu, si té germans, si no té germans i a partir d'aquí, valorem les necessitats de cada família. Per exemple, hi ha vegades que es fan intervencions per ajudar als infants a tolerar les punxades. En qualsevol cas, s'intenta que es doni veu al pacient, que s'escolti què necessita, que es prenguin decisions compartides, que hi hagi bons canals de comunicació familiars i s'inclogui als germans en el procés.

3. En quin moment s'assabenta la família d'aquesta atenció psicològica?

En primer lloc, després que el pacient oncològic hagi sigut hospitalitzat i l'equip mèdic li hagi explicat el diagnòstic a ell i a la seva família, ens presentem i fem una entrevista d'acollida. En aquest moment, el nostre objectiu és recollir informació, entendre quina és la situació familiar, quin és el suport emocional que tenen, entre d'altres. Després, valorem quines necessitats té la família.

4. Com és el primer contacte amb l'infant oncològic?

Depèn de l'edat. Opto perquè el malalt sigui lliure i pugui expressar allò que sent, per tant, deixo que sigui ell que decideixi si vol que entri a la seva habitació o no. Els pacients pediàtrics s'han de sotmetre a procediments mèdics dolorosos que no es poden ajornar, però el meu, en canvi, pot ser al matí, a la tarda o l'endemà, em puc adaptar a les seves necessitats.

Quan em presento al pacient li explico quina és la meva feina i què és el que li podem oferir. Encara que no ho sembli, normalment els infants tenen una bona recepció. És veritat que la psicologia que es treballa amb infants és un acompanyament i més enllà de voler establir una conversa amb ells, el nostre objectiu és poder-nos comunicar a través de dibuixos. Fomentar moments agradables i crear espais d'expressió a través de la pintura o el joc és molt important.

5. Quin paper juguen les famílies en l'infant hospitalitzat?

Per un infant, les figures més importants són les dels seus pares. La seva presència és fonamental pel bon creixement i desenvolupament tant per un nen sa, com per un malalt. Els pares són els seus referents, són aquelles persones que els hi poden oferir una seguretat que l'equip mèdic no els hi podrà transmetre, són qui millor coneixen al seu fill.

Per tant, és primordial que hi hagi figures parentals a prop del nen en aquesta situació per tal que els ajudin a tirar endavant.

6. Quins són els problemes que, més freqüentment, pateix el familiar del pacient amb càncer? Les famílies necessiten una formació o teràpia específica per poder ajudar als seus fills hospitalitzats?

Depèn de cada familiar. Quan un pare té un fill amb una malaltia que pot comprometre la seva vida, estem davant una situació que moltes vegades supera els recursos emocionals que pugui tenir aquella persona. Sí que és veritat que en el moment del diagnòstic hi ha una simptomatologia més ansiosa, de nervis i d'incertesa. En aquest moment, també descobreixen l'àmbit hospitalari, aprenen que les cures que abans ells proporcionaven al seu fill o filla, ara les fan l'equip d'infermeria i això els angoixa molt. Després, la majoria s'adapten i veuen que ells també poden col·laborar. A l'etapa de seguiment, s'ha observat una simptomatologia depressiva en relació amb la pèrdua de salut, la pèrdua del tipus de vida que tenien i de la quotidianitat.

Paral·lelament al procés d'hospitalització del seu fill, pot ser que el pare o la mare hagi hagut de deixar la feina, no vegi tant a l'altre germà o que la relació marital també hagi sortit perjudicada. És aquí pot on es mostra més simptomatologia depressiva.

Tot i això, la majoria de pares no desenvolupen cap trastorn psicopatològic i els pacients tampoc. Si en desenvolupen algun, és un trastorn adaptatiu que és fruit d'estar immersos en una situació estressant.

7. Quines diferències hi ha a l'hora de tractar un infant o un adolescent?

La principal diferència a l'hora de tractar un infant i un adolescent és que es troben en moments vitals molt diferents. L'adolescència és una etapa on el jove es comença a desvincular dels pares, se'n vol distanciar i s'identifica més amb els seus iguals. També apareix el sentiment d'omnipotència, és a dir, creu que ho pot superar tot i que res el pot aturar. És en aquest període on comencen a construir la seva identitat i personalitat i, per descomptat, la imatge és un factor molt important per ells.

Hi ha aspectes que en els adolescents és més difícil d'assumir, com la pèrdua del cabell. En canvi, per a un infant la pèrdua de cabell o el tema de dependre més dels pares, no els afectarà tant. És essencial donar veu tant a l'infant com a l'adolescent per escoltar quines necessitats té, com volen que ens hi acostem.

8. L'estat d'ànim del pacient és un factor molt important, com evoluciona aquest al llarg de la malaltia?

L'estat anímic d'un pacient és un factor molt important perquè ajuda a passar el període d'hospitalització d'una millor manera. Aquests sentiments van canviant. Al principi, hi ha una etapa amb molta ansietat que es relaciona amb la fase del diagnòstic. Després, s'observa una etapa més tranquil·la emocionalment, ja que tant el pacient com la família s'adapta a l'hospital, a la seva rutina i va normalitzant la situació. També es perceben moments angoixants com quan el cabell comença a caure. Durant la quimioteràpia, quan els pacients tenen moltes nàusees, el seu estat anímic decau. Quan es presenten complicacions és el moment que els pacients tenen els ànims més baixos, ja que a part d'estar baixos de defenses i físicament estan abatuts, estan dèbils emocionalment.

La meua funció en aquests moments és que els infants i adolescents puguin arribar a controlar i gestionar els seus sentiments de la millor manera possible.

9. Com valora la importància de tot l'equip de pallassos d'hospital? És necessària la seva tasca tant en els infants com en els familiars? Quina és la importància del joc en infants?

És fonamental tenir-los. Amb el covid-19 no els hem tingut i s'ha fet evident la importància de la figura de voluntari com una figura que pot oferir un respir als pares. També pot oferir un nou vincle amb el pacient, una persona fresca que ve amb una nova idea, una manualitat o una proposta. Els pacients sempre es queixen de l'avorriment i a vegades, necessiten un canvi per tornar a estar animats. Aquests voluntaris són essencials per les famílies per tal que puguin respirar, que puguin dinar tranquil·lament sabent que el seu fill està acompanyat, per exemple. Els pallassos treuen de la rutina i de l'avorriment de l'hospital als infants i a les famílies. Aquests voluntaris suposen una gran tranquil·litat pels pares dels pacients vist que gràcies a ells, els familiars poden esbargir-se, descansar o simplement anar a prendre un cafè. És un espai imprescindible per alliberar tensions. Els pallassos donen espais on els pares poden deixar de pensar en la malaltia i veure el seu fill somriure.

10. Es manté contacte amb el pacient un cop ha superat la malaltia i no segueix un tractament diari a l'hospital (no està hospitalitzat)?

Sí, se segueix. Es fa un seguiment en els pacients que van a hospital de dia, potser ja no és un seguiment setmanal, potser quinzenal o mensual. En funció de l'edat, nosaltres solem suggerir al pacient, per fomentar l'autonomia, quan li aniria millor o cada quan necessitaria fer una consulta. A més, intentem coordinar la visita dels pacients amb la cita mèdica. Per no fer-los venir expressament. Des del covid-19 s'han introduït les videotrucades, i ara hi ha adolescents que prefereixen fer-ho a través d'aquesta plataforma. En els casos on hi ha més necessitat psicològica, sí que establim una rutina de consulta més mensual.

11. Quina és la millor part de la seva professió?

Faig aquesta feina perquè el càncer en la infància és una realitat que no podem obviar i crec que soc afortunada pel fet que tant la família i el pacient em deixin compartir un moment tan íntim i tan vulnerable de la seva vida, que me'n facin partícip. El que més m'agrada de la meva professió és veure el creixement que fa una família i l'infant des del moment que entren per primera vegada a l'hospital amb incerteses, dubtes i moltes pors, fins al dia de l'alta, veure el creixement personal que fan.

Crec que els nens ens deixen meravellats de la seva immensa capacitat de superació. Aprenc moltíssim d'ells, de la seva manera d'afrontar la malaltia, de la forma de lluitar contra el dolor. També és fascinant el paper dels pares, que de mica en mica troben el seu espai i són capaços de poder acompanyar al seu fill, de jugar, de banalitzar certs moments que inicialment els hi feien molta por, de poder rescatar moments divertits de la seva estada aquí i endur-te una ensenyança positiva de tot aquest procés. A vegades, hi ha famílies que poden fer aquesta resignificació.

En definitiva, intentar posar el meu gra de sorra per oferir un acompanyament, un coixí i confort dins d'una situació que és incòmode i difícil, és una bona manera de dedicar la meva vida laboral.

Entrevista a Esther Díaz Romero

Esther Díaz Romero és infermera i supervisora de l'equip d'infermeria de la planta d'oncologia de l'hospital de la Vall d'Hebron.

1. Com va acabar dedicant-se a la infermeria? Recorda els seus inicis, què la va portar a treballar-hi?

Vaig estudiar auxiliar d'infermeria perquè el tema de les cures era una cosa que m'agradava, que em cridava l'atenció. Vaig començar a treballar molt joveneta, de seguida que vaig acabar els estudis amb 18 anys, vaig entrar a l'hospital i vaig caure a l'àrea de pediatria. Cada dia que passava, m'adonava que era on volia estar, admirava a les infermeres. En aquest moment, va ser quan vaig començar a estudiar infermeria. Desconeixia ben bé què era el que feia la infermera. De petita jugava amb nines, les cuidava i feia veure que les curava, però quan vaig veure la seva professió en temps real, em va encantar.

2. Com és un dia a la planta d'oncohematologia de la Vall d'Hebron?

Ha anat evolucionant molt, però sempre hem tingut molts nens i moltíssima feina. L'hospital ha canviat molt, és un espai molt complex. Els pacients que estan ingressats és que realment tenen moltes complicacions perquè el que procurem és que per poc que es pugui, vagin a casa seva.

Quan vaig començar, l'any 1993, els pares només podien estar una estona amb els infants i, per tant, les infermeres amb els nens i nenes teníem una relació molt propera perquè sempre estàvem amb ells. En aquells temps, no hi havia habitacions, hi havia boxes. Semblava una escola: a les onze del matí els deixàvem arreglats, dutxats, esmorzats i preparats perquè entressin els pares i mares a veure'ls. Durant aquesta estona fèiem les visites, les cures i els administraven la medicació fins a les tres del migdia, que abaixàvem les persianes i els malalts havien de fer la migdiada. Els pares es

quedaven al seu costat, asseguts en una cadira i els pacients estaven separats per unes mampares. Tot això ha anat canviant.

Per sort, ja fa molt de temps que els pares s'hi poden estar les vint-i-quatre hores del dia. L'equip d'infermeria ho vam viure malament, en certa manera, perquè vam perdre la part més propera al nen, ens costava més guanyar-nos la confiança de l'infant, ens vam convertir en l'enemic. Ara bé, de mica en mica, vam observar que, a través del joc i amb altres estratègies que s'adaptessin a l'edat del malalt, podíem acostar-nos i establir una relació de confiança amb l'infant i la seva família.

3. Com és la relació que s'estableix entre l'equip d'infermeria amb els pacients pediàtrics i amb els seus familiars?

Per la gent que no ho coneix la unitat d'oncohematologia pot semblar una àrea molt trista, per nosaltres mai ho ha sigut. Evidentment, treballem en un hospital i els infants estan diagnosticats d'una malaltia greu que, malauradament, hi ha vegades que posa fi a la seva vida.

Cal destacar que l'infant és molt agraït, és la persona que practica millor el *mindfulness*, és aquell que sap viure el moment. Quan l'infant es troba malament, nosaltres ajudem a cuidar-lo i acompanyem els pares perquè estiguin ben atesos, però quan es troba bé té ganes de jugar, és alegre. D'aquesta manera, acompanyes la seva infantesa, mentre ell t'ensenya a valorar el present. Tot això, també depèn de les edats, amb l'adolescent hi ha futur i que li diagnostiquin un càncer, angoixa moltíssim. Guanyar-te a l'adolescent costa, l'adolescent està empenyat amb el món, que li hagi tocat això fa que xoqui amb la família i veus com els contesta malament. En aquest moment, el que fem és acompanyar i donar molt de suport als pares perquè ells se senten molt culpables i és una situació difícil de gestionar.

Crec que aquest vessant humà és un dels factors que més enganxa a les infermeres per treballar aquí. És veritat que en l'àmbit tècnic i de coneixements, la feina és molt exigent: hem d'estar actualitzades i som molt puristes i perfeccionistes a l'hora de treballar. Però el fet d'haver de tractar amb els nens, t'atrapa i els hi agafes molt d'afecte. Vius els bons moments i els dolents i quan els darrers passen, ho vivim amb dificultat. Mai potser en primera persona, però l'equip d'infermeria ho passa molt malament.

4. L'hospitalització infantil és un esdeveniment important en la vida del menor.

Ara bé, els pares també tenen una gran càrrega emocional que l'han d'aprendre a gestionar en qüestió d'hores. Quina sol ser la reacció de la família en assabentar-se que el seu fill té càncer?

Quan a un fill se li diagnostica un càncer, tot es trenca, és una situació molt complexa de gestionar per la família. El dia a dia a l'hospital t'ajuda a entendre que has d'aprendre a enfrontar-te a diferents situacions que se't plantegen dia rere dia.

En el moment en què un infant pateix una malaltia oncològica, un sentiment de tristesa s'apodera de la família. Sabem que la família no entén el que està passant i es qüestiona moltes coses. El primer que fem nosaltres, és explicar-li que és totalment normal i humà sentir-se d'aquesta manera. A l'hospital, individualitzem molt el tractament i l'atenció de cada pacient depenent de la malaltia que pateix. Des del principi, deixem molt clar, que tenir càncer no significa morir.

És molt important individualitzar el tractament i l'atenció a cada pacient. S'ha de transmetre a la família que no poden comparar la resposta de la malaltia del seu fill o filla amb la dels altres pacients. És un procés llarg i en tot moment, s'adverteix a les famílies que estem a la seva disposició per resoldre tots els dubtes que tinguin.

5. Quina importància té per l'infant i la seva família l'equip de pallassos?

Des que han entrat els pallassos, els voluntaris i tota la gent que fan activitats de distracció, aporten moltíssim, són com una finestra d'aire fresc que arriba a l'habitació del nen. Els connecta amb la seva vida d'infant, els distreu moltíssim, s'ho passen bé, riuen i donen una vida diferent. Als pares també els ajuden perquè els treu d'aquesta situació que estan vivint i els hi proporcionen una mica d'aire, d'alleugeriment. Penso que fan un paper molt important, d'acompanyament i ajuden molt a millorar el benestar emocional del pacient i de la família. Tot l'equip de voluntaris, inclosos els pallassos d'hospital, treballen coordinats amb nosaltres. Els hi podem demanar que ens ajudin a fer que un pacient es prengui una pastilla o el distregui mentre el punxem. Les infermeres els hi comuniquem el nom del pacient, el seu diagnòstic, la seva situació familiar amb l'objectiu que puguin personalitzar i adaptar la interpretació al pacient.

6. Quina és la part més dura de la teva professió?

La part més dura és que sempre estem en contacte amb el patiment. En el moment en què es diagnostica la malaltia, veiem com les famílies estan tristes, atònites, trencades perquè el pitjor que et pot passar és que en un fill li passi això. L'equip d'infermeria acompanyem a la família en el procés, veiem com ho viuen dia a dia i això és tot un repte. Ens fixem molt com la família està estructurada i quina relació té amb l'infant per poder-los atendre des d'on ells ho necessiten i, sobretot, donar la informació de mica en mica.

Quan l'infant està en tractament, els familiars i el mateix pacient estan més acostumats i habituats a la situació. Ara bé, quan les coses no van bé, és dur. Les males notícies les compartim entre nosaltres i si hem de plorar, plorem perquè ens sap molt greu. Entenem que és part de la vida, perquè la vida és això: neixes, emmalalteixes i morts. No busquem cap culpable, pensem que pot passar i ho acceptem, però això no significa que no hi hagi una part emocional, que afecta el professional i que s'ha de treballar. Les infermeres necessitem formar-nos en aquest aspecte.

El primer que vaig fer quan vaig començar a treballar d'infermera és apuntar-me a un curs per aprendre a establir una relació d'ajuda amb el pacient perquè moltes vegades mantens un contacte des de l'àmbit personal i això no pot ser. Has de treballar amb tu mateix per poder estar davant d'una família i acompanyar-la com ella ho necessita. Això és una tasca que no t'ensenyen a la universitat, ho has de fer a fora. Has de protegir-te per oferir bé el teu servei i acompanyar de la millor manera a la família. Tot això només s'aprèn formant-te i amb l'experiència.

Entrevista a Cristina Diaz Heredia

Cristina Diaz Heredia és cap del Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtrica de l'Hospital Infantil de la Vall d'Hebron i directora del Programa de Trasplantament de Progenitors Hematopoètics en pacients pediàtrics.

1. Com va començar a treballar en el camp de l'oncologia i què la va portar a treballar-hi?

Jo vaig estudiar medicina i després vaig escollir l'especialitat de pediatria. Mentre estava fent el MIR en pediatria, que són quatre anys, vaig passar per hematologia i oncologia pediàtrica i em va sorprendre una conferència d'un doctor sobre com havia millorat la curació de la leucèmia en infants des de mitjans del 1960 fins al 1990. A la xerrada es va poder observar com, amb el pas de trenta anys, es va passar de, pràcticament, no sobreviure cap pacient a sobreviure cada vegada més malalt. A més, també es va mostrar com havia millorat aquesta taxa, és a dir, com havien anat progressant els tractaments. Es mostrava clarament com la introducció de nous fàrmacs o la introducció de noves mesures, milloraven la curació de forma espectacular.

El doctor, que va ser el meu primer cap, ho va presentar d'una manera tan enriquidora i amena, que vaig pensar que treballar per això, sí que valia la pena. En aquest moment, vaig pensar que jo volia fer això. Quan va acabar la ponència, em vaig dirigir al ponent i li vaig dir que volia treballar en els trasplantaments. Com que ja acabava la residència de pediatria, em va dir que primer m'havia de formar específicament per això, ja que en aquell moment jo era pediatra general. Em dedico a què em dedico gràcies a aquella conferència.

2. En quines situacions es decideix dur a terme un trasplantament de medul·la òssia a un infant? Quina és la reacció de la família en assabentar-se que el seu fill haurà de sotmetre's a un trasplantament?

El trasplantament el fem per diverses malalties, la més freqüent de totes la leucèmia. També en alguns altres càncers infantils, com els tumors sòlids. En aquest cas no fem un trasplantament d'un donant al·logènic, és a dir, d'una altra persona, sinó que per tumors sòlids, es duu a terme un trasplantament de les mateixes cèl·lules. A més, es duen a terme trasplantaments per altres malalties de la sang, com els limfomes, que és un càncer de ganglis limfàtics. I també, en algunes síndromes mielodisplàsiques, és a dir, quan la medul·la no funciona del tota bé, que és disfuncional.

A part d'aquestes malalties, que són càncers, fem el trasplantament per algunes patologies que no ho són. Per exemple, malalties com l'aplàsia, és a dir, que la medul·la òssia deixa de funcionar i ja no produeix totes les cèl·lules de la sang. Hi ha algunes aplàsies que són de causa genètica i hi ha algunes que són adquirides, que no aconseguim saber quina causa ha produït que la medul·la deixés de funcionar del tot. També fem trasplantament amb aquells infants que neixen amb les defenses molt malament, és a dir, les immunodeficiències primàries, que es coneixen com a nens bombolla. Neixen sense defenses i no es poden afrontar a les infeccions que poden tenir i els hi hem de trasplantar la medul·la perquè tal que obtinguin un sistema de defensa per aquestes infeccions.

Les situacions més freqüents de trasplantament són les hemoglobinopaties, que és una malaltia dels glòbuls vermells de la sang, que provoca que aquests es destrueixin molt fàcilment. Finalment, el trasplantament és indicat en unes malalties del metabolisme, no són directament malalties de la sang, però produeixen que a l'organisme hi falti un enzim, que es fabrica a través de cèl·lules de la sang. Per això, si es trasplanta la medul·la òssia, s'acabarà produint aquest enzim i es curarà la malaltia metabòlica.

De totes, el trasplantament més freqüent és provocat per les leucèmies. Les leucèmies que trasplantem són algunes leucèmies que, per les seves característiques inicials, són

molt agressives i amb els tractaments estàndards són insuficients per curar-les. Per tant, amb aquesta patologia, realitzar un trasplantament comporta que les expectatives de curació siguin molt més altres que no si només s'administrés quimioteràpia o altres fàrmacs. El segon cas són les leucèmies que, aparentment podrien curar-se amb quimioteràpia, però a vegades no sabem per què i algunes escapen dels beneficis d'aquest fàrmac i tornen a aparèixer, aquestes que són les leucèmies que recauen. En aquests casos molts pacients necessitaran trasplantament, ja que si recauen voldrà dir que la quimioteràpia ha fracassat i que necessiten una intensitat més forta de tractament per curar-se.

3. Quines són les diferents fases a seguir per poder realitzar un trasplantament de progenitors hematopoètics?

En primer lloc, s'ha d'estudiar el cas per conèixer si el trasplantament és la millor opció per a la curació de la seva malaltia. A continuació, s'ha d'avaluar que el pacient estigui en les condicions adequades, és a dir, que pugui superar tot el que comporta sotmetre's a un trasplantament, que el seu estat anímic i físic sigui l'adient i que no hi hagi cap factor que impedeixi portar a terme el procediment.

El següent pas és buscar un donant compatible. Quan s'ha identificat al donant, es valora que la donació no suposi un risc ni pel donant ni pel receptor. A continuació, es decideix el tractament més adequat per efectuar la preparació prèvia al trasplantament, ja sigui quimioteràpia, radioteràpia, entre d'altres.

4. Quina és la part més dura de la teva professió?

La part més dura és quan has de donar males notícies. Una mala notícia ja és el diagnòstic de la malaltia, una mala notícia és una recaiguda o quan tens unes línies de tractament i totes fracassen. Pot arribar un moment on tot es van consumint, es va perdent i cada vegada et queden menys opcions, t'adones que no podràs curar al pacient. Transmetre a la família que ara ens hem de centrar no a curar, sinó en cuidar a la persona durant un temps, que no sabem ben bé quan serà, ja que curar-la definitivament no és possible, és molt difícil i continua essent igual de dur que el primer dia.

5. Quina és la seva sensació després de realitzar un trasplantament i veure que l'infant millora i es recupera?

Per mi la millor sensació és, precisament, veure que passen els anys i que continuen estant bé, que han pogut recuperar la qualitat de vida que tenien.

Quan fas un trasplantament hi ha el període agut, és a dir, quan l'infant està ingressat a l'hospital i quan surt de l'hospital hi ha moltes visites i molts controls. El primer any, inclús els dos primers anys després del trasplantament, hi ha molts petits obstacles per superar. El teu objectiu és, per descomptat, curar la malaltia, però el més important és curar-la del tot, amb l'objectiu que la persona pugui tenir la millor qualitat de vida després d'haver passat una patologia tan greu i un procediment molt complex, dur i amb molts entrebancs. Per tant, veure que amb el pas dels anys aquestes persones tenen un bon nivell de vida, que estan gaudint, és el més important de tot.

Entrevista a Patricia Corchado i Elena Ballester

Patricia Corchado i Elena Ballester són membres de Tirita Clown, una associació sense ànim de lucre amb set anys d'experiència en la humanització dels processos hospitalaris, en la prevalença de la persona per sobre de la malaltia i en la cura emocional a través de l'humor. L'organització agrupa a una parella de pallasses d'hospital que treballen per millorar l'estat emocional dels pacients, reduir l'estrès dels professionals, disminuir la sensació de dolor i el consum de fàrmacs a l'hospital de Palamós (Baix Empordà).

1. Per què va decidir ser pallasses d'hospital? Com entra el món clown a la vostra vida?

Patricia Corchado (P.C.): Jo de petita vaig estar ingressada a l'hospital Sant Joan de Déu. Només hi vaig estar tres dies i no va venir cap pallasso. Durant aquesta estada, hi va haver un dia que em vaig haver de posar una vacuna i em feia molta por, però hi va haver algú que em va posar una titella al davant i "em va salvar la vida". Vaig observar que hi havia una connexió molt bèstia, que el dolor passava més si t'estaven donant un suport psicològic. Primer vaig estudiar clown ordinari perquè al principi no sabia que volia ser clown d'hospital. Per causalitat, un dia vaig provar-ho i em va encantar. És llavors quan vaig relacionar el món clown amb l'experiència que m'havia passat a Sant Joan de Déu quan era petita.

Elena Ballester (E.B.): En el meu cas va ser perquè la Patricia em va dir de provar-ho. És d'aquelles coses que tens el cuc a dins i ella m'ho va proposar. També venia del clown i vaig acceptar la proposta. Aquest nou món em va fascinar i aquí estic.

2. Com va néixer l'associació Tirita Clown (quants integrants sou)? A quins hospitals oferia la vostra tasca?

P.C.: Fa set anys que vam començar i actualment treballem un dia a la setmana. Pel que fa a la tècnica hem anat fent formacions i cursos perquè és un no parar. De la formació que ja tenia, és a dir, gràcies a l'experiència a l'hospital Trueta de Girona vam anar a parar a l'hospital de Palamós. No pares d'aprendre, cada dia aprens: de la relació conjunta entre pallassos, de la relació en si i de la relació que s'estableix amb el professional sanitari. En aquest sentit, nosaltres també oferim servei a la gent que treballa a l'hospital, que és molt enriquidor. Ho anomenem el descans actiu i demanem què és el que necessiten i els hi intentem proporcionar. El govern encara no ens considera plantilla de l'hospital, és com si no existíssim. A més, com que la feina no es considera primordial, fins que no tinguem aquest reconeixement i un sou digne, hem de finançar-nos a través de subvencions i la gent caritativa que col·labora amb el nostre projecte. El que ens agradaria és que una empresa ens subvencionés el sou per tal de poder treballar a l'hospital cada dia de la setmana i contractar a més membres amb l'objectiu que l'associació creixi.

E.B.: Tirita Clown va néixer el 15 de setembre de 2015. Ens vam conèixer en un curs de clown i em va agradar molt compartir-ho amb la Patricia. És llavors quan li vaig dir que tenia ganes de fer algun projecte amb ella i em va dir que volia anar a l'hospital de Palamós a ser pallassa d'hospital. Ella havia estat abans al Trueta de Girona. I no vaig pensar-m'ho, vaig acceptar compartir amb ella aquesta experiència.

3. En què consisteix la vostra feina, quina és la vostra funció? Què canvia en una habitació d'hospital després de la vostra actuació?

P.C.: El que intentem aconseguir és que el dolor que pateixen els infants i els seus acompanyants disminueixi, si més no, durant la nostra interpretació. Després de l'actuació es produeix una sensació màgica, sentim que s'uneix tot. Cada vegada que

obrim una porta de l'hospital, la situació amb què ens trobem és única. Hi pot haver casos on l'infant i la família es troben bé, estan animats, però hi ha vegades que l'ambient és molt tens, es respira inseguretat, angoixa i neguit. En aquest últim cas, després de la nostra actuació, es pot percebre com aquella por del principi es desfà, que els pacients i familiars aconseguen estar amb un estat d'ànim més proper a l'alegria o l'humor.

E.B.: Tot queda més orgànic. A vegades, quan sortim d'una habitació sentim que arreglar el problema gros no ho podem fer, però si podem intentar que la persona que hi ha a dins ho passi de la millor manera possible.

4. Com és la relació que s'estableix entre l'infant i vosaltres? Quina importància té el joc i l'humor en una actuació?

P.C.: Tota. Si no hi ha joc, no hi ha relació.

E.B.: El joc és el camí i aquest joc no només és amb l'infant, és amb tothom. És des del joc on es fa el vincle.

5. Com doneu suport i ajudeu a la família en un moment tan difícil?

P.C.: Només entrant ja se'ls canvia la cara. Sempre has d'entrar demanant permís perquè no és la teva habitació, no és la teva casa, és la casa d'ells. En un lloc on tothom entra quan i com vol, és a dir, picant primer a la porta, però entrant igualment perquè al final és la forma com treballa l'equip mèdic; nosaltres optem per demanar permís en tot moment. No sempre fem riure, sovint la gent plora perquè toquem la fibra sensible. Hem de saber estar en el punt adequat per conèixer i esbrinar què necessita aquella persona, pot ser una abraçada, que el facis riure o simplement que li expliquis un conte. Els pares sobretot, necessiten plorar perquè porten a dins un espant molt gran i ho han de treure per alguna via. Com a pare necessites expressar aquesta emoció i no sabem per què, però molts pares ploren amb nosaltres. Potser perquè precisament el que fan és treure l'angoixa que porten a dins.

E.B.: Moltes vegades ho diem i és que no ens fa falta fer res, només entrant ja se'ls hi dibuixa a la cara un somriure. Un pallasso dins d'un hospital ja t'aporta quelcom que et treu fora de la rutina i només amb això ja es produeix una sensació d'alleugeriment. En l'àmbit més teòric, quan entres a l'habitació hi ha dos rols en la parella de pallassos: el pallasso major i el pallasso menor. El pallasso major és el que mana en el joc, aquest és qui juga i qui ha d'intentar que els pacients i els familiars s'ho passin bé, desconnectin de la realitat. Després, hi ha el pallasso menor que s'encarrega de connectar i intentar dir-li al pallasso major, que és el que està liderant i fent l'actuació, cap on ha de dirigir la interpretació. Això és així perquè potser, el que està dinamitzant els jocs s'ha perdut alguna cosa que no ha vist i així, hi ha l'altre per avisar-lo. La decoració de l'habitació o les persones que hi ha a dins, ens van donant pistes per saber cap on hem de dirigir l'actuació. La qüestió rau a jugar per transformar l'emoció que està aturada perquè es pugui alliberar i donar peu a un estat d'ànim positiu. La nostra tasca no és distracció, sinó transformació. Quan obres la porta, moltes vegades tens tres segons per veure què està passant a dins de l'habitació, intentar captar l'emoció dominant i portar-la cap on volem que vagi. A vegades és enuig, a vegades és tristesa o a vegades és por.

6. Interactueu amb realitats molt dures, això requereix molta preparació? En què consisteix la formació d'un pallasso d'hospital?

P.C.: La formació de pallasso d'hospital consisteix a anar amb parella. En una situació que no t'esperes o et supera perquè els pallassos són humans i tenim les nostres històries a darrere, ens podem donar suport i podem jugar millor si som dues, hi ha més recursos. La formació del pallasso d'hospital es basa en la sensibilitat, hi ha una part d'espiritualitat, d'emoció, de musicalitat. Per exemple, quan vam obrir la porta d'una habitació el nen va començar a plorar. Llavors, vam decidir tancar la porta, ja que es pensava que el punxàiem. Tot seguit, vam obrir una mica la porta i va sortir la nostra amiga peggy i en Paco, que són titelles. D'aquesta manera, a poc a poc el nen es va anar relaxant. Tu no

veies res, però si el nen començava a riure, sabies que era el camí adequat i podies continuar utilitzant les titelles per connectar amb ell, per exemple.

E.B.: Hi ha una part que és molt tècnica referent al pallasso major i al pallasso menor. A més, és diferent fer una actuació a un infant de dos anys i a un adolescent de quinze anys. Per tant, s'ha de tenir en compte la psicologia dels infants de diferents edats amb l'objectiu de saber per quina via entrar i com establir una relació amb ell. Per exemple, si et trobes a un nen petit que és baix, no és el mateix que li diguis tot des de la teva altura o que t'ajupis i et dirigeixis amb ell des de la seva alçada. S'ha de tenir present el fet de demanar permís. També hi ha una part que és molt intuïtiva, que et dona l'experiència i els recursos que vas obtenint al llarg dels anys.

7. Què us ensenyen els pacients pediàtrics?

P.B.: Quan un nen entra en un hospital, tots són sentiments negatius: por, angonya, patiment. Nosaltres, a través del riure, aconseguim millorar l'estat d'ànim dels pacients i familiars per intentar que el pas per l'hospital sigui menys traumàtic i contribuir a accelerar el procés curatiu.

E.B.: La nostra actuació no cura a ningú, però el joc, la interacció i el riure és excel·lent per superar l'adversitat.

8. Quins beneficis personals suposa la vostra feina? Què és el millor? Què és el que us aporta?

P.B.: A mi qui m'ha ensenyat més són els pares dels pacients pediàtrics, la seva capacitat de superació. Al principi, quan deien que no volien la nostra actuació em sentia molt ofesa. No entenia com podien rebutjar el nostre servei amb totes les coses positives que els hi aportaria. Els familiars m'han ensenyat que no tothom se sent còmode, que no tothom li ve de gust, que no tothom vol que dues estranyes passin a la seva habitació i he après a respectar-ho. També és cert que amb el temps vas aprenent a jugar aquest

no, a intentar convèncer-los. Però quan saps que no és no, ho has de respectar. Ara no m'ho prenc com a personal i la qüestió està a picar pedra dia rere dia per aconseguir compartir la nostra actuació amb ells. M'encanta la meva feina perquè cada dia pots ser un personatge diferent, pots ser allò que tu vulguis. Avui per exemple, he sigut Beyoncé. I això, quantes feines t'ho donen?

E.B.: El que m'aporta és empatia, moltíssima. M'aporta una ensenyança contínua perquè com que has d'estar constantment pensant amb els altres. La gent sol infravalorar la feina del pallasso d'hospital. Però si sents que ser pallasso d'hospital és la teva vocació, és el que vols fer i ho fas amb el cor, totes les feines són vàlides i respectables. Aquesta feina és molt agraïda, tenim la millor feina del món.

Annex 3: Documents de cessió d'imatges

CESSIÓ DE DRETS D'ENTREVISTES

Jo, *Enric Díez Romero*

Amb DNI *35.112.279-E*.

Faig constar:

- Que autoritzo que les meves opinions i consideracions recollides mitjançant entrevista cedida a *Alba Rusiñol Gascons* amb DNI *41589526Y* i que té com a objectiu l'elaboració del *Treball de Fi de Grau* siguin reproduïdes parcialment o totalment en el treball.
- Que, en cas de tenir algun dret de propietat intel·lectual sobre *Entrevista Treball de Fi de Grau*, cedeixo a *Alba Rusiñol Gascons* amb DNI *41589526Y* tots els drets d'explotació sobre els mateixos, amb caràcter de no exclusivitat, en totes les modalitats d'explotació, per a tot el món i per tot el temps de la seva durada.
- Que conec que el Treball de Fi de Grau és susceptible de fer-se'n comunicació pública a través del Dipòsit Digital de Documents de la UAB (DDD) <http://ddd.uab.cat> o qualsevol altre mitjà que la UAB cregui adient.

I perquè així consti signo la present,



Bellaterra (Cerdanyola del Vallès), [dia, mes i any] *20 de Maig 2022*

Model elaborat pel Servei de Biblioteques de la Universitat Autònoma de Barcelona amb finalitat informativa. Març 2022

CESSIÓ DE DRETS D'ENTREVISTES

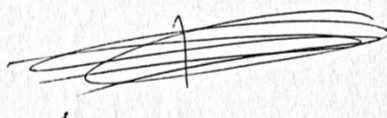
Jo, *PATRICIA CORCHADO SALINAS*

Amb DNI *46460443 Y*

Faig constar:

- Que autoritzo que les meves opinions i consideracions recollides mitjançant entrevista cedida a *Alba Rusiñol Gascons* amb DNI *41589526Y* i que té com a objectiu l'elaboració del *Treball de Fi de Grau* siguin reproduïdes parcialment o totalment en el treball.
- Que, en cas de tenir algun dret de propietat intel·lectual sobre *Entrevista Treball de Fi de Grau*, cedeixo a *Alba Rusiñol Gascons* amb DNI *41589526Y* tots els drets d'explotació sobre els mateixos, amb caràcter de no exclusivitat, en totes les modalitats d'explotació, per a tot el món i per tot el temps de la seva durada.
- Que conec que el Treball de Fi de Grau és susceptible de fer-se'n comunicació pública a través del Dipòsit Digital de Documents de la UAB (DDD) <http://ddd.uab.cat> o qualsevol altre mitjà que la UAB cregui adient.

I perquè així consti signo la present,



Bellaterra (Cerdanyola del Vallès), [dia, mes i any]

Model elaborat pel Servei de Biblioteques de la Universitat Autònoma de Barcelona amb finalitat informativa. Març 2022

CESSIÓ DE DRETS D'ENTREVISTES

Jo, *Elena Ballar*

Amb DNI *40331002 L*

Faig constar:

- Que autoritzo que les meves opinions i consideracions recollides mitjançant entrevista cedida a **Alba Rusiñol Gascons** amb DNI **41589526Y** i que té com a objectiu l'elaboració del **Treball de Fi de Grau** siguin reproduïdes parcialment o totalment en el treball.
- Que, en cas de tenir algun dret de propietat intel·lectual sobre **Entrevista Treball de Fi de Grau**, cedeixo a **Alba Rusiñol Gascons** amb DNI **41589526Y** tots els drets d'explotació sobre els mateixos, amb caràcter de no exclusivitat, en totes les modalitats d'explotació, per a tot el món i per tot el temps de la seva durada.
- Que conec que el Treball de Fi de Grau és susceptible de fer-se'n comunicació pública a través del Dipòsit Digital de Documents de la UAB (DDD) <http://ddd.uab.cat> o qualsevol altre mitjà que la UAB cregui adient.

I perquè així consti signo la present,



Bellaterra (Cerdanyola del Vallès), [dia, mes i any]

Model elaborat pel Servei de Biblioteques de la Universitat Autònoma de Barcelona amb finalitat informativa. Març 2022

CESSIÓ DE DRETS D'ENTREVISTES

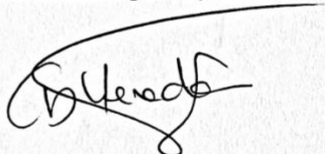
Jo, CRISTINA DIAZ DE HEREDIA RUBIO

Amb DNI 40517137-J

Faig constar:

- Que autoritzo que les meves opinions i consideracions recollides mitjançant entrevista cedida a **Alba Rusiñol Gascons** amb DNI **41589526Y** i que té com a objectiu l'elaboració del **Treball de Fi de Grau** siguin reproduïdes parcialment o totalment en el treball.
- Que, en cas de tenir algun dret de propietat intel·lectual sobre **Entrevista Treball de Fi de Grau**, cedeixo a **Alba Rusiñol Gascons** amb DNI **41589526Y** tots els drets d'explotació sobre els mateixos, amb caràcter de no exclusivitat, en totes les modalitats d'explotació, per a tot el món i per tot el temps de la seva durada.
- Que conec que el Treball de Fi de Grau és susceptible de fer-se'n comunicació pública a través del Dipòsit Digital de Documents de la UAB (DDD) <http://ddd.uab.cat> o qualsevol altre mitjà que la UAB cregui adient.

I perquè així consti signo la present,



Bellaterra (Cerdanyola del Vallès), [dia, mes i any]

Model elaborat pel Servei de Biblioteques de la Universitat Autònoma de Barcelona amb finalitat informativa. Març 2022

CESSIÓ DE DRETS D'ENTREVISTES

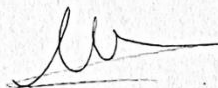
Jo, *Marina Bonfill Rallo*

Amb DNI *77921629-K*

Faig constar:

- Que autoritzo que les meves opinions i consideracions recollides mitjançant entrevista cedida a **Alba Rusiñol Gascons** amb DNI **41589526Y** i que té com a objectiu l'elaboració del **Treball de Fi de Grau** siguin reproduïdes parcialment o totalment en el treball.
- Que, en cas de tenir algun dret de propietat intel·lectual sobre **Entrevista Treball de Fi de Grau**, cedeixo a **Alba Rusiñol Gascons** amb DNI **41589526Y** tots els drets d'explotació sobre els mateixos, amb caràcter de no exclusivitat, en totes les modalitats d'explotació, per a tot el món i per tot el temps de la seva durada.
- Que conec que el Treball de Fi de Grau és susceptible de fer-se'n comunicació pública a través del Dipòsit Digital de Documents de la UAB (DDD) <http://ddd.uab.cat> o qualsevol altre mitjà que la UAB cregui adient.

I perquè així consti signo la present,



Bellaterra (Cerdanyola del Vallès), [dia, mes i any] *20/05/2022.*

Model elaborat pel Servei de Biblioteques de la Universitat Autònoma de Barcelona amb finalitat informativa. Març 2022

CESSIÓ DE DRETS D'ENTREVISTES

Jo, [nom sencer de la persona que ha estat entrevistada] *Josep. Sanchez de Toledo*
Codiuc
Amb DNI [de la persona que ha estat entrevistada] *37.216.370 G*

Faig constar:

- Que autoritzo que les meves opinions i consideracions recollides mitjançant entrevista cedida a **Alba Rusiñol Gascons** amb DNI **41589526Y** i que té com a objectiu l'elaboració del **Treball de Fi de Grau** siguin reproduïdes parcialment o totalment en el treball.
- Que, en cas de tenir algun dret de propietat intel·lectual sobre **Entrevista Treball de Fi de Grau**, cedeixo a **Alba Rusiñol Gascons** amb DNI **41589526Y** tots els drets d'explotació sobre els mateixos, amb caràcter de no exclusivitat, en totes les modalitats d'explotació, per a tot el món i per tot el temps de la seva durada.
- Que conec que el Treball de Fi de Grau és susceptible de fer-se'n comunicació pública a través del Dipòsit Digital de Documents de la UAB (DDD) <http://ddd.uab.cat> o qualsevol altre mitjà que la UAB cregui adient.

I perquè així consti signo la present,



Bellaterra (Cerdanyola del Vallès), [dia, mes i any]

Model elaborat pel Servei de Biblioteques de la Universitat Autònoma de Barcelona amb finalitat informativa. Març 2022

CESSIÓ DE DRETS D'IMATGE I D'EXPLOTACIÓ D'ENREGISTRAMENT DE VÍDEO I FOTOGRAFIA

Jo, [nom sencer de la persona que serà fotografiada i/o enregistrada]

Josep Sanchez de Toledo Esclat

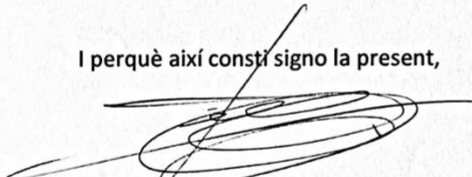
Amb DNI [de la persona que serà fotografia i/o enregistrada]

37.216.370 G

Faig constar:

- Que autoritzo a que la meua imatge pugui aparèixer en imatges i vídeos enregistrats per **Alba Rusiñol Gascons** que tingui com a objectiu **Treball Final de Grau** i, consegüentment, reconec que l'esmentada difusió no suposa menyspreu al meu honor, prestigi, ni constitueix cap intromissió il·legítima de la meua intimitat d'acord amb allò que estableix la llei orgànica 1/1982, de 5 de maig, de protecció civil del dret a l'honor, a la intimitat personal i familiar i a la pròpia imatge.
- Que, en cas de tenir algun dret de propietat sobre els materials que puguin derivar-se d'aquests enregistraments, cedeixo a **Alba Rusiñol Gascons, 41589526Y**, tots els drets d'explotació sobre els mateixos, amb caràcter de no exclusivitat, en totes les modalitats d'explotació, per tot el món i per tot el temps de la seva durada.
- Que conec que l'esmentat **Treball de Fi de Grau** és susceptible de fer-se'n comunicació pública a través del Dipòsit Digital de Documents de la UAB (DDD) per la qual cosa, signo aquest document de conformitat amb allò establert al Reglament (UE) 2016/679, del Parlament Europeu i del Consell, de 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals, i a la lliure circulació d'aquestes dades (RGPD) reconeixent que he estat degudament informat per part de la UAB que puc exercir els meus drets d'accés, rectificació, supressió, oposició, limitació del tractament i portabilitat respecte de les meves dades enviant un escrit, acompanyant una fotocòpia del DNI, dirigida a la Secretaria General, Edifici Rectorat, 08193 Bellaterra (Cerdanyola del Vallès).

I perquè així consti signo la present,



Bellaterra (Cerdanyola del Vallès), [dia, mes i any]

Model elaborat pel Servei de Biblioteques de la Universitat Autònoma de Barcelona amb finalitat informativa. Febrer 2020