



TRABAJO FINAL DE GRADO

IMPACTO PSICOSOCIAL DEL PROYECTO CANDELA EN LAS FAMILIAS Y NIÑOS INGRESADOS POR CÁNCER EN EL HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU DE BARCELONA

Autora: Anna Led Muntané

Tutor: Ignasi Ivern Pascual

Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i l'Esport Blanquerna

Universitat Ramon Llull

Resumen

El objetivo principal de esta investigación consiste en estudiar el impacto psicosocial que ha generado el Proyecto Candela en las familias y niños/as ingresados por cáncer en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Para realizar el análisis de datos se escogió una muestra de 11 familias, en total 23 participantes, entre éstos destacan padres, pacientes pediátricos y hermanos. Como instrumento de análisis se realizaron 11 entrevistas semiestructuradas a cada familia, en sus respectivos domicilios o en el mismo hospital. Los resultados demostraron que el Proyecto Candela ha generado un impacto psicosocial positivo en las familias. De esta manera, se observó que el Proyecto Candela crea sensaciones, sentimientos y experiencias muy positivas contrapuestas con el gran impacto de esta enfermedad.

Palabras clave: Proyecto Candela, Impacto Psicosocial, Cáncer Infantil

Abstract

The main aim of this investigation is to study the psychosocial impact that "Proyecto Candela" has created in the families and children admitted for cancer in the Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. To perform the data analysis, a sample of 11 families was chosen, in total 23 participants, among them, parents, paediatric patients and siblings. As an instrument for our analysis, 11 semi-structured interviews were done to each family in their respective homes, or at the same hospital. The results showed that the "Proyecto Candela" has generated a positive psychosocial impact to the families. Consequently, it was observed that "Proyecto Candela" generates very positive sensations, feelings and experiences that are oppositional to the big impact of this disease.

Key Words: Proyecto Candela, Psychosocial Impact, Childhood Cancer

Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud [OMS] (2005), la incidencia mundial del cáncer en menores de 15 años es de 7.800 nuevos casos anuales, observándose un incremento constante del 0.7% por año. Considerando la población española del 2006,

cada año se diagnostica aproximadamente un nuevo caso de cáncer por cada 7.000 niños menores de 15 años de edad. Concretamente 925-950 nuevos casos de 0 a 14 años de edad por año, añadiendo otros 425- 450 casos de adolescentes de 15 a 19 años (Perís, 2008).

En los últimos años se aprecia un aumento de la incidencia de enfermedades cancerígenas en la edad pediátrica (Férrnandez, 2008). No obstante, debido a los grandes avances en el tratamiento del cáncer infantil, la tasa de supervivencia a los cinco años de edad para todo tipo de tumores infantiles ha aumentado hasta el 79 % (Jemal et al. 2006). Tal y como afirma Grau (2002), en los años 50 el promedio de vida de un niño con esta enfermedad estaba en diecinueve semanas después del diagnóstico y, después de un año, solo existía un 2% de supervivientes. Actualmente la mayoría de los niños que padecen esta enfermedad tiene posibilidades de curación (Férrnandez, 2008). Así pues, podemos hablar de una gran mejora de la calidad de vida del niño y adolescente con esta enfermedad (Celma, 2009). Según Die-Trill (2003), uno de cada mil jóvenes de veinte años de edad es un superviviente de cáncer infantil. Sin embargo, el cáncer es una de las causas de muerte más importantes en la infancia, solo superado por los accidentes (Fernández, 2008).

De acuerdo con Celma (2009), hay que tener en cuenta que los tumores que se producen en la vida adulta no suelen ser los mismos que se dan en la infancia. La leucemia, los tumores cerebrales y el linfoma son los cánceres pediátricos más frecuentes. Otras formas comunes de esta enfermedad en los niños son los tumores de Wilms, el neuroblastoma y una gran variedad de tumores que implican al tejido óseo, músculo, ojo y hígado (Die-Trill, 2003).

El Programa Nacional de Salud 2006-2012 (Secretaría de Salud, 2007) y la OMS (2005) consideran una prioridad el problema del cáncer infantil. Según Cely-Aranda, Duque Aristizabal y Capafons (2009), a pesar de la evolución y la gran mejoría en el tratamiento y el pronóstico del cáncer infantil, el impacto del diagnóstico y de sus efectos físicos, sociales y psicológicos, son una experiencia de difícil aceptación para el niño y la familia.

Desde una perspectiva psicosocial, el cáncer es un acontecimiento estresante que interfiere en la calidad de vida del paciente y de su familia. El diagnóstico y el

tratamiento de un cáncer infantil es una experiencia imprevista y con numerosos desafíos que genera un cambio significativo en la vida del propio niño y de su familia. Como destacan Dahlquist, Czyzewski y Jones (1996) el diagnóstico de esta enfermedad en un hijo es una fuente extrema de tensión y estrés para los padres. En este momento, los padres experimentan altos niveles de angustia psicológica, aunque con el tiempo estos niveles acaban disminuyendo. Asimismo, ante el diagnóstico, las visitas con diferentes profesionales y la cantidad de información que reciben puede superar a los padres y, a su vez, hace que aumente su ansiedad (Alderfer & Kazak, 2006). Méndez (citado por de la Rubia & Rodríguez, 2013) argumenta que la familia, ante este diagnóstico, tiende a asociarlo a un gran sufrimiento, mal pronóstico y muerte inmediata; además, el hecho que el perjudicado afectado sea un menor de edad incrementa el impacto negativo. Ante esta situación, los padres pueden presentar síntomas físicos y emocionales, como la pérdida de control, de la autoestima, depresión, ansiedad y presentan mayor riesgo de sufrir enfermedades mentales (Norberg, Pöder, Ljungman y von Esser, 2012). Además, se enfrentan a una gran diversidad de emociones como conmoción, incredulidad, miedo, culpabilidad, tristeza, ansiedad y enojo (American Cancer Society, 2014).

Por tanto, según Die-Trill (1999), el diagnóstico oncológico requiere un nivel de flexibilidad por parte de la familia, con el fin de lograr una adaptación la más adecuada posible a las exigencias que la enfermedad y los tratamientos imponen. Robinson, Gerhardt, Vannatta y Noll (2007) enfatizan que esta adaptación es fundamental en la familia para adquirir responsabilidades médicas, nuevos compromisos y cargas financieras.

Normalmente, delante de la noticia del diagnóstico, los niños y adolescentes responden con emociones similares a la de los padres. Estas reacciones también dependerán de otros factores como la edad, madurez y personalidad del niño (American Cancer Society, 2014). Según Méndez (2005) la manera como los padres afrontan la enfermedad es importante para ayudar a su hijo al largo de la misma, ya que facilita y hace las experiencias más tolerables para el niño. Por lo tanto, cuando se examina el ajuste del niño enfermo, es fundamental considerar al mismo tiempo el ajuste en los miembros de la familia (Robinson et al., 2007).

Las situaciones más traumáticas que experimentan los niños diagnosticados con una enfermedad oncológica están relacionadas con la hospitalización, los procedimientos médicos, los efectos secundarios del tratamiento (González, 2005) y, también, con la incertidumbre del pronóstico (Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor y Falke, 1992). Dicha enfermedad tiende a provocar un aislamiento en los pacientes lo cual afecta a su necesidad de relación y aprendizaje (González, 2005). En la misma línea, Grau (2002) sostiene que la enfermedad origina una inestabilidad en las relaciones sociales del niño con sus compañeros causado por las ausencias escolares, aumentando el riesgo de sufrir problemas sociales.

El niño diagnosticado de cáncer se enfrenta a un conjunto de emociones como miedo, ira, soledad o ansiedad (Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada, 2004). Cabe tener en cuenta que la ira es una de las reacciones más comunes ante esta enfermedad, que surge de la experiencia y las limitaciones del cáncer (Die-Trill, 2003). Asimismo, el niño que ingresa por primera vez en el hospital, experimenta temores, fantasías, conflictos y distorsiones; estas emociones tendrán grandes consecuencias psicológicas y, también, en el desarrollo emocional y de la personalidad del paciente (Kubler-Ross, 1969).

Según Havermans y Eiser (1994), los hermanos del paciente oncológico también pueden sentir que sus vidas cambian debido a la enfermedad, ya que se preocupan por la supervivencia y la salud de su hermano enfermo. A pesar de que deberían tener un papel central en el cuidado de su hermano, son los grandes olvidados (Die-Trill, 1999). Al mismo tiempo, pueden sentirse excluidos por sus familias porque la atención de los padres tiende a centrarse exclusivamente al cuidado del hijo enfermo (Havermans & Eiser, 1994). Además, pueden tener vergüenza por tener un hermano enfermo y diferente, sentir envidia por la atención que recibe su hermano y desarrollar sentimientos de culpabilidad, ira y tristeza por la enfermedad. También, pueden desarrollar fantasías acerca de la transmisión del cáncer o de ser culpables de haberlo generado. Asimismo, pueden verse obligados a asumir responsabilidades excesivas y, la enfermedad, puede afectar en el rendimiento académico y facilitar un proceso de aislamiento social (Die-Trill, 1999).

A pesar del impacto psicosocial en la familia y el niño, tal y como afirman Alderfer y Kazak (2006), durante la fase de estabilización de la enfermedad, semanas o meses

después del diagnóstico, el tratamiento empieza a incorporarse más plenamente en la vida diaria de las familias. Por lo tanto, a mayor tiempo con la enfermedad, mayor adaptación a la situación de tratamiento (Cabrera, Urrutia, Vera, Alvarado y Vera-Villaruel, 2005). Según, Maurice-Stam, Oort, Last y Grootenhuis (2008), cuanto más positiva sea la actitud menor será el nivel de angustia en las familias.

Una vez conocida la realidad con la que tienen que lidiar los niños y adolescentes enfermos de cáncer y sus familias, con el fin de sensibilizar y concienciar a la sociedad, desde el año 2001, en Luxemburgo, la Organización Internacional del Cáncer Infantil, declaró el 15 de febrero como el Día Internacional del Niño con Cáncer. En la actualidad, luchar contra el cáncer es uno de los principales objetivos de la sociedad. Gobiernos, instituciones médicas y asociaciones de todo el mundo luchan cada día contra esta enfermedad para encontrar una cura y concienciar a la población. Entre estas asociaciones contra el cáncer infantil, destacamos la American Cancer Childhood Organization, la Asociación Española contra el cáncer (aecc), la Asociación de Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Cataluña (AFANOC), entre otras. Entre estas asociaciones hay un consenso, ya que tienen el objetivo de brindar información y apoyo a los niños con cáncer y a sus familias, mejorar su calidad de vida y financiar proyectos de investigación oncológica que permitirán un mejor diagnóstico y tratamiento del cáncer.

Asimismo, a lo largo de los años, se han realizado diversas campañas contra el cáncer infantil en diferentes países del mundo, forma de atraer y sensibilizar a la sociedad. AFANOC (2007) lanzó un anuncio para promover un mensaje de sensibilización de la enfermedad, en el que se muestra como una niña se corta el pelo como gesto de amor hacia su hermano con cáncer. La Fundación Sueca de Cáncer Infantil (2014) utilizó la misma técnica que un anuncio de champú suizo para mostrar esta realidad generando un gran impacto en la sociedad. La Confederación Internacional de Cáncer Infantil en 2016, el día Internacional del Cáncer Infantil lanzó la campaña 'Child4Child'. Esta campaña consistió en crear una grabación de una nueva canción *We are one*, que unió las voces de muchos niños de todo el mundo con el objetivo de transmitir tanto a los niños como a las familias que, delante de esta enfermedad, no están solos; sino que cuentan con el apoyo de toda la sociedad (Federación Española de Padres, 2016). En

España, la Asociación Juegaterapia lanzó en Internet este mismo día, la campaña “Que la Risa te Acompañe” que contaba con las grabaciones de las risas de niños enfermos para presentar el lado positivo de estos jóvenes. También cabe destacar que en AFANOC desde hace 15 años existe la campaña “Ponte la Gorra”, que tiene como misión sensibilizar a la sociedad a dar a conocer esta enfermedad, para normalizarla y luchar contra las necesidades que esta genera.

De la misma manera que existen muchas campañas contra el cáncer, en Barcelona, destacamos en los últimos años la existencia de muchos proyectos solidarios creados por los propios niños y adolescentes enfermos o sus familias que tienen como objetivo recaudar fondos para la investigación del cáncer infantil, dar a conocer la problemática, intentar mejorar la atención médica y poder darles un mejor tratamiento futuro. A modo de ejemplo se conocen el Proyecto Ari, Mi compañero de viaje, la Pulsera Solidaria de Carlos, y el Proyecto Candela, entre otros. Todos estas campañas y proyectos solidarios hacen que la ciudadanía se concencie de la realidad de estos niños y que la gente colabore con donaciones para la investigación.

Actualmente, el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona es una institución privada sin ánimo de lucro, con vocación de servicio público. Es un centro muy importante de referencia en atención sanitaria en todo el mundo y es uno de los centros pediátricos más notables de Europa por su alta especialización, magnitud de actividad y liderazgo de sus profesionales en proyectos de investigación e innovación. También ofrece una atención integral a los pacientes, combinando el desarrollo y la aplicación de los avances científicos con una asistencia humana al paciente y a su familia.

Desde el año 2003, el Hospital Sant Joan de Déu cuenta con el grupo de investigación del cáncer del desarrollo, más conocido como cáncer infantil, el objetivo del cual es el estudio del cáncer que afecta a niños y adultos jóvenes. A principios del año 2016, el equipo de investigadores del laboratorio estaba formado por un total de 28 profesionales, entre investigadores principales, postdoctorales, predoctorales y técnicos. El grupo se dedica a la investigación clínica y translacional de los tumores propios del desarrollo. Los objetivos principales son el desarrollo de las técnicas de diagnóstico molecular y celular para el diagnóstico, pronóstico y seguimiento de los pacientes afectados por esta enfermedad y el desarrollo de nuevas terapias y

tratamientos más afectivos y menos agresivos. Además, a través de los proyectos de investigación, se intenta dar una respuesta a las preguntas que los oncólogos y hematólogos se plantean cuando tratan niños con esta enfermedad.

Una gran parte de los fondos que recibe el Grupo de Investigación provienen de actividades solidarias organizadas por particulares, empresas y otras entidades que les dan soporte. El Grupo de Investigación del Cáncer del Desarrollo, en el año 2015, recaudaron 1.775.195 euros. De estos, el 70% de las donaciones fueron de particulares y actividades solidarias, el 18 % de otras fundaciones y entidades y el 12 % de empresas. Por lo tanto, cabe matizar que la mayoría de estas iniciativas son impulsadas por las familias y asociaciones de pacientes (Grupo de Investigación del Cáncer del Desarrollo, 2015).

Uno de estos proyectos solidarios para la investigación del cáncer infantil, citado anteriormente, es el Proyecto Candela. La historia de este proyecto empezó el año 2013 con Candela, una niña ingresada en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona por padecer leucemia. Para distraerse y llenar las largas horas que pasaba en el hospital, una voluntaria, Carmen, le enseñó a hacer pulseras con hilos de colores. Las verdaderas impulsoras de esta idea, Mariona y Daniela, dos amigas de Candela, decidieron llamarlas “Candela” y para recaudar fondos para la investigación del cáncer infantil decidieron organizar una venta en su pueblo. Esta idea fue un éxito y, pronto, amigos y familiares se implicaron en la creación de las pulseras. En poco tiempo, los niños y niñas de la 8ª planta de Onco-Hematología del Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona, los llamados “chipirones” y sus familias, se fueron sumando a la iniciativa convencidos de que la investigación es el futuro de sus hijos y de tantos otros niños y niñas con la misma realidad. Gracias a estos niños y niñas, con el paso del tiempo, todo este movimiento solidario se ha ido consolidando.

Actualmente muchos grupos y entidades como escuelas, residencias, clubs deportivos, asociaciones de vecinos y escuelas de toda España colaboran con la fabricación y/o distribución de las pulseras Candela. Por último, cabe destacar que todos los donativos recaudados van al laboratorio de investigación del Hospital Sant Joan de Déu y, desde su inicio hasta ahora la recaudación ha sido de un millón de euros (Hospital Sant Joan de Déu, 2017).

Considerando la realidad descrita hasta ahora, se hace patente la necesidad de estudiar el impacto psicosocial que genera un proyecto solidario como es el Proyecto Candela, en las familias y los niños que sufren cáncer infantil. Aunque se han publicado numerosos estudios sobre el impacto psicosocial del cáncer infantil en las familias y niños que sufren esta enfermedad, hasta ahora no se ha estudiado el impacto psicosocial que genera un movimiento solidario en esta realidad. Por eso, el objetivo principal de este trabajo es estudiar el impacto psicosocial que genera el Proyecto Candela en las familias y niños diagnosticados por cáncer en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. De la misma forma, entrar en contacto con la realidad de estos niños y niñas que sufren enfermedades oncológicas y, también, con sus familias. Concretamente, en este estudio, se espera que el Proyecto Candela sea un movimiento solidario que genera un impacto psicosocial positivo en estos niños y sus familias. Asimismo, este estudio pretende responder las siguientes preguntas: ¿El Proyecto Candela genera esperanza? ¿Gratificación? ¿Vinculación?.

Método

Participantes

La muestra del presente estudio estuvo compuesta por 11 familias, con un hijo que ha padecido algún tipo de cáncer de desarrollo. En concreto el estudio estuvo formado por 23 participantes, de los cuales 11 eran madres, 5 padres, 1 tío, 3 pacientes pediátricos (1 niño y 2 niñas) y, también, 2 hermanas y 1 hermano. Como criterios de selección se tuvieron en cuenta: 1) que el paciente pediátrico hubiera sido diagnosticado de cáncer antes de los 15 años de edad, 2) haber estado ingresado en los últimos cuatro años en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, 3) no estar en la fase inicial del tratamiento, 4) tener residencia en España y 5) tener consentimiento informado de los padres. Así pues, la muestra estuvo configurada de forma intencional.

Instrumentos

Como método para realizar este estudio cualitativo sobre el impacto psicosocial que ha generado el Proyecto Candela en estas familias, se realizaron 11 entrevistas

individuales semiestructuradas con una guía para conocer las experiencias y visión del Proyecto Candela de estas familias. Se realizaron entrevistas a los padres de estos niños/as, a algunos niños y también a varios hermanos/as, siempre que fuera posible y se tuviera el consentimiento paterno.

Procedimiento

La recogida de datos se realizó en un periodo de 2 meses, desde el mes de Febrero a principios de Abril del 2017. En primer lugar se contactó con una madre vinculada al Proyecto Candela, que nos proporcionó los contactos de Candela, la impulsora del Proyecto Candela, y de su madre. Contactamos con la madre y hicimos una entrevista para conocer el Proyecto con más profundidad y para explicar la motivación y el interés del estudio. Nos proporcionó los correos y teléfonos de las familias que estarían dispuestas a colaborar. A partir de aquí, nos pusimos en contacto con dichas familias para explicarles en qué consistiría el estudio, informándoles de los motivos y fines de la investigación, así como de la metodología que se seguiría. En el mismo correo se envió un consentimiento informado garantizándoles confidencialidad. Todos los padres entrevistados firmaron el consentimiento informado previo a las entrevistas. La recolección de información se realizó a través de entrevistas de aproximadamente 90-120 minutos, en un lugar y hora de acuerdo con la voluntad de la familia. La mayoría de éstas se realizaron en los domicilios de los participantes o en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Con el consentimiento de cada familia las entrevistas fueron grabadas y los testimonios de los participantes se transcribieron. Para resguardar el anonimato y la confidencialidad de la información recogida, las 11 entrevistas fueron clasificadas del 1-11. De esta manera, si las citas eran del padre o madre se indicaba solamente con el número de la entrevista, si se trataba de los niños con el número y una N y los hermanos se identificaron con el número y una H. Una vez recogidos y transcritos los datos se realizó un análisis narrativo del contenido, con la ayuda del programa informático Atlas-ti. Este programa nos permitió ordenar las diferentes entrevistas y ayudar a crear distintas categorías que nos facilitaron el posterior análisis.

Resultados

Al dar voz a los padres, niños y hermanos con una experiencia con cáncer e implicados en el Proyecto Candela observamos y constatamos las razones por las cuales este proyecto solidario ha generado un impacto psicosocial positivo en estas familias.

A continuación se organizaran los resultados en categorías especificando a qué se refiere cada una, cómo son percibidas por los participantes y añadiendo 1 o 2 citas textuales de éstas. Las categorías creadas son: ayuda con la enfermedad, sentimientos positivos, vínculo con otras familias, proyecto terapéutico, gran respuesta de la gente, solidaridad y vía para la investigación.

Ayuda con la enfermedad

En el discurso de los participantes emergía con fuerza que el Proyecto Candela les ha ayudado a lo largo de la enfermedad. La mayoría opinan que implicarse en este proyecto ayuda de dos maneras distintas. Por un lado, ayuda con la enfermedad porque es una manera de distraerse, entretenerse y focalizar la atención. Y, por otro lado, ayuda, ya que satisface colaborar, sentirse parte de una causa y permite avanzar y investigar en el cáncer infantil.

“Si que ayuda, porque estás allí y piensas con este dinero voy a ayudar y luego te entretienes haciendo candelas, ya no piensas”. (4)

“A nosotros si que nos ha ayudado, a nivel anímico me ha ayudado porque es una cosa que te hace estar entretenido y también te sientes parte de una causa y que ayuda a la oncología”. (7)

Sentimientos positivos

Todas las familias al narrar su experiencia con el Proyecto Candela expresan sentimientos y emociones positivas. Entre estas emociones, en la mayor parte de los participantes surgen sentimientos de esperanza y gratificación.

Esperanza: La mayoría de ellos comentan que participar en este Proyecto les da esperanza, no esperanza en el momento, sino una esperanza para el futuro. Esperanza para ayudar a cambiar las cosas y poder reducir el porcentaje de niños que no se curan debido a la escasa investigación. De esta manera, esperanza es investigación.

“Esperanza para un futuro, no en el momento. Es una esperanza como un proyecto de futuro”. (3)

“Esperanza es para nosotros un sinónimo de investigación, solo con investigación se puede mejorar en los tratamientos para que algún día se curen el 100% de los niños con cáncer y que los tratamientos sean menos agresivos. Y las candelas nos dan esperanza”. (11)

Gratificación: Otra emoción muy destacada en el discurso de los participantes es la gratificación. Sienten gratificación al colaborar, gratificación delante de la implicación y respuesta de la gente y gratificación al ver los resultados a los que se ha llegado.

“Llega a la gente, es muy gratificante ver la respuesta de la gente”. (1)

“ Ves lo que estás haciendo y ves los ingresos y piensas que es algo grande. Es muy gratificante”. (10)

Vínculo con otras familias

La mayoría de los participantes constatan que gracias al Proyecto Candela se ha generado un fuerte vínculo con otras familias de la octava planta del Hospital Sant Joan de Déu. Consideran que el nexo de unión entre ellos es el proyecto y el cáncer infantil y, implicarse, les ha permitido conocer y relacionarse con otras familias y establecer lazos fuertes con éstas. Además, esta unión ha sido posible ya que todas las familias tenían una misma lucha: el cáncer infantil.

“Nos ha unido mucho a todos, nos unió mucho porque teníamos algo más en común entre todos los “chipirones” (los niños se hacen llamar así) [...] hablas de candelas y hablas de la enfermedad y claro esas cosas unen”. (4 N)

“Tu no estas implicado solo, estas implicado tu y muchas otras familias. Muchas familias que han pasado por lo mismo que tu, mejores, peores, más graves, pero al fin y al cabo todas han pasado por lo mismo que tu. Al tener tanta relación, acaba formando una familia [...] y claro hay un Proyecto en el que todos luchamos por lo mismo”. (8)

Proyecto terapéutico

Una de las preguntas que hicimos en las entrevistas fue la siguiente: ¿Creéis que el Proyecto Candela es terapéutico? Todos los participantes del estudio respondieron de forma afirmativa, considerando el Proyecto como una terapia en muchos sentidos, tanto física, emocional como mental.

Por un lado, algunos participantes afirman que estar implicado en el Proyecto es terapéutico ya que ayuda a desconectar y a tener la mente ocupada. Es una forma de distracción, entretenimiento y permite estar relajado.

“Sí, porque te ponías a hacerlas y estabas allí como que te olvidabas, te relajabas de alguna manera, te encontrabas pensando en la Candela, como lo voy a hacer [...] y si que te ayudaba a desconectar”. (3)

Otros entrevistados consideran que sirve como terapia, ya que es una forma de colaborar, investigar y luchar contra la enfermedad.

“Sí. Clarísimamente. El hecho de sentir que estás colaborando para que algún día ningún niño muera de esta enfermedad”. (10)

Además, algunos participantes apuntan que es terapéutico no sólo para las familias que sufren esta enfermedad, sino que también sirve como terapia para personas mayores que colaboran, ya que es una forma de sentirse útiles.

“Es una forma de terapia para ellas, para las personas mayores. Hablé [...] con una técnica de gente mayor y me lo decía, están encantados con el Proyecto precisamente por esto ya que las tienes ocupadas [...]. Es muy positivo para ellas”. (2)

“Son una terapia fantástica por ejemplo ancianos, se sienten útil, se sienten útil para cuestiones benéficas para los otros, sobretodo las personas mayores ya que son muy cuidadoras [...] es una manera de seguir cuidando [...] y por otro lado, les mantiene la motricidad-fina”. (5)

Gran respuesta de la gente

Gran parte de los entrevistados expresan con emoción la sorpresa que tuvieron al ver la gran respuesta de la gente. Numerosas empresas, comercios, familias, colegios, casales se suman y se implican en el proyecto cada año. La mayoría afirma que ver como llega a la gente, la emoción que genera y el interés e involucración de la sociedad es muy gratificante y positivo.

“Es otra de las sorpresas. Una de las cosas que nos sorprendió fue concretamente esto. A la que abras la boca porque necesitabas ayuda la gente se abocaba. La gente somos más solidarios de lo que nos pensamos”. (2)

“Tuvimos una respuesta muy agradable porque la gente que conoce, que sabe quién es la niña se involucra mucho en el proyecto. Nosotros hicimos un taller en el cole, muchas familias han colaborado”. (3)

Solidaridad

Más de la mitad de los participantes afirmaron que este proyecto transmite y genera solidaridad, a la gente que lo recibe y lo conoce. Solidaridad de personas anónimas y solidaridad de quien las hace sin intención de recibir nada a cambio. De esta manera, el Proyecto Candela hace que la gente saque su parte más solidaria dispuesta a ayudar y colaborar.

“La solidaridad de tantas personas anónimas es lo mejor de todo, las candelas nos han mostrado la cara más amable del ser humano, tan solo hemos dado a conocer este proyecto y la gente se ha volcado a ayudarnos de mil formas diferentes”. (11)

Vía para la investigación

Tal y como ya se ha comentado en apartados anteriores, el Proyecto Candela es la vía para la investigación. La mayoría de los participantes ven que implicarse en este proyecto es una forma de recaudar fondos para investigar y buscar curas para el cáncer del desarrollo, debido a la poca investigación que se hace de estas enfermedades consideradas raras. Además, afirman que es la vía a través de la cual se pueden conseguir nuevos tratamientos y mejorar el futuro y calidad de vida de muchos niños.

“Es la única manera de recaudar fondos para la investigación porque ni las farmacéuticas ni el gobierno aportan nada, bueno nada para la investigación”.

(3)

“La palabra clave es investigación”. (8)

A continuación en la tabla 1 añadimos un resumen con las ideas que integran el análisis presentado. Ésta se ha dividido en dos columnas distintas: categoría y descripción de cada categoría.

Tabla 1.

Tabla Resumen Categoría – Definición Categoría

CATEGORÍA	DESCRIPCIÓN CATEGORÍA
AYUDA CON LA ENFERMEDAD	Distracción Sentirse parte de una causa / Investigación
SENTIMIENTOS POSITIVOS	1. Esperanza: Esperanza para un futuro

	<p>2. Gratificación:</p> <p>Gratificación al colaborar: respuesta gente y resultados</p>
<p>VÍNCULO CON OTRAS FAMILIAS</p>	<p>Unión familias</p> <p>Misma lucha: "El cáncer infantil"</p>
<p>PROYECTO TERAPÉUTICO</p>	<p>Desconexión</p> <p>Lucha contra la enfermedad</p> <p>Terapia personas mayores</p>
<p>GRAN RESPUESTA DE LA GENTE</p>	<p>Mucha implicación y emoción externa</p>
<p>SOLIDARIDAD</p>	<p>Proyecto genera solidaridad</p>
<p>VÍA PARA LA INVESTIGACIÓN</p>	<p>Forma de recaudar fondos y conseguir nuevos tratamientos</p>

Discusión

El principal objetivo de este estudio era determinar el impacto psicosocial que ha generado el Proyecto Candela en las familias y niños/as con una experiencia con el cáncer infantil. Como se observa en los resultados, este estudio evidencia que el impacto psicosocial del Proyecto Candela es positivo.

Estos resultados, ya esperados desde el inicio del estudio, permiten contraponerse al impacto negativo que genera la propia enfermedad. Las experiencias, vivencias y sensaciones de los participantes constatan, de forma clara, que el Proyecto Candela ha provocado un efecto inverso al sufrimiento que genera el cáncer en las familias y niños que la padecen, tal y como destacan los autores destacados en la introducción.

Las razones que generan este impacto psicosocial positivo expresadas por los diferentes testimonios fueron organizadas en diferentes categorías: ayuda con la enfermedad, sentimientos positivos, vínculo con otras familias, proyecto terapéutico, gran respuesta de la gente, solidaridad y vía para la investigación.

Partiendo de la literatura anterior, según Jemal et al. (2006) gracias a los nuevos avances en el tratamiento del cáncer infantil la tasa de supervivencia a los 5 años de edad ha aumentado hasta un 79%. Aunque este porcentaje no es considerado bajo, hay muchos niños que no superan la enfermedad. Tal y como se comenta en la introducción, iniciativas como el Proyecto Candela permiten recaudar fondos para investigar. Todos los entrevistados comentaron que, a nivel estatal, se dedican pocos recursos para la investigación del cáncer infantil. De este modo, a través de las entrevistas percibimos que las familias viven el Proyecto Candela como una vía para la investigación y les es de gran ayuda.

Además de ser una vía para investigar, el hecho de implicarse genera sentimientos positivos en el 100 % de los participantes entrevistados, destacando en la mayoría de las familias dos sentimientos en particular, esperanza y gratificación. Así pues, estas emociones positivas consideradas como beneficiosas y favorables ante esta realidad se oponen a emociones a las que se enfrentan los padres con la enfermedad como conmoción, incredulidad, miedo, culpabilidad, tristeza, ansiedad y enojo (American Society, 2004) y las emociones de miedo, ira, soledad y ansiedad de los niños diagnosticados (Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada, 2004).

Los resultados apuntan que el 80 % de las familias hablan del especial vínculo que se crea en ellas. Esto lo percibimos como positivo ya que, tal y como afirma González (2005), el cáncer es una enfermedad que provoca aislamiento entre los pacientes, afectando su necesidad de relación y aprendizaje. De este modo, valoramos que el

hecho de implicarse en el Proyecto Candela ha fomentado la relación entre las familias y el poder compartir muchos momentos en el hospital. También hemos apreciado que gracias al vínculo entre las familias, éstas se han sentido comprendidas y apoyadas.

Es obvio que el cáncer infantil genera un cambio en la vida del niño y de las familias que lo sufren. El 100% de los participantes entrevistados percibió el Proyecto Candela de forma positiva. Por otro lado, el 90 % de las familias coincide en que les sirvió de ayuda a lo largo del proceso y la totalidad de los entrevistados lo consideran terapéutico, lo cual pone de manifiesto que, frente a esta enfermedad, cualquier entretenimiento que haga sentir útil a la familia/paciente como forma de lucha es vivido con energía positiva.

Respecto a la importancia de fomentar y concienciar a la sociedad sobre el cáncer infantil, hecho ya apuntado en el inicio del trabajo, la realización de este estudio permite confirmar que cada vez hay más gente sensibilizada con esta realidad. Esto se ha podido observar gracias a las entrevistas realizadas, ya que los resultados constatan que la gran parte de las familias expresa solidaridad y habla de gran respuesta de la gente. Así pues, después de conocer los testimonios de los participantes, hemos podido observar un gran sentimiento de agradecimiento de las familias frente a la solidaridad de la gente.

Como limitaciones de esta investigación, en primer lugar debe señalarse el reducido tamaño de la muestra, debido a las dificultades para acceder al entorno íntimo de muchas familias que están viviendo esta realidad. Una muestra mayor nos hubiera permitido concluir con resultados más precisos. Sin embargo, hay que tener en cuenta que los resultados expuestos nos dan información real y suficiente sobre el impacto positivo del Proyecto Candela. Otra limitación con la que nos hemos encontrado ha sido la falta de testimonios de los niños que sufrieron la enfermedad, debido a la baja edad de éstos y la poca posibilidad de establecer una conversación. Además, el tiempo para realizar las diferentes entrevistas ha sido limitado y el hecho de depender de la disponibilidad de los participantes condicionó el periodo de la realización de las entrevistas. Por último, hacemos constar que el muestreo llevado a cabo es de conveniencia y, por tanto, no probabilístico, ya que los participantes no han sido escogidos aleatoriamente sino que han participado aquellos que mostraron interés en formar parte de nuestra muestra y del estudio.

A partir de los resultados obtenidos, proponemos nuevas líneas de investigación. En primer lugar, se ha visto la necesidad de dar importancia y fomentar este tipo de movimientos solidarios. De este modo, estas investigaciones deberían centrar el foco de atención en estudiar el impacto psicosocial de otros proyectos solidarios. Además, se sugiere en estudios futuros dar relevancia a la gestión del impacto psicológico desde los hospitales, en otras palabras, buscar formas y propuestas de trabajo para facilitar y proporcionar el soporte psicológico adecuado para las familias y niños que sufren esta enfermedad.

A lo largo del estudio, también se ha visto la necesidad de ofrecer ideas y recursos para la sociedad. Ante todo, cabe tener en cuenta que es importante fomentar este tipo de proyectos solidarios para aumentar la sensibilización de la sociedad. Sería conveniente elaborar posibles formas y propuestas para hacer que el Proyecto Candela se mantenga y siga creciendo. Del mismo modo, proponer posibles proyectos o movimientos solidarios para crear consciencia en la sociedad y para recaudar fondos para la investigación.

Conclusión

Dejando de lado el objetivo del trabajo, la realización de este estudio nos ha permitido entrar en contacto con la realidad del cáncer infantil. Ha sido una experiencia vital, enriquecedora y de crecimiento personal.

Conocer las experiencias de las familias ha sido una forma interesante de comprender sus vivencias con el cáncer infantil. Sin embargo, al ser una situación dolorosa y traumática para las familias, ha supuesto un reto personal poder mantener una conversación con éstas. La experiencia ha sido muy gratificante y, el hecho de conocer los testimonios de primera mano, ha sido muy emotivo, tanto para nosotros como para las propias familias.

Entrar en contacto con la realidad de esta enfermedad y ver cómo afecta a las familias, tanto padres, hermanos como al propio niño, nos ha permitido conocer los diferentes testimonios, sus historias, sensaciones, emociones y sentimientos. Hemos podido constatar que el cáncer infantil es un acontecimiento traumático, que cambia la

vida y que genera un sufrimiento que, según las familias, cuesta de imaginar si no se vive.

La consciencia de los niños ha sido otra de nuestras sorpresas, ya que hemos observado que son conscientes de lo que viven y cuestionan la muerte, igual que lo hacen sus padres. Además, poder entrevistar a varias familias, nos ha permitido apreciar que la capacidad de afrontamiento de los niños y su gran resiliencia condiciona la adaptación de los padres, dándoles fuerza. No obstante, la mayoría de niños reaccionan y se expresan delante de la enfermedad como consecuencia de la situación que viven. Estas reacciones no son iguales en todos ellos, destacan ataques de ira, cerrarse en uno mismo, agresividad y negación de hablar con especialistas. De esta manera, se ha constatado la gran necesidad de las familias y de los niños de recibir apoyo psicológico.

Por último, a pesar de todo el dolor y sufrimiento vivido, nos ha fascinado la fuerza de las familias entrevistadas. Ver en todos ellos esperanza para seguir luchando y para erradicar el cáncer infantil nos ha conmovido. Asimismo, aquello que más nos ha sorprendido ha sido la capacidad de extraer la parte positiva de todo esto y la colaboración, transparencia y disposición de todas las familias.

Referencias Bibliográficas

- AFANOC. (2007). Cabellos [Anuncio TV]. Disponible en <https://www.youtube.com/watch?v=vO1KtgPUTY4>
- Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Family issues when a child is on treatment for cancer. En *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach*, 53-74.
- American Cancer Society. (2014). Niños diagnosticados con cáncer: cómo afrontar el diagnóstico, 1-29.
- Cabrera, P., Urrutia, B. R., Vera, V., Alvarado, M., & Vera-Villaruel, P. E. (2005). Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 10(2), 115-124.
- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6(2/3), 285.
- Cely-Aranda, J. C., Duque Aristizabal, C. P., & Capafons, A. (2013). Psicooncología pediátrica. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 9(2), 289-304.

- Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., & Jones, C. L. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of pediatric psychology, 21*(4), 541-554.
- de la Rubia, J. M., & Rodríguez, J. M. (2013). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y salud, 19*(2), 189-196.
- Die-Trill, M. (2003). Psico-oncología. Madrid: ADES Ediciones.
- Die-Trill, M. (1999). La familia del paciente con cáncer. En *Manual de Psicooncología* (pp. 369-372). Madrid: Grupo AULA MÉDICA, S.A.
- Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L. G., Taylor, S. E., & Falke, R. L. (1992). Patterns of coping with cancer. *Health Psychology, 11*(2), 79-87.
- Eiser, C., Hill, J. J., & Vance, Y. H. (2000). Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: Systematic review as a research method in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology, 25*(6), 449-460.
- Federación Española de Padres. (2016, Enero 14). Niños del mundo alzan sus voces contra el cáncer infantil [Mensaje en un blog]. Recuperado de <http://cancerinfantil.org/ninos-de-todo-el-mundo-alzan-sus-vozes-contr-el-cancer-infantil-en-un-nuevo-single/>
- Fernández-Delgado, R. (2008). El futuro de la oncología pediátrica en el siglo XXI. Algunas reflexiones. *Rev Esp Pediatr, 64*, 339-341.
- Fundación Sueca del Cáncer Infantil. (2014). Campaña de la Fundación Sueca de Cáncer Infantil. Disponible en <https://www.youtube.com/watch?v=a497ZYBvhA>
- Hospital Sant Joan de Déu. (2017, Enero 10). Una iniciativa impulsada por dos niñas consigue recaudar un millón de euros en tres años para la investigación del cáncer infantil. Recuperado de <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/una-iniciativa-impulsada-por-dos-ninas-consigue-recaudar-un-millon-euros-tres-anos-para>
- González, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación, 2*(16).
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia.
- Grup d'Investigació del cancer del Desenvolupament. (2015). Finançament Privat No Competitiu. Recuperado de http://www.fsjd.org/memoria-onco-2014_93029.pdf

- Havermans, T., & Eiser, C. (1994). Siblings of a child with cáncer [Abstract]. *Child: care, health and development*, 20(5), 309-322.
- Jemal, A., Siegel, R., Ward, E., Murray, T., Xu, J., Smigal, C., & Thun, M. J. (2006). Cancer statistics, 2006. *A Cancer Journal for Clinicians*, 56(2), 106– 130.
- Kubler-Ross, E. (1969). Sobre los muertos y los moribundos. Chile: Grijalbo.
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psycho-Oncology*, 17(5), 448-459.
- Méndez, J. (2005). Psicooncología infantil: Situación actual y líneas de desarrollo futuras. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 10(1), 33-52.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., & Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1), 139-154.
- Norberg, A. L., Pöder, U., Ljungman, G., & von Essen, L. (2012). Objective and subjective factors as predictors of post-traumatic stress symptoms in parents of children with cancer—a longitudinal study. *PloS one*, 7(5).
- Organización Mundial de la Salud (2005). *58ª Asamblea Mundial de la Salud: Prevención y Control del Cáncer*. Informe de la Secretaría. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Perís-Bonet, R. (2008). Incidencia y supervivencia del cáncer infantil. *Rev Esp Pediatr*, 64, 342-356.
- Por la Investigación del Cáncer Infantil. (2015, Octubre 6). Una pulsera, de nombre Candela: un pequeño gran fenómeno solidario que bien vale 150.000 euros en investigación sobre el cáncer infantil [Mensaje en un blog]. Recuperado de <http://porlainvestigaciondelcancerinfantil.blogspot.com.es/2015/10/el-pasado-mes-de-septiembre-la-web.html>.
- Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 400-410
- Secretaría de Salud (2007). Programa Nacional de Salud 2007-2012. Por un México sano: construyendo alianzas para una mejor salud.

Agradecimientos

Me gustaría expresar un sincero agradecimiento a Ignasi Ivern Pascual, tutor de este trabajo de final de grado, por su significativa implicación, interés y ayuda a lo largo del trabajo; a Cristina Günther Bel por ayudarme con el programa Atlasti; a la persona que me presentó el Proyecto y que me abrió puertas para hacer este estudio; a la madre de Candela, a Candela y, finalmente, a todos los padres, niños/as y hermanos/as que han contribuido en la realización de este trabajo, ya que sin ellos no hubiera sido posible realizarlo.

Anexo

Anexo 1. Correo Familias

Buenas tardes,

Soy Anna Led Muntané, una estudiante de psicología de Blanquerna, de la Universidad Ramon Llull de Barcelona. Envío este correo porque, tal y como les comenté la madre de Candela, estoy haciendo un Trabajo de Final de Grado sobre el Proyecto Candela. Mi trabajo consiste en hacer un estudio del impacto psicosocial que ha generado el Proyecto Candela en las familias y niños ingresados por cáncer en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Para poder seguir con mi trabajo, una vez hecho el marco teórico, durante los próximos meses de Febrero-Marzo me gustaría hacer la parte de la metodología. Con este fin preciso realizar entrevistas a ustedes, los padres, los hermanos del niño y si es posible también a sus hijos.

Los criterios de selección de las familias son los siguientes: 1) que el niño haya estado diagnosticado de cáncer antes de los 15 años de edad, 2) haber estado ingresado en los últimos cuatro años en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, 3) no estar en la fase inicial del tratamiento, 4) tener residencia en España y 5) tener consentimiento informado de los padres.

En este correo envío el consentimiento informado para que lo puedan firmar conforme lo han leído y aceptan participar en el estudio y que su hijo participe también. Tal y como se deja claro en el consentimiento informado, sus datos personales y todo lo referente a la historia clínica serán confidenciales y utilizados sólo para esta investigación.

Las familias que estén interesadas en participar les agradecería que me contestaran cuanto antes para poder organizar los días de las entrevistas entre el mes de Febrero y Marzo, ya que el trabajo lo debería entregar a finales de Mayo. Aquellas familias que no viven cerca de Barcelona y que son de fuera de Catalunya no habría problema ya que

podría hacer las entrevistas vía Skype. Si alguna familia no puede participar por cualquier motivo agradecería, por favor, que me lo notificara.

Muchas gracias a todos,

Cordialmente,

Anna Led Muntané

Anexo 2. Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LOS PARTICIPANTES PARA LA COL-LABORACIÓN EN EL ESTUDIO “IMPACTO PSICOSOCIAL DEL PROYECTO CANDELA EN LAS FAMILIAS Y NIÑOS INGRESADOS POR CÁNCER EN EL HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU DE BARCELONA”

Identificación : _____

Declaro que se me ha solicitado participar en el estudio de investigación que lleva el título “Impacto psicosocial del Proyecto Candela en las familias y niños ingresados por cáncer en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona” que forma parte del *Trabajo de Final de Grado de Psicología* en la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna, que se está realizando por Anna Led Muntané.

Antes de firmar este consentimiento he estado informado/a que se trata de un estudio no intervencionista y en el cual solo se administran cuestionarios/pruebas de evaluación y que en ningún caso alteran el posible tratamiento que se este siguiendo en ese momento. También **ha estado informado/da** que la participación es voluntaria y anónima y que no recibe ningún tipo de compensación económica. Aunque preste mi **colaboración de forma libre y voluntaria**, existe la posibilidad de abandonar el estudio en cualquier momento sin ninguna repercusión.

Los datos del estudio y, especialmente los datos referentes a mi persona y historia clínica, serán confidenciales y utilizados solo al efecto de esta investigación. Mis datos serán tratados según la *Ley Orgánica de Protección de Datos Personales (15/1999)* y la *Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica (41/2002)*.

Así pues, **doy mi consentimiento** para participar en el estudio y **declaro que he estado informado, que he leído este consentimiento y mis preguntas han estado contestadas.**

En Barcelona el _____ de Febrero / Marzo de 2017

Firma del participante:

Firma del informante:

Anexo 3. Entrevistas Semiestructuradas

Entrevista Padres

1. Introducción Estudio
2. Historia cáncer infantil (diagnóstico, sentimientos, vivencias, etc.)
3. ¿Qué es para vosotros el Proyecto Candela?
4. ¿Cuándo conocisteis el Proyecto ? ¿Y cómo?
5. ¿Cuanto hace que estáis implicados?
6. ¿Creéis que os ha ayudado con la enfermedad de vuestro hijo/a? Y como creéis que ha afectado a vuestras vidas?
7. ¿Creéis que ha ayudado a vuestro hijo?
8. ¿Qué sentimientos/emociones os genera? ¿Motivación? ¿Esperanza? ¿Optimismo? ¿Solidaridad?
9. ¿Creéis que las pulseras son terapéuticas?
10. ¿Recomendaríais a otra familia en una situación parecida a la vuestra participar en el Proyecto Candela?

Entrevista Hermanos

1. ¿Como has vivido la enfermedad de tu hermano/a?
2. ¿Que es para ti el Proyecto Candela?
3. ¿Te has implicado en el Proyecto Candela?
 - Si contestan si:
 - ¿Crees que estar implicado en este tipo de Proyecto te ha ayudado?
4.
 - a. ¿Como te sientes participando en un proyecto como este? (Niño)
 - b. ¿Qué sentimientos/emociones te genera el Proyecto Candela?
(Adolescentes)
5. ¿Crees que ha ayudado a tu hermano/a? Y a tus padres?

Entrevista Niños

1. ¿Qué es para ti el proyecto Candela?
2. ¿Cuando empezaste a hacer Pulseras? Y quién te enseñó a hacerlas?
3. ¿Como os organizabais con el resto de niños/chicos para hacerlas?
4. ¿Crees que os ha unido con los otros participantes del Proyecto?
5.
 - a. ¿Cómo te sientes participando en un proyecto como este? Contento? Animado? (Niño)
 - b. Que te aporta y como te sientes participando en este proyecto?
(Adolescente)
6. ¿Crees que te ha ayudado a lo largo de la enfermedad?
7. ¿Crees que ha ayudado a tus padres y hermanos? Y como familia?

Anexo 4. Tabla citas textuales participantes por categorías

CATEGORÍAS	CITAS TEXTUALES PARTICIPANTES
AYUDA CON LA ENFERMEDAD	<p><i>“ En ese momento nos ayudó mucho” (1)</i></p> <p><i>“Sí” (2)</i></p> <p><i>“Te ayuda a focalizar tu atención, energía en esto” (3)</i></p> <p><i>“Si que ayuda, porque estas allí y piensas con este dinero voy a ayudar y luego te entretienes haciendo candelas, ya no piensas” (4)</i></p> <p><i>“Ayuda, es satisfacción personal, te llena algo dentro de ti que por otros medios no. Si, la verdad es que es reconfortante sobretodo y poder a pesar de todo intercambiar esa alegría, esa colaboración [...]. Y a través de ello se puedan conseguir nuevos tratamientos, está muy bien” (5)</i></p> <p><i>“Sí, creo que le ha ayudado a superar la enfermedad de mi hermano y a mi también. Me ha ayudado más. Sentía que hacia algo para mi hermano” (6 H)</i></p> <p><i>“A nosotros si que nos ha ayudado, a nivel anímico me ha ayudado porque es una cosa que te hace estar entretenido y también te sientes parte de una causa y que ayuda a la oncología” (7)</i></p>

	<p><i>“A mi me ha ayudado a ver que estamos haciendo alguna cosa para que el cáncer infantil pueda avanzar y para que el 80% este sea cada vez más” (7)</i></p> <p><i>“Hacer este pequeño granito de arena que va sumando, porque claro si lo hago yo, lo hace otro y el otro va sumando y estas delante de un proyecto que realmente el objetivo es real y si que te sirve. Porque te ayuda a actuar delante de esta impotencia” (9)</i></p> <p><i>“Yo creo que sí, a mi sobre todo. De repente dejas tu trabajo, tu vida tus amistades y tu casa para dedicarte en exclusiva a acompañar a tu hija en esta duro proceso de la enfermedad” (11)</i></p> <p><i>“Mucho, creo que ha sido una forma de pasar muchos ratos y de saber que hacíamos algo importante” (11 N)</i></p>
<p>SENTIMIENTOS POSITIVOS</p>	<p>Esperanza :</p> <p><i>“Esperanza para la enfermedad en si” (1)</i></p> <p><i>“Cuando tu compras una Candela estas dando esperanza a quien te la vende” (1)</i></p> <p><i>“Participando en un proyecto como este hace pensar que si actualmente hay un 19% de niños que no se salvan pues que con esto poco a poco será un 18, 17...esperanza” (3)</i></p> <p><i>“Esperanza para un futuro, no en el momento. Es una esperanza como un proyecto de futuro” (3)</i></p>

“Esperanza e ilusión porque tu lo piensas y dices vale yo lo estoy pasando mal ahora, tengo que sacar todo lo bueno [...] pero esperanza básicamente porque deseas que llegue algún momento en esta vida, sea cuando sea [...] esperanza a que esto acabé ya, finalice y digas vale si el fin” (4 N)

“Sobretudo lo que me transmite, inspira es esperanza” (6)

“Esperanza es para nosotros un sinónimo de investigación, solo con investigación se puede mejorar en los tratamientos para que algún día se curen el 100% de los niños con cáncer y que los tratamientos sean menos agresivos. Y las candelas nos dan esperanza” (11)

“El peor episodio de nuestra vida, sin duda alguna, se ha transformado en esperanza para cambiar las cosas” (11)

Gratificación:

“Me aporta mucha gratificación ver que alguien lleva una candela” (1)

“Llega a la gente, es muy gratificante ver la respuesta de la gente” (1)

“Cuando ves que residencias de ancianos, colegios que se hacen talleres, cuando la gente es buena y te das cuenta que se implica es gratificante” (8)

“Cuando ves que vas a una parada y va bien es gratificante porque piensas he aportado un poco más. Cuando sale un

	<p><i>resultado también. Ves que realmente se van consiguiendo cosas, se ha conseguido sacar un ensaño y piensas [...] una parte se ha financiado con el Proyecto Candela” (9)</i></p> <p><i>“ Ves lo que estás haciendo y ves los ingresos y piensas que es algo grande. Es muy gratificante” (10)</i></p>
<p>VÍNCULO CON OTRAS FAMILIAS</p>	<p><i>“Se ha creado un vínculo muy poco normal, muy bueno” (2)</i></p> <p><i>“Todos nos acordamos del vínculo, genera un vínculo muy fuerte y que sabes de que hablas” (2)</i></p> <p><i>“Nos ha unido mucho a todos, nos unió mucho porque teníamos algo más en común entre todos “los chipirones” (los niños se hacen llamar así) [...] hablas de candelas y hablas de la enfermedad y claro esas cosas unen” (4 N)</i></p> <p><i>“Ha generado mucho vinculo entre las personas, las familias” (4)</i></p> <p><i>“Te relacionas más con otras madres y familias, crea vínculo, en el grupo de whats, también se va diciendo cosas y vives la historia de todos” (7)</i></p> <p><i>“Tu no estás implicado solo, estas implicado tu y muchas otras familias. Muchas familias que han pasado por lo mismo que tu, mejores, peores, más graves, pero al fin y al cabo todas han pasado por lo mismo que tu. Al tener tanta relación, acaba formando una familia...y claro hay un Proyecto en el que todos luchamos por lo mismo” (8)</i></p>

	<p><i>“Va muy bien porque te abres a hablar con familias que están en tu misma situación, no estas cerrada en tu mundo [...]. Las Pulseras Candela también te abre esta opción, conoces familias que están implicadas igual que tu en el proyecto y estas con ellas [...] te hace comunicarte más con el resto de familias” (9)</i></p> <p><i>“Las candelas me permitieron compartir una ilusión con mi hija, crear unos lazos muy fuertes con las otras familias implicadas” (11)</i></p> <p><i>“Nos ha unido aun más a todas las familias que coincidimos en el hospital” (11 N)</i></p>
PROYECTO TERAPÉUTICO	<p><u>Desconexión</u></p> <p><i>“Sí. Eran ratos de desconexión sino las 24 horas allí con el problema” (2)</i></p> <p><i>“Sí, porque te ponías a hacerlas y estabas allí como que te olvidabas, te relajabas de alguna manera, te encontrabas pensando en la Candela, como lo voy a hacer [...] y si que te ayudaba a desconectar” (3)</i></p> <p><i>“¿Por qué no? No se trata de que las Candelas curen nada, pero sin duda son una forma de mantener la mente ocupada y en positivo” (11)</i></p>

Lucha contra la enfermedad

“Sí. Clarísimamente. El hecho de sentir que estás colaborando para que algún día ningún niño muera de esta enfermedad” (2)

“Sí, pero no por no pensar sino pensar yo estoy haciendo algo porque quiero conseguir esto y lo vamos a conseguir” (6)

“Sí. Es eso, hacer tu pequeña aportación, tanto paradas de Pulseras Candela como el ir allí a la Obra Social y ayudar” (9)

Terapia personas mayores

“Es una forma de terapia para las personas mayores. Hablé [...] con una técnica de gente mayor y me lo decía, están encantados con el Proyecto precisamente por esto ya que las tienes ocupadas [...]. Es muy positivo para ellas” (2)

“Son una terapia fantástica por ejemplo ancianos, se sienten útil, se sienten útil por cuestiones benéficas para los otros, sobretodo las personas mayores ya que son muy cuidadoras [...] es una manera de seguir cuidando [...] y por otro lado, les mantiene la motricidad-fina” (5)

“Mi padre en casa igual. Ahora el ya las vende, se ha independizado [...]. Para el es muy positivo” (7)

GRAN RESPUESTA DE LA GENTE	<p><i>“Era muy gratificante ver toda la gente como se implicaba. Gente que trabaja conmigo que se implicaron y se sentían parte el proyecto por el hecho de participar” (1)</i></p> <p><i>“Es otra de las sorpresas. Una de las cosas que nos sorprendió fue concretamente esto. A la que abras la boca porque necesitabas ayuda la gente se abocaba. La gente somos más solidarios de lo que nos pensamos” (2)</i></p> <p><i>“Tuvimos una respuesta muy agradable porque la gente que conoce, que sabe quién es la niña se involucra mucho en el proyecto. Nosotros hicimos un taller en el cole, muchas familias han colaborado” (3)</i></p> <p><i>“Tenemos grupos candeleros [...]. Después en Facebook también hay un listado de comercios que están colaborando” (5)</i></p> <p><i>“Y yo te digo, coger el coche, pasarme por el hospital y que me digan: toma, llévatelas [...] a una tienda, explícales un poco el proyecto y [...] cuando tu vas allí y le explicas a estas personas en que consiste el proyecto y les ves casi las lagrimas cuesta. Ver que unas personas que no te conocen de nada y se sienten emocionados es algo especial y reconfortante” (8)</i></p> <p><i>“Llega a la gente. La gente al fin y al cabo es buena de por si” (8)</i></p> <p><i>“Se nos ocurrió explicar el proyecto en la escuela de nuestro hijo y el resultado fue brutal, brutal de decir no puedo hacer tantas. No dimos al alcance, hasta las tantas de la noche [...] se nos desbordó” (10)</i></p>
---	---

	<p><i>“Es muy bonito. Igual que cuando nosotros enviamos el mensaje a la escuela y tuvimos aquella respuesta, respondí diciendo: “No tengo palabras, no se que decir” (10)</i></p>
<p>SOLIDARIDAD</p>	<p><i>“Es la solidaridad” (1)</i></p> <p><i>“La gente que está haciendo las Candelas sabe que el tiempo que estén tardando para hacer las candelas que hagan es tiempo que no te están pagando de ninguna manera. Tu compras los hilos de tu bolsillo [...]. Todo lo que se recauda va directamente a la investigación sin esperar recuperar la inversión que has hecho” (1)</i></p> <p><i>“Solidaridad” (3)</i></p> <p><i>“Sobretudo lo que me genera [...] mucha solidaridad” (6)</i></p> <p><i>“Lo que me transmite es altruismo, solidaridad” (10)</i></p> <p><i>“La solidaridad de tantas personas anónimas es lo mejor de todo, las candelas nos han mostrado la cara más amable del ser humano, tan solo hemos dado a conocer este proyecto y la gente se ha volcado a ayudarnos de mil formas diferentes” (11)</i></p>
<p>VÍA PARA LA INVESTIGACIÓN</p>	<p><i>“Lo vimos como una formula de colaborar ya que la investigación es poca” (3)</i></p>

“Es la única manera de recaudar fondos para la investigación porque ni las farmacéuticas ni el gobierno aportan nada, bueno nada para la investigación” (3)

“Algo bueno y encima ese dinero lo puedes aportar a todos los proyectos que sean del laboratorio, para la investigación, para futuros niños” (4)

“En este caso el Proyecto Candela hace mucho, hace que se puedan tener contratados investigadores, técnicos de laboratorio, hacen que por ejemplo de DIGS (tipo de cáncer infantil) tengamos abierto un ensaño clínico, todo esto no se podría hacer sin este tipo de aportaciones como Pulseras Candela” (5)

“Yo quiero que se siga investigando para poder ayudar todavía más. Si ahora se curan un 80 % que se curen todos. Luchas por este 20%” (6)

“La palabra clave es investigación” (8)

“Durante todo este tiempo, tienes una impotencia que lo que quieres es que se investigue, tienes ese sentimiento de que nadie más tenga que pasar por esto, intenta evitarlo. Entonces la vía que hay es la investigación, por suerte tenemos un hospital cercano con un laboratorio profesional cada vez más grande y este laboratorio ya empieza a tener médicos con sus tratamientos” (10)

	<p><i>“Es hacer alguna cosa para la investigación, para conseguir no un 80%, porque yo sigo diciendo que para mi un 20% es muchísimo. Mi hijo estuvo en el 80% pero hay muchos que están en el 20%”</i></p> <p>(10)</p>
--	---

Anexo 5. Transcripción entrevistas familias

A continuación, en este apartado del anexo, se adjuntan las transcripciones de las entrevistas. Éstas están ordenadas de la 1 a la 11 por orden y en cada una de ellas se indica a quién se entrevistó. En el texto para identificar al niño y a los hermanos, se especifica con una N si es el paciente pediátrico y con una H al hermano/a. Las entrevistas están transcritas en el idioma que fueron hechas, en catalán o en castellano.

ENTREVISTA 1

En esta entrevista se entrevistó al padre y a la madre del paciente pediátrico de 5 años.

Introducción Enfermedad

Mare: La N tenia un any i 18 dies, no havia presentat cap símptoma que nosaltres notéssim així com la majoria de nens presenten durant dos mesos una simptomatologia. Nosaltres ens ho vam estalviar. De fet, per una carambola de situacions vam endarrerir la visita de l’any de vida i el nostre pediatre en l’exploració de l’any li va trobar la melsa una mica inflamada. Llavors va demanar l’anàlítica. Jo pregunto que perquè, i em contesta: “Per descartar” i jo li dic: Per descartar què? I em diu en el pitjor dels casos una mononucleosis. Ella en aquell moment no em va voler espantar, d’acord. Li fem l’anàlítica el dimarts 27 d’agost de 2013 i aleshores a mig matí ens criden dels laboratoris que agafem la nena i que la portem a l’hospital. No ens diuen que passa, ens diuen que l’anàlítica no ha sortit bé. Ens envien l’anàlítica per correu electrònic i jo agafo la nena,

truco en ell a la feina i marxem corrents a San Joan de Déu. Allí bueno amb diferencia el pitjor moment de la nostra vida, no només pel diagnòstic, no sabíem. I allí hem de repetir l'analítica, clar estem parlant d'un bebè de 1 any i 18 dies, trobar-li la vena va ser molt difícil, aconseguir la sang suficient per fer l'analítica va ser difícil. **Pare:** Estuvieron más de una hora intentándolo hasta que consiguieron sacarle la sangre necesaria. **Mare:** Vam cantar tot el repertori, des de les cançons més infantils a Serrat, passant per Sabina. **Pare:** Durante una hora llorando y gritando. **Mare:** Aleshores no ens diuen res i jo hi ha un moment que pregunto a una infermera i em diu: No han parlat amb vosaltres? I dic: No. Ara aviso ens va dir. Va venir la pediatra d'urgències i em va dir que l'equip estava reunit, que encara no tenien informació suficient com per dir-nos el què i que havíem d'esperar, jo no sóc d'esperar ni sóc de no fer preguntes i li vaig dir: Espera't, que saps? Jo puc entendre que encara no sigui definitiu, mira amb l'experiència que tens i amb la informació que tens, això podria ser una leucèmia? I va dir: És d'hora però podria ser. Aleshores al cap d'un temps va venir el doctor i va dir que volia parlar amb els dos, ell no hi era estava parlant amb els seus pares en el box d'urgències perquè la seva família estava reunida. Jo en aquell moment vaig pensar, ens volien als dos perquè es voldran disculpar per la negligència i ens demanaran que no posem una demanda. Jo pensava això. I aleshores quan estàvem els dos ens van dir que era leucèmia. **Pare:** Dijo no hay ninguna duda que es leucemia, ahora hay que averiguar que tipo es. **Mare:** Tinc molt poca informació, només us puc dir que estem segurs que és leucèmia. Nosaltres en aquell...i llavors va dir ser el nom de la malaltia, necessito saber els cognoms. **Mare:** Jo li vaig preguntar en aquell moment si la N es moriria. Va dir: "És massa aviat per saber-ho". Llavors ell es va posar a plorar, el vaig renyar i vaig dir que la N es curaria i que no volia veure una sola llàgrima. I llavors aquí ja vam ingressar. Ens van portar a la 852 i aquí es va caure el món per complet. Ja era cap a l'hora de dormir i ens van dir que només es podia quedar un, i jo vaig pensar: és impossible, jo no puc quedar-me aquí sola amb ella i no penso marxar. Llavors ens van dir, quedeu-vos els dos, no hi ha una norma però en aquell moment va semblar una norma. **Pare:** Ella estava a una bressol i llavors hi havia un llit lliure i un sofà. **Mare:** En aquell moment ens va semblar norma. És molta informació de cop, els primers dies van ser molt durs. Vam estar molts poc dies i de seguida ens van passar a la planta. Vam fer un ingrés de 5 setmanes. Li van donar

l'alta perquè aquelles cinc setmanes la N va respondre molt bé. Si tens menys d'un any fas tot el tractament ingressat i la N superava l'any per 8 dies. Ens van passar a una habitació més incomunicada. Va deixar de menjar. A nivell físic va ser el tema del menjar el que li va afectar. A les 5 setmanes ens van donar l'alta, vam seguir anant a hospital de dia pel tractament però la C no ha fet mai un sol ingrés per infecció, cap problema, cap complicació. Anava durant el dia a hospital de dia. I així va anar la cosa, vam acabar el tractament, els primers dies vam passar de factor lleu a mig. Sempre va anar molt bé. A nivell psicològic t'ho explico després perquè és més complicat.

Proyecto Candela

El **primer contacte amb les Candeles** va arribar l'estiu del 2013. La Candela estava ingressada i un dia a la sala de pares de la 8a planta Onco-Hematològica hi havia un tauler d'informacions i allà hi havia una part de recaptacions i vaig veure que posava Polseres Candela 300 euros. Vaig anar a la mare de la Candela i li vaig preguntar que és això ? Llavors em va explicar la història, em va semblar molt interessant i en vaig demanar una. Aleshores a l'hivern del 2014, va ser quan el presentador Infocat va entrevistes les nenes i van sortir a l'Infocat. Llavors el grup de l'hospital van comentar que estaven desbordats i vaig dir que molta gent havia mostrat ganes de col·laborar sense saber com. Llavors vaig pensar que potser la manera era a través de les Candela. De bones a primeres les que feien Candeles eren els nens i nenes de la planta i llavors li vaig comentar a la mare de la Candela i li vaig dir comprem fils? Vaig dir-li comprem fils i serà la nostra manera de col·laborar. Llavors es va fer tan gran que vam dir que calia fer-ne. Calia fer-ne, els nens no donaven a l'abast. És molt maco tenir una polsera que ha fet un nen/a però necessitaven ajuda. Aleshores vam començar amb el tema de les paradetes. Ara és molt més difícil per la logística familiar però en aquell moment no ho era. Llavors ens quedàvem per les nits a fer Candeles. La situació en aquell moment era diferent, el volum de feina era diferent. Vam muntar una paradeta amb les quatre famílies dels nens més petits, la N sempre ha estat la més petita del grup. La paradeta que van muntar a San Isidre Viladecans va ser una marató de fer Candeles entre jo i ell. Hi ha gent que té qui li fa però nosaltres érem tots dos que les fèiem. Vam fer-ne tantes,

teníem durícies als dits i vaig dir aquesta és la meva aportació a la fira i vaig enviar-ne. Llavors anàvem a les paradetes i les fèiem. Nosaltres hem participat amb aquestes famílies a San Isidre i al parvulari de la N. Ara com estem? No donem a l'abast, fem comandes, encàrrecs puntuals. Però allò de dir vaig fent no ja que ara mateix no tenim temps. Tenim la bossa i els fils i quan demanen comandes si.

Per vosaltres quan us diuen Polseres Candela que us ve al cap? Per nosaltres són dues coses, la primera és tornar el que reps. Una de les coses que te n'adones de seguida és que no hi ha partida pressupostària per la Investigació del Càncer Infantil. Nosaltres vam tenir la sort d'anar amb la leucèmia linfooblàstica. Abans hi va haver pares que ho van finançar. Vam tenir sort ja que es la leucèmia més estudiada, amb més tractaments, amb més solucions del món perquè va haver-hi pares que van fer-ho possible. Llavors és tornar. Però també hi ha un component de dir que no passi res, és un infern tant gran, una por que no et puc explicar, una por que s'ha de viure per saber-ho, una angoixa tant gran de no saber si la tindràs o la tindràs. I en perds tants perquè clar et poses en aquest món i t'adones que li tocava a algú. I aquella família que perd el fill sobrevisqui com pugui. **Vius amb la por constant?** S'atenua, aprens a viure amb ella. Fins i tot ara en els diferents controls estic nerviosa. Les Candeles va ser una manera de ser útils. Una de les coses que crec que la majoria de pares pensen és d'acord el metges li donaran però jo que li donaré? Els metges diuen moltes coses t'has de responsabilitzar d'una medicació, moltes coses te les delegarem a tu. Les Polseres van ser una manera d'implicar-se. **Una manera d'implicar-se de forma indirecta?** No, era una manera directa. Ells necessiten els diners. La N feia algun nus però no podia col·laborar. Era la millor manera de sentir-se útil. Sense preguntes. Com que no tenim ni idea no som un laboratori que ens pot finançar a segons que, no. Jo estic molt satisfeta, jo se que hi haurà nens que en un futur que encara no han nascut i que es beneficiaran de totes aquelles nits fins les tres de la matinada trenant i n'estic convençuda. És una satisfacció i és un sentiment positiu que contraresta amb molts de negatius. Et permet trobar coses bones.

Creus que us ha ajudat per encarar millor la malaltia? No, perquè des del principi la vam encarar molt bé. Al principi t'enfoneses però hi ha gent que després li costa més i

que només veu el costat negatiu. Nosaltres ja des del principi ja veiem el costat positiu. Quan estàvem al box d'urgències li vaig preguntar al metge: què fem per curar-la? El metge em va dir: "No hi ha estudis que ho demostrin però la meva experiència em diu que les famílies amb una actitud positiva tenen millor pronòstic". Nosaltres per exemple vam deixar de discutir. Jo m'ho vaig prendre com la meva parcel·la dolenta de la vida és aquesta, això ja no pot ser dolent. Aleshores com a parella hem millorat, no estàvem malament però hem crescut. Hi ha moltes parelles que els hi passa factura, que fins i tot es divorcien, que els hi costa molt remuntar el dol. Nosaltres tenim pares de la mateixa generació que continuen arrossegant i que els seus fills estan bé. Jo pensava que a tothom li passava el que ens passava a nosaltres fins que un dia parlant una família em va dir que no, això és lo estrany. El que ens ha passat a nosaltres m'ha donat la sensació que ha sigut estrany. Hi havia moments durs però fas la reflexió i penses ha de ser positiu. **Us ha creat algun efecte?** Sentir-te útil, de dir jo estic ajudant a eradicar al càncer, jo estic lluitant de la única manera que puc. A mi ara mateix, avui m'ha passat una cosa a classe. Jo sóc professora, m'ha passat que m'ha vingut un nen, jo no tinc cap problema en parlar, m'ha vingut un alumne i m'ha dit mira i li he preguntat: això es una Candela? I el nen diu si, i llavors una altre alumne s'ha aixecat hi ha dit: jo també la porto. La gent m'hi vincula amb les candeles, la gent que sap m'hi vincula. La gent quan és alguna cosa del càncer infantil m'envia missatges. **Us sentiu vinculats?** Si, jo crec que ens hi sentirem sempre perquè estàvem quan va néixer. Jo si que m'hi sento vinculada i relacionada i forma part de la nostra història. **I t'emociona?** Si, m'aporta molta gratificació veure que algú porta una Candela. **Com que s'ha fet molt global?** El relaciono amb un període molt important de la meva vida.

Pare: En aquell moment ens va ajudar molt, era molt gratificant veure tota la gent com s'implicava. Gent que treballa amb mi que es va implicar se sentien part del projecte pel fet de participar. Gratificant el fet de comptar amb persones ajudant a fer Candeles o inclús comprant (persones no de l'hospital). Vam vendre Candeles a la guarderia de la N i no vam donar a l'abast. Començar i no parar. Tota la guarderia devia comprar Candeles, gent que comprava una, dos o inclús tres. **Us emocionava?** Si, ja que molta gent no sabia que estàvem directament implicats. Recordes quan vam fer aquella maratón de

Candeles? **(Mare) Pare:** Vam estar fins les tantes fent candeles. **I que estàveu moltes famílies?** Per les parades que vam organitzar érem aquestes 4 famílies. Vam ajudar a organitzar molts tallers, vendes. A la paradeta funcionàvem molt, “Ésta es mi hija y tiene cáncer, esto te lo hago yo, esta es mi hija, es esto y es aquí. No era un hacedme un donativo a esta cuenta”.

La N és conscient? Mare: Si. Ella en el seu moment ens pensàvem que no. La N ha patit un dels grans efectes secundaris que són els psicològics. La N es va tancar en si mateixa, no volia contacte físic ni nostre. Tots els nens de la nostra quinta dormien amb els pares. En aquell estiu van ingressar dos altres nenes del mateix any que la N. La N no volia que la toquéssim, si venia algú nou feia com que no amb la mà. Va agafar fama de “matona”. No era afectuosa, rebutjava la gent a crits. La N era molt petita i va rebutjar a tothom, a nosaltres els primers. Nosaltres no vam notar canvi ja que no sabíem com era, no s’havia començat a desenvolupar. No podíem notar la diferència. Ella es va aïllar. Tot això nosaltres no ho sabíem, no la podies tocar. En aquell moment el més important és el tractament i no la volíem forçar de res. Quan va acabar el tractament a casa cada nit s’aixecava cridant i ens rebutjava. Estava desperta, no eren terrors nocturns. Vam pensar que no podia ser. I llavors vam poder consultar a un cap, Sant Joan de Déu no ens va donar cap suport psicològic. Hi ha servei però es molt precari, no està a l’altura. La van derivar a fer teràpia i després de mesos de fer teràpia ens vam assabentar que ella somiava que l’abandonàvem, que la deixàvem. Ella tenia la sensació que havia viscut la malaltia sola. Quan ella va començar a connectar amb el món les persones amb les que més podia confiar són les que la subjectaven, els metges. Va tenir la sensació que ho va passar sola. Es una teràpia que encara continua, no confiava en l’adult i els nens. La seva vida va millorar i no sabia gestionar les coses bones. Va néixer el seu germà. No sap gestionar lo bo perquè no ha tingut temps d’aprendre, no sabia gestionar lo bo ni lo dolent. **I amb vosaltres?** Ara demana petons. La primera vegada que em va demanar un petó em vaig quedar perplexa. Una nena de la mateixa quinta va recaure i vam decidir anar-la a visitar a l’hospital. Vam anar a veure-la, la N anava distreta i portava alguna cosa a les mans i vam entrar a l’ascensor, la planta 8 es diferent a les demés. Es van obrir les portes de l’ascensor, va sortir, va tirar el que portava a les mans i va dir que no, que

no volia entrar. Ella és molt petita però és molt conscient. El que va tenir va ser pànic. Era de les úniques nenes que no plorava, imagina't la barrera que es va posar. Ella no plorava, es posava com en tensió però no va plorar en tot el tractament, va fer una contenció emocional fins que es va trobar bé i va sortir tot. Hem hagut de fer pedagogia, vam jugar amb nines per explicar-li el que seria fer una analítica. Ha funcionat ja que no hem retrocedit emocionalment. Quan va a la sala d'extracció de sang té un comportament normal. Fem molta pedagogia de que nosaltres també ho vam passar malament, perquè ella vegi que no estava sola. Quan ens veu plorar i ens pregunta perquè ho fem li diem que es perquè quan va estar malalta nosaltres també ho van passar molt malament perquè vegi que no va estar sola. Té coses. Per exemple ella no es vol tallar el cabell perquè se'l vol deixar llarg i ella sempre ens pregunta: estic malalta? Ella sap que va tenir una malaltia greu, és conscient i nosaltres li hem explicat. Ella va preguntar jo em moriré i nosaltres li vam respondre: clar N tu et moriràs com totes les persones es moren però quan siguis velleta, la mami es morirà abans. Va preguntar també, fa mal? No sabia com explicar-li ja que jo he perdut la fe...però li vaig respondre que vindrien uns àngels i la portarien al cel.

Ella de les Candeles és conscient? Mare: Si, ella va fer nusos. Perquè clar ens veia i sempre deia jo vull jo vull. Ella ho intentava. Ella vincula Candeles a hospital. **Creieu que li ha generat algun tipus d'impacte a ella? Mare:** Jo crec que ella impacte, són impactes molt puntuals, impactes d'aquell moment. **Pare:** Quan ens posàvem a fer Candeles, era el seu dia a dia, el que havia vist. Quan ens vam canviar a aquest pis al cap d'uns dies va ser quan la van debutar i vam estar 5 setmanes fora de casa. Les Candeles formaven part d'aquest espai, sempre hi havia fils a sobre la taula i ella això ho veia. Lo normal era que la taula estigues plena de fils. Ella jugava amb els rotllos de les Candeles. **Mare:** Les Candeles ens han portat boníssims moments, quan les fèiem, quan enviàvem whats en el grup amb fotos, fent candeles, ens ha portat bon rotllo. **I esperança?** No, penses que col·labores en el futur però la que tens a casa no. Esperança per la malaltia en general si. **Pare:** Esperança però no una de puntual, de dir que ve que vindrà això per a...sinó que be que anirà pel desenvolupament, etc. Més que esperança és satisfacció. Esperança estaria bé si estiguéssim perduts però no ho estàvem tant perduts. Si que es

veritat que el 15 % que es morin és molt però no estàs parlant que el 85 % es mori. Saber que la majoria dels nens sobreviuen l'esperança ja està allà, tot i així, satisfacció de que es segueixi investigant en un camp en el que la indústria no dona diners, perquè l'impacte infantil és mínim en comparació amb el càncer dels adults, per tant, els diners de la indústria van destinats al càncer dels adults. **Mare:** No vas tenir la sensació d'agraïment? És una manera de tornar als altres pares que ens havien ajudat. Jo si que en pensava.

Pare: Aquesta mateixa polsera de la Obra Social no ha tingut el mateix impacte que les Candeles (m'ensenya la polsera). **Mare:** Jo crec que és així perquè tot i que els diners estiguin destinats al càncer infantil no tenen un nen al darrere que faci les Polseres ho fa una màquina. Una candela no, la candela hi ha hagut una persona que hi ha dedicat 4 minuts, no en tens cap igual, és una cosa molt més artesanal. **Pare:** Tot i així, és admirable que segueixen ja que aquest tipus d'iniciatives sempre tenen un boom i acaben, la gran majoria. És sorprenent que estiguin durant, que durin sempre. **Pare:** La meva germana feia Candeles, normalment al tren i una senyora li va preguntar si estava fent Candeles. **Mare:** És molt emotiu. Jo per exemple els vídeos i les rodes de premsa de l'11 de gener va ser molt emotiu. Una candela l'has hagut de fer. Darrere hi ha feina, esforç, hi ha algú que ha estat trenant una Candela amb tot el que comporta. Quan tu compres una Candela estàs donant esperança a qui te la ven. Perquè qui te la vent està patint, te l'està venent una mare, una tieta, una col·laboradora que totes tenen un vincle amb un nen que té càncer. Llavors quan tu vens una candela, la gent tu ja ho veus, despertes en ells emocions que van més enllà de comprar la candela. Les parades en les que hem estat jo vaig acabar esgotada emocionalment. És la solidaritat. El fet de que tu et dediquis a estudiar això en fa difusió. La Candela no són els 3 euros o 5 euros. **Pare:** La gent que està fent les Candeles sap que el temps que estigui tardant per fer les Candeles que facin es temps que no t'estan pagant de cap manera. Tu compres els fils de la teva butxaca, cada família es gasta els diners que vol. Tot el que es recapta va directament a la investigació sense esperar recuperar la inversió que has fet. El cost de les Candeles està assumit per les famílies. **Mare:** Jo he anat a comprar fils i abaloris amb els pares al polígon de Badalona. Amb les famílies dels nens petits fèiem barbacoes i ens

posàvem a fer Candeles. **Forma part de vosaltres?** Ara ja no en fem però sempre fem encàrrecs si ens demanen. Nosaltres estem desbordats. **Pare:** Jo crec que les etapes es tanquen i que nosaltres hem fet el que ens tocava i ara els hi toca a altres. **Mare:** Jo vull ensenyar-li a la N a fer les Candeles. Ara ja no tenim el mateix temps, jo vaig deixar de treballar i tenia més temps. Ara és diferent. **Creieu que és terapèutic?** **Mare:** Jo crec que si, jo crec que per nosaltres poc ja que hem portat bé la malaltia. **Pare:** Jo crec que la malaltia de la N ha anat bé dins del que podria haver estat, nosaltres hem estat bé perquè ella ha estat molt bé. **Mare:** No necessàriament per tenir un bon pronòstic el pare ho portarà bé. És terapèutic de dues maneres, hi ha una teràpia molt directe que és el fet de posar-te, és com fer mitja, en aquell moment desconnectes. Jo crec que en aquest sentit es terapèutic per això, perquè es relaxant perquè desconnectes, perquè has d'estar pendent dels nusos. Tot i que després les acabes fent de forma automàtica, jo crec que és terapèutic en aquell moment més enllà de les implicacions socials que té. És una manera de que el teu fill no mori, és un projecte que vas començar amb el teu fill, que el teu fill en feia i és una manera de continuar. Hi ha moltes famílies que quan perden els fills funden una Fundació. També crec que hi ha gent que no li va bé, quan han perdut el seu ésser estimat tanquen l'etapa. És tot molt relatiu, hi ha famílies que han perdut la criatura i que ho han portat bé dintre de portar-ho malament ja que no pots portar-ho bé, ho han portat amb una enteresa digne d'admirar, que ho han portat dins del dolor. Jo m'hi he sentit a prop, fins que no veus la llum al final del túnel estàs allà, tu plantejges molt, jo al principi no parava de pensar en el funeral de la N, pensava hauré de parlar però no sé que dir perquè no la conec. M'obsessionava i m'obsessionava. És una angoixa que t'hi has de trobar, a mi m'ofegava, m'entrava un dolor al pit, no podia ni respirar. Es pur terror. Jo per exemple ho tenia molt clar, si la N no se'n sortia jo tenia molt clar que m'aniria amb ella, de fet li vaig dir a ell. El seu germà no va venir fins que no vam veure la llum, perquè òbviament jo no m'hagués pres la decisió de suïcidar-me deixant un fill aquí. Ho tenia claríssim, cristal·lí que la meva filla no marxaria sola. Li vaig dir te quedas y me voy. M'al·lucina els pares que no ho fan, m'ho vaig plantejar com lo normal, això ho tenia clar. **I tu ho veies igual?** **Pare:** Jo tinc una altra filla. **Mare:** Ell té una altra filla d'un altre matrimoni, jo per exemple ara recau el meu plantejament és diferent perquè tinc un altre fill que no puc deixar aquí. Jo en

aquell moment no hagués pogut seguir pensant que està sola i que marxa sola. Sola no marxaria. **Pare:** Jo no sabia com ho hagués fet però sabia que havia d'estar aquí per la meva altra filla que ho havia passat molt malament i que va demanar a la N per reis, va coincidir. Per ella la N era un regal de reis. En aquell moment encara era petita per entendre segons quines coses, una de les coses que més em preocupava era com li explico a la meva filla el que està passant i si les coses van malament com li explico a una nena de 8 anys que la seva germana d'1 any li passa això i que es pot morir. Ella no sap que moltes de les nenes i nens de l'hospital han mort, no ha preguntat mai ja que no nota que falta i no tenien relació a diària.

Recomanaríeu a una altra família participar en el Projecte? Mare: Si perquè t'ajuda a fer pinya amb els demés pares, et sents útil, tens la sensació que estàs col·laborant indirectament en la fundació que és una part important de la cadena de muntatge. Si per lo gratificant que es vendre una Candela. La gent li arriba, és molt gratificat veure la resposta de la gent. El càncer infantil a nivell de pares és molt intens emocionalment, no tens moments, vius súper be els bons resultats i els mals. No hi ha un terme mig. Per això tot el que estigui vinculat i més a més sigui un vincle emocional, no hi ha un terme mig. Això és positiu, és molt positiu. Fins i tot nosaltres que ho portàvem bé ens va aportar coses noves, sense necessitar coses bones ens vam enganxar a les Candelas. Hi ha gent que ho necessita com a teràpia, una altra cosa es que sigui terapèutic.

Mare: És el abismo total, és físic, pensar que si es mort això no té solució. Que farem si es mort? No ho sé explicar. El càncer dels nens és desconegut. Hi havia dues psicòlogues que es passejaven per tot l'hospital, ningú va venir i va dir no és normal que la teva filla no plori, ningú ens va dir que no era normal que la nostra filla no expressés ningú ho va detectar.

Mare: La N ha començat la teràpia i ens ha anat de meravella. Treballa amb el joc. És molt diferent ara que al principi, treballen a través del joc, del dibuix. Ara que sabem el que li passa treballen amb la gestió de les emocions. Juguen molt amb les relacions. El càncer és una malaltia de vida o mort, tu saps que la teva criatura pot morir. Això té

unes conseqüències emocionals. Aquestes malalties són malalties que tenen un recorregut des de que et diagnostiquen fins que et mors hi ha un recorregut i és un recorregut molt desagradable.

Mare: No et mires al G d'una altra manera? Jo a vegades me'l miro i penso està sa. Ara per exemple que no tenia gana se m'ha passat pel cap. Menja menys perquè menja menys? Jo m'ho plantejo, vaig fent un repàs de la simptomatologia. Al maig va haver-hi un dia que el G tenia un any i 18 dies i jo me'l mirava i pensava com hem estat capaços de passar per tot això?

Pare: Jo crec que ho hem portat bé perquè la N ho ha portat bé des del moment 1. El primer dia ja els hi van dir que amb el sèrum estava molt millor, l'analítica havia millorat.

Mare: Ho hem viscut de formes diferents. Ell que és de ciències si veu que els resultats són positius doncs confia en que el procés va bé. El meu cervell en canvi no funciona així, el meu cervell marxava, tornava, jo per exemple em vaig plantejar pel funeral de la N, estic segura que per la teva ment no va passar? **Pare:** Jo vaig pensar que es podia morir en el primer moment. Per a mi la leucèmia la relacionava amb la mort al principi, no tenia ni idea. En el moment en que em van dir això es farà així, vaig pensar a ver com va i al dir-nos que estava per on havia d'estar i que evolucionava de forma positiva doncs ho veia millor. **Mare:** Jo per exemple em passava el dia preguntant: es curarà? Jo sempre m'enfonsava. Sempre li preguntava al doctor, es curarà la Candela? Penso en allò i m'ofego. **Suposo que us va anar bé gestionar-ho diferent no?** **Mare:** Bàsic, perquè si els dos haguéssim sigut com jo...jo entenc, hi ha molts matrimonis que després d'això se separen, jo ho entenc, la vida no pot ser igual una altra vegada, no pot ser igual. La vida és diferent. Nosaltres portem una vida normal però cada 27 d'agost torno a aquell box d'urgències, faig el meu dol, ara que ho veig amb perspectiva penso no està mal...

Mare: El primer contacte que vaig tenir amb la mort va ser el dia que donaven l'alta a la N. Nosaltres estàvem a una habitació i a la del costat hi havia un nen, que no el vaig veure mai. Nosaltres amb la N per les nits cantàvem la cançó del parenostre i sempre pensàvem en els que estàvem pitjor. Aquest nen es va morir el dia que a la N li van donar

l'alta, allò va ser, vaig plorar tant. Per mi va ser el primer, hi ha un abans i un després d'ell. Per mi van ser moltes emocions. El dissabte a la tarda vaig anar al funeral, jo tenia la sensació que hi havia d'anar, perquè per morir-te sol... i vaig anar però vaig marxar abans que acabes, no vaig poder. Tenia la leucèmia mieloide, està poc estudiada. Jo ara ja no ho faig...però abans passava llista del que ens van deixar.

ENTREVISTA 2

Se entrevistaron en una misma entrevista al padre, la madre y el niño pediátrico de 9 años de edad.

Que és per tu el Projecte Candela? N: Doncs molts records perquè ja que allà ho passaves malament per passar l'estona doncs et relaxava més i si havies de fer quimioteràpia i no podies sortir doncs a més d'estar tot el dia mirant la tele o amb l'IPAD o el que fos feies una mica d'això. Jo no és que fes però veia als meus pares i em sentia més bé perquè al veure que estan ajudant a nens que ara estan malalts i ajuda més a que no es morin perquè no volem que passi això, em sentia bé. **Ho relacionaves amb alguna cosa positiva? Si. Tu no en vas fer?** En vaig fer una o dos però poques, jo molt d'això no era.

Tu veies els altres nens com ho feien? A: Si alguna vegada però si estàvem allà era perquè no podien sortir i havies d'estar més preparat amb una mascareta o perquè estaven fent quimioteràpia. **Mare:** Ell no en va fer gaire, sobretot nenes que en van fer més.

El fet de participar en el Projecte com et feia sentir? A: Content, sensacions molt bones.

Creus que el Projecte t'ha ajudat a tu i als teus pares a portar millor la malaltia? N: Si, jo haig de donar les gràcies als meus pares perquè m'han ajudat. **Mare/Pare:** Ens vam ajudar tots. **Pare:** La veritat es que ens ho va fer portar molt fàcil ja que ens va ajudar a portar-ho bé i imagino que a nosaltres també ens va ajudar ja que com ell ho va portar

bé nosaltres ho havíem de portar bé. **Tu erets positiu? Mare:** Era l'alegria de la planta. Sempre ha sigut molt vital i sempre tenia una actitud molt positiva, sempre estava content. Nosaltres no teníem dret d'estar malament, ens va ajudar això ja que ho va portar molt bé.

Mare : Aquest projecte t'ha portat moltes coses bones no ? Perquè has conegut a molta gent gràcies a aquest projecte. A qui has conegut ? **Pare:** No ha fet polseres però s'emporta el premi de fer de representant, a nivell mediàtic és el que s'ha emportat el millor premi. **N:** He conegut al Pol i a l'Alex Espargaró, també li vam donar una polsera al Rossi, al Lorenzo, després una als jugadors del Barça... **Això et va agradar ? I veure com ells s'implicaven ? Mare :** Amb l'Aleix i el Pol ha sorgit amistat entre les famílies. El premi de Montmeló de l'any passat no l'altre vaig dissenyar un casc per ells i després el van subhastar i els diners recaptats van ser per investigar sobre el càncer. **Et vas implicar molt? Pare :** La seva implicació no és de fer Candeles, però si que ha ajudat a fer que s'impliquessin altres. **N:** Després vaig fer uns números per la moto del Pol. **Mare :** S'ha implicat a la seva manera i ha viscut a nivell nostre el fet de fer Polseres. Forma part de les nostres vides. Jo ara ho veig difícil ja que cada vegada i estem més, i ell no para ja que té més disponibilitat i això, cada dia, quan no és una reunió és portar fils als casals d'avis que fan polseres. És continu. **I esteu molt implicats ? Mare:** Molt. Hi ha gent que necessita des-vincular-se també. Nosaltres és com dir ell va tenir una leucèmia gràcies a deu estava investigada i estava tot molt pautat perquè potser anys enrere hi ha haver gent com nosaltres que van investigar i s'ha pogut fer això. Potser amb el que estem fent nosaltres d'aquí uns anys hi haurà malalties que no es poden curar ara i que es podran curar, és com un deute que tenim nosaltres.

N: Una amiga meva que sempre jugàvem a l'Uno i per la mala sort es va morir. El que passa es que jo sempre quan estem amb la seva família doncs encara que no estigui ella, la noto i jugo amb ells però sento que ella també juga. **Sents que està allà ella?** Si, se'n recorda molt d'ella. Sempre se'n recorda. **Pare:** Tots ens en recordem per lo del vincle, genera un vincle molt fort i que saps de que parles. Tu i jo podem parlar però si parlem amb la mare de la cristina és des d'una altra percepció perquè ho has viscut allà, dies millors, pitjors. El que ens està passant en aquest grup es que no saps perquè s'ha creat

i s'està mantenint perquè hi ha hagut una connexió entre nosaltres molt forta i que ara és molt complicada de desfer-la, connexió està aquí. **Mare:** I el nexa d'unió són les polseres perquè era en els moments d'ingressos eren la nostra teràpia. Tu veies els passadissos de l'hospital tots els pares fent polseres, ara passem aquell fil, ara necessito aquest color, era una cosa que jo crec que ha sigut el nostre nexa d'unió i que ha fet que continuem. **Creieu que és terapèutic? Pare:** Si. Eren estones de desconexió sinó les 24 hores allà amb el problema. **Mare:** Per un futur ja que tots tenim altres fills i dius es que mai saps a la vida, és com una aportació que fas. **Pare:** Jo crec que també és quelcom que ho devia tenir a dins i que m'ha sortit ara això de ser solidari, jo crec que ho tenia a dins. Jo sempre he sigut d'ajudar des de jovenet però jo crec que arrel d'això. **Encara us sentiu vinculats i us creieu que us sentireu vinculats sempre?** Si, jo crec que si. **Mare:** Ara ja hem passat a ser associació, un pas més de què s'està consolidant la cosa. En principi ara per ara si. **Pare:** I si no dura i ens ajuntem per una altra cosa doncs ho farem. Lo bo que té això és que pots ajudar de moltes maneres, pots ajudar fent el donatiu, pots ajudar fabricant-les, pots ajudar fent difusió, a donar a conèixer al col·legi, a la universitat lo bo que té això és que és tan extens, lo bo es que cadascú ajuda de la manera que se sent més a gust. N per exemple no li agrada fer polseres perquè és molt inquiet i no és capaç d'estar quiet però si que és capaç d'agafar un micro i que li facin una entrevista i parlar de les polseres, el grup o el que sigui. Un altre nen potser no ho faria. Lo bo que té això és que cadascú al final aporta el que pot i el que se sent més a gust. Per això hem tingut la sort d'implicar a tanta gent. Necessitem molta gent i diversa i que vagi aportant el que cregui i el que vegi possible.

N: El Luis Suárez allà a l'hospital li van fer una foto amb una polsera i van dir els meus pares que des del Facebook moltes persones d'Uruguai volien polseres. **Mare:** T'adones de la difusió d'un famós genera un gran boom. **Pare:** El que passa és que ens han demanat polseres de molts llocs del món però el que passa es que de moment no ens veiem capaços tot i que ho estem mirant. Són manuals i les fem la gent i arribem al que es pot. El handicap que hi ha que per una banda és bo ja que cada polsera té la seva historia al darrere perquè és una persona que l'ha fet però té el handicap que no pots

tenir una súper-producció de 1000 polseres. Tot i així l'èxit de les polseres és aquest, que siguin manuals, l'èxit és el conjunt de tot.

Vosaltres vau estar implicats des del moment 1? Si, de fet el Projecte va néixer el 2013 amb les amigues de la Candela i allà van ser les dues nenes que ho van fer. Però quan va començar tot va ser el març del 2014 i nosaltres vam entrar al febrer. Vam ser dels primers en implicar-nos. Hi havia més pares que en fèiem però si que es veritat que hi havia 4 famílies que en fèiem. Nosaltres coneixem una amiga que es dissenyadora gràfica i ens va fer el "logo", i el vam fer quan el projecte va donar més forma. Vam començar a donar-li forma i cada cop es van implicar més famílies. Ara a partir del novembre ja vam decidir ser associació. **Mare:** Per transparència ja que són molts diners i arriba un punt que necessites que hi hagi. **Pare:** Transparència però també per donar-li continuïtat. Cada família fa el que pot però clar si això seguia així hi havia la possibilitat de que morís. Pot passar de que vagi morint.

Creieu que us ha ajudat amb la malaltia del vostre fill? **Mare:** Si una mica el que t'hem dit, ha sigut com una teràpia. Nosaltres en el nostre cas vam passar molt de temps en l'hospital perquè l'N tenia un tractament molt curt només de mig any però molt agressiu i llavors ja ens ho van dir: passareu els sis mesos a l'hospital de sis mesos 10-15 dies vam estar aquí a casa. El que passa és que et passes moltes hores. A la nit es quedava un perquè clar la nena tenia 18 mesos. Els psicòlegs ens van dir que intentéssim que la nena notes lo mínim tot i que sense excloure-la ja que encara que fos petita ens van dir que li havíem d'explicar. Li vam intentar explicar i jo pensava amb 18 mesos no se'n deu assabentar. Però després amb els anys m'he adonat que si que hi era de conscient. Un any que N va marxar de colònies la G va associar que el seu germà no dormia a casa i volia dir que marxava a l'hospital. Va començar ell ja que jo per fer manualitats sóc 0. Ja en sabia fer ja que al poble on estiuejàvem van fer-ne i ell va aprendre a fer-les. Quan vam entrar a l'hospital ell va començar a fer-ne. Per nosaltres va ser una teràpia i una manera de superar. Un cop va acabar és com un deute que tenim, com que el nostre fill s'ha recuperat i ha anat tant bé, ens sentim com en deute de seguir. **Ara està en control?** El seu tipus de leucèmia és molt ràpid. Van ser dues setmanes que no sabíem que

teníem. El risc de recaiguda es el primer mig any. Cada cop ens han anat allargant les visites. Ara ja han passat al seguiment dels efectes colaterals, han de controlar el cor, el fetge...encara estem en procés ja que la primera visita va ser el novembre i no ens ha donat hora fins el novembre de l'any següent. Ara li controlen els efectes secundaris. La investigació a part de curar el 20 % de nens que no se'n surten també va centrada a intentar reduir els efectes secundaris de la quimioteràpia perquè si es curen però a vegades a un preu molt alt. Ara ell està bé i no han trobat res. Hi ha nens que els hi passa més factura. La investigació també va avançant en aquest sentit. Tot això ens dona força per tirar endavant. Cada any que veus que superes la recaptació de l'any anterior és una passada. Perquè el primer any dius d'acord ha sigut el boom, el segon any vam superar el primer i el tercer any dèiem segurament la cosa va més de bajón però segueixes creixent i és molt gratificant. I cada cop es sumen moltes famílies. En el grup de whatsapp cada cop apareixen més famílies, va creixent. Aquí ha sigut una bogeria. A l'escola de N és una escola molt petita, molt familiar i s'hi ha implicat molt. Molt implicats. Aquest cap de setmana vam anar a Itàlia i també es va fer un concert solidari per recaptar diners. És quelcom que forma part de la nostra vida i la G des del moment en que va començar a parlar ho relaciona tot amb les Candeles. M'agrada que també vegin aquesta part de ser solidari sense rebre res a canvi i perquè ho vols fer.

Ha tingut efectes secundaris psicològics? Mare: És el que més ens costa. A ell li van explicar tot amb un llenguatge que ell entenia. Ho va assimilar molt bé. Una de les poques vegades que vam venir aquí a casa, van anar a jugar amb dos nens amics seus al parc i una nena adolescent li va anar i li va dir: "Y a ti que te pasa?" "Has nacido así o tienes cáncer de mama?" I el meu fill em va venir i em va dir mama tu creus, càncer de mama que això ho tenen les mares. Aquests comentaris no li afectaven. La fase de després ha costat més. El que va passar és que del nit al dia ens va canviar la vida, vam estar 6 mesos a l'hospital i quan vam sortir havíem de veure la vida real un altre cop. El que va passar es que tot aquest temps sent el rei del mambo li va costar més. Quan va arribar l'hora de tornar a la normalitat al principi s'aprofitava molt, era la seva arma. Al principi ens va costar perquè jugava amb això. Després ja va anar fent però clar ell ja es un nen súper mogut, inquiet, és bastant "happy". Però clar no sabem si tot això s'ha

agreguat o es que ell ja és així. I ens ha costat i ens està costant. Ell ja sap quina tecla ha de tocar. Lo bo que té també es que sempre n'ha parlat de forma oberta. Té un amic que fa un any que es coneixen i l'altre dia estaven mirant foto de bàsquet de fa 2 anys i sortia més ros de lo normal i llavors el seu amic li va dir: ala N...no ets tu. I l'N li va dir si, em va venir a buscar i em va dir: Mama a que sóc jo? I li vaig dir si, perquè vaig tenir càncer. **Pare:** La veritat es que té la facilitat de dir-ho de forma oberta. **Mare:** És un nen que emocionalment s'expressa de seguida. Quan ell va començar el col·legi ens van derivar a Sant Joan de Déu i vam anar tres vegades i ens van donar l'alta. Es un nen súper madur per tot el que ha viscut. A nivell emocional és molt sensible. Dintre de tot allò dolent traiem una part positiva, a part de que hem conegut a gent que encara som amics i que aprens a valorar les coses d'una altra manera.

Quins sentiments/emocions us genera? Pare: Sobretot satisfacció, és lo màxim. Perquè dona molta feina, li dediques temps però quan veus el resultat penses que ha valgut la pena totalment. T'emociones molt. **Mare:** El dia que vam fer la Roda de Premsa va ser una emoció constant, era com dir mira el que hem aconseguit. **Pare:** T'adones del que hem fet, el que hem creat. El dia a dia vas fent, vas portant polseres t'adones però amb actes així t'adones que hem arribat molt lluny més el que pensàvem. El dia de la Cursa venen més de 1000 participants. Quan veus coses així sents orgull del que has fet, el que has aconseguit. **Mare:** Et dona satisfacció de dir hem arribat lluny, però clar són moltes famílies i cada família estén en el seu territori va fent.

T'adones que la gent té ganes d'ajudar ? És una altra de les sorpreses. Una de les coses que ens va sorprendre més va ser concretament això. A la que obris la boca perquè necessitaves ajuda la gent s'abocava. La gent som més solidaris del que ens pensem. La gent és molt solidària i quan es tracta de nens més. Això ho hem comprovat amb els casals d'avis. És una forma de teràpia per elles, per les persones grans. Vaig parlar l'altre dia amb una tècnica de gent gran i ens ho deia, estem encantats amb el Projecte precisament per això ja que les tens ocupades, els hi demanes ajuda. És molt positiu per elles. Les necessitem. No haguéssim arribat sense elles.

Vosaltres encara en feu? N'hem fet moltes. Ara en fem de forma més puntual. Ell s'encarrega d'anar recollint als casals. **Pare:** Ara no en tinc temps de fer, ara vaig més a recollir-les. A més el que dones atrau, és maco, el que dones per la donació es pot portar. **Mare:** Mig poble està mobilitzat, hi ha una iaia que és d'aquí de tota la vida i es va jubilar i té néts que van a l'escola de l'N i es va començar a implicar. Té tota una xarxa. El dia de la Roda de Premsa la vam portar. Ella és la que talla els fils. **Pare:** El que faig es preparo el mainatge de fils, tallo la mida i ho porto als centres. Quan estan, m'avisen i les vaig a recollir i això són 4 centres d'aquí, hi ha un centre de dones i els altres tres centres de grans.

Quantes famílies sou en aquests grup? Diem unes 40 però tampoc ho sabem. Diem 40 per dir alguna cosa. En algun moment vam ser 40. Hi ha el nucli dur que som unes 4 o 5 famílies que som les que ens estem bellugant més. Es el que tenim com a grup, qualsevol cosa que ens ofereixen diem que si. Entenem que el que faràs tu servirà, doncs ho fem. El que volem transmetre és que el tema del càncer infantil està canviant així com abans la paraula càncer estava associada amb la mort avui en dia la paraula càncer està associada a procés. Al menys t'assegures que és un procés.

Pare: Una altra de les coses positives que surt d'això es que estem donant informació que la gent no en té.

Mare: Realment no tens un suport psicològic de l'hospital. Als 5 anys aquella malaltia ja no la tindrà mai, l'alta no te la donen mai. **Pare:** Els oncòlegs s'han adonat que aquest tipus de medicació afecta la psicologia del nen. No es dona tot el suport que s'hauria de donar.

Recomanaríeu a alguna altre família participar? Si. Ja forma part de les nostres vides, ja és el nostre dia a dia. Ja és quelcom que ens identifica. **Pare:** Per la idea que portem no volem tancar aquesta etapa com que tenim la sensació que ha sigut una cosa positiva si ho tanquéssim es com si tanquéssim quelcom positiu. Penses ostres algú abans ho ha fet perquè l'N s'hagi pogut curar. Lo fàcil, més còmode seria dir l'N ja està bé, ja hem

fet, que també es respectable, però jo crec que per nosaltres es diferent, i també pel vincle, si deixes de fer-ho es com que t'allunyes del vincle. No parem. El que intentem és no oblidar-nos que som els pares dels nostres fills, estem per ells, no ens afecta la nostra rutina familiar, ho podem fer tot. A nivell familiar no ens altera. Mentre podem i tinguem forces. La conclusió és que és quelcom positiu per nosaltres.

Ho vau portar bé? Ell ens va donar la força per portar-ho bé. Hem tingut moments de tot, de que et tiraries per la finestra. Si mires globalment ens hem ajudat, ell ens ha ajudat al portar-ho tant bé i jo crec que com nosaltres també hem tingut aquest comportament d'estar bé, jo crec que ens hem retro-alimentat nosaltres d'ell i ell de nosaltres. **Mare:** Nosaltres vam tenir la part bona de que ens van dir el diagnòstic i ens van dir que tenia bon pronòstic. I tot el que ens deien els metges es complia.

Mare: La G era petita però tot i sent petita és conscient de la situació. Un dia va agafar el mòbil i la meva germana em va fer un vídeo de l'N de la seva època i se la va trobar a un racó mirant-lo i plorant.

Mare : S'ha creat un vincle molt poc normal, molt bo. Fa tres anys que ell va acabar i cada vegada i estem més implicats.

ENTREVISTA 3

Se entrevistaron al padre y a la madre del paciente pediátrico de 8 años de edad.

Introducción Enfermedad

Pare: La historia és aquesta de cop i volta et trobes amb això. Fas un patró i et canvia tot. Nosaltres hem estat poc temps en tractament i no sé com explicar-t'ho. Som persones normals, tens vides normals i de sobte et trobes amb això. Perquè a mi? Ara ja tot ha passat i tot ha sortit bé. Lo de les Candeles va sortir perquè estàvem a l'hospital, et passes moltes hores allà.

Mare: Nos vino una madre y nos hablo de las Candela. Lo vimos como una fórmula de colaborar ya que la investigación es poca, la gente no se involucra. Tuvimos una respuesta muy agradable porque la gente que conoce, que sabe quién es la niña se involucra mucho en el proyecto. Nosotros hicimos un taller en el cole, muchas familias han colaborado.

Pare: La cosa es que ningú diu que no, és tant injust que no col·labori. Et surt de l'ànima. No sé que més explicar.... **Mare:** A partir de ese día cuando te dicen esto pues haces la vida diferente, igual pero diferente. **Hace mucho ya?** Le diagnosticaron el día 23 de Abril donde vieron el linfoma. El día 24 ya empezó todo el proceso. Estuvimos 4 meses. El día 7 de Julio del 2014 fue el último día de quimio y ahora esta en control semestral. **Y desde el tratamiento no ha recaído?** **Mare:** De momento no ha habido ningún problema. Yo he pasado por la consulta del psiquiatra, N estuvo también en tratamiento porque tubo ataques de ira.

Pare: L'avantatge és que al ser petita no tenia por. No tenen por. **Mare:** Claro es que no es lo mismo que tener 15 años que ya sabes todo, tu cabeza trabaja. El hospital esta lleno de cosas para los niños y cuando veníamos aquí ella me preguntaba que cuando iríamos al hospital porque claro aquí no podía recibir las mismas visitas que en el hospital. Cuando estábamos en casa, cuando entraba alguien entraba con mascarilla. Allí venia todo el mundo, alegría porque las enfermeras son una pasada. Psicológicamente no estuvo mal a parte de los ataques de ira que tubo. Lo que el psicólogo nos dijo fue que era normal, lo anormal hubiera sido que se lo hubiera guardado todo para ella.

Pare: El problema és que et diuen el % de possibilitats que vagi tot bé però hi ha tantes variables, per exemple li ve una grip i se'n va i es mor. Cada dia vivies amb el neguit de que passarà. Cada dia era un ostres que passarà avui. Cada dia amb una història. Ens deien no mireu la setmana que ve mireu ara el que passa. Davant d'ella havies de viureu el millor possible. **Ella ho va viure bé?** **Pare:** Si. **Mare:** La verdad es que ella fue una niña

fuerte. **Pare:** S'ha recuperat bé, des del primer moment la malaltia i el tractament va anar pel camí més ràpid.

Proyecto Candela

Què és per vosaltres el Projecte Candela? Què us ve al cap?

Pare: Il·lusió, investigació i penses que és una manera de buscar cures pels nens que no es poden salvar i potser gràcies a això es podran salvar. Les empreses no fan investigació en aquest sector. La única forma són les aportacions privades. Participant en un projecte com aquest fa pensar que si actualment hi ha un 19 % de nens que no es salven doncs que amb això poc a poc seran uns 18, uns 17...esperança, és la única forma d'investigar.

Vau conèixer el projecte un cop a l'hospital?

Mare: Si nosotros antes no conocíamos las Pulseras Candela. Fue a finales de 2013 i a principios del 2014 que se inició. Hay muchas personas famosas que han generado un gran impacto, un boom. Hay que agradecerlo por ejemplo a Mercedes Milá en medio de Gran Hermano. Luego es una cadena, tu lo oyes, lo cuentas y la verdad es que en tres años se ha conseguido recaudar una pasada. Nosotros en el cole cada otoño y cada San Jordi ponemos una paradita. Llevamos desde la primera en el 2014 y ahora hemos puesto otra y la gente colabora. Somos un colegio pequeño de una línea de primaria pero cada año me sorprende más. Este año no compraran tantas y al revés siguen comprando muchísimo. La directora la verdad es que se involucra mucho y nos ha apoyado mucho. Cada vez crece más. El otro día una mama me vino y me dijo: "Quiero más Candelas".

Pare: Las Pulseras son una red.

¿Vosotros hacías Candelas en el Hospital? Si. Mare: Y ella también. Las hace súper bien, hasta le quedan mejor que a mí. **¿Cuando hacían las Pulseras lo hacían todos juntos?**

No, cada uno en su habitación. **Pare:** Quan estàs allà a l'hospital estàs a una habitació sol o amb un altre nen però nosaltres estàvem sols. Nosaltres també les fèiem a l'habitació.

¿Creéis que os ha ayudado con la enfermedad de vuestra hija?

Mare: Con la enfermedad no lo sé, te ayuda a desconectar. Hago esto que de alguna manera está ayudando a alguien porque con esto que yo estoy haciendo estoy colaborando con la investigación. Con eso lo estas haciendo. Claro cuando estas en el hospital es mas fácil hacerlas, porque le dedicas más horas ya que tienes más tiempo. Ahora sacamos tiempo de donde haga falta. **Seguís haciendo?** **Pare:** Jo he parat una mica de fer-ne ja que tenia els dits fatals i no tenim el mateix temps. Més que res ara en fem bàsicament quan fem una paradeta que ens posem dues setmanes abans. Davant del col·legi hi ha una panadera que ja ens està demanant Candeles per Sant Jordi. A l'estiu anem un Càmping cada any i allà n'hem fet moltíssimes, hem venut animalades fins i tot a l'estranger. **Mare:** Sabes que pasa que el hecho de que sea para lo que es, afecta distinto. Siempre que vamos al camping vamos con el kit para hacer pulseras. **Fins i tot ara en feu?** Si. **Pare:** La setmana que ve m'he de posar a fer per Sant Jordi. **Mare:** Si, ara ya tenemos que empezar. **Pare:** El que es ven més son les polseres sense abalori, les originals. Ens agrada innovar per nosaltres també.

¿Creéis que os ha afectado/generado un impacto en vuestras vidas?

Pare: El que ens ha generat impacte és la malaltia més que les candeles. Veus que estàs fent quelcom que serveix per alguna cosa. **Mare:** No té quedas igual porque estas pensando que estas haciendo y estas ayudando. Lo que pasa es que lo vives, lo que te impacta es la enfermedad. Y esto no te hace olvidar, no te ayuda, te ayuda a focalizar tu atención, energía en esto.

¿Creéis que son terapéuticas?

Mare: Si, ahora ya lo llevas de otra manera pero en aquel momento si porque te ponías a hacerlas y estabas allí como que te olvidabas, te relajabas de alguna manera, te encontrabas pensando en la Candela, como la voy a hacer...y si que te ayudaba a desconectar. **Pare:** A l'estar relacionat amb tot això veus que hi ha un sentit. **Mare:** Además estás con otras personas y aunque tu lo estés haciendo en tu habitación fuera quizá te encuentras con alguien que la está haciendo en las escaleras o en la sala de los padres de la sala. **Os ha generado un vínculo con otras familias?** **Pare:** Nosaltres no hem establert vincle. **Mare:** Yo creo que los que han cogido vínculo han estado los fundadores del grupo, el grupo ya estaba allí cuando apareció las Candela. Nosotros nos hemos ido acoplado a ellos pero ellos son como la nave nodriza. Entonces es normal que otra gente tenga más vínculo, ahora ya afectivo. Nosotros estuvimos poco tiempo. Hablábamos con mucha gente, teníamos relación con los demás pero no creamos un vínculo. N no estuvo ingresada todo el tratamiento, estaba en el hospital y cuando estaba mejor íbamos a casa y si era lo contrario volvíamos al hospital. Muchas familias si que estuvieron de forma continua. A mi el hecho de poder ayudar me reconforta un poco. Ahora que estoy más ocupada es más difícil pero en la medida que podemos hacemos paradas.

¿Seguís vinculados con el Proyecto? Si. ¿Qué es lo que creéis que os hace seguir? **Pare:** Jo crec que veure la gent com respon amb això, veus que cada any s'incorpora més gent. **Mare:** Y sobretodo que es la única manera de recaudar fondos para la investigación porque ni las farmacéuticas ni el gobierno aportan nada, bueno nada para la investigación. De alguna manera cuando a ti no te ha tocado esto lo ves como un poco no será para tanto pero cuando estás dentro y te das cuenta de la realidad, cuando lo estás viviendo las cosas se ven de otra manera. Si de esta manera aunque sea un granito está ayudando pues hace implicarte aún más. **Pare:** Jo crec que tothom s'ha sorprès, no ens esperàvem el boom que ha generat això. Ningú s'ho esperava. Veus que això va bé, que podem recaptar i que serveix. Veus que realment és útil. Són fetes a mà i això ha

creat aquest impacte. **Mare:** Yo creo que es por eso, por la sencillez y por el amor que se pone. Lo haces con todo el amor del mundo y esto llega a la gente.

¿Creéis que ha ayudado a N? No, perquè ella ha desconnectat bastant. **¿Ella es consciente de los inicios y sabe para que son?** **Mare:** Si, ahora empieza a ver las cosas. Un día después de hacer las paraditas me vino y me preguntó: “Oye mama lo que yo he tenido era cáncer?” Y me dijo que quería saberlo. ¿Quién te lo ha dicho le pregunté yo? Mama cuando hacemos las paradetas hay un cartel que pone: Para la Investigación del Cáncer Infantil. Claro ella empieza a darse cuenta, relaciona, empieza a hacer preguntas. **Pare:** Encara és una nena ja que a vegades no relaciona. Lo bo és que els records que té de l’hospital són bons, tot i que si veu una injecció s’espanta, ho relaciona. **Mare:** Ella hizo Candelas pero era más para el hecho de pasar tiempo que nada más. **Pare:** Sap que es perquè els nens es curin. **Mare:** Nos ha ayudado más a nosotros.

¿Qué sentimientos/emociones os genera? ¿Qué os transmite? ¿Motivación? ¿Esperanza? ¿Solidaridad? ¿Optimismo? Solidaridad y esperanza para un futuro, no en el momento. En el momento está aquí y hemos conocido varios casos que no han podido salir y estas en la realidad. Es una esperanza como un proyecto de futuro. Es un tipo de cáncer que esta muy pautado pero por ejemplo el neuroblastoma no hay unas pautas a seguir y gracias a estas pulseras y a nuestro esfuerzo se investiga y la idea es, la esperanza que tengo es que en “X” años espero que sean pocos haya una cura o no.

¿Recomendarías a otra familia participar en el Proyecto? Si. Nosotros cuando vamos al Hospital donde haces más “feeling” es en el hospital de día, es el momento que más sensible estas. Si tuviéramos que proponerlo desde luego que lo propondría porque a nosotros nos ha ayudado.

ENTREVISTA 4

En esta entrevista se entrevistó a la paciente pediátrica de 16 años de edad y a su madre.

Introducción Enfermedad

N: Yo tengo 16 años y me lo detectaron a los 13. Me desperté una mañana, estaba tranquilamente estirada en la cama y empiezo a notar que tengo agujetas pero solo en una pierna. Me extraña porque no es normal tener agujetas solo en una pierna. Se lo dije a mi madre, me miró la pierna y me notó un bulto. ¿Me preguntó ? Te has dado un golpe o algo y le dije : “No, ni he corrido ni nada”. Me dijo : “Nos esperamos una semana y si se va solo perfecto y sino vamos al médico”. Fuimos al médico y me mandaron un ibuprofeno pero vaya coincidió que tenía una visita en Sant Joan de Déu de San Boi porque tenía un quiste en el dedo y ya que me lo miraban mi madre le dio para decírselo al doctor y no le pareció muy normal y allí empezaron las ecografías, radiografías, resonancias...**¿Te dolía mucho ?** No, no me dolía nada. Ni me dolía ni nada, el único síntoma eran agujetas que se me acabaron yendo. Allí es cuando empiezan las pruebas, ven que es un tumor, lo biopsian y se dan cuenta que es un radio-sarcoma alveolar de los tipos es uno de los más complicados de tratar. Allí empiezan las quimios, estuve cinco meses, los cinco primeros para que el tumor se fuera haciendo más pequeño. Entonces ya fue la cirugía. Después de la operación, estamos hablando de mayo 2014 me dijeron que ya estaba todo bien, que no había cáncer ni nada pero para prevenir, para que no recaiga tendría que hacer radioterapia y otra vez quimioterapia. Estuve 20 sesiones de radio. Dependiendo de si la quimio era más fuerte o no estaba en casa o en el hospital. Cada día vas y vienes. Las más fuertes me ingresaban entre tres y cinco días y volvía a casa y si me subía la fiebre tenía que ir al hospital y podía estar 1 semana como mínimo. Las más complicadas fueron las preventivas y sigo sin entender porque. Hice la radioterapia, unas 20 sesiones. Me recuperé, me quitaron las 60 grapas de la pierna y quimioterapia otra vez. La quimio fue un poco larga y fueron unas tandas un poco fuertes. **Madre:** Estuvo dos años sin ir al colegio. **N:** Entre 4 de la ESO, a finales de 3 ya empecé a ir, iba con peluca y fue una forma de acostumbrarme un poco a la peluca. Yo

hacia clases en casa pero 6 horas en comparación con las 30 del colegio. En cuarto ya entré perfectamente. **¿Has podido seguir con el colegio?** Hacia todas las asignaturas, no hacia exámenes, pero me mandaban unos dossiers para completar y el colegio me lo corregía. **Madre:** La verdad es que lo pasó muy mal, te mandan una profesora que no sabe organizarse. **N:** Deje de hacer algunas asignaturas pero bien. **¿En ese momento como lo viviste?** Bueno...a ver tema con amigas tal era bastante complicado porque no me gustaba mucho salir por lo que era el físico, la peluca, en mi quimio perdí mucho peso y estaba bastante delgada. Quítame 15 kilos, se nota. Son cosas que eran bastante complicadas. Es una época complicada, la ESO, es una época muy de cotilleos y me daba un poco de cosa. Al final te vas dando cuenta y es como que te cambia la perspectiva, la manera de ver la vida y luego también te das cuenta de la gente que está realmente allí y que ha estado en todo momento contigo. Lo valoras mucho más. **Madre:** El apoyo más grande que hemos recibido es del Sant Joan de Déu, porque ella cuando enfermó y le cayó el pelo no quería ver a nadie. **N:** Tema amigas era complicado y las 5 más íntimas si pero realmente lo que era todo el trascurso de la quimio, los que han estado siempre allí, con quien he podido compartir todo ha sido en Sant Joan de Déu, las enfermeras, médicos. Candela por ejemplo el día cuando me dijeron todo lo que me iba a pasar estuve hablando con Candela que fue cuando la conocí y claro fue un momento que no se te puede olvidar en la vida, es increíble, dices han estado allí justo en el pero momento. Su madre fue a hablar con mi madre. **Madre:** Me empezaron a explicar los efectos de la quimio, llegó un momento que no podía más y yo estaba en una sala y entró la madre de la Candela y me abrazó y me dijo: “No pasa nada que estas en buenas manos y me ayudó mucho”.

N: Yo vivía el tema del cáncer como algo muy nuevo. No era muy consciente de lo que realmente significaba. **Madre:** Lo escuchas, no llegas a saberlo hasta lo que vives hasta que lo pasas. Pero lo que sufre la persona es muy duro. Gracias a dios que ella se ha curado pero hay niños que no se curan y duran muchos años, hay gente que conocemos que llevan 4-5 años.

¿Os llevabais mucho con Candela? Si, coincidíamos mucho. Básicamente hablamos mucho por WhatsApp porque ella no vivía en Barcelona. **Madre:** Ella siempre se llevaba bien con todos.

Proyecto Candela

¿Para ti que es el Proyecto Candela? El Proyecto Candela es lo que nos representa a todos los chipirones de la planta, lo que nos une digamos, lo que hace que seamos nosotros en si, toda la planta 8 ya sea enfermeras, oncólogos, pacientes, las familias, la gente que está involucrada, yo creo que representa toda la situación, todo lo que se pasa. Aunque sea realmente malo lo intentaba vivir con optimismo y de la mejor manera posible. Esos momentos en los que nosotros estamos mal, nos están pasando la quimio sacamos algo bueno. Algo bueno y encima ese dinero lo puedes aportar a todos los proyectos que sean del laboratorio, para la investigación, para futuros niños.

¿Cuándo empezaste a hacer pulseras? ¿Cuándo lo descubriste? En el hospital. Vino Candela con un tubo enorme y me dijo: mira estas pulseras, ¿te gustan? Y yo me quedé en plan: ¿Y esto como lo sabes hacer y esta idea de donde viene? Y me dijo: Nada mira nos aburríamos y las empezamos a hacer y en ese momento aún el proyecto era muy pequeño. Las vendían por su pueblo y poco más. **Madre:** Eran para distraerse al principio. **N:** Entonces una tarde después de la quimio me enseñó a hacerlas y empecé a hacerlas poco a poco y se las empecé regalando a las enfermeras y nada luego ya así iba el hospital, todos empezaban a hacer candelas y poco a poco iba creciendo sin que nos diéramos tiempo. **Madre:** Ella al principio le enseñó a Candela a hacerlas y luego me enseñó a mi y luego ya no podía hacerlas por la quimio. **N:** Yo dejé de hacer Candelas y mi hermana las empezó a hacer también. Con la quimio la piel se te quema y estás mucho más sensible y al hacer fuerza para estirar los hilos y se me irritaba la piel y dejé de hacerlas. Claro las tenían que hacer mi madre y mi hermana. **Madre:** Las empecé a hacer yo y venderlas allí y regalándolas a los doctores, enfermeras...**N:** Yo era como que lo distribuía, este tubo para esta tienda, estos colores aquí... **Madre:** Empecé yo a comprar los hilos con mi dinero del chino y luego cuando ya empecé a vender y cada vez más dinero, bueno ahora ya no voy a utilizar mi dinero y voy a utilizar el dinero que gané

haciendo las Candelas. **N:** Claro ganas 100 con la Candela y a lo mejor coges 20 para comprar los hilos etc., la parte proporcional. El dinero que ahorramos va directamente al banco de San Joan de Dios. Empecé a comprar hilos en Badalona. En el hospital no hacía nada más que hacer Candelas. A veces entraba la enfermera y me decía: ¿No estás cansada? Así no me comía tanto la cabeza. **N:** Llegaba un momento me acuerdo que estaba yo en casa y ella estaba viendo la tele y te hacía la candela sin mirarla. **Madre:** Si yo lo hago mirando la tele y sin pensar de forma automática las hago. No hace mucho mi hija me dice quiero dos tubos, no tres tubos sin abalorios en 2 días, son como 90 Candelas. En 2 días he hecho casi 3 tubos. Sin abalorios son más fáciles.

¿Tu hermana también hacía? Si, nos ayudaba y ya lo vendía. **N:** Al principio lo llevaba todo muy para mi pero al final ahora para nada, he cambiado el punto de vista de una manera muy radical. **Madre:** Ella de pequeña siempre ha sido una persona madura pero yo creo que ahora mucho más. **N:** Es aceptarlo, entonces allí ya lo llevas bien. Una vez lo hayas aceptado ya está. Yo creo que todo es actitud, depende de la manera que tu veas las cosas, yo creo que de cada cosa mala realmente no hay nada malo, si sacas lo bueno ya está. Quédate con lo bueno. En el momento es difícil. **¿Tu crees que has estado animada, positiva?** **N:** Si. **Madre:** Más que yo, ella me daba más animo que yo. Cuando yo me ponía a llorar ella me regañaba. No llores, no me estas ayudando. Yo me aguantaba pero a veces me ponía a llorar porque no aguantaba más. Me regañaba. Ella ha sido muy fuerte. Ella se curo y le salió soriasis en todas las manos, en la cara, me regañó por llorar, me echó una bronca. **N:** Al expulsarse del cuerpo. **Madre:** Lo que más le fastidiaba era en la cara ya que era lo que se veía. Gracias a Dios se le fue. La playa va bien, el agua del mar y ahora ya se le ha ido.

¿Y ahora que estás en control? ¿Revisiones? **N:** Si ahora es cada seis meses, antes era cada 3. Esta es la primera vez que hago 6 meses. En abril tengo un día una analítica, resonancias y mil visitas.

¿Y cuando hacías Pulseras que era al principio? Si, bueno los primeros meses no porque de hecho aún no las hacíamos tanto. Las iba haciendo Candela, sus amigas e iban

pasando el rato pero aún no había salido la idea. Yo llegué cuando aún el Proyecto no se había impulsado como ahora, pasaron dos meses y fue cuando empecé a hacerlas. **¿Las hacías con otros niños o cada uno las hacía en su habitación?** Si, los primeros días que empecé a hacerlas fue cuando me pasaban la quimioterapia en tandas de una tarde que tienes que ir cada día de la semana, estas dos horitas y vuelves a casa. Pues, estábamos en la cama haciendo y así empezamos. Yo empecé en hospital de día que me aburría bastante. Había una enfermera que le encantaba verme dormir porque a veces me pasaba cada día de la quimio durmiendo. **Madre:** Se pasaba el día durmiendo. **N:** De estar durmiendo siempre con las Candelas ya tenias algo que hacer. **Madre:** Cada hora que entraban los doctores estaba durmiendo. **N:** Este cambio también lo noté bastante, de estar durmiendo todo el día a tener algo que hacer, llenaba bastante. **¿Cómo os organizabais los niños?** Era muy individual. Cada uno los hacía. **N:** Había muchos padres que se interesaban y les enseñabas. A veces nos ayudábamos entre nosotros. **N:** Había dos grupos, los padres/madres y los chipirones. **Madre:** Alguna madre se interesaba y yo les enseñaba a hacerlas. O incluso mientras estábamos esperando la visita sacábamos los hilos y hacíamos Candelas. Como pasamos todo el día. Todo ese tiempo lo dedicábamos a hacer Pulseras. **N:** Todo ese tiempo que estas esperando va genial, lo dedicas. Candela. Candela. **Madre:** Al final cada uno en su habitación, pues hemos hecho amigas. **N:** En Hospital de día es cuando se hacen las Candelas, cuando estas ingresado no se hacen candelas. A veces me sentaba en la cama de Candela o ella en la mía y nos poníamos a hacerlas. O así con más chipirones. Cuando estas ingresada ya son las madres. **Madre:** Yo las hacia sola, cuando venia su hermana también me ayudaba pero hay gente que tiene todo el pueblo con ellos, hacen Candelas. **N:** Hay una cursa de las Pulseras Candela. **Madre:** Hay padres que recaudan una barbaridad, nosotros vamos poco a poco.

¿Seguís haciendo Candelas? **Madre:** Yo todavía hago. Yo tengo Pulseras en varias tiendas y mi hija mayor también tiene Pulseras en varias tiendas de su pueblo. Yo creo que ahora no se vende igual, al principio se vendía mucho. **N:** Claro es porque las tenemos en tiendas, al principio en esas tiendas llevabas Candelas y la gente que va a

esa tienda claro las veía como novedad y así el primer año. Pero claro una vez ya la gente va a esa tienda y ya ha comprado se nota el cambio. Hay que ir cambiando de tiendas.

¿Creéis que os unió con las otras familias? Madre: Si porque un padre que lo conocemos nos inscribiremos en la maratón juntos. **N:** Los eventos generales que se hacen como la cursa o reuniones, en ese momento estas fuera del hospital pero puedes estar con ellos y es diferente, se nota. Nos ha unido más a todos, nos unió mucho a todos porque teníamos algo más en común entre todos los chipirones y lo que queríamos conseguir entre todas y es eso que vas hablando con este padre, esta madre, a lo mejor tu haces las Candelas de una manera y yo de otra y claro uno enseña al otro y claro abalorios nuevos, siempre son novedades así que uno va aprendiendo del otro. Hablas de Candelas y hablas de la enfermedad y claro esas cosas unen. **Madre:** Mira yo he comprado abalorios de este sitio y yo de este, ay que bonitos. Otros tienes hilos más finos, otros menos. **N:** Ahora ves Candelas por todo el mundo, en ese momento era solo por aquí y por el pueblo de Candela. Aquí en nuestro pueblo tenemos candelas en varias tiendas, mi hermana en su pueblo, otros chipirones en sus pueblos, otros en Barcelona... Poco a poco eso se va extendiendo más, si te vas de vacaciones a no sé donde o tienes familia en otro sitio, vas les llevas Candelas. **Madre:** Hay gente que viaja y cuelga fotos de Candelas en América. Hay una carpeta en el Facebook que se llama Candelas por el mundo y la gente puede ir subiendo fotos.

¿Como os sentís? N: Genial, muy bien, es algo perfecto. Yo sinceramente lo pienso y desde el inicio no pensaba que llegaría a crecer tanto. Lo ves ahora y es una pasada se ha expandido por todo el mundo. La de dinero que se ha recaudado es algo que impacta e ilusiona mucho. Te incita a seguir haciendo más Candelas, más. **Madre:** Porque cuando vives la enfermedad es tan dura, todo lo que se puede hacer para la investigación, es positivo. Todo lo que podamos hacer para ayudar es positivo.

¿El hecho de hacer Candelas os ha ayudado con la enfermedad? Madre: Para nosotros si. **N:** Sin duda alguna. **Madre:** Porque estas allí y piensas con este dinero voy a ayudar y luego te entretienes haciendo candelas, ya no piensas, ya sabes y estas entretenida. **N:**

Esperanza y ilusión porque tu lo piensas y dices vale yo lo estoy pasando mal ahora, tengo que sacar todo lo bueno, llevarlo de la mejor manera posible, pero esperanza básicamente porque deseas que llegue algún momento en esta vida, sea cuando sea que no le pase a nadie más, porque lo último que deseas en ese momento es que lo pase alguien más o que se lo detecten a alguien más y que también tengan que pasarlo como tu o peor. Entonces lo piensas y dices, es que es totalmente esperanza a que esto acabe ya, finalice y digas vale si el fin, ya está, que a nadie más le pase, que haya una cura y que todo salga bien. No me acuerdo que chipirona lo dijo no lo recuerdo muy bien pero dijo una frase que me impactó bastante, básicamente porque era muy pequeñita y pensé como puede ser que lo pienses de esta manera y dijo que no quería que le pasase a sus hijos, que le daba igual que ella lo estuviese pasando ahora pero que se tiene que hacer todo lo posible para que sus hijos, que nadie más lo pase. Era muy pequeña y me sorprendió muchísimo. **Madre:** Por desgracia cada vez hay muchos niños afectados.

Madre: Yo escuchaba mucha gente hablando del cáncer antes, la realidad, el daño, el sufrimiento no sabes lo que se pasa. **N:** No eres consciente realmente hasta que no lo pasas. Si te soy sincera con 13 años no sabía nada del cáncer era la serie de Pulseras Vermellas, no tenía ni idea de nada más. Lo veía como algo muy lejano y lo piensas y dices esto a mi nunca me va a pasar. No eres consciente para nada. Yo no sabía que existía el cáncer de niños. Ignorancia no lo siguiente. Realmente lo piensas y dices.

¿Tu crees que Pulseras Vermellas representa bien lo que es el cáncer? La serie en si me gusta, esta muy bien, es una serie muy bonita pero si lo vas a comparar con lo que realmente se pasa no, ni punto ni comparación. A mi llegaba un punto que comparando con la vida real a mi incluso llegó un momento de que la gente me dijese, esto es como Pulseras? Llegaba un momento que decías, primero de todo no montamos fiestas en el hospital, estamos cada uno en su habitación dependiendo del momento del tratamiento. **Madre:** Cuando te pasan la quimio fuerte estas aislado, no puedes salir de la habitación. **N:** Cuando te pasan las quimios más fuertes no puedes salir de la habitación, básicamente es prevención ya que tienes las defensas muy bajas y cualquier

infección puede afectarte. **Madre:** Yo siempre estaba con ella. **N:** En dos años nunca se puso mala, ni un día. **Madre:** Me hice fuerte.

¿Tus hermanos como lo han llevado? N: Lo pasaron mal, lo pasaron muy mal, pero yo creo que todos hemos aprendido de ello pero para bien. **Madre:** Ves a una persona sufriendo...**N:** Lo pasaron fatal. **Madre:** Mi hija mayor nos ha ayudado mucho, cuando yo tenía dudas ella me ayudaba. Siempre estaba con nosotras. Cualquier cosa que ella tenía dudas llamaba al hospital para preguntar. **N:** Pues en el hospital venían psicólogas para hablar contigo, a veces lo necesitas, pero yo era partidaria de que no, de que no quiero hablar con nadie, a mi me dejáis en paz porque yo voy a salir de esto solita. Era muy así. Cada vez que venía una psicóloga era no, no puedo, no quiero. Las voluntarias al final si pero las psicólogas no. **Madre:** Ella no quería ni visitas, ni que la gente le estresara. **N:** Quería llevarlo todo muy monótono. **Madre:** Quería a su mamita todo el rato, abrázame y ya está. **M:** Mi hermana era con quien hablaba todo. **¿Nunca hablaste con ninguna psicóloga? N:** No, me acuerdo que hablé una vez y estaba deseando que acabase ya. No quiero. No para mal pero con quien quería hablar, quien conocía toda mi vida era mi hermana. Lo podía compartir al 100 % con mi hermana. No me voy a poner aquí a explicarte porque me voy a derrumbar porque no hay solución. En ese tema he cambiado la perspectiva muchísimo, en ese momento siempre decía no, no porque es como que tenía a mi hermano y hermana y lo podía hablar todo y ahora me he dado cuenta y lo pienso y me digo a mi misma: ¿Que has hecho? ¿Por qué no has cogido en ese momento y lo has hablado porque lo necesitas? Es algo de lo que también me arrepiento un poco porque se me podrían haber abierto más oportunidades, de llevarlo en ese momento de la mejor manera posible. Ahora es todo perfecto tras cambiar la perspectiva, aceptarlo esta súper bien pero lo podría haber aceptado mucho antes gracias a todo eso. Por parte es normal pero es curioso. **Madre:** Todo lo que le decía y preguntaba a su hermana le daba solución. A mi, si me cuenta algo y yo le digo una solución como no me hace caso... se fía más de su hermana que de mi. **N:** Con ella (mi madre) prácticamente no hablaba. **N:** A mi no me hacía caso. **N:** Mi hermana siempre ha sido esa persona que siempre estaba allí. A la que podía se quedaba a dormir, ella ha hecho de psicóloga, de hermana. Me sentía cómoda con ella. Entre nosotros también

nos ha unido más, no solo es esto de que te unes a la gente del hospital sino que en casa también lo hemos notado todos que es algo que nos ha unido. Desde entonces no ha cambiado. Lo típico entre hermanos que te peleas desde entonces yo con mi hermano apenas nos enfadamos. Supongo que yo en el momento era más pequeña. Te une más.

Madre: Tiene a su hermano al lado y están muy unidos. **¿Extraes cosas positivas?** Si, de todo. Yo sinceramente si puedo volver al pasado y puedo evitarlo no lo evitaría, y mira que es complicado y en su momento tal vez no se me pasaría por la cabeza. Pero con todo lo que me ha aportado, la perspectiva de las cosas. **Madre:** Yo lo que ha sufrido, prefiero no volverlo a pasar. **N:** Volverlo a pasar no, pero volver al pasado y evitarlo no. No lo eliminaría. Yo creo que de hecho es lo mejor que me ha pasado en mi vida, en serio, porque sino no sería la que soy ahora y lo que somos y a las personas a las que he conocido, todo lo que he aprendido y como veo la vida ahora. Cualquier cosa que te pongan lo pasas mal, lloras, no quería saber nada de nadie. **Madre:** Yo creo que en dos años se ha derrumbado solo dos veces. **N:** Había momentos que eran muy duros. Dolores que no sabes ni de donde vienen. Dolor físico pero no localizable. En un mes entero cuando estaba con las quimios fuertes estaba bien dos días y estar bien dos días es seguir con vómitos, seguir encontrándote mal, apenas sin comer nada, tampoco sin poder salir y eso era estar bien. Y el resto del mes se te llenaba todo el canal digestivo lleno de llagas, fatal. **Madre:** Yo cuando la veía durmiendo, esa imagen nunca se me olvidará. Claro me dolía en el alma verte así. La quimio la dejaba negra, quemada. Yo cuando la bañaba el agua de la bañera se quedaba negra. Estaba en los huesos. Me levantaba y a veces me acercaba para ver si estaba viva o no.

Madre: A veces yo salía y hablaba con la psicóloga. Cuando me enteré que un chipirón pequeño muy cercano había fallecido no sabía como decírselo a N. El doctor me recomendó que se lo contara. **N:** Me acuerdo ese día que entró en la habitación y yo ya veía que no era normal que desde hacia casi un mes que no le veía y cuando me lo contó me pasé toda la tarde llorando. Era un niño muy activo y a la que podía estar con el te quedas con todos estos momentos, te enteras y... **Madre:** La psicóloga me preguntaba si yo tenía miedo que mi hija falleciera. Yo le dije que no, que me dan pena después de tanto luchar y luego los ves bien, hay algunos que si pero otros que no. **N:** El miedo a las

recaídas. Miedo no hay que tenerle a nada pero si que me daría cosa recaer. Es eso que es lo mejor que me ha pasado en la vida y ha sido perfecto pero no quiero que me vuelva a pasar. **Madre:** Y ha pasado. **N:** Hay un porcentaje ya que después de hacer la quimio preventiva me dijeron que tenía un alto porcentaje de que no me volviera a pasar pero también otro porcentaje muy pequeño que tuviera una recaída. **Madre:** Yo le pregunté a la doctora si había posibilidades pero los doctores tampoco lo saben.

N: Un día tenía fiebre a las 4 de la mañana y pensé como a las 6 me viene a buscar la ambulancia y pensé que más da que me duerma de 4 a 6 de la mañana. Y nada, me desperté por la mañana, me levanté de la cama y era eso de que casi no ves, no sabia lo que me estaba pasando, me estaba mareando. Yo me dormí y empezó a pasarme cosas raras, casi me llevan a la UCI. **Madre:** Estaba que ni podía y al final la estiraron. **N:** No sé que me pasaba que empecé a temblar. **N:** El doctor se volvió loco. **¿Te acuerdas? N:** De que temblaba, mil enfermeras alrededor, el oncólogo y mi madre allí súper rallada. Yo en ese momento estaba centrada en no temblar, mi cuerpo se movía solo y hacia fuerza con las piernas y la espalda y quedarme quieta y de tanto apretar me empezó a doler la espalda. Al final me acabé relajando. Ingreso de dos semanas. **Madre:** El día siguiente el doctor la regañó. **N:** No tenía nada de defensas.

¿Creéis que las Pulseras son terapéuticas? ¿Sirven como terapia? Madre: Para mi si, la verdad es que si. A veces en el hospital empiezas a hacer y mi hija me pedía cosas y yo ya estaba enganchada con las Pulseras. Incluso en casa siembre me iba a dormir tarde. **N:** El hecho de olvidarte, de evitar ponerte a pensar en cosas. **N:** Te distrae. **N:** Esta allí la realidad pero la ves diferente, desde otra perspectiva. **Madre:** En el hospital estas muchas horas entonces tu sacas los hilos y empiezas a hacerlas. Ella también se animaba, me cortaba hilos, a meterlas en bolsitas, la verdad es que ayudaba mucho.

¿Tu haces aún? N: Ahora yo las distribuyo en las tiendas, las facturas y poco más. Pero ahora las hace ella. Yo también no podía porque cuando estaba con la quimio me hacía daño, luego me vino lo de la soriasis y la soriasis no solo te hace daño sino que se me cortaba la piel, entonces dejé de hacerlas, ya no podía cortar ni hilo, estaba muy

indignada porque quieres pero no puedes. Yo con mis manualidades hice cajitas. Yo las empaquetaba. Había una temporada que ponía S, M i XL. Hubo una temporada que cortaba el hilo mal y que me salían todas súper pequeñas. **Madre:** De estar allí todo el tiempo me hice una experta. Yo estaba muchas horas y ella no me dejaba salir, quería estar conmigo todo el rato, me decía “mama por favor no te vayas”. **N:** Había veces me aburría tanto que me paraba a contar los coches de la Ronda de Dalt, levantaba la cama y me quedaba allí contando coches. Estaba esperando a que mi padre viniese y lo veía por la Ronda de Dalt. Claro en lo que te paras a esperar cuando va a venir el papi me ponía a contar coches. En 1 minuto no sé si pasaban 140 coches. Una vez yo me quedé en plan como puede ser esto. A veces me paraba a mirar los pilotos y copilotos de los coches parados en los semáforos indignados en la caravana.

¿Recomendarías a otras familias participar en el Proyecto? **N:** Si, con todas las ganas. **Madre:** Allí en Sant Joan de Déu van a tope, yo más de una vez cuando vamos de visitas hemos pedido para ayudar a hacerlas. **N:** Hay tantos pedidos. Por ejemplo cuando piden en Carglas, una vez pidieron 6000 Candelas, necesitaban que todas las familias hiciesen candelas y que después las llevaran en la Obra Social para distribuir las por toda España. Hay veces que escribían en la planta 8 diciendo necesitamos no sé cuantas Candelas y cuando dijeron si había alguien por el hospital y puede ayudarnos en la Obra Social a empaquetar Candelas y yo preguntaba y íbamos a empaquetar a tope. **¿Creéis que les hablan a las nuevas familias del Proyecto?** **N:** Si. **Madre:** Porque es un proyecto que van haciendo los padres. **N:** Siempre estamos informados y es muy sucesivo. **Madre:** Viene una familia nueva y te empieza a explicar y le explicas el motivo y les anima a colaborar. Hay gente que no claro. **N:** Depende del momento, yo al principio pensaba, estoy en la sala, que hago con mi vida, no tengo nada que hacer pero luego o alguien se acaba acercando a ti y cada vez te van enlazando más con la gente y el personal. Tienes tu segunda casa y tu segunda familia. **Madre:** Ha generado mucho vínculo entre las personas, las familias. Yo no porque no tenía WhatsApp y no quería porque a mi me afecta mucho todo y la que está en el grupo es mi hermana. **N:** Lo lleva mejor mi hermana, reunión de no sé que, ella es la que lo lleva mejor. También hay tíos. Pues yo

mira está mi hermana. Somos un montón, chipirones que ya habían, que se han unido. Yo hay mucha gente que no conozco, los de antes si pero los de ahora no.

¿Sigues llevándote con los chipirones? N: Si, de hecho tengo una amiga que conocí en el hospital, acabamos la quimio a la vez, nos fuimos a Andorra todos juntos. Con ella hablo cada día, tiene dos años más que yo. Ella esta en la universidad, vida normal y yo en bachillerato y vamos hablando cada día y cuando tenemos un momento quedamos y nos vemos. Con Candela cada "x" tiempo voy hablando también. También con otro chico que ha recaído hace nada. No quiere hablar del tema, hay que dejarle distancia y yo lo entiendo. Mi madre sigue sin comprenderlo que hay que dejarle distancia, no presionarlo.

ENTREVISTA 5

En esta entrevista se entrevistó solamente a la madre del paciente pediátrico.

Introducción Enfermedad

Mi historia con el cáncer. En este caso con el cáncer infantil. Mi hijo de 9 años, tenía en aquel entonces. Un niño fuerte, saludable, fantástico, risas y tal la verdad es que cogió muy pocas enfermedades, resfriados y poco más. Estábamos todos muy contentos pensando que buena salud que tiene. Hasta que llega un momento que por una cuestión que un primer momento parecía oftalmológica y así fuimos a su oftalmólogo de referencia y nos remitió rápidamente y de forma urgente a San Juan de Dios porque no era nada oftalmológico sino que tenía un tumor cerebral. Entonces pues bueno llegamos aquí de forma urgente y entonces los próximos días, lo ingresaron para hacerle más pruebas y murió al año y tres, cuatro meses de que le hicieran el diagnóstico. Bueno en todo ese tiempo se convirtió en un momento para ganar tiempo, hacer mejoras en su calidad de vida porque cuando recibimos el diagnóstico ya sabíamos que era un tumor para el que no había cura, a nivel médico. Medicamento no había tratamientos efectivos para ese tipo de tumor. De hecho no había ningún tratamiento, lo único que existe es

hacer radioterapia en esa zona y lo que se consigue con la radioterapia es bombardear el tumor y ganar unos meses, unos años depende de los niños. En algunos casos y en algunos niños se vuelve a radiar, pero con menor intensidad ya que siempre que radias una parte ya radiada siempre es con menor intensidad pero mi hijo no se volvió a radiar por una decisión de él, que respetamos los padres y todos y poco más te puedo contar. Casi no tubo quimio porque no lo consideramos oportuno ni los padres ni la oncóloga que teníamos de referencia porque el niño empezó a mejorar en ausencia de quimio y después se consideró que si estaba mejorando sin la quimio no hacía falta aportarle esa toxicidad porque no era una quimio que le fuera a curar. En aquel entonces estuvo muy poco tiempo ingresado afortunadamente, hay muchos niños con otras enfermedades que pasan mucho más tiempo ingresados, mi hijo no. En alguna de esas semanas que estaba ingresado coincidí con Candela y su madre, nos llevábamos muy bien en planta lo que pasa es que Candela es una niña, mi hijo era un niño, él está mucho más tiempo en su habitación leyendo o jugando con la Play que haciendo pulseras. Entonces yo llegué al Proyecto después. Mi hijo murió el en julio de 2014 y yo llegué a Obra Social en diciembre del 2015. Y entonces allí me ficharon un poco en la colaboración con el Proyecto Candela. Entonces yo encantada, primero de colaborar porque venía a ello y después conocía los orígenes, por lo tanto era una cosa cercana, que ya lo conocía, que había visto de alguna manera como se había gestado el Proyecto porque aunque yo al principio por la naturaleza que sea, porque cada uno atendía a sus propias necesidades y las de su hijo, no había estado implicada desde el principio pero había visto nacer el Proyecto dentro del hospital y lo conocía, con lo cual estaba encantada. **¿El era pequeño cuando tomo la decisión de no radiarse?** Nueve años y murió con 10. Cuando tomó la decisión de no volverse a radiar tenía 10 años. Era muy consciente y muy maduro, siempre lo había sido, era un niño que sabía lo que quería y lo que no quería, con mucha personalidad y lo habló con nosotros y cuando salimos un día de hablar con la oncóloga y presentó el tema, él estaba presente y cuando salimos de la consulta él expresó sus inquietudes, nos dijo que no quería radiarse y que no le gustaría y tanto su padre como yo estuvimos de acuerdo en respetar su decisión. No se le medicó porque de alguna manera entendimos que toda medicación era contraproducente contra su calidad de vida en esos momentos. A él le gustaba mucho hacer su vida normal, estar en su

entorno. Como te comentaba estuvo poco tiempo ingresado, para cosas muy concretas y el resto del tiempo hacía vida normal, iba al cole, hacia sus actividades, si que es verdad que dependiendo de las temporadas se cansaba mucho, si algún día estaba muy cansado no iba a las actividades, en este caso solo pudo conservar la de inglés, las deportivas no obviamente. Hacia vida normal y en los meses que estaba muy bien llegaba y hacia sus deberes y no decía nada. Estuvo en casa y estuvo en casa hasta el final. Venia paliativos a verlo a casa, estoy hablando del último mes y medio, dos meses. **¿Crees que estar en casa le ayudó?** ¿Estar en casa nos ayudó? Sin lugar a dudas le ayudó a el, el era donde quería estar. Yo creo que hay que dar los medios siempre que se pueda. Te digo siempre que se pueda porque a veces no es sencillo y en casa hay cosas que tienes que gestionar tu que no es sencillo porque no deja de ser mi hijo pero era donde quería estar, si era donde quería estar los demás estábamos por la labor. Yo además de hecho, yo tal y como lo veía en casa, rodeado de quien le quería, rodeado de su familia, yo era donde lo mejor lo veía. El no quería estar en el hospital, bueno no quería, cuando tubo que estar en el hospital estuvo contento, jugando con la Play, pero llegó un momento que no quería estar en el hospital, quería estar en casa. Sobretudo a quien le ayudó fue a el.

Proyecto Candela

¿Y referente al Proyecto, para ti el Proyecto que te sugiere? ¿Que te viene a la cabeza?

Pues mira lo que me viene a la cabeza y cuando me preguntan en alguna intervención que he hecho cuando me han preguntado, lo que siempre me ha parecido que hay que resaltar es que es un proyecto de una tremenda generosidad porque te explico porque esta generosidad. Generosidad en la gente que lo ha creado que fueron unas niños, todo empezó por Candela, generosidad en ese sentido, generosidad porque empezó sin grandes pretensiones, siendo una cosa muy pequeña, las niñas estaban muy entretenidas, mira que bonitas nos salen. Las familias las sacaban del hospital, llegaba un momento que tenían una bolsita y llegó un momento que las vendían a sus hermanos, primos, tíos...cosas muy de gente de cercanía. La cosa se fue haciendo cada vez más grande, generosidad por la gente que las hace sin remuneración y de forma solidaria y totalmente voluntaria. Hay mucho trabajo detrás de tantas Candelas como

se hacen. Y después por otro lado es la generosidad de la gente que lo recibe, que dona o los 5 euros o los 3 euros. Con lo cual esto es lo que me maravilla que algo haya llegado a ser tan viral de alguna manera y que haya tenido este impacto de una forma sin pretensiones, la gran apuesta ha sido la generosidad, de forma totalmente generosa y sin ánimo de lucro. Lo que me maravilla es adonde ha llegado y a nivel de donaciones que se ha llegado juntando el esfuerzo, el poquito grano de arena que ha puesto cada uno, eso me parece fantástico. Son donaciones de 3 y 5 euros. ¿Si nos piden 700 hacemos mejor precio? No. Las donaciones son de 3 y 5, compres una o 200. Nosotros no estamos fabricando el producto, lo está haciendo una persona de forma voluntaria. Otra cosa que también te quería comentar, no todo el mundo hacemos mogollón de pulseras. Por ejemplo en mi caso yo colaboro en otras cosas, a nivel de logística, se hacer pulseras, ¿He hecho pulseras? Si, pero yo no soy una fabricante de pulseras, hay abuelitas de niños que han estado ingresados en la planta 8 que vienen cada semana a traernos pulseritas, hay madres que se reúnen, hay tantas situaciones como personas. Porque por ejemplo hay 3 o 4 mamas que se reúnen a hacer un café los martes y han pactado que esa hora del café que ellas ya lo hacían de forma habitual, pues han pactado de quedar para hablar, tomar un café y hacer pulseras. Van haciendo su trabajito de pulseras y nos las van trayendo. No solo nos las traen aquí, sino que ellas mismas se encargan de distribuir las porque son de pueblos o zonas grandes, pequeñas y se les conoce y ellas mismas hacen la difusión. Los fines de semana se montan paraditas solidarias, hay mercadillo en el pueblo no sé que, vamos a montar una paradita, todo esto lo hace gente de forma voluntaria. Ceden el organizar la mesa, estar allí todo el día y siempre hay ayudas. Hay una mama por ejemplo que también está aquí y que es la encargada de subir a la planta 8 y informar del tema, difundir. Pues a veces que hay personas que están ingresadas ahora que nos bajan y nos dicen: ¿Os puedo ayudar en algo? Y les damos diferentes pulseras para embolsar. El hospital colabora en ceder espacio físico, en los envíos. **¿Desde aquí recibís pedidos y lo envías desde aquí?** Si, las peticiones que se reciben por Facebook, tanto de particulares como de comercios se envían desde aquí. Otra cosa es que después por ejemplo la madre de Candela nos diga, mira este lo conozco yo. Todo en principio lo que nos llega a través de Facebook para hacer eventos varios se distribuye desde aquí y después si se montan paradas y son de

por aquí alrededor los llevan aquí. **¿Si tenéis un pedido de muchas Candelas como lo hacéis? ¿Como lo gestionáis?** Tenemos grupos Candeleros, hay otra persona que esta más en contacto con los grupos candeleros. Después en Facebook también hay listado de comercios que están colaborando. Pero bueno vamos a lo de las 7000 pulseras. Podrían ser 200, 300 o 7000, te lo digo porque muchos de los pedidos que hacemos son bobas, bautizos y comuniones, porque a lo mejor hay una boda y las personas quieren dar ese detalle a los invitados en vez de hacer otra cosa y nos piden muchas Candelas sin abalorios y bueno con eso lo que hacen es por un lado hacen el regalo. Esto que se hace, se manda un mensaje a los grupos candeleros que se dedican a hacer las candelas y que hay algunas de ellos que las hacen perfectas porque tienen mucha practica. Se les pide a ellos. Como funcionamos con 7000, 7000 son muchas. ¿Qué pasa? 200 se gestionan mejor que 7000, si son 7000 se necesita más tiempo. Normalmente no funcionamos por pedidos a la carta siempre que no sean eventos. Si una persona nos pide 5 para su familia y tal no atendemos a colores, abalorios porque sino nos volveríamos locos, no hacemos por pedidos. ¿Qué pueden elegir? Si son de hombre, de mujer, de niño o con abalorios o sin. Que pasa si es para una boda, bautizo, si, y se las vamos a hacer para ellos porque vamos a hacerlas con tiempo y nos da igual hacerlas verdes, amarillas. Entonces si que es verdad que se les preguntan de que color las quieren. Otra cosa que nos ha pasado es que alguna empresa ha querido colaborar de forma solidaria por ejemplo en el día de la mujer trabajadora el año pasado, uno de los sindicatos siempre hace un regalo muy testimonial a las mujeres que están sindicadas y el año pasado escogió Pulseras Candela. Y claro el color era el lila, pues siempre que nos la pidan con tiempo se hace. También nos ha pasado que ciertas empresas para algún evento quieren pulseras de los colores corporativos. Si se hacen un número x para ellos se hacen del color siempre que vayamos con tiempo y tengamos suficiente gente para hacerla. Si nos llega una boda y no tenemos tiempo para prepararlas hablaremos con ellos y les diremos que no podrán ser de un color específico. **¿Normalmente la gente pone pegas?** 0, normalmente todo el mundo está encantado, la gente lo recibe de forma muy bonita. El boca a boca es lo que mas impacta en el fondo, el gran impacto vino este mes de enero que se hizo la rueda de prensa para conmemorar de alguna manera, para decir que se había llegado a ese millón de recaudación en la investigación y que ese

millón había llegado al hospital. Un millón en tres años es muchísimo. Piensa que todo lo que se investiga del cáncer infantil se hace a través de la filantropía y las familias. El porque si no se si te lo han explicado. El cáncer infantil es diferente al cáncer de los adultos desde un inicio, el cáncer de adultos viene por un envejecimiento prematuro de las células y por la razón que sea, en muchos casos es por el ambiente, y son una células ya maduras, que dejan de hacer su función o han envejecido. El cáncer en niños es justamente lo contrario, son células que están en desarrollo y que no se sabe todavía muy bien porque esas células mutaron y empezaron a mutar mal. Y no se sabe muy bien porque, células que mutan mal cada día en el cuerpo tenemos cientos pero nuestro sistema inmunológico lo tiene controlado, el problema es que en estos casos se descontrola y entonces aparecen los diferentes tipos de tumores y enfermedades. Eso por un lado, por lo cual, a nivel de oncología los médicos las llaman enfermedades del desarrollo, el cáncer es el que se utiliza de forma publica y coloquial. Como muy bien decías, afortunadamente el % de niños que lo sufren es muy pequeño y además es muy pequeño comparado con los adultos que lo cumplen. Con lo cual la mayor inversión a nivel institucional y a nivel de laboratorios va dirigido al grupo mayoritario por cuestión de rentabilidad. Con las enfermedades infantiles no se amortiza. Cuando decimos que las cifras son muy pequeñas en comparativa con los adultos piensa que son en términos globales, pero dentro de esas cifras habrán algunos que tengan un tipo de leucemia, otro tipo de leucemia, otros que tendrán un glaucoma...habrá otros que tengan DIPGS, estamos hablando cada vez que hay muy pocos niños que tengan una misma enfermedad. Todas las enfermedades que se consideran cáncer infantil están consideradas enfermedades raras. Enfermedades raras son todas aquellas que afectan a un número muy reducido de la población. Un caso de cáncer infantil por cada 200 en adultos y cada año se diagnostican 1200 casos nuevos en España frente los 200.000 de los adultos. De estos 1200 casos habrá 200 leucemias de las que necesitan trasplante, hay muy pocos DIPGS quizá al año 5 niño, es muy minoritario, después hay otros tipos de tumores cerebrales, de los que son operables quizá hay 20, hay algunos como la leucemia que es la más extendida pero hay muchos otros casos. Todos estos hacen 1200, pero el problema es que una enfermedad con la otra no tiene nada que ver. Las terapias que necesitan son distintas. Ninguna de ella llega a un número para ser considerada

enfermedad que afecta a un número de población, todos los cánceres infantiles son consideradas enfermedades raras por eso se destina tan poco dinero publico para la investigación y los laboratorios no investigan. Pero por ejemplo San Joan de Déu investiga gracias a las donaciones privadas, familias o empresas. En este caso el Proyecto Candela hace mucho, hace que se puedan tener contratados investigadores, técnicos de laboratorio, hacen que por ejemplo de DIGS tengamos abierto un ensaño clínico, todo esto no se podría hacer sin este tipo de aportaciones como Pulseras Candela que un millón en tres años es una cifra record. Después hay grandes aportaciones, grandes donantes. Piensa que a través de Obra Social se intenta gestionar todo este tipo de cosas.

En San Joan de Déu intentan dar un soporte a toda la familia y no solo al niño. En este tipo de enfermedades a parte de apoyo médico hay que dar apoyo emocional. Hay que dar apoyo a ciertas familias que lo necesiten. Si cada vez se esta trabajando más en ello, la medicina en si mismo va evolucionando, si se esta haciendo una labor importante en este campo porque en los últimos años se esta ampliando este labor, se esta viendo como algo necesario. San Joan de Déu todo el tema emocional, existencial siempre lo ha cuidado mucho. Se ha observado que los niños estén con los padres es muy importante. Va evolucionando igual que va evolucionando la perspectiva hospitalaria, hace unos años se pensaba que estar en un estado aséptico en el que no entraran microbios era mucho mejor, ahora se ha observado que los cariños de papa y mama son importantes, ayudan por números, un niño que esta con sus padres, que tiene sus mimos esta menos tiempo en la UCI, se recuperan antes. Esto de que los cariños y los mimos curan es verdad. Todo el personal esta muy sensibilizado, siempre se busca aportar normalidad al hospital.

¿Que consideras del soporte psicológico de San Joan de Déu? Se trabaja con grupos multidisciplinares, psicólogos, psiquiatras, personas que dan soporte emocional (enfermeras, psicólogos con experiencia en este tipo de psicoterapia) y se trabaja en grupo. **¿Se da ese soporte?** Si que se trabaja, tiene que ir creciendo también. Y eso creo que es algo que se hace, que se hace cada vez más evidente que se necesita desde el

primer momento que entran las familias por la puerta y que se están montando los grupos pero la cosa debe hacerse más estructurado. Aquí en el hospital se considera que el enfermo es el niño pero que enferma toda la familia porque el impacto es tan grande que no solo lo has de cuidar a el, los tienes que cuidar a ellos, además los padres van a ser el mayor soporte de los niños por lo tanto si cuidas al que cuida, el que cuida cuidará mejor. Entonces pues es un poco esta historia. Se considera que estas familias necesitan ayuda desde el primer momento del diagnóstico porque además el diagnóstico es duro, cuando a un padre le están diciendo que su hijo tiene cáncer, todo son enfermedades graves. El hospital tiene un 80 % de supervivencia pero un 20 % que no. Este 20 % son siempre las mismas enfermedades que no tienen cura y este 80 % que está muy bien pues hay otras cuestiones en referente a este 80 %. El hospital investiga algunas enfermedades de este 20 %, intenta innovar y estudiar la enfermedad, innovar con procedimientos que vayan avanzando para poder conseguir tratamiento y después en este otro tanto por ciento el hospital lo que hace es investigar nuevos tratamientos porque a veces el impacto de los tratamientos son muy agresivos y provocan muchos efectos secundarios inmediatos y a la larga. Mejorar los tratamientos. Estas son las dos líneas básicas de la investigación.

¿Crees que el hecho de colaborar con las Pulseras Candela te ha ayudado con la enfermedad de tu hijo? Después en mi caso como te marca una línea de un antes y un después en la vida pues entonces decides que quieres colaborar un tiempo, que quieres ceder un tiempo para hacer algo benéfico y que pueda ayudar a otras familias, niños. En esa parte si que ayuda, es satisfacción personal, te llena algo dentro de ti que por otros medios no. Si, la verdad es que es reconfortante sobretodo y poder a pesar de todo intercambiar esa alegría, esa colaboración. Ser generoso y hacer cosas por otras personas y familias. Y que a través de ello se puedan conseguir nuevos tratamientos, está muy bien.

¿Crees que el hecho de colaborar te ha afectado en tu vida de ahora? El hecho de implicarte... En mi caso lo que marcó un antes y un después de mi vida es la muerte de mi hijo. A partir de allí lo que hice fue plantearme mi vida de otra forma, entonces tuve

la gran suerte de poderme dedicar a el y para el, desde el diagnóstico hasta que murió y cuando murió pues con los meses empecé a plantearme que haría con mi vida. Tenía claro que yo era muy activa y que quería volver al entorno profesional. Te planteas una prioridades y en mi caso me pregunté que quería dedicarme a partir de ahora y un poco es eso lo que estoy haciendo, sentar a lo que me quiero dedicar en mi vida. Y entonces una de esas cosas era dedicarme si puedo ayudando a otros a través de mi propia experiencia, era una parte y otra parte, pues colaborar con cosas que yo considero que son de utilidad humanitaria, siempre son de utilidad las cosas. Cuando ya sabía lo que quería hacer con mi vida empecé a ponerle nombre a las cosas. Una parte decidí venir aquí de voluntaria un día a la semana. Yo pensé: ¿Que quieres hacer con tu vida? Algo que sea útil para los demás y poder ayudar a otros desde mi propia experiencia, ¿Cómo? A través de la experiencia que ya de por si es muy impactante y puede servir a otros y no solo como madre sino como profesional. Yo venia de una área de formación y desarrollo y entonces, ¿que estoy haciendo? Pues un master de psicoterapia de duelo, estoy estudiando, ¿porque? Porque elegí que podía ser una mama que fuera explicando su propia experiencia y que eso podía ser de ayuda a otros, pero por otro lado le podía dar un giro y que además de ser la mamá podía ser la profesional. Yo en su momento estudié pedagogía y la especialidad fue psicopedagogía. Ahora estudio psicoterapia que es un modelo que es integrativo, es un modelo que se llama integrativo-relacional, corriente muy moderna. Este modelo es integrativo porque integra técnicas de otras terapias. Nosotros no somos ni conductuales, ni sistémicos, ni tal pero los necesitamos. Engloba las 4 vertientes del individuo: el comportamiento, la parte cognitiva, el área somática y el área emocional, porque consideramos de base que todas están relacionadas, no hay comportamiento sin emoción...hay que ir integrando todas ellas. Por un lado esto, luego dije: San Joan de Déu se ha portado bien con mi hijo y conmigo, ha respetado nuestras decisiones. Nos respetaron, todo se hacia de acuerdo con ellos. Todo esto a un cierto nivel. Para mi eso era importante no solo como madre sino por él. Por lo tanto, a mi hijo se le trato bien y a nosotros también. Entonces es una manera de devolver algo y por eso decidí hacerme voluntaria. Y bueno otra forma que pensé que de algo me tengo que ganar la vida, lo que hago es dar charlas a la gente, creo que siendo positivo es mucho más, tener una comunicación positiva y asertiva es mucho mejor.

Ahora vengo todas las mañanas y ahora no estoy con Candelas pero hasta ahora si que he estado con las Pulseras Candela. Empecé viniendo como voluntaria pero ahora ya no. Ahora justamente no estoy en Candelas pero ya has visto que me lo sé.

Sentimientos/emociones que te genera el Proyecto Candela

Poder devolver de alguna manera, poder dar de forma generosa y poder ayudar a otras familias que puedan necesitarlo y bueno el poder hablar con ellas, para ellos también es importante hablar con personas que han pasado por esto ya que se genera una empatía más profunda y eso es bonito. Todo muy positivo. Yo soy una persona muy positiva a pesar de todo.

¿Crees que las Pulseras son terapéuticas? Si, ayuda a mucha gente. Hay grupos en los que son una terapia fantástica por ejemplo ancianos, se sienten útil, se sienten útil para cuestiones benéficas para los otros, sobretodo las mujeres mayores ya que son muy cuidadoras y han tenido un carácter cuidador toda su vida. Han cuidado de los hijos, de los nietos, es una manera de seguir cuidando esta vertiente cuidadora y por otro lado, les mantiene la motricidad-fina. Terapéutico en todos los sentidos, emocional, físico, mental. Es fantástico, es muy terapéutico. Después en niños, que también hacen, se utilizan para coger, por ejemplo las actividades estas de comedor, lo ponen un día a la semana, que pasa? Lo que van trabajando son valores, la generosidad, hacen pulseras y a través de las pulseras van trabajando valores, la colaboración, la generosidad, el hecho de ayudar a otros niños con lo cual se sienten más identificados. Alrededor de la pulsera se pueden trabajar muchas cosas, se quiere hacer bien eso.

ENTREVISTA 6

Se entrevistó a la madre del niño y a su hermana de 11 años de edad.

Entrevista Madre

Introducción Enfermedad

N tenía 4 años, fue en el 2013 en el verano, ya empezando el cole vimos que estaba con un color raro, estaba muy “xafadito” y le daban fiebres algunos días pero luego se le iban, no eran horas normales, eran aleatorias. Le llevamos al médico y típico que te dicen será un virus. Dentro de unos días le empezó a doler el codo y una pierna y se le inflamó como si tuviera una infección interna. Dije: le voy a llevar a San Joan de Déu porque en el ambulatorio no me dicen nada, que le hagan la radiografía. El 19 de septiembre me lo llevé al hospital. Nada más entrar me dijeron este niño tiene un color muy raro y digo bueno le pasa esto, que está así, lo del brazo, lo primero que hicieron fue una analítica. Nos dijeron que tenía una anemia muy grande. Le hicieron más pruebas, una radiografía del brazo que era lo que le dolía más a el, no tenía nada roto, tenía una infección en la articulación. Nos dijeron que se tenía que quedar ingresado y que le harían otra analítica para mirarle más cosas a fondo y que al día siguiente nos dirían alguna caso. El día 20 vino la hematóloga y nos dijo: ¿Podéis dejar al niño con alguien? Nos gustaría hablar con vosotros. Allí ya dijimos aquí pasa algo que no nos quieren decir aquí. Nos llevó al despacho y nos dijo que tenía leucemia linfoblástica aguda de tipo B. Al día siguiente nos confirmaron que si. Estuvo ingresado 33 días la primera vez, empezaron la quimio el día 23, le operaron para ponerle un Port-A-Cath el día de su cumpleaños, lo celebramos al día siguiente. Al día siguiente ya empezaron con la quimio y estuvo 33 días porque le bajaron mucho las defensas, tenía fiebre. Había diferentes etapas con el tratamiento. **¿Estuvo mucho tiempo con el tratamiento?** Nos dijeron al principio 6 meses hasta que empezara el mantenimiento pero se alargó mucho más de lo que dijeron, al principio no te dicen todo. Acabaron siendo 8 meses. A finales de mayo ya nos dijeron que podía tener contacto con otros niños e ir al colegio. **¿Y una vez finalizado el tratamiento?** Ya podía ir al cole, era mantenimiento con quimioterapia oral. Hasta mayo o así era quimioterapia que le ponían por el Port-A-Cath. Las pastillas se las tomó hasta que cumplieron 2 años del debut, hasta septiembre de 2015. Entonces teníamos que ir al hospital para hacer controles. **¿No ha habido ninguna recaída?** No,

con N no. Hay diferentes etapas donde es más fácil que haya recaídas. El en principio tiene que estar en seguimiento, no le dan el “alta” hasta que pasan 7 años del debut. Hasta esa fecha a habido recaídas, a partir de los 7 años es muy improbable. Ahora está en controles cada 6 meses, pero es la primera vez ya que antes íbamos cada 3. Está haciendo recuperación de vacunas.

Proyecto Candela

¿Cuándo fue el primer contacto con el Proyecto Candela? Estábamos en la primavera de 2014, en uno de los ingresos de estos ingresos que había que hacer cada 3 semanas para hacerle una de estas tandas de quimio. Pues fue en ese momento, por los pasillos te encuentras a las familias que has ido viendo por los ingresos. Pues un día estaba la madre de Candela con su hija y estaban allí haciendo Pulseras y me acerqué y les dije: ¿Qué hacéis? Me explicó todo en ese momento. Fue bastante al principio, en sus inicios. Nos lo explicó y entonces le dije: “Oye yo si puedo ayudar también me gustaría”. Yo al principio no hacía en mi casa. La primera que hice me la puse yo, otra familia que también estaban en un ingreso y que ya hacían, le dije: “Dame unas cuantas”. Me puse a hacer las Pulseras para que la madre de este nene las vendiera en el cole. Luego empecé a hacer más, a moverme, ver donde compraban los hilos. Empecé a hacer ya, a montar alguna parada, me hicieron un encargo para una boda, monté una parada en las fiestas de nuestro pueblo, que ya llevó 3 años haciéndola, luego en el colegio de mis sobrinos para la fiesta de final de curso. Muchísima gente haciendo. **¿Tus hijos hacían?** Bueno, N al principio le hacía gracia y quiso aprender pero bueno ya sabes los críos. N era muy pequeño y es un niño que no suelen ser tan mañosos como las niñas. Mi hija a hecho pero no ha hecho muchas. Mi madre también a hecho, me ha ayudado mucho en los momentos que no he podido. En Hospital de día me llevaba a veces y hacía.

¿Cuándo te dicen Proyecto Candela para ti que es? ¿Qué te viene a la cabeza? Esfuerzo de todos nosotros para intentar que no haya más niños que les vuelvan a pasar lo que le ha pasado a nuestros hijos. Yo con N he tenido la suerte de que no ha vomitado, no le he visto mal físicamente, no sé si es por la edad. A veces te hace preguntas que te das

cuenta que se da más cuenta de lo que nos pensamos. Alguna vez me ha preguntado. Un día me preguntó: ¿Mamá yo me voy a morir? Y le dije: Claro cariño todos nos vamos a morir algún día, no vivimos para siempre. Se me quedó mirando y me dijo: No, quiero decir si me voy a morir siendo un niño. Y claro ya te quedas...entonces te preguntas que se habrá estado imaginando. ¿Qué le dije? Pues no, que por suerte ya estaba curado y que no se iba a morir. **¿Entonces el Proyecto es esperanza?** Yo me siento bien haciendo las Pulseras porque a mi hijo le han curado le han ayudado mucho y yo quiero que se siga investigando para poder ayudar todavía más. Si ahora se curan un 80 % que se curen todo. Luchas por este 20 %.

¿Consideras que sigues implicada? Sigues haciendo? Si, hago lo que puedo. Evidentemente hay gente que hace más que yo, yo hago poquito pero bueno nosotros en el grupo de WhatsApp que tenemos dicen no pasa nada aunque sean 100, todo suma, cada granito es importante. La última vez que vi a otra madre que esta implicada me dijo si tu no las puedes vender las vendo yo. Ha sido un Proyecto que ha salido en muchos periódicos, canales de la televisión, en la radio...ha salido en periódicos muy importantes y en los canales televisivos ha salido en todos. No todo el mundo lo conoce pero intentamos que la gente lo vaya conociendo, cada vez ha llegado a más personas. Hay veces que hay avalanchas de pedidos. Mi amiga me dijo, si quieres seguir haciéndolas tu las traes aquí y desde aquí hay muchos pedidos. Me comenta "No damos al abasto". Hay mucha gente que hace, muchas abuelas, en residencias y también las abuelas de los niños.

¿Crees que te ha ayudado con la enfermedad de tu hijo el hecho de estar implicada en el Proyecto? Bueno, a ver, ya te dicho antes, me siento bien haciéndolas, es como que estoy haciendo algo para que alguien pueda beneficiarse en un futuro esperemos que no muy lejano. Entonces claro te da esperanza también porque si tuviéramos la mala suerte que hubiera una recaída si se ha avanzado en la investigación que también pueda ayudarlo. Cuando en el grupo te dicen: "Hoy hay una estrella que brilla más en el cielo", te quedas fatal. Muchas familias ni nos conocemos los que escribimos por el grupo, nos unen las Pulseras y incluso hay gente que se ha ido del grupo porque necesitan cerrar la

etapa. Como la solución esta en la investigación si hay que hacer Pulseras pues hacemos las que sea. Yo a veces he llegado a tener llagas de estirar los hilos y de decir no puedo más pero pensar que tengo que acabarlas para la feria del día siguiente.

¿Has creado vinculo a través de las Pulseras? A ver, son vínculos a distancia, más con las tecnologías y no tan físicos porque cada uno vive en un lugar distinto, en este grupo hay gente de Tarragona, Gerona, Zaragoza, Valencia...a veces hemos hecho reuniones, eventos y también coincides en el hospital y hablas con ellos y tal pero vamos el vínculo en mi caso es más a distancia. Conozco a las familias que estaban allí cuando N estaba ingresado, pero ya te digo la distancia hace que el vinculo físico no existe. Cada uno esta en su vida pero estamos conectados, tenemos algo en común. Mi amiga voluntaria me ha comentado que está intentando hacer talleres en el colegio para que los niños aprendan a hacerlas y que sus padres se interesen en el Proyecto. El objetivo de los talleres es que los niños lo conozcan.

¿Crees que las Pulseras han ayudado a tu hijo? No, el no se ha implicado mucho. El sabe que las hacemos, sabe que las vendamos, sabe para que es pero a el ayudarle ya te digo que no, era pequeño. Ahora supongo que lo ve como mi madre hace Pulseras como igual que me hace la comida cada día. Sabe para que es pero no.

¿Qué sentimientos te genera el Proyecto? A ver...esto es más difícil. ¿Que siento? Estando en el hospital veías familias que hacían cosas, pulseras, collares, otra clases de manualidades y las han intentado vender pero cada uno hacía las suyas, cada uno le ponía el nombre que fuera. Aquí vamos, Candela porque fueron sus amigas que tuvieron la idea, también podría haber quedado como estas otras familias. Te olvidas un poco de porque Candela. Otras familias también han empezado a hacer otras cosas. Pues no sé, era como que dio la casualidad de que en ese momento no sé muy bien porque se empezaron a sumar las familias a ese Proyecto en concreto, no sé si es que la madre de Candela lo supo transmitir así muy bien, "no es una cosa mía". La idea venia de las niñas y la madre de Candela siempre decía las hacemos todos, nunca lo tomó como algo suyo. Cuando hicieron la Rueda de Prensa dijo: Perdón por el protagonismo de Candela, me

sabe mal porque todos los medios han estado con ellos como si fueran las únicas protagonistas y todos le dijimos, alguien tiene que estar allí dando la cara. Esto es de todo. Ellas solas no lo hubieran hecho porque hubiera pasado como todas estas familias. Ha sido una cosa porque se ha empezado a sumar todo el mundo. ¿Por qué? Pues no lo sé, no sé si es por la manera de hacer de ella, porque en el momento las familias que estábamos allí nos sentíamos como más unidas. Siempre hay familias que no quieren hablar con nadie. No lo sé quizá coincidimos familias que nos gustaba más hablar entre todos, más solidarios. En separado puedes hacer cosas pero no es lo mismo, entre todos es cuando se consigue más. Sobretudo lo que me genera, inspira es esperanza y mucha solidaridad, agradecimiento es lo que me mueve a hacerlas y un poco esto.

¿Consideras que las pulseras son terapéuticas? Si, pero no por no pensar sino pensar yo estoy haciendo algo porque quiero conseguir esto y lo vamos a conseguir.

¿Recomendarías a otra familia del hospital implicarse en el proyecto? ¿Les animarías?

Si, de hecho yo he conocido a una familia que no están en San Joan de Déu pero que les presenté el Proyecto. Nos conocimos a raíz de allí, le expliqué lo de las Pulseras y pusimos una parada en el colegio de sus hijos. Ella estuvo haciendo algunas lo que pasa es que no ha seguido haciendo. Yo a ver si conozco a familias les animaría. Yo se lo comento a todo el mundo, pero ofrecerse a hacer no se han ofrecido muchas personas. Conozco a más personas que han comprado que han hecho. Lo recomiendo ya que siempre que se pueda conseguir que alguien más se sume pues si. A ver para pasar las horas en el hospital esta bien, en vez de leer haces esto. Al principio leía libros y cuando me enteré del Proyecto me puse a hacer Candelas, me pareció genial, me reconforta. Yo ahora las hago por la noche y mi marido siempre me dice: ¿Ya estas otra vez haciendo Pulseras? Y me pregunta: ¿Por qué no lees? Pues mira porque me siento mejor haciendo esto. ¿El no se ha implicado? No, el cosas de manualidades no. **¿Le gusta que estés implicada?** Bueno el no hace pero presume, en plan se lo dice a la gente: “Mi familia colaboramos haciendo Pulseras”, el me dice: “Voy a tal sitio dame unas cuantas y a ver si vendo”. En general hay más mujeres haciéndolas pero también hay muchos padres.

Tener una esperanza y un objetivo, si no tienes objetivos en la vida. Sobretudo generar y transmitir consciencia a la gente que la investigación del cáncer infantil no hay recursos públicos, es todo de fondos privados, particulares o empresas. Porque claro cada 100 casos de adultos hay uno de niños. No es rentable. Hace dos años dijeron que el presupuesto que habían gastado en total en el año en el laboratorio era de 950.000 euros, es decir, que con lo que hemos recaudado se paga un año entero de investigación, todo, suelto de los investigadores, instalaciones, materiales, etc. En el hospital están súper agradecidos por el tema del Proyecto. Un año lo dijeron que gracias a las donaciones del Proyecto Candela habían podido contratar a más investigadores. Cuando escuchas esto dices pues más.

Yo pienso, a mi esto me ha tenido que pasar para algo, no puede ser que me haya pasado de forma gratuita, de aquí tiene que salir algo. Es una manera de justificarme que no podía ser una lotería y ya está. Yo pienso que esto me tiene que haber pasado por algo y que de lo malo hay que intentar sacar lo bueno, ha pasado y que no se va a borrar de ahí. Así que habrá que empezar a hacer algo bueno y esta es la vía.

Entrevista Hermana (11 años)

¿Como has vivido la enfermedad de tu hermano? Pues cuando lo supe que tenia esto me puse muy triste porque a mi no me gustaba nada que tuviera la enfermedad y claro mis padres tenían que estar turnándose y también mi abuela yendo al hospital para quedarse con mi hermano por las noches y yo claro me sentí súper triste porque estaba en casa. A parte porque tampoco estaban los dos, o no estaba mi padre o no estaba mi madre y también estaba muy triste por mi hermano.

¿Cuántos años tenias? Yo tenia unos 7 creo que cuando lo cogió.

¿En el momento eras consciente de todo? Si, mis padres me lo explicaron. Ahora estoy contenta porque ya se ha curado y le han sacado el Port-A-Cath.

¿Como lo viste a el? ¿Estaba animado? Si.

¿Tu cuando conociste el Proyecto Candela? Me pareció bien porque estaba bien esto de recaudar dinero para la investigación, yo también hacia Pulseras cuando tenia tiempo. **¿Te gustaba?** Era divertido. **¿Son fáciles?** Si cuando aprendes el punto son fáciles, porque es todo el rato lo mismo.

El hecho de haber hecho algunas Pulseras o de ver a tu madre haciéndolas, ¿crees que te ayudado con la enfermedad? ¿Crees que ha ayudado a tu madre? Me hacia sentir muy bien, porque cada vez investigaban más, la cura de la enfermedad, me hacia sentir que mi hermano se iba a curar pronto. **¿Te daba esperanza?** Si. **Cuando veías a tu madre haciéndolas como crees que le ayudó?** Si, le ayudó.

¿Como te sentías cuando hacías una Pulsera? Muy contenta, como que ayudaba a mi hermano. Mi hermano hizo alguna pero muy pocas.

¿Cuando las hacías, cuando las hacías? Me las enseñaron a hacer en el hospital. Primero se hacían en el aire y no sé quien se lo inventó pero las acabamos haciendo en una caja y era más fácil.

¿Crees que ha ayudado a tu madre? Si, creo que la ha ayudado a superar la enfermedad de mi hermano y a mi también. Me ha ayudado más. Sentía que hacia algo para mi hermano.

Y a tu hermano, ¿Crees que le ha ayudado? No, casi no ha hecho. Si el hecho de que nosotras las hiciéramos le ayudaba a el.

Iba a ver a mi hermano cada tarde. Mi madre traía un “tupper” con la cena y cenábamos todo en el hospital. **¿Ahora como os lleváis?** Siguen habiendo peleas por tonterías pero si nos ha ayudado.

¿Tu crees que se acuerda de todo? Si, se debe acordar. No lo hablamos. Tuvimos algunos problemas con las operaciones pero al final si que pudieron.

¿Tu padre como crees que lo vivió? Yo creo que el hecho de las Pulseras le ayudó a superarlo.

El día del cumpleaños de mi hermano lo celebramos en el hospital porque le acababan de operar. Lo celebramos con toda la familia pero para entrar en la habitación nos íbamos turnando y entrábamos con mascarillas. Nosotros teníamos una mascarilla normal y el una más especial con un filtro.

ENTREVISTA 7

En esta entrevista fueron entrevistados los padres del paciente pediátrico y la hermana de 8 años.

Entrevista Padres

Introducción Enfermedad

Mare: Tot va començar el 9 d'agost del 2013, és una data que no ens oblidarem mai. Van fer-li una ressonància i van trobar el que tenia. **Pare :** Feia un temps que veiem coses estranyes, això és el que més ens sobtava, que tenia febre, vomitava de tant en tant i cridava molt d'ella : « mama » « mama ». Va ser el mes de juliol, unes tres setmanes. Vam veure que hi havia alguna cosa que no era normal, es queixava molt de les dents. **Mare:** A nivell motriu anava a menys. Nosaltres ho vam veure progressiu, va ser veure al seu avi que feia uns dies que no el veia i ens va comentar: N ha fet un canvi cap enrere. Es cansava, volies que l'agafes. Ell en el moment tenia 2 anys i 4 mesos. **Pare:** No ens podia transmetre el que realment li estava passant, això és una cosa que a mi sempre m'ha dolgut. No saber comprendre tot això perquè potser hauríem pogut veure alguna cosa abans. Amb els vòmits el vam portar al cap del lloc on estàvem de vacances, ens van dir que no era res, que era panxa. Fins que al final vam trucar al seu pediatre. Li vam explicar el cas, ens va dir que segurament era una inflamació al cerebel. Es va comentar que el portéssim a l'hospital i llavors el van estar mirant i li van fer una ressonància i al

dia següent ja ens van portar a San Joan de Déu. **Mare:** Quan vam arribar a San Joan de Déu després de que ens van dir el diagnòstic, que era un tumor. Aquella mateixa nit li van fer el drenatge. Ens van comentar que no hagués aguantat dos dies. Va anar tot molt ràpid. No saber va ser el mes de juliol i la primera d'agost. **Pare:** Després vas pensar i si que hi va haver coses que les podies veure, però no vam ser capaços de relacionar-les. Eren molt inconnexes. És una cosa que a mi em va afectar. El que ens deia suposo que tenia un sentit i nosaltres no vam saber veureu. Vam trobar justificació raonable a tot. **Mare:** Quan ens ho van comunicar, se t'enfonsa tot. Truques i dius: "Mama ens han dit això marxem a San Joan de Déu". D'allà ens van fer una altra ressonància, ens van dir que tenia metàstasi, van trobar una cosa al final de la columna. Tenia tumor cerebral al cerebel i ens van dir que a més tenia metàstasi. I vam estar un mes pensant això, el 14 d'agost el van operar, li van treure la major part, van dir que no havien pogut raspar però va anar molt bé la operació. Ella opinava que no era tumor una oncòloga també de la mútua però els radiòlegs insistien que si. **Pare:** Li van tornar a fer una altra i va sortir neta, vam estar un mes pensant que tenia metàstasi. Tot era molt complicat. La ressonància va mostrar uns defectes i vam anar a Vall d'Hebron per tenir una segona opinió i va sortir el mateix. Dos equips de radiòlegs van opinar que era el mateix. Van tornar a fer una altra i va sortir neta i ens vam quedar amb un sol tumor. **Mare:** Vam estar un mes ingressats i no vam fer tanta vida d'hospital com altres famílies. **Pare:** Perquè nosaltres a la que ens van dir això que no era metàstasi ens van enviar a Zurich ràpidament a fer radioteràpia de protons per matar les cèl·lules. **Mare:** Un mes i mig si que vam estar ingressats a San Joan de Déu i la mare de la Candela em portava cafè amb llet ja que l'N volia estar sempre amb mi. **Pare:** Ella va estar a l'hospital sense sortir un mes i mig. **Mare:** La H la vaig veure molt poc també, la vam deixar venir més tard. Tenia 6 anys i mig. No el va veure casi, va venir un par de vegades quan estava millor, després si. **Pare:** Quan estava a Zurich, vam anar la H i jo a fer un viatge per veure'ls. **Mare:** La radioteràpia va ser de novembre a desembre a Zurich. **Pare:** Vam tornar a casa el 23 de desembre. **Mare:** Vam tornar a l'hospital amb revisions i tot, li van fer ressonàncies, controls. Li van quedar unes esqueles de moviment, li va quedar una part del cos, la dreta que no caminava. **Pare:** El primer moment que es va despertar, ens entenia, ens contestava i això ens va donar forces. **Mare:** La parla ens va dir que si no tenia la parla

molt assimilada que la perdria. No va perdre. Si que deia menys coses i se l'entenia menys però bueno. A partir d'allà tot ha anat bé. Va anar millorant, va estar fent rehabilitació a l'hospital i després el van portar aquí a l'hospital. **Mare:** Nosaltres a la planta vuit no vam arribar a fer Candeles perquè primer encara no havia començat tot, estava començant, quan vam tornar a l'hospital amb les revisions si que començava, jo me'n recordo que en vaig començar a comprar per regalar-ne i després que la gent me'n demanava. Qui enganxava per la planta vuit, n'agafava i les anava col·locant. Al final vam parlar amb una mare que organitza bastant el tema de les Candeles a l'hospital, perquè volíem fer alguna cosa, que fer per ajudar i no ens veiem amb la força d'engegar un projecte, volíem fer coses però no ens veiem amb força. Això de les Candeles, vaig pensar: perquè no te'n poses a fer tu? Faré candeles i les que em demanen així les venc jo. **Pare:** Ara fa Candeles a tot arreu. El meu pare també en fa de Candeles, li ajuda a embossar. Això de les Candeles també s'ha comentat que surti d'una nena que no estava en el seu millor moment, va començar de forma molt simple. **Mare:** En un parell de setmanes faré un taller de Candeles a l'hospital de dia, ara com no hi ha ningú de les primeres famílies, doncs, és important que més famílies les coneguim. Ha de ser una roda que no pari. **I ara està en control?** **Pare:** Si, està en control, cada cop espatllen més els controls. **Mare:** Cada sis mesos hem d'anar a fer ressonància i la veritat es que de seqüeles en té poques. **Pare:** Si no saps el que li ha passat no diries res, no li han quedat casi seqüeles. Ara s'atreveix a fer coses que abans no s'atrevia. Coses que semblen "tontes" però per nosaltres és fantàstic. Ell vol fer les coses ell. **Mare:** Amb la pilota abans no podia i ara diu que juga a futbol. Nosaltres pensem que és intel·ligent, està molt amb grans. Ara li estan fent revisió cognitiva i habilitats motrius de fina per veure si hem de fer alguna cosa, estem pendent dels resultats. Son petits detalls que nosaltres veiem. **Pare:** Hem vist molts casos, bons i dolents. Famílies que ni han tingut tanta sort. Un nen que també el van diagnosticar del mateix que el nostre fill i que ha recaigut. Ell es conscient? **Pare:** Ell no ho veu com un problema. **Mare:** Ell va a Sant Joan de Déu content, no té cap trauma. No li fa gracia que el punxin però es normal. **Pare:** No ha viscut un trauma, no ha perdut amics, ho veu com una aventura. **Mare:** Ell sap que li van treure una pilota dolenta, ella ho explica així. **No ha tingut cap problema? De personalitat és un nen normal, no?** **Pare:** Si, normalíssim. És molt mes madur que els

nens de la seva edat, jo dic que és un vell. Li dona lliçons a la seva germana. Ha estat molt amb adults, metges, avis, nosaltres. **Mare:** Va estar molt de temps sense nens, com uns 8 mesos. Va començar P3 i allà en principi feia unes coses a part de psicomotricitat, amb 3 o 4 nens, no perquè haguessin passat per res com ell però ara ja està molt millor. **Pare:** Llegeix, escriu. Ara anem algun dia a l'hospital però cada cop és més de forma puntual. Igual ens programen varies coses el mateix dia i perdem un matí. Ell va a l'hospital, ho explica als seus companys. Explica als nens que tenia una pilota dolenta, que li van treure. Alguns amics seus ho expliquen als seus pares, que tenia una pilota dolenta. **Mare:** De totes maneres la història la coneixen ja que jo estic amb les Candeles. **Pare:** L'escola, les famílies s'han portat molt bé, estan molt per ell, tothom el coneix. **Mare:** A ell li va costar deixar de ser el centre a passar a ser un nen normal, li va costar. **Pare:** Ara ell el seu Port-A-Cath es pensa que és el seu. **Mare:** Jo ara estic passant per un tema oncològic també. **Pare:** Ah pensava que ho sabies. **Mare:** No, no li he explicat. No passa res, ara ja estic millor. **Pare:** Des del juny també li van trobar un tumor al recta. Vaig fer quimioteràpia, em van operar a l'octubre i ara una altra vegada quimioteràpia, però va anar molt bé. Ara és qüestió de que no es repeteixi. **Pare:** El Port-A-Cath que porta ella està convençut que és el seu Port-A-Cath. Com tu "mama".

Proyecto Candela

Que és per tu el Projecte Candela? **Mare:** A veure, a mi em va anar molt bé relacionar-me amb altres mares i jo tampoc vaig fer tanta vida de planta perquè el nen estava molt a l'habitació perquè era molt petit i tampoc sorties gaire. Tampoc vaig fer moltes relacions allà. Després a hospital de dia no vam anar-hi tant i quan vam tornar, els controls i les analítiques si que es feien a l'hospital de dia però no coincidies amb tanta gent. A hospital de dia vaig començar a veure a la gent fent Candeles, llavors vaig conèixer el projecte i vaig començar a vendre. Llavors vaig pensar que podria fer i vaig començar a fer-ne, també et relaciones més amb altres mares i famílies, crea vincle, en el grup de whats també es van dient coses i vius una mica la història de tots. Famílies que han hagut de tornar, famílies que els fills ja no hi són...també es bo poder-te recolzar amb ells, fer dinars tots junts, després la cursa de les Candeles. **Teniu relació la majoria**

de famílies? Si, ens trobem en alguns actes. Nosaltres no estem tant implicats però anem fent, anem recaptant poc a poc. Anem fent mica en mica alguna paradeta, després amigues que les posen a l'empresa i les ven, etc. **En feu tots?** La H m'ajuda de vegades però l'N no en fa. Si hi ha una paradeta m'ajuda. Jo he posat paradeta a varies zones. A l'escola al principi ens trucaven bastant, l'N s'ha donat un cop al cap doncs preferien avisar-nos.

Quan veu conèixer el Projecte? Mare: Després quan nosaltres vam tornar el 2014. Al juny o així va ser quan vaig començar a fer-ne. Anava fent a l'estiu quan tenia temps, era una forma d'entretenir-nos. Al principi no feia paradetes però després alguna l'he fet jo. A l'escola també n'hem fet alguna. **Forma part de la vostra realitat no? Mare:** Si. **Ell sap el que són les Candeles? Mare:** Si, pel càncer infantil.

Creus que us ha ajudat amb la seva malaltia? Mare: A nosaltres si, a nivell anímic si que m'ha ajudat perquè és una cosa que et fa estar entretingut i també et sents part d'una causa i que ajuda a l'oncologia, no especialment al nostre però si al diferents càncers del desenvolupament. Esperem que no ho tornem a passar, per futurs nens. **Pare:** Per nosaltres arriba tard d'alguna manera. **Mare:** Nosaltres no deixem de tenir la por de que ens pot tornar a tocar. **Pare:** Ens van dir que els dos primer anys eren crítics, superar els dos primers anys és molt bo, després els 5 anys també són crítics. Fins 10-15 anys no et donen l'alta. **Depèn una mica del tipus de càncer? Mare:** Si, depèn del tipus. **Pare:** Un nen que coneixem va recaure justament al cap de dos anys, això va ser un cop per ells i evidentment per nosaltres. És un cas proper. **Pare:** Passar tres anys ens dona confiança però la por la tens, sobretot en el moment que s'apropa el dia de la ressonància. Anem a cicles, quan s'apropa la ressonància estem molt nerviosos i ens agafa la por, després estem bé, després una altra ressonància i tornes a baixar. **Mare:** Jo sóc més positiva que ell, ell és més negatiu. **Pare:** Ella no sé d'on treu la força, tant en el seu cas com el del nostre fill...**Mare:** Jo vaig estar bé, vaig mantenir les forces i ell es va enfonsar des del principi, va necessitar ajuda i a mi em va venir després. Quan ja vaig tornar a la vida normal, quan ja treballava a mi em va costar, em va venir el "baixón". Després vaig tenir la desgracia que es va morir el meu germà i també he necessitat ajuda per remuntar.

Pare: Si ho mires des de fora el seu enfonsament va ser pel seu germà, sembla que li hagués afectat més lo del seu germà. Tot ha anat bé. A partir de que ens van dir que no tenia metàstasi tot va anar tant bé com podia anar. La por està allà. **Mare:** Jo estic en un grup de Facebook amb pares de nens que no conec personalment amb el mateix tipus de càncer que l'N. Això m'ajuda perquè estic informada però també veig diferents nens que recauen i clar veus la realitat. **Pare:** Jo no he entrat en res de tot això, no he volgut saber. **Mare:** A mi m'ha ajudat, també per si algun dia passa alguna cosa pugui tenir més recursos. Si que hi ha moments que m'aparto perquè em costa. **Mare:** Les Candeles tenim un grup de whatsapp, ens trobem en moments puntuals. A mi m'ha ajudat a veure que estem fent alguna cosa perquè el càncer infantil pugui avançar i perquè el 80% aquell cada cop sigui més. **Pare:** Suposo que penses que sol no pots fer res, aquí et veus que formes part de quelcom que et genera un impacte. **Tu t'has implicat en el Projecte?** **Pare:** Jo em sento a dins, jo no en faig. A casa nostre les candeles estan molt presents. I a casa el meu pare igual. Ara ell ja les ven, s'ha independitzat, el meu pare ara s'ho ha muntat tot sol. Per ell és molt positiu. Això el va enfonsar, s'acabava de jubilar i va fer una baixada important. Per ell és molt positiu. **Mare:** La meva mare i la meva tia podrien però no tenen paciència. **Pare:** Jo participo menys, però jo sóc informàtic i la part més tècnica de pagament, implicació forta és ella, jo feia totes les inscripcions per exemple a la Cursa de Sitges. Jo participo més en aquesta banda que em sento més còmode. Cada cop la cosa va creixent. **Mare:** Jo estic a la junta de les candeles. **Pare:** Jo físicament no faig Candeles. La implicació forta és la seva. I creus que t'ha ajudat a tu també? És el que et deia, formar part d'alguna cosa, et dona sentit, et sents que estàs ajudant. Què pots fer? Formar part d'aquest projecte veus que té un sentit i que formes part d'alguna cosa. **Aneu a escoles i a l'hospital de dia i ensenyeu?** Si, perquè també per les famílies noves és important que també se sentin part d'un grup. Veure a famílies que ja ho han superat i que estan bé genera esperança. **També de cara a l'escola és una forma de que vagi creixent més i que els nens prenguin consciència.** **Pare:** Va sortir per TV3, que en 3 anys s'han recaptat un milió d'euros. A vegades no es dona a l'abast, es necessita moltes mans al ser manuals. Jo els hi vaig proposar de fer una botiga on-line que la gent pugui demanar però no s'atreveixen per por a morir d'èxit. Jo els hi vaig proposar però fa por, no poder atendre a les peticions. **Mare:** Ara a Obra Social per exemple en necessiten i

en demanen. Quan en necessites en demanes i quan no en portes. **Com cada vegada hi haurà més gent implicada. Mare:** D'això es tracta, de que el que ha ajudat a nosaltres també pot ajudar a altres. Això té el recorregut que té, hi haurà un moment que suposo que la gent perdrà l'interès, no ho sabem. **Us esperàveu els resultats? Pare:** Jo li donava un recorregut mínim. **Mare:** Ara m'explicaven que amb aquest mes des de que es va dir que s'havia recaptat un milió amb un mes s'han fet més enviaments que l'any passat. Les famílies que hem passat per això ho fem com a cosa positiva, que ens beneficia i som conscients que això ens ajuda. **Pare:** Ha crescut molt i estem orgullosos. El que més em sorprèn a mi són totes aquestes famílies que han perdut als seus fills i que segueixen vinculats i implicant-se en les polseres quan ja no és la seva guerra, lo fàcil seria deixar-ho enrere. Jo pel meu caràcter m'he mantingut molt al marge, no he volgut entrar molt amb les famílies, ella ha estat allà i ha sigut el seu entorn durant molt de temps.

Creieu que ha ajudat al vostre fill? Mare: Amb ell directament no. **Pare:** Ell sap perquè són però no entén perquè són les polseres, perquè serveixen i que és la investigació. La H si que n'és conscient, va voler donar una polsera a tots els seus amics. **Mare:** L'N si que sap que ho fem pel càncer infantil. **Pare:** Hem intentat protegir-la però si que li hem explicat, òbviament no la realitat més pura. **Mare:** Ho ha passat malament potser perquè ha quedat una mica desplaçada. Hem notat que hi ha zels, que ella ho ha passat malament, a l'escola l'han ajudat molt, però ella ho ha passat molt malament. **Pare:** Va ser a l'estiu i pujava cada dia a l'hospital. I ella no la veia. Ella va estar dos mesos fora i pràcticament va estar dos mesos amb mi, les mares s'han portat de meravella. En el moment que fa falta en general la gent ajuda. I les polseres és un gran exemple, la gent generalment reacciona. **Mare:** Jo tinc el meu grup de Candeleres que quedàvem al Viena i preniem un cafè i fèiem polseres. Anàvem parlant i en fèiem. Això també a mi 'ajudava perquè una sola no fa el mateix que moltes.

Quins sentiments, emocions us genera el projecte? Pare: A mi ara que estem parlant em costa i he vist que ella també s'ha emocionat. Em costa perquè recordar costa, moments que l'N el veies i pensaves: se'n sortirà, no se'n sortirà? No estàs preparat per aquestes coses, perquè un fill se't posi malalt. A mi no m'ha afectat igual la seva malaltia,

no ho he viscut tant malament ha estat diferent. Ella té un caràcter més sociable, més forta, perquè et digui que està malament és quan realment ho està. Suposo que és bo. Jo vaig posar una barrera, no vaig voler relacionar-me amb altres pares, a mi em va costar molt, quan estàs allà a la planta 8 et diuen que hi ha un percentatge que no se'n sortirà i tu vols que el teu fill sigui de l'altre, però indirectament tu li estàs desitjant a l'altre. Saps que hi ha un percentatge que no se'n sortirà i tu vols que el teu estigui bé i indirectament estàs volent, senyalant que un altre no ho superi. Jo pensava que indirectament jo estic volent que sigui el nen d'algú altre. A mi això em va enfonsar, estic volent que mori un nen. No volia portar-me amb ningú per no patir, vaig posar-me una barrera. A mi em feia molta por com un altre nen marxés i pensar que sort que no és el meu. Per això vaig voler mantenir distàncies. Sé que no estava desitjant la mort de ningú però indirectament si. Jo volia que fos el meu el que es salvés. Quan un nen no se'n sortia era un desànim general, això et fa veure o entendre coses que la gent fa. Entens perquè la gent es fia d'algú que curarà al seu fill. Si a mi m'haguessin dit salta per la finestra segurament hagués saltat. En aquests moments perds el sentit, la racionalitat. Suposo que hi ha gent que es capaç de ser més racional. Sense ella no ens haguéssim complementat. Millor que els dos fóssim com ella. **També està bé que sigueu diferents. Els sentiments, que us fa sentir?** Una compensació, que formes part d'un grup.

El nostre càncer l'està estudiant molt l'hospital de Sant Just de Memphis. **Mare:** Jo si que he buscat sobre el càncer. Nosaltres tenim molta confiança amb l'hospital però tampoc són especialistes del nostre càncer. Estem treballant pel general i no pel tipus que hem patit. **Pare:** A mi m'encantaria que només s'investigués pel meu però no pot ser així, hi ha molts altres. Es necessita 50.000 euros per obrir un projecte. **Mare:** Ara mateix ens compensa participar en aquest projecte, et sents recolzat.

Creieu que les polseres són terapèutiques? **Mare:** Si a mi si, a mi m'ajuden. Si que hi ha moments que no ve de gust fer-ne i ara que he estat malalta he tingut més temps però hi havia moments que no en volia fer perquè no em trobava bé . Si que hi ha moments que et poses, que veus que serveix per passar l'estona, no et fa pensar, en canvi, hi ha dies que no condeix. Quan les faig no penso, les faig mirant la televisió. Fer estoc a

vegades em costa, però si necessito fer-ne és més fàcil. **Pare:** Hi ha moments que s'estressa. Allà on anem, anem amb la bossa de les Candeles. **Mare:** Em poso al tren i faig Candeles.

Recomanaríeu a una altra família participar en un projecte com aquest? **Mare:** Si, per això jo ara aniré a fer tallers a hospital de dia ja que considero que ajuda a sentir-se part d'un grup, a la gent que ho està passant igual que tu ho vas passar. Et sents recolzat, veus a gent que se n'ha sortit i això t'anima. Per això ara hem tornat a engegar el fet de fer tallers a hospital de dia, d'organitzar-nos i fer-ne.

Entrevista Hermana (8 años)

- 1. Que és per tu el Projecte Candela?** No sé com dir-ho, les fem per donar diners al càncer infantil.
- 2. I tu en fas?** Si. **I amb les teves amigues en fas?** Si, algunes si.
- 3. Fent aquestes Candeles com et fan sentir?** Contenta perquè sé que ajudo a uns nens.
- 4. Creus que les Polseres han ajudat als teus pares?** Si. **I al teu germà?** També.
- 5. En aquest moment quan el teu germà estava malalt com ho vas viure?** Malament perquè no tenia al meu germà, ni a la mama i no la veia. Estava trista.

ENTREVISTA 8

En esta entrevista se entrevistó a la madre de una paciente pediátrica de 12 años de edad y al tío de la niña.

Introducción Enfermedad

Cuando a N le diagnostican el tumor cerebral pues evidentemente es muy complicado de asumir. La siguiente historia es que una vez que intentas asumir y a centrarte, las primera horas son muy difíciles. Supongo que esto te va a sonar muy repetido porque las familias te van a explicar más o menos lo mismo con la experiencia de hablar allí con

ellos. Las primeras horas son terribles, luego una vez lo empiezas a asumir, y te dices a ti mismo: bueno ya estamos aquí, tenemos un problema y debemos luchar todos para que la niña salga adelante y intentemos ayudarle de la mejor forma posible. Al principio es un choque fuerte, tanto cuando te dicen vemos algo en el TAC pero se tiene que quedar aquí porque mañana haremos una resonancia. N es un poco especial a la hora de ponerle una vía, las agujas no le gustan nada, aquello fue aún más dramático porque para ponerle una vía éramos siete personas y no podíamos. De hecho la primera enfermera se llevó una patada. Una vez ella ya consigue ponerse la vía y todo parece que se calma, ya ingresas en la planta y a partir de allí si que ya es verdad que tienes que coger fuerzas de donde no las hay y empezar a pensar en ver como se recupera. Ella estuvo viernes, sábado y domingo con suero y calmantes para que se estabilizara un poco su situación en ese momento y el lunes la operaron. A partir de la operación del lunes, tratamiento, estar con ella y siguiendo los consejos médicos e ir viviendo cada día y cada situación o situaciones difíciles en ese día a día porque ha habido momentos complicados, no muy arriesgados con ella a excepción de una noche. Ella ha pasado momentos malos, la quimioterapia por ejemplo hizo que le creará infección desde la boca hasta la parte genital. Estuvimos un mes y medio en el hospital y luego estuvimos incomunicados. Ella ve situaciones allí y pregunta. Ella realmente reacciona a lo que es su enfermedad el 1 de agosto y ella ingresó el 7 de diciembre. Reacciona cuando allí no aguanta más. El día a día son muchas risas y muchos momentos, muchas lagrimas y mucho pasarlo mal y si que es verdad que ella durante mucho tiempo es la que a nosotros nos lleva hacia delante, aunque ella era la que estaba malita, era la que siempre nos daba fuerzas. Llega un momento que te das cuenta y piensas no vamos a dejar que ella tire de nosotros y piensas que es ella la que tiene que tirar de tu. **¿Cuándo fue esto?** En el 2012. Ella estuvo de tratamiento nueve meses y un día. No estuvo de forma continua, iba saliendo pero la mayor parte del tiempo estaba en el hospital. Los últimos 4 meses de quimio fueron prácticamente de hospital. Ella se propuso en San Joan para tirar los petardos, al día siguiente estábamos ingresados. Fueron 9 meses de tratamiento. De hospital seguidos 4 meses que fueron los más duros porque fue cuando ella lo pasó peor. Los más duros de hospital. El tiempo lo cura pero cicatrizar esto cuesta. Ella sigue teniendo sus visitas y cada vez que va a las visitas se te encoje el alma y cuando

te dicen que no hay nada te calmas y piensas: seis meses más tranquilos. **¿Estáis en controles?** Ahora estamos en controles. No tiene tratamiento ni nada. Toma una medicación como prevención en las posibles secuelas que le pueden quedar. Ella a vista normal no tiene nada, pero si que es verdad que existen ciertas secuelas que le pueden aparecer. Ahora mismo solo se toma sus pastillas por la mañana y por la noche y poco más. El resto de vida es normal, hace vida como los demás niños, va a su colegio. **¿En el momento era pequeña no?** Tenía 8 años. La operaron el día del cumpleaños de la madre, fíjate que las fechas son bastantes recordables porque son bastante puntuales. **¿Durante cuanto tiempo no fue al cole?** Durante dos años. No hizo ni tercero ni cuarto. Le pusieron una profesora en casa y le fue muy bien porque era cañera. Pero cuando se fue vino otra, pero no le gustó el cambio. Iba siguiendo escolaridad dentro de lo que podía. El colegio nos ha ayudado mucho. El colegio en general. Los niños, los padres, los profesores. Los niños siempre la han apoyado. Ella ha sido más introvertida. Te cuentan por los otros casos que con esta enfermedad se vuelven poco a poco más introvertidos, poco a poco se irá abriendo más. Ya te digo fue ella que se cerro con los demás, más que los demás con ella. Los demás la han tratado siempre de igual a igual. Y cuando volvía al colegio ya a finales de 4 en semana santa, básicamente fue para tomar contacto, los niños se portaron muy bien con ella y la ayudaban con su mochila. **¿Ella ha podido seguir con las asignaturas?** Bueno...le cuesta bastante. El cirujano nos lo dijo que había tocado en zona de la memoria, matemática y la pillas en el proceso de aprendizaje. Por lo tanto le ha costado un poco más. Aunque no lee perfectamente lee mucho mejor que antes de ponerse mala. Todo esto ha sido esfuerzo de ella sola. El esfuerzo que ha hecho ella ha sido enorme.

Proyecto Candela

¿Cuándo conocisteis el Proyecto Candela?

Cuando estaba Candela en el hospital. Candela ingresa en marzo del 2013 y nosotros ya estábamos en el hospital. En la planta ocho del hospital acabas haciendo una especie de familia porque acabas conociendo a tanta gente con la misma situación que tu, que

todos somos el paño de lagrimas de todos. Con Candela existió mucho la relación al principio. Con Candela fue una de las niñas con las que más relación tuvimos en esa estancia del hospital. Ella había mucho rollo con diferentes niños. Una amiga suya es intocable porque en agosto dijo adiós...El tema no lo podemos tocar con ella delante. Con Candela muy bien, las primeras candelas que se fueron haciendo las hicimos en el hospital. Nosotros no hacemos Candelas. **Madre:** Yo estuve vendiendo una temporada. Cuando esto se hizo muy grande ya no estábamos en el hospital. Si que hemos ayudado con lo que hemos podido, yo he cogido y he ido a Barcelona a llevar Candelas a una tienda y lo que ha hecho falta. De hecho si miras la administración de la página estamos la madre de Candela y yo. Yo estoy porque un día que hubo un boom porque lo sacaron por Gran Hermano fue impresionante, fue una autentica locura. Y le ayude a responder. Estuve toda una tarde contestando mensajes en la pagina de Facebook y gasté la batería del móvil. Toda una tarde y contesté la mitad. Fue una autentica barbaridad. A esto le añades que Luis Suarez se acerca al hospital y se sacó una foto con el, la mujer y las niñas con la Pulsera. Nos empezaron a enviar mensajes de Uruguay. Son momentos puntuales que te desbordan. Cuando hace falta le pregunto si necesita ayuda. La última vez que se lo dije fue hace poco, salió en la tele, la radio, etc. A día de hoy ya es Asociación Pulseras Candela. El hecho de que no estuviéramos allí haciendo no significa que no estemos llevando y vendiendo en muchos sitios. La gente te pide. Es verdad que un proyecto así, el que haya muchas personas implicadas no seria lo mismo. Hay muchas funciones, no solamente es hacerlas, va más allá. Hay otro tipo de función que seria más de difusión, de contacto, de que te pregunten, cualquier forma de estas son otras formas de colaborar. El día 2 de abril hacemos una carrera solidaria para el cáncer infantil, esto nos ocupa como 6 o 7 meses de nuestro tiempo. La aportación que podamos hacer ahora es menor ya que hay mucha más gente implicada. Contra más gente implicada mejor se puede llevar. A día de hoy, cuando ves que se han recaudado un millón de euros que quieres que te diga, un millón de euros en pulseras. Las pulseras del abalorio son una novedad, que se recaudó tanto dinero básicamente con pulseras de 3 euros.

¿Me has comentado que has vendido pulseras no? Madre: Si yo he vendido, me traían de San Juan de Dios los tubos de pulseras y las iba vendiendo. Las dejé en una

peluquería. **Tío:** Todo el conocimiento que puede tener la gente de aquí sobre el Proyecto evidentemente es por N, la conocen, aunque la veas aquí calladita ella las cuenta. “Yo conozco a Candela” “Yo llevo una pulsera”. Las Pulseras Candela es un proyecto bastante extendido. Ten en cuenta que por ejemplo en Manresa hay tres familias, imagínate debe estar plagado de sitios con pulseras. Cuando ves que residencias de ancianos, colegios que se hacen talleres, cuando la gente es buena y te das cuenta que se implica es gratificante. Cuando presentas y explicas el proyecto te das cuenta de cómo la gente es buena y se implica. Siempre queda la gente que es buena. Con N no puedo engañar a nadie, esos 48 puntos no pueden engañar.

¿Cuándo os dicen Proyecto Candela que os viene a la cabeza?

Como te lo explico...nacimos con el, estábamos en el hospital con el. ¿Qué nos viene a nosotros? Cáncer infantil, solidaridad, ayuda, investigación. N entro en diciembre y Candela entro en marzo. Desde abril-mayo que la voluntaria le enseñó a Candela como hacer las Candelas. Poco a poco fueron expandiéndose por el hospital, las dos amigas de Candela que hicieron la primera paradita en su pueblo. A partir de allí empezó a crecer. **Realmente apareció con vosotros...** Claro estando nosotros en el hospital nace todo esto. A mediados de 2014 es cuando ya llevaba un año y empieza a crecer. Nosotros en ese momento no estábamos en el hospital, si que teníamos visitas, pero nosotros ya no estamos en el hospital.

¿Cuándo N estaba ingresada os quedabais con ella siempre?

Madre: Yo estuve con ella todos los días y todas las noches. Los sábados se quedaba mi cuñado. **Tío:** Los sábados me quedaba yo, primero para que pudiera descansar bien en casa, para que pudiera dormir. Yo me quedaba durmiendo y le ponía la mano arriba, cada vez que se movía te levantabas y seguramente se movía 50 veces. Entonces el sábado era la única noche que “medio” dormía. **Madre:** Si estaba de bajada tampoco me iba. **Tío:** Se hubiera puesto mala si no hubiera descansado un día a la semana. Es verdad que su hermana estaba todo el día con ella también, yo iba por las noches. Su

relación con el hospital fue: aquí me quedo y de aquí no me muevo. **Madre:** A mi me lo arreglaron en el trabajo bien, entonces me pasaron por la mutua, enfermedad de niño con cáncer entonces he estado 2 años con mi niña. **Tío:** Quizá a sido muy bueno pero excesivo, porque ha estado demasiado al regazo de su madre y de su tía sobretodo y de los demás. Le ha costado un poco con los niños, se ha introvertido. Porque claro su relación con niños cual es los de la planta. El resto de tiempo están con los adultos, ya que no la dejaban salir. Estuvo dos años de la falda de su madre y de su tía, si no estaba su madre estaba su tía y sino las dos. **Madre:** Ella en el primer ciclo no tenía ganas de nada.

¿Y N hizo Pulseras? **Madre:** No, porque los tratamientos que ha tenido de quimio ha estado mala, le ha sentado fatal, le vino una cistitis horrible, se hizo una llaga de la garganta a la vejiga. El tiempo que ha estado allí ha estado mala. **Tío:** Hay una frase del médico que le dijo: Mira C de todas las personas que he tenido de tumor cerebral cabeza es la que mejor estas pero eres la única que ha conseguido que me lleve el trabajo a cas. De todo lo que pilló el medico se llevaba el trabajo a casa y ese hombre, y la gran mayoría para no decirte todos salen del hospital y son personas normales. Pero este hombre se lo llevó a casa de todo lo que pilló. Era una pasada todo lo que pilló. Las quimios le sentaban fatal.

¿Los médicos bien? **Madre:** Muy bien. **¿Y estáis contentos de San Juan de Dios?** Si, ha sido una maravilla, han sido los mejores del mundo, enfermeras, médicos, camilleros, todos. Se han portado todos muy bien. **N:** Menos una. **Madre:** Una neuróloga que quería darme el alta por teléfono. **Tío:** Esto ha sido en un momento solo. Con esa excepción y todo, el Hospital jamás nos oirás hablar mal de él. Yo creo que nos hemos encontrado con los mejores médicos de ese momento. Siempre lo decimos que el médico que le operó se había levantado con el pie derecho ese día porque ese médico por lo que sea no la opera de la forma que la operó, a lo mejor N no está tan bien, yo creo que ese día tenia el día. **Madre:** No se lo cree ni el, delante de los estudiantes de practicas les dice: “Esta operación la hice yo y mirad a la niña”, el dijo no hablará, no moverá la cabeza, nada del lado derecho, no hablará porque le tengo que cortar el conducto del habla y

nos dijo que era lo mínimo que le podía pasar en quirófano. Pero no no, mi hija empezó a dar patadas con la pierna derecha, hablando que quería agua, no hablaba bien, le costó unos días pero luego mírala que maravilla. **Tío:** ¿Qué es lo que pedías en la UCI? **N:** Un carro rojo. **Tío:** Le había dicho a su madre y a su tía que les comprara un carro rojo. En la UCI nos decía que donde estaba el carro rojo y les montó un pollo. La tuvieron que atar sino se podía hacer daño. Luego cuando sale de la UCI le cuesta un poquito pero no quería hablar porque le costaba más. La operan el día 10 y el día 13 ya le sacaron el casco. El médico sigue estando sorprendido de lo que hizo ese día. **Madre:** Cuando vamos a hacer las resonancias, que siempre tiene allí a un estudiante o dos de practicas siempre les dice: “Esta operación la hice yo, mirarla”. Por dentro está todo sentado. **Tío:** Si que es cierto que por otros niños que ha pasado por sus manos, el niño es bueno. Con ella fue el mejor. Esto tiene tantos nombre y tantas diferencias que lo resumes todo en cáncer y acabamos antes. Es más, el mismo problema en uno y en otro niño son totalmente distintos. Hay una parte de su tumor que están estudiando en Estados Unidos porque no sabían lo que era, ellos tenían claro cual era el resto del tumor pero había una parte que no lo conocían, lo mandaban a Nueva York, estuvieron 14 días para analizarlo y no fueron capaz. Mandó un informe diciéndonos que el tratamiento era el que tenían pensado pero que no sabían que era esa parte del tumor. Ahora se está investigando si ese trozo le hacía daño o le beneficiaba. Ese trozo podría ser el primer caso del mundo. En la operación le sacan el tumor y están analizando para si algún día encuentran el mismo caso.

Y un poco del Proyecto, **¿Creéis que os ha ayudado con la enfermedad?** **Tío:** Si y te voy a decir porqué, porque no estas implicado tu solo, estas implicado tu y muchas otras familias. Muchas familias que han pasado por lo mismo que tu, mejores, peores, más graves, pero al fin y al cabo todos han pasado por lo mismo que tu. Al tener tanta relación, acaba formando una familia y te da mucha alegría verlos cuando ves al niño bien y claro hay un Proyecto en el que todos luchamos por lo mismo, pues claro te tiene que acabar ayudando si o si porque ves la ilusión que pone la gente y como el mismo objetivo es investigación para que los menores niños posibles contraigan esta enfermedad, contraigan no, se les solucione la enfermedad lo más rápido posible con

los menores traumas pues bueno es lo que te ayuda el proyecto Pulseras Candela, como si se hubiera llamado de otra manera. Se empezaron a vender y distribuir y en ese afán de distribuir con la ilusión de que ese dinero que tu cogías iba todo para la investigación para que estos niños puedan tener un mejor futuro pues evidentemente ayuda. La palabra clave es investigación. Hace 20 años la esperanza el porcentaje de estos niños estaba en el 60%, ahora está en el 80% y tenemos que intentar eliminarlo. La ilusión de participar en algo que sabes que les va a beneficiar para ayudarlos es lo que genera este proyecto. Y yo te digo, coger el coche, pasarme por el hospital y que me digan: toma, llévatelas a la otra punta de Barcelona, a una tienda, explícales un poco el proyecto y sobretodo cuando tu vas allí y le explicas a estas personas en que consiste el proyecto y le ves casi las lágrimas cuesta. Ver que unas personas que no te conocen de nada y se sienten emocionados es algo especial y reconfortante. Es una forma de concienciar a la gente, porque quieras o no, no deja de ser una enfermedad minoritaria. La difusión es lo que se intenta también. Ante una enfermedad rara o minoritaria lo primero que tienes que hacer es crear difusión, si no difundes no vas a ningún sitio. Y con Pulseras Candela lo primero que intentamos es difundir, a través de Facebook, Whatsapp, todo lo posible pero difundirlo. **¿Se ha conseguido más de lo que esperabais? Tío:** Si, ya te digo que si. Me dijo la madre de Candela una frase y no se me olvida y la tengo aquí en mente: “No queremos morir de éxito”. Y eso me lo dijo la madre de Candela por teléfono y le dije: esa frase no se me va a olvidar. De llegar demasiado rápido y todo viene a consecuencia cuando Mercedes Milá lo sacó en Gran Hermano. Luego esto si no sigues continuando hacia delante como esto se pare, ¿Qué hacemos? Como sigo yo financiando y llegando dinero a un laboratorio. No venderte pulseras, hoy, mañana y pasado, si te vengo tantas mañana seguramente no querrás pulseras. Intentar ir difundiendo poco a poco con diferentes talleres y colegios, para poder llegar a una Asociación que ya son palabras mayores. La verdad es que un millón de euros en tres años es...hay que vender tantas Pulseras. La gente no da al abasto, y eso es muy bonito pero también un poco peligroso. **Claro es que como se necesita el esfuerzo de las Pulseras.** Claro y tiempo. Le gente tiene muchas más cosas que hacer, hay gente que el sábado por la tarde de un fin de semana se dedica a hacer Pulseras. El merito que podamos tener nosotros en hacerlas por ejemplo es muy bonito pero el de todas las familias que han perdido ha sus hijos el

mérito es mucho mayor, porque al final lo que quieren es que nadie pase por lo que han pasado ellos. **Que sigan queriendo seguir y no cerrar la etapa.** Mi hija no está y lo que nos queda es centrarnos en la investigación. Ellos lo hacen con esa finalidad que nadie pase por lo que ellos y sus hijos han pasado. A ver si con el tiempo somos capaces de subir el porcentaje. Triste es que hayan familias...

¿Recomendaríais a otras familias participar en el Proyecto? Si, a parte cuando tu vas llegando a un sitio como es San Joan de Dios que puede matar mi tiempo, haciendo Pulseras Candela. Según van llegando, se van explicando unos a otros pero siempre tiene que haber alguien que acabe de explicar el Proyecto. Entonces, **¿Creéis que es positivo?** Por supuesto, el grupo además se va haciendo más grande, la gente se va conociendo más, en el grupo de whatsapp hay muchísima gente, conozco a muchos pero también hay gente que no sé quienes son. Ella es de la veteranas junto con Candela. A lo mejor en una semana no te hacen ingresos, pero otras que de repente hacen un ingreso de 1500 euros. **Yo creo que cada uno se implica en lo que puede...** El mismo valor tiene el que hace mucho que el que hace poco, porque se hace lo que puede. El hecho de hacer las pulseras tu cabeza se esta limpiando.

¿Crees que el hecho de hacer las pulseras sirven como terapia? En función de cada uno. **Madre:** A mi hacerlas me pone nerviosa. **Tío:** No tiene la paciencia necesaria. Ella no puede hacerlas pero coge las trae y se las vende. Si son terapéuticas, yo puedo hablar de mi, de nosotros pero si. Es lo que estábamos hablando hay mucha gente y cada uno lo va a gestionar como quiere o pueda. Pero el hecho de hacer las pulseras es terapéutico. Pero porque sabes la función de estas pulseras, al ver la función son terapéuticas si. Hay gente que seguirá haciéndolas aunque sus críos ya hayan acabado el tratamiento les supone recordar y pasar un mal rato y dejan de hacerlas. **Cada uno hace su lectura y su evolución.** También depende mucho de la evolución final, aunque haya sido buena, les ha costado mucho y no acaban de conseguir estar bien porque hay gente que lo ha llevado muy mal y cuesta mucho. Hay mucha gente que acaba con psicólogos porque no acaban de superarlo. **¿Y vosotros como creéis que lo habéis llevado?** **Tío:** Yo te hablo por mi, yo sigo llevándolo fatal aunque no se me note. Pero

viéndola a ella se te quita todo. Esto no es fácil de llevar. Yo siempre lo digo y mi madre ahora esta mal también con temas de estos, y lo digo, lo paso peor con ella que con mi madre y ella no es ni mi sobrina que es de mi mujer, pero lo he pasado peor con ella que con mi madre. Ella tenía 8 años y mi madre tiene 70 y posiblemente es esa la diferencia pero no se cual será la diferencia pero es así. Aunque no se me note, yo lo he pasado muy mal. **Madre:** Yo lo sigo llevando fatal. **¿Tenéis miedo?** **Madre:** Si. **Tío:** Yo quizá miedo no es la palabra, no te diré una palabra correcta, pero miedo lo he perdido. **Madre:** Lo mío es pánico. **Tío:** Yo el miedo lo perdí pero la intranquilidad no me la quita nadie. Yo miedo no, porque con ella quizás mirándola a la cara se por donde navega, se si cojea o no cojea, si ha sido mala o buena. Entonces cuando ella me devuelve la mirada ya me tranquilizo, pero miedo ya me lo he quitado. Su madre no se va a quitarle el pánico, miedo en su vida y es lo más lógico y normal del mundo. Ya he aprendido a vivir sin miedo. Además, el hecho de crear un vínculo con otras familias te afecta a ti también. **Madre:** Yo no he tenido relación con las otras familias. Yo no he salido de la habitación nunca a hablar con nadie, a mi no me conocían. A el y a mi hermana si. No he podido. He tenido relación con dos familias pero con nadie más. Me daba miedo que el día siguiente no estuviera el niño. **Tío:** Le costó mucho hablar con nadie. Como me voy a relacionar yo, con el pánico que tengo. **Madre:** Que le cuento yo para que me cuente que su historia es aún peor que la mía, no podía. **Tío:** Todo eso es creado por el propia pánico. Bueno yo también porque tengo una visión diferente. A base de esto, también maduran. A N le pillan con 8, estoy empezando a ser niña y la desconcierta un poco. Si que es verdad que poco a poco N recupera quien es y va sacando su sonrisa, aunque tiene su genio intenso, cuesta pero bueno ya se enfada, ya ha cambiado. A mi me puedes quitar lo que queréis pero a ella no. Y el impacto de N en el colegio, solo hay una palabra que le diría al colegio, gracias. Es un colegio que solo hace primaria y el impacto que tubo eso en el colegio. Ahora ya ha cambiado de colegio y ya va al instituto. Lleva un tiempo un poco mala (nada que ver con su cáncer en principio) y no ha ido mucho al colegio. De su enfermedad ya está todo bien y están mirando que puede ser. Estamos esperando la resonancia. No se podía levantar de la cama, llevamos unos meses un poco retorcidos, si le salen ahora y se soluciona si ha perdido un año tampoco pasa nada. Ingeniera de caminos no va a ser, que vaya estudiando y ya se verá. Si tiene que repetir,

que ya está dentro de lo normal por su situación después de dos años si ir al colegio pues no pasa nada. En el colegio también tiene un PI en 4 asignaturas porque no llega igual que sus amigos. Ha perdido dos años importantes. Las asignaturas las lleva bien a excepción de matemáticas que le va a costar la misma vida. Castellano por la zona operada esa zona se basa en las matemáticas. **Madre:** Ahora se ha aprendido los días de la semana y los meses porque los perdió. **Tío:** Ella va recuperando con el tema del esfuerzo. Lo que consigas con tu esfuerzo. Tiene que apretar un poco, pero si que es verdad que todo lo que consigue es por su esfuerzo. Estar entre 4-5 años, tener 12 o que te pase con 8, con 8 es mucho peor, porque estas en ese trance. Con 12 años ya lees, pero con 8 estas en el cambio. Las tablas de multiplicar no las va aprender. Al fin y al cabo lo que te enseñan es que acabes aprendiendo de forma rápida las tablas de multiplicar pero ella no es que no quiera, sino que no puede. Ella es consciente de lo que hace y no hace, sabe lo que está haciendo pero en el tema de las matemáticas cuando llega a casa se olvida. Ya no es la enfermedad sino la zona operada. Ella en las matemáticas no será un gran genio pero ya somos conscientes de eso.

¿Qué es para ti el Proyecto Candela? N: Para recaudar dinero para San Juan de Dios, para el cáncer infantil. **¿Como fue ese día que hiciste el video?** Si, **¿te gustó?** Si. **¿Y te hiciste amiga de los otros niños?** Si. **Tío:** Llega un momento que te acostumbras tanto a verlos a todos sin pelo que son más guapos sin pelo que con pelo, de tanta costumbre que tienes de verlos y verlos.

Hablamos de los doctores, jamás nos podremos quejar. Muy atentos, a parte el cariño con el que te tratan porque eso si que es difícil porque son personas y el cariño con el que te tratan. Como también las enfermeras hablaban con los hijos, como si fueran sus propios hijos. Y siempre diré la capacidad humana que tienen para salir por la puerta y no llevarse el trabajo a su casa. Que te vayas a tu casa y puedas separarlo hay que ser especial.

Hacerle una analítica olvídase. Ahora de vez en cuando lo medio lleva pero hacerle una analítica es duro. Encima tiene las venas muy finas y las quiere en la mano. Y si le dicen

que no, que le tienen que pinzar en el brazo dice que no. Y cuando te dice que no, yo no se de donde saca la fuerza que no hay quien la mueva. La verdad es que aunque lo haya llevado bien lo ha pasado mal. La resonancia a una doctora le dio una patada y en un TAC ella corriendo y los médicos detrás. Además, los despertares de la anestesia han sido....Le pegó una patada a su madre en la entrepierna. Tiene muy mal despertar. De la rabia que tenía, yo la cogía y se quedaba como dormida, como si no fuera consciente. Ha liado cada una. **Supongo que era su forma de manifestarse...** Éramos 7 para poder poner la vía a la niña y nos costó la vida. Yo tirado encima de ella, pero luego todos intentando inmovilizarla. Había un enfermero que no quería entrar en esa habitación. Luego es una niña súper cariñosa. Cuando se cruzaba más vale que no estuvieras al lado, pero si que es verdad que siempre estará agradecida después. Decía “Os tengo que matar”, “Os tengo que desangrar”. Luego por la noche estábamos por la noche y nos decía lo mismo, os tengo que desangrar, y nosotros decíamos que sale por tu boca. **Debía tener rabia...** Ahora le caen unas lágrimas cada vez que vamos. En su interior veía que si la liaba iba a venir alguien que le salvaría de su problema. Ahora lo cuentas como anécdota y te ríes, pero la ha buen liado. Supongo que era su forma de manifestarse y expresarse, quizá decía yo me voy a expresar así. Debía ser su forma de quejarse, porque luego es muy buena, siempre que puede ayudar ayuda. Ella el primer día de ingreso se levantó y le dijo a su madre: “Tu explícame a mi que me van a hacer aquí y su madre le explicó todo”. Pensábamos que lo del pelo lo iba a llevar peor pero lo ha llevado bien. Empieza a asomarse un poquito de pelo. Es una niña que le da igual, hemos estado de crucero este verano y la mayoría de veces va sin pañuelo. Yo creo que al final lo ha asimilado.

Lo que a mi me sorprendió del proyecto es la implicación de la gente y también como ha llegado a tanta gente. Te sorprendes. **Me sorprende porque la gente es buena y no me sorprende tanto porque es un proyecto que llega a las personas...** Llega a la gente. La gente al fin y al cabo, la gente es buena de por si. Cuando tu explicas un proyecto sea cual sea, lo explicas bien y con el corazón es mucho más profundo que cuando estas explicando un proyecto cualquiera. Cuando se planteó, cual era la situación, como se difundía, como se implicaban las propias familias era lo que llegaba. No el hecho de que

las pulseras trabajan para la investigación del cáncer infantil, era porque las propias familias afectadas eran las que hacían las pulseras y eso era lo que tu enseñabas. A la hora de tu difundirlo seguías diciendo que la misma gente de la planta 8 son los que hacen las propias pulseras. Luego empiezas a explicar, mira hacemos talleres, la residencia de no sé que también hace. ¿Como llegas a la gente? A través de las palabras pero si no llegas desde el corazón no transmites lo que quieres llegar con palabras. El sentimiento con el que hablabas no era el sentimiento como si no lo hubieras pasado. Te hablo con mucha mas experiencia, porque hasta que a ella no le pasa esto tampoco tenias un conocimiento ni de la enfermedad, ni de la gente ni de nada. Una vez que le pasa a ella esto, empiezas a explicar y te das cuenta como la gente se implica. Cuando ella ha estado en el hospital, hay mucha gente que le ha dado regalos. Una chica de Extremadura tenia que venir a Barcelona pero estaba mal de la barriga y no pudo. Entonces nos dijo, no te preocupes que mañana te lo hago llevar. El día siguiente la hermana se presenta en el hospital y trae un cofre pequeño con bastantes cosas. Lo que había en el cofre eran unas piedras, un angelito y me dijo la chica, este ángel es de mi hermana se lo dieron cuando hizo la comunión pero quiere que lo tengas tu. Cuando te cuentan esto, cuando alguien de Extremadura que no la conoce hace esto. Alucinas. Hizo esto porque le salió, a través de la pagina que tienen en Facebook nos conoció. Se me pusieron los pelos de punta. Cuando me explicó la historia de la caja me puse a llorar en una esquina, no me lo pude creer, le estaba dando algo suyo y que tenia un valor para ella. Aquí te das cuenta de que realmente la gente es buena, es gente que no la conoce. Allí posiblemente me ha cambiado y hablo por mi. Ya que hemos tenido que pelear contra esto si me ha cambiado bienvenido sea. Le han llevado tantas cosas, pero lo del angelito me superó. Yo me estoy convenciendo de que la gente es buena. **Todas las historias que me contáis, veo que aun queda la esencia buena de las personas y en estas cosas te das cuenta que no, que existe gente muy buena.**

ENTREVISTA 9

En esta entrevista se entrevistó solamente a la madre del paciente pediátrico.

Introducción Enfermedad

Los dos últimos meses si que fueron más degenerativos. Nos pasó lo mismo que al principio pero más lento porque en su caso los tratamientos habían conseguido ralentizar el proceso y entonces el final fue más lento. **¿No había opción de seguir con la radio?** Se iniciaron bastantes radioterapias, pero cuando haces radioterapia hay una dosis que te permite el cuerpo y a partir de allí lo que provoca es más daño, te quemaría la zona en lugar de hacer su efecto. Entonces ya se había consumido todos los tratamientos, estuvo probando varias quimioterapias, hasta 6 o 7, combinadas algunas. Estuvo como seis periodos. Tubo bastantes tratamientos de bastante importancia, yo creo que en parte era porque el lo toleraba bien, se levantaba por las mañanas, le dolían las manos y las articulaciones y decía: yo quiero ir al cole y su tutora me dijo: cada mañana preguntaba a los niños como estaban. Explicaba que venia uno que si le dolía el dedo, uno que le dolía el pie y el siempre contestaba "Yo estoy súper bien". Llevó todos los tratamientos y todo muy bien. N nos lo puso fácil, era el feliz, siempre sonriendo, se iba al médico, les explicaba a los médicos sobre animales, le encantaban los animales. El era muy feliz, jugando a juegos de mesa. Lo veía feliz, siempre nos lo dicen que lo recuerdan como un niño feliz. Incluso al final que no podía ni hablar, era consciente y nos dijo antes de que empezara a no hablar, vamos a hacer un código de señales para cuando no pueda hablar, imagínate la consciencia que tenia de lo que le esperaba. Hicimos el código, se monto su código para hacerse entender. El repartió los juguetes a sus dos hermanos, a su hermana de 5 años al final del periodo y su hermano de dos años que nació después de que N se pusiera malo. Repartió, hizo su testamento de alguna manera, era muy maduro. Su ultimo día que ya no podía respirar casi, pidió ir al sofá con su familia porque quería estar con todos y miramos una película en la televisión, no tenia lucidez pero en el momento que lo pidió nos sorprendió, quería estar con todos, mi marido se puso a leer un libro sobre animales y cuando habló de su animal que más le gustaba abrió los ojos. Al cabo de una hora falleció. No le dieron sedantes. Hicimos que la hermana se despidiera de el, le explicamos. La hermana seis meses antes de que falleciera me preguntó: ¿La gente cuando se muere? Y yo le dije: Se muere cuando es mayor y me dice: Ya, pero N se va a morir antes. Para que veas que era consciente y solo

tenia 5 años. Al principio cuando tenia tres años un fin de semana fue muy crítico y nos dijeron que habían posibilidades de que no pasara del fin de semana y le íbamos diciendo que N estaba muy malito, tenia 3 años y eso más lo que iba viendo, los niños son niños pero no son tontos. El siempre lo hablaba y era consciente. Su hermana era consciente también por ella misma. Lo que hacíamos es que todo lo hablábamos, siempre todo era de forma muy abierta. Yo con su hermana cada día hablamos de su hermano y justo ayer por la noche me dijo: “Lo echo de menos” y habla mucho de él, es una cosa buena y positiva que las cosas se hablen, con confianza. Que sea abierto y de esta manera creo que es, tiene que pasar su duelo que yo creo que lo esta pasando parecido a nosotros, dice cosas que tu también lo piensas y te das cuenta que aunque sean niños, los niños por un lado son pequeños adultos, los niños son personas, tienen la mentalidad incluso a veces más madurativa de lo que nos pensamos. Siempre hemos intentando normalizar la situación. Ella expresa la tristeza de forma diferente, no lo hacen de la misma manera, al principio siempre tenia muchas rabietas siempre que pasaba por sitios donde había estado su hermano. Se enfadaba y lo expresaba de esta manera. Después poco a poco a base de hablar ha estado mejor. Estuvo siguiendo sesiones con una psicóloga de curas paliativas para explicarle el proceso de su hermano en su etapa final. Estuvo dos o tres meses después también pero cuando la vieron más o menos controlada ya dejó de ir ya que los recursos son escasos allí por desgracia. **¿El bebe se enteró?** El bebé también se puso muy nervioso, tenia un año y medio. Vimos que el bebé se quedó extraño. Lo que le generó más nerviosismo creo que es el hecho de ver que un día ya no estaba. También percibía que estábamos muy tristes y el notó ese cambio. Estuvo mucho tiempo muy nervioso, también es el momento en el que tiene que empezar a hablar y no ha hablado. Va diciendo cosas, balbucea pero no dice nada. Debe ser su forma de expresarlo. También fue visitado por el CDIAP y está con una psicóloga. Se nota el cambio, ahora se ve a un niño más maduro, no tiene la madurez que le tocaría pero por otro lado esta cogiendo soltura”. Los niños son niños pero se entera. Lo leen de otra forma, el pequeño no lo lee con las palabras pero si con los gestos, la energía, la expresión que puedas tener, lo leen más por esto. Si que es verdad que la hermana si que entendía el lenguaje y lo lee más así pero el no. Vió el entorno muy triste y esto le afectó.

Proyecto Candela

En mi situación, nosotros primamos mucho lo que era cuidar al niño y demás, pero participaba más puntualmente antes pero si que participaba con las Pulseras en el colegio al principio de todo, en 2014. En 2013 se empezaron a hacer pero el “Boom” fue en 2014. Los pusimos en su colegio, muchas veces la idea la llevaba yo pero lo que pasa, lo que si que es cierto, por ejemplo la gestión no lo llevaba yo ya que no tenía tiempo. La idea la tenía, estaba ese día, colaboraba. Durante todo este tiempo, tienes una impotencia que lo que quieres es que se investigue, tienes ese sentimiento de que nadie más tenga que pasar por esto, intenta evitarlo. Entonces la vía que hay es la investigación, por suerte tenemos un hospital cercano con un laboratorio profesional cada vez más grande y este laboratorio ya empieza a tener médicos con sus tratamientos. Tengo que agradecer que el tiempo que estuvo mi hijo se le hizo un tratamiento personalizado, esta capacitado para este tipo de enfermedades. Tienes por un lado lo que te decía, quieres que no vuelva a pasar, solucionarlo y por otro lado también de agradecimiento. Nos trataron siempre muy bien, atendidos y escuchados. ¿Qué vía nos ha dado? Es una vía que ha sido sencilla porque nosotros a lo mejor no somos capaces de coger y visitar empresas y pedirles dinero, eso es muy complicado. Lo de las Pulseras es un buen invento porque por un lado las puedes hacer que ya es mucho pero también puedes hacerlas y venderlas en paradetas. Gastarse 3/5 euros es accesible y es cercano. Es muy buena idea. A través de esto se fue poquito a poquito colaborando hasta llegar a un millón de euros en 3 años. Es el pequeño granito de arena que tu puedas hacer es lo que pensamos las familias cuando hacemos lo de las candelas. Yo al mes por lo menos tengo dos o tres paradetas. Cuando no es un festival o una fiesta solidaria. Yo tengo las dos versiones, hago pulseras y las vendo. En el colegio hice un taller de pulseras y tuve unos voluntarios que se dedicaron a hacer pulseras y yo las vendía, niños de la ESO. No doy abasto para hacer tantas pulseras ya que hago muchas paradetas entonces lo que hago es cogerlas del Hospital, voy allí a la Obra Social, que también colaboro con todos los pedidos que se hacen de particulares o comercios, voy allí los preparo y los envío. Yo hago de voluntaria de todo lo que pueda hacer, cuando vas allí vas con este espíritu de ayudar, de poner mi granito de arena. Voy dos días a la

semana. Voy el lunes y el jueves. Preparo lo que se necesite. Cuando voy allí voy con la idea de que ayuda en lo que sea, lo que me digan. Es ese el sentimiento que tenemos todas las familias de poder contribuir de alguna manera en esta iniciativa, de las investigaciones, de la esperanza que se pueda tener.

Yo cuando llegué allí me encontraba a todo el mundo haciendo pulseras, iba a Hospital de Día, estuvo ingresado dos meses y algunos días puntuales cuando su estado era más malo. Las pocas veces que estaba ingresado estaba muy mal y cuando podíamos nos íbamos a casa. Lo de las Pulseras lo vivimos en el Hospital de día. En mi caso acabé yendo a Obra Social para conocer quien eran y que hacían. Tienes la necesidad de saber y de ayudar, ¿En que puedo ayudar? En ese momento la visión era más puntual, ahora si que es más segura. Antes cuando podía hacia y ahora dos días a la semana, más dos el fin de semana. Al principio tenía que estar más pendiente de mi hijo. Cuando estaba mal me centraba en lo importante.

¿Crees que las Pulseras Candela te han ayudado con la enfermedad?

A mi es lo que te digo, sientes tanta impotencia delante de esta enfermedad, de no poder hacer nada, delante de todo que realmente hacer este pequeño gramito de arena que va sumando, porque claro si lo hago yo, lo hace el otro y el otro va sumando y estas delante de un proyecto que realmente el objetivo es real y si que te sirve. Porque te ayuda a actuar delante de esta impotencia.

¿Tu marido se ha implicado?

Mi marido hacer pulseras no hace. Yo las hago pero voy muy lenta. También se apunta de voluntario de otra manera, se apunta de voluntario a eventos que se llama que es el fin de semana que cuando hay un evento y necesitan gente va a ayudar y hacer cosas. Implicado está porque cuando yo estoy en una parada el esta con los niños. No está implicado tan directamente como yo pero tiene el espíritu completamente.

¿Como crees que ha afectado el Proyecto Candela en vuestras vidas?

¿Como ha influido? Bueno...también he conocido a más gente con Pulseras Candela. Va muy bien porque te abres a hablar con familias que están en tu misma situación, no estás cerrada en tu mundo. Si solo conoces tu caso a lo mejor te piensas que estás sola, estás más desesperada. Entonces si conoces gente que está en la misma situación que tu. Las Pulseras Candela también te abre esta opción, conoces familias que están implicadas igual que tu en el proyecto y estás con ellas. Si no existiera este proyecto habría familias que no conocería, esto seguro. Pulseras Candela lo que te hace también es comunicarte más con el resto de familias. Indirectamente hablas del caso del otro, no estás sola y también te ayuda. Aquí también hay gente que todavía tiene a los niños y otros que no. También a veces te afinas más a lo más parecido a ti pero yo tengo muy buena relación con familias que tienen a los niños, estas contenta y piensas lo que estoy haciendo ahora va ayudar a estos niños ya que quizá le va a quitar las secuelas.

Hay gente que cuando pasa ya no quiere volver al hospital nunca no porque les hayan tratado mal, sino porque realmente les cuesta mucho y no son capaces de volver a aquellos recuerdos, es respetable, depende de cada uno. **A mi justamente me sorprende tu caso. ¿El mío? Si el hecho de querer seguir luchando. Me genera fuerza de pensar como que es algo muy bueno, me sorprende muy a bien.** Yo lo necesito. Fui de las que aparecí enseguida, aparecí a vuelta de vacaciones porque no fui antes porque estaban de vacaciones. Fui y no me dejaron ir porque todo era muy reciente y no había pasado suficiente tiempo. Y yo les dije que necesitaba venir y que me ponía en un rincón a contar candelas. Me dejaron de extranjis al principio y luego ya me dejaron. Necesitaba hacer algo, ir y colaborar. No sabes que hacer y este proyecto te da la vía de saber que hacer, de hacer tu pequeña cosita, ir recaudando fondos poquito a poquito. Al final por pesada me dejaron.

¿Crees que el Proyecto es terapéutico? ¿Sirve como terapia?

Si. Es eso, hacer tu pequeña aportación, tanto paradas de Pulseras Candela como el ir allí a la Obra Social y ayudar. Eso me ayuda. **¿En que sentido crees que te ayuda?** Me ayuda porque me hace sentir que algo estoy ayudando, que a mi me han ayudado este tiempo, no lo encuentro justo que pase esto a los niños ni a los adultos pero lo que pasa es que los niños son los niños. Mi padre falleció hace unos años de cáncer también, el tenía 54 años y era relativamente joven. Había una cosa que yo siempre pensaba, mi padre era muy alegre, había sabido disfrutar de la vida. En cierto punto pensaba, ha fallecido joven pero los 54 años que ha estado los ha tenido. Los ha sabido disfrutar. Era una persona muy vividora. Había conocido a los hijos de mi hermano, había sabido sacado jugo en su vida. Un niño de 5 años no ha vivido, entonces el impacto es mucho mayor y mira que yo con mi padre me llevaba muy bien y en el momento lo pasé mal pero esto me superó. Yo todavía todos los días pienso en él. Lo tengo en el móvil puesto. Le tengo muy presente. Mis recuerdos son de mucho cariño porque el nos hizo vivirlo así.

¿Qué sentimientos/emociones te genera el Proyecto?

Cuando ves que vas a una parada y va bien es gratificante porque piensas he aportado un poco más. Cuando sale un resultado también. Ves que realmente se van consiguiendo cosas, se ha conseguido sacar un ensaño y piensas, de este ensaño, una parte se ha financiado con el Proyecto Candela y piensas que he aportado. Te sientes parte de algo. De alguna manera pones tu granito.

¿Tu hija no hace Pulseras? Ha hecho alguna lo que pasa es que le cuesta. **¿Ellos son conscientes de todo el Proyecto?** La niña si. Yo cuando le digo Pulseras Candela ella sabe lo que es. Ella es consciente si. Ella sabe para que son y me lo dice. La palabra cáncer no la tiene tan asociada, ella me dice es para ayudar a los niños que están malitos. Si tu le preguntas te dirá esto. San Joan de Dios también lo tiene asociado. H ahora esta en un periodo que con nosotros si que habla mucho de su hermano pero reacia al resto,

se enfada. En el colegio no tolera que los compañeros hablen de su hermano. Cuando hablan de él se enfada. H aún esta en un proceso de admitir que la gente de fuera hable de su hermano. En casa muy bien, con el psicólogo también pero fuera le cuesta mucho. Entonces se pone más a la defensiva. Por eso quiero que cuando ella quiera expresar algo que lo haga de forma libre en casa. Ahora a veces habla un poco pero le cuesta y es cuando ella quiere. A veces cuando le preguntas: ¿Cuántos hermanos tienes? Hay veces que dice dos y hay veces que te dice uno. Y yo siempre le digo: No, tu tienes dos hermanos aunque uno no esté. Depende de con quien habla dice uno o dos dependiendo de la confianza. Todavía le cuesta. Ella es consciente eso sí. Lo vive con nosotros. Se pone a dar el cambio en las paraditas. Para que es si que lo sabe. A veces de forma puntual comenta cosas de su hermano. Es poco a poco, es un proceso. Estamos trabajando en esto, esto va a tardar años. Me han explicado que otros hermanos que les ha salido más tarde. **¿Entonces va al psicólogo del hospital a veces?** Si al principio si que era más seguimiento con más pautas pero ahora va a veces, cada “x” tiempo. Desde un principio hemos tenido este apoyo, tanto de la enfermedad como a nivel emocional de la situación. Tener este acompañamiento nos ha ayudado a asimilarlo. Lo bueno es que pudo seguir con su vida, no estuvo ingresado todo el proceso. Al final no puedes ni mover la cara, solo los ojos. Él se expresaba a través de signos. **¿El sufrió?** Nos decían que no, normalmente los niños están muy nerviosos en este periodo pero él no. Siempre ha sido muy consciente de todo.

¿Tu marido como lo ha vivido? Tenemos un duelo diferente pero supongo que somos perfiles parecidos. La decisión de hacerle disfrutar el día lo hicimos los dos. Fue mi marido quien se puso a leerle un libro al final que a mi no se me ocurrió, el cariño que tenemos lo hemos tenido siempre igual. En el duelo si que hay particularidades diferentes, a mi durante un tiempo se me quedaba más la parte final del proceso y ahora ya empiezo a tener más recuerdos de antes. Mi marido fue al revés, al principio no tenía tanto los recuerdos finales y ahora cada vez más. Si que son cosas diferentes pero a la vez parecidas. Lo importante es tolerarse uno al otro.

¿Recomendarías a otra familia participar? Si claro que si, pero considero que lo primordial es centrarse en el hijo. Si el hijo está mal es importante centrar todas las fuerzas en él. En nuestro caso aquellos momentos que el hijo está mejor es algo muy bueno, estar implicado ayuda, genera esperanza y te hace querer dar tu granito para investigar. Además, hay dos formas, uno que sería el de las familias y las personas implicadas y después la sensibilización y consciencia que genera. Esto es positivo ya que de alguna forma personas ajenas son conscientes de esto.

ENTREVISTA 10

En esta entrevista fueron entrevistados los padres del paciente pediátrico y su hermano de 10 años.

Entrevista Padres

Introducción Enfermedad

Mare: Nosaltres ara ja podem parlar del tema. Si que hi ha una època que no pots parlar perquè costa. És el petit el que va tenir leucèmia, jo crec que ara puc parlar-ne, jo crec que no està superat però si que sóc capaç de parlar. Va ser l'any 2014, el 17 de setembre. Va tenir molta febre, molta febre, sortíem del cinema, el vam portar a la seva pediatre i ens va dir aneu a l'hospital. Li van fer una analítica a l'hospital i van veure que estava sense plaquetes, sense glòbuls vermells...**Pare:** Estava agafat en pines. **Mare:** El dia 16 vam anar a san Joan de Déu i el dia 17 van confirmar que tenia leucèmia, tenia una infecció a tota la sang per culpa de la leucèmia, va agafar un pneumococ. Va estar 4 dies a la UCI intentant matar el pneumococ no la leucèmia ja que el tractament d'aquesta era un tractament de dos anys. Li van donar antibiòtic i tot molt bé i després el van pujar a planta i durant dos anys va estar amb quimioteràpia. Al principi no t'ho creus, ell em deia, jo crec que s'han equivocat, que no pot ser. A més, em va donar l'informe que deia: Sospita de leucèmia. Què vol dir? Té o no té leucèmia? **Pare:** No veies cap símptoma. **Mare:** Ens preguntaven ha perdut les ganes de menjar? No. Estava cansat? No. Quan

coneixes les altres famílies tots els nens havien tingut símptomes. Si no arriba a ser per pneumococ no ens assabentem de res, menjava poc si, però sempre ha estat un nen que ha menjat poc. Molt actiu? Si és molt actiu. No veiem res fora de lo normal. I per això no ens ho creiem, no és que no ens ho creiem, no ens ho volíem creure. Però clar quan et porten a la sala, amb una taula rodona, quatre cadires i una caixa de mocadors. Allà ja dius, aquí no em porten per dir-me quelcom bo, alguna cosa bona tu diuen amb el nen al costat. És molt dur. **Pare:** Quan et donen la notícia la primera pregunta que et fas és: I que vol dir això? Se'n sortirà? Es morirà el meu nen? T'enfoneses. **Mare:** Ell feia preguntes que jo no podia. Et diuen que un 80% es curen però clar penses el meu fill que estarà al 80% o al 20%? 80 % és molt però un 20% per mi és moltíssim. El primer mes va durar un mes i mig i al mes i mig ens van dir que era una leucèmia de baix risc, aquell dia ploràvem d'alegria. Dintre de lo pitjor lo millor. Aquí ja portava un mes ingressat, 24 hores allà, ens tornàvem pel germà, un es quedava a l'hospital i l'altre venia aquí amb el germà per no abandonar-lo. A partir de la UCI ell preguntava què? I ens deien: teniu que esperar. **Quan us van dir el diagnòstic?** El 17 de setembre a la tarda ja ens ho deien. Van fer una pulsio lumbar i es van adonar que la seva medul·la estava plena de cèl·lules dolentes. Quina edat tenia? Tenia 3 anys li quedava tres mesos per fer els 4. Ell ho viu, tu li ensenyes fotos i diu: "Ay mama quins records!". **Pare:** Estava a l'hospital, qui ho va passar malament vam ser nosaltres. **Mare:** Ell no va tenir símptomes, no va tenir nàusees, ni vòmits, no només no va tenir símptomes abans sinó que no va tenir efectes de la quimioteràpia, cap. Va ser un cas diferent. Hi va haver una part del tractament que li administraven cortisona i els metges ens van dir aquí tindrà molta gana, es posarà molt violent, tingueu present que no parla ell sinó el medicament però tot el contrari, es passava el dia dient mama t'estimo, mama gràcies. Clar jo li explicava als metges i ens deien es que està passant el contrari del que ha de ser. Va ser estrany. No va tenir símptomes ni tampoc efectes de la quimioteràpia. **Pare:** El cabell tampoc se li va caure fins al final. **Mare:** Després de la notícia, tot va ser bo. Només una vegada li van haver de posar una bossa de plaquetes perquè estava fluixet en dos anys de quimioteràpia i només una vegada li van haver de posar sang. El que li agradava menys eren les injeccions. Ell ho veu diferent a nosaltres, de sobte va notar un gran canvi, no té símptomes, no es troba malament, de sobte es troba a l'hospital amb la

Play, 24 hores amb la mama i el papa, amb pallassos. **Pare:** A més, també va fer molts amics. Ho té com un bon record. Si que després quan va començar P5 (i no cursar P4) si que vam notar que a nivell maduratiu se'l veia més petit, no obstant, a nivell d'aprenentatge era un nen normal. Com que és del desembre i que no havia fet P4 d'alguna manera havia de sortir això, era com més infantil, tot i que ara ja no. No sé si t'ho hem aclarit. Clar es que són dos anys i encara ara està fent seguiment i la següent visita me l'han donat el setembre. 6 mesos és com bff, 6 mesos des de que va debutar el màxim ha estat 2 mesos i ara al final perquè el Port-A-Cath li van treure el novembre. 6 mesos i el metge ens va mirar i ens va dir: si en voleu abans, abans però el nen està bé, tot i que si voleu abans és pels pares. Jo crec que s'aprèn molt de tot això, jo crec que si tingues qualsevol símptoma ho sabríem, clar perquè aprens del teu fill i dels altres nens i famílies de l'hospital. Ja ho hauràs vist tu, hi ha casos i casos. **Que no tingues símptomes ho trobo molt positiu...** Per nosaltres va ser més fàcil per això mateix, tot i que és un canvi, deixes de treballar, no surts de casa, clar et desestructura totalment però clar el fet de que ell no pateixi ho fa molt més fàcil. Tu li ensenyes fotos i et dius "Ay quins records mama". Ell Candeles no en va fer perquè era molt petit. **Pare:** Nosaltres si que vam començar a fer-ne. Va néixer quan ell estava acabant els ingressos. **Mare:** Després anàvem a les visites i clar o coincidies o res no et veies tant. De fet ara ja fa que no ens veiem amb ningú...clar ara ja no coincidim i ja no anem al hospital de dia, ja anem a un altre lloc i és més difícil coincidir.

Proyecto Candela

Quan vau conèixer el Projecte? Com va néixer a les vostres vides? **Pare:** Arrel de la Candela i de les seves dues amigues. Van començar amb la seva amiga a fer Candeles per ajudar-la i nosaltres en vam començar a fer per ajudar-les. Van començar a fer Candeles per intentar pel seu compte guanyar diners. **Mare:** Se'ns va ocórrer explicar el projecte a l'escola del nostre fill i el resultat va ser brutal, brutal de dir no en puc fer tantes. No donàvem a l'abast, aquí fins les tantes de la nit, el seu germà va aprendre'n. Un pare va fer un doodle per fer comandes de nen de nena, homes dona, se'ns va desbordar. Va ser molt xulo. **Pare:** Veus resposta. **Mare:** De fet quan van fer la roda de

premsa ens va emocionar fins on ha arribat, inclús hi havia una mare que ens feia candeles. En fèieu tots dos? **Mare:** Nosaltres i el nostre altre fill, també la meva germana, la meva neboda, les nostres mares. **Pare:** Se'ns va desbordar i vam començar a recórrer a gent, els seus cosins també. **Mare:** Els seus pares tenen una casa fora i allà vam fer un taller amb moltíssims nens per ensenyar-los, perquè als nens els hi fa molta gràcia. Eren fills d'amics nostres que sabien el cas del nostre fill, encara que un nen no sàpiga la gravetat del que està passant, saps que està malalt i que ha estat un curs sense anar a l'escola i ho veuen i s'assabenten. Quan va tornar a l'escola la rebuda dels nens va ser...al principi el sobre-protegien moltíssim. Va tornar a P5 i són molt petits. Ell no va fer P4 però la seva professora els anava explicant, els va tenir informats de tot el que li passava a N. Tothom esperava el dia que arribes. **Va passar directament a P5?** Si, va fer la última setmana P4 sense quedar-se al menjador i va passar a P5. La professora ens donava fitxes que feien a classe i nosaltres quan teníem temps les fèiem a casa. Per sort, li va tocar en una època no molt crítica ja que no és el mateix que estar a tercer d'ESO. Pel que em van dir les altres mares, si et cau en un curs obligatori et posen un professor que et ve a casa, no tantes hores com et venen a casa però perquè segueixis. La seva professora de P4 es va oferir però van pensar que no calia. Teníem moltes hores mortes, alguna cosa havíem de fer. A part de Candeles. **Vau deixar de treballar els dos?** Si (els dos). **Mare:** Hi ha una prestació per cuidat de fills amb malalties greus, es ben bé una ajuda. Ha d'estar allà amb el nen i acaba sent la prioritat, en el moment la feina és lo de menys. Jo crec que ningú no està preparat per una cosa així, sempre que passa a la tele, però passa al teu costat. **Pare:** Es increïble. **Les Candeles us han unit també?** **Mare:** L'hospital es un altre món, allò i la resta. Ha passat i de vegades ho diem, sembla que ens ho hagin explicat o que li hagi passat a un altre. Tot i això, et queda. Es veure'l amb febre i te'n recordes de tot, et torna. **Us veu implicar en l'hospital, però ara seguiu fent Polseres?** **Mare:** Ara no. Ja fa dies que no en fem no sé perquè. **Pare:** Ho hem anat deixant. **Mare:** No ens trobem amb la gent, poc temps. **Pare:** S'ha anat deixant. **Mare:** Allò que entra gent nova, cada vegada coneixes a menys gent, cada vegada vas menys a l'hospital, tornes a la teva vida normal, no tens temps i el dia a dia es diferent i ens costa més. Clar en aquell moment tens més temps, nosaltres anàvem amb la motxilla, els fills, les tisores quan havíem d'anar a l'hospital i allà passàvem les hores fem. Totes aquelles

hores fèiem Candeles. I aquí a casa al germà li feia molta gràcia fer Candeles. **Li agradava molt?** Si, li encantava, em deia “jo t’ajudo, jo t’ajudo”. Ell va començar a treballar abans que jo, jo no vaig començar a treballar fins que ell no va començar el col·legi.

Per vosaltres si us diuen Projecte Candela que us ve al cap? Que és per vosaltres?

Mare: Per mi és quelcom que va començar per un joc de dues nenes i pensar que s’ha constituït una societat és molt fort i que fan comandes d’Espanya, de Catalunya, de fora d’Espanya, és molt fort. **Pare:** És ajudar, aquelles nenes que volien ajudar a la seva amiga a que es cures. **Mare:** És molt maco. Igual que quan nosaltres vam enviar el missatge a l’escola que vam tenir aquella resposta, vaig respondre dient: “No tinc paraules, no sé que dir”. És quelcom molt gran, sense ànim de lucre, totalment solidari i pels nens i també per les famílies que aquí està tothom el que ho té, el germà també ho ha patit i nosaltres. És quelcom molt gran. És fer alguna cosa per la investigació, per aconseguir no un 80%, perquè jo continuo dient que per mi un 20% és moltíssim. El meu fill va estar al 80% però hi ha molts que estan en el 20. Fa només 30 anys era al revés, el 20% es curava i la resta no, però es pot fer molt més. Com que els governs i les institucions no aporten masses recursos doncs és molt trist però amb coses així podem ajudar a conscienciar i a investigar. **Tot i que no en seguïu fent, us sentiu vinculats?** **Mare:** Si. Jo sempre em sentiré part d’aquest projecte. **Pare:** Si perquè va néixer amb nosaltres i amb totes les famílies. **Mare:** Al final del seu tractament va ser aquí quan va néixer tot. Ara amb el nou hospital de dia no hi ha aquesta connexió, ja que ara són habitacions separades però l’hospital de dia antic era un llit, un altre llit, estava tothom molt junt. Tenia la seva part bona que és precisament el contacte amb les altres famílies i la part no tant bona pel que volgués una intimitat. Jo sempre em sentiré part d’aquest projecte, jo i totes les persones que han fet Candeles que ha estat molta. Tota aquesta gent és part o la gent que ha portat una Candela com la que portes tu. És una passada perquè estàs a una parada d’aquestes i sembla que estiguis a la carnisseria, una cua per comprar Candeles, és sorprenent. Quan vam anar a vendre no era tan conegut com és ara, hi havia el cartell aquell de càncer infantil i la gent... **Jo crec que és el que em va passar a mi, veure com ha nascut el projecte i que darrere hi ha gran esforç de moltes famílies, és el que atrau. Us esperàveu aquests resultats?** **Mare:** No que va, nosaltres ho vam fer

per distreure'ns. **Pare:** L'altre dia ho comparàvem amb la pel·lícula la "Cadena de Favores", és quelcom molt equiparable, un petit joc, treball i mira el que desemboca. **Clar és una roda.** Tot està bé. **Clar a vosaltres ara us costa més per tema logística i temps.** **Mare:** Ara estem molt més implicats en tema escola i en ells. Ara mateix estem bastant desvinculats no de les Candeles sinó d'allò que va passar. I les candeles estan allà, formen part d'aquella època de la nostra vida. Si que estem molt informats del que passa ja que estem al grup però és el que et dic, ara no tornarem a l'hospital fins dintre de sis mesos. Imagina't. I després d'aquesta visita segurament li donaran la següent visita un cop a l'any.

Creieu que us ha ajudat amb la malaltia del vostre fill? **Pare:** Les Polseres? Jo crec que no, si més no et fa sentir que formes part de quelcom, és molt gratificant. **Mare:** Això si perquè veus el que estàs fent i veus els ingressos i penses que és quelcom gran. És molt gratificant. En quant a la malaltia jo crec que no, no sé. **Si no hagués nascut el projecte, si no haguéssiu estat implicat i no haguéssiu fet polseres, creieu que la malaltia l'haguéssiu portat de la mateixa manera i us haguéssiu vinculat de la mateixa manera amb les persones?** **Mare:** Jo crec que si, més que res perquè ens va agafar a la part final del seu tractament per via. Perquè fan un any per via amb el Port-A-Cath i després la resta ja ho fas via oral a casa. En quant a ingressos i hospital de dia ens va agafar al final. No crec que haguéssim sigut diferents sense el Projecte de les candeles, tot i que si que et dic que si no m'hagués implicat jo ara diria: M'hagués agradat. Ara que ho veiem tot si que m'hagués passat. Tot és respectable, inclús hi ha gent que ha marxat del grup perquè vol tancar l'etapa i altres que segueixen implicadíssims tot i els fills ja no estan, això és admirable. Nosaltres hem estat súper a prop i sóc incapaç d'imaginar-me arribar el dia que et diguin...i hem estat a prop i a més, a més tenir aquesta força de continuar és brutal, jo no crec que pogués. A vegades fins que no et passen les coses, és molt difícil dir: jo faria.

Realment el que ha aportat aquest projecte a les famílies que hi esteu implicats us ha aportat coses molt bones com el fet de viure la vida de forma diferent. **Mare:** Si, ens ha fet canviar, perquè saps quan comences i quan veus que per poc se t'acaba, dius

viurem avui i demà i demà passat ja veurem. Ara ens hem canviat de casa, aquesta casa ens la hem comprat no fa més d'un any, i dius ostres amb 45 anys i et tornes a ficar en una hipoteca i jo que sé si arribaré als 70 anys. Si jo vull aquesta casa més gran, amb terrassa...és tot tant, l'acabem de pagar als 75 doncs vale. Per desgracia ens ha de passar una cosa així perquè valoris les coses. Quan l'A ja podia sortir al carrer, tot ho veia com grandios, com nou i súper xulo. Li agradava anar al Mercadona i s'emocionava. Sortir al carrer li feia il·lusió. Ha canviat tot.

Quin sentiments/emocions us genera el Projecte? Què us transmet? Pare: Jo el que em transmet és això, altruisme, solidaritat, aquesta manera de la gent que s'ha involucrat, el sentiment és aquest. **Mare:** Sentiment d'agraïment. Quan estàs ficat en tot això et passes el dia dient gràcies. Gràcies als que donen, a la gent que no té cap fill malalt però que s'estan implicant perquè tenen fills. Et pot tocar o no. Es molt agraïment, molt gratificant. Veure com la gent respon. Suposo que des de l'altre banda es veu igual, en el sentit que implicar-te en quelcom així en el meu cas per mi és gratificant perquè saps que estàs fent alguna cosa, estàs ajudant. **Mare:** Ara es fa de tot, però al principi només es venien les senzilles, de 3 en 3. Quan veies la fotocòpia dels números, era brutal. Hi ha moments de molt d'estrès. Per exemple nosaltres amb el cole pensàvem s'acaba el col·legi, s'havien de fer i era vinga va fem, i ens anàvem a dormir a les tantes i de vegades fèiem cadena. El sentiment seria de molt agraïment, de gràcies a la gent, gràcies a tu mateix i molt gratificant perquè saps que allò potser salva a una vida. Et fas donant de medul·la òbviament, que trist que t'hagis de fer donant de medul·la perquè el teu fill ha tingut una leucèmia. La gent no sap el que és, no sap el que és donar, que siguis compatible amb una persona. La gent es pensa que has d'entrar a quiròfan. Et posen en una màquina, la sang surt per aquí i li va directament a l'altre. Si això no funciona és quan ve la punció, que la punció a ells els hi fan una al mes. A mi m'encantaria que em truquessin per dir-me que he d'anar a donar medul·la.

Creieu que les Polseres són terapèutiques? Si, claríssimament. **Mare:** El fet de sentir que estàs col·laborant perquè algun dia cap nen no mori d'aquesta malaltia. I ara ja estem desvinculats, tot i així, estàs allà. Jo encara pregunto: què puc fer? M'encantaria

treballar de voluntària a l'hospital. Et quedes amb que vols fer més. Ara és impossible fer res més.

Recomanaríeu a una altra família participar en el projecte? **Mare:** Si, només per la proximitat. **Pare:** Perquè et fa estar a prop d'altres famílies. **Mare:** S'acaba fent una família. Les candelas uneix a molta gent. De fet quan debutes tenir a una família al costat ajuda molt. De fet a mi em va ajudar molt, la mare de la Candela va ser la persona que em va ajudar més amb la seva experiència en els primers moments. Les Candelas t'acosta a altres famílies. Si totalment si. **Pare:** Hi ha molta gent a l'hospital. **Mare:** Allà és igual que siguis gitano, que siguis francès... **Pare:** Lluites pel mateix. **Mare:** Allà tothom tenim el mateix dolor i el mateix objectiu. **Mare:** Quan ja portes uns mesos allà és aquest hospital i la resta de la gent. Ara ja queda molt lluny, no tant lluny però si. Quan es posa malalt vull que estigui amb mi i només amb mi però clar jo he de treballar.

No li han quedat seqüeles? **Mare:** No ho sembla. Li vam notar que a nivell maduratiu ens van dir això però no hem vist res. Té les coses que té per ser del desembre. És un nen espavilat, que es defensa. **Pare:** Tampoc ha patit tant, el fet de ser tant petit ha estat un avantatge, no s'adona tant del que està passant. Sap que ha tingut però no és conscient del que té. Ell ho sap tot però no et dirà la paraula leucèmia.

I com ho ha viscut el germà? **Mare:** El germà al principi no va protestar, es va adaptar molt bé però després va sortir tot. Quan em va sortir a mi, li va sortir a ell, vam caure els dos. Va estar un temps anant al psicòleg i ara ja està, te passió cap el seu germà però també té zels. No havia tingut mai fins que ja va començar a fer vida normal. Quan li va sortir tot va ser després quan el germà ja podia fer vida normal. Quan jo vaig caure, quan el cos es relaxa es quan ell li va sortir tota la ràbia i va ser en forma de zels. Protecció perquè me l'estimo molt però si li dius alguna cosa bo al germà sempre contestava: i jo?. Encara estan aquí els zels. Ell et diu: "Mama jo em vaig quedar sol durant un temps". Clar es que de cop a l'escola no l'anàvem a buscar i anaven els avis i nosaltres el recollíem després. Vam demanar als metges si podien veure's els dos germans perquè el germà gran sempre insistia en que volia veure'l. Llavors ens van dir que podia venir però que

anés amb bata i mascareta i coma mínim van poder jugar una estona. Això en el primer ingrés. Vam preguntar als metges i ens van dir que pels aspectes psicològics era quelcom positiu.

Entrevista Hermano (10 años)

- 1. Saps perquè he vingut aquí?** Per les polseres Candela.
- 2. Per tu que és el Projecte Candela?** No sé. **Saps perquè serveixen i perquè són?** Són pels nens malalt.
- 3. Tu n'has fet bastantes?** Si. **T'agrada fer-ne?** Si. **Quan les feies?** No sé fa molt que no faig.
- 4. Te'n recordes quan el teu germà estava malalt?** Si. **I com ho vas viure?** Molt malament, el trobava molt a faltar. **Volies jugar amb ell?** Si. **I ell també et trobava molt a faltar segur.** No ho sé. **Pare:** I tant. **Quan va venir vas estar content?** Si. Em van fer una sorpresa quan va venir. **Explica'm.** En el pis vell quan estava entrant a casa em van tancar els ulls i el meu germà estava al menjador i me'l vaig trobar. Només arribar em vaig posar a jugar amb ell. Encara me'n recordo.

ENTREVISTA 11

Se entrevistó a la madre y a la paciente pediátrica de 14 años.

Entrevista Madre

- 1. ¿Qué es para vosotros el Proyecto Candela?**

Un regalo de la vida. El peor episodio, sin duda alguna, de nuestra vida se ha transformado en esperanza para ayudar a cambiar las cosas

2. ¿Cuándo conocisteis el Proyecto ? ¿Y cómo?

En el minuto uno, lógicamente

3. ¿Cuanto hace que estáis implicados?

Desde el verano de 2013.

4. ¿Creéis que os ha ayudado con la enfermedad de vuestro hijo/a? Y como creéis que ha afectado a vuestras vidas?

Yo creo que sí, a mi sobre todo. De repente dejas tu trabajo, tu vida tus amistades y tu casa para dedicarte en exclusiva a acompañar a tu hija en este duro proceso de la enfermedad, tardamos dos años en volver a casa y durante este tiempo las candelas me permitieron compartir una ilusión con N, crear unos lazos muy fuertes con las otras familias implicadas y poder devolver en alguna medida todo lo que el hospital estaba haciendo por nosotros.

5. ¿Creéis que ha ayudado a vuestro hijo?

Sin ninguna duda, N pasó un año entero en el hospital Sant Joan de Déu, donde su principal distracción era hacer candelas con sus compañeros. Después otro año más en el Valle de Hebrón de los cuales siete meses fueron en una cámara de trasplante, para que te hagas una idea es una habitación de 2m x 2m completamente aislada del mundo, donde su principal entretenimiento era hacer candelas, crear el Facebook de pulseras candelas y cada día responder mensajes y publicar las fotos y noticias que nos enviaban desde fuera las otras familias.

Ha pasado momentos muy duros y difíciles en una edad complicada pero la ilusión de las candelas le mantenía la mente positiva. La enfermedad le alejo de su vida pero con las candelas creó una nueva forma de relacionarse con el mundo.

6. ¿Que sentimientos/emociones os genera? ¿Motivación? ¿Esperanza? ¿Optimismo? ¿Solidaridad?

Todos, cuando conoces de primera mano esta enfermedad, cuando ves que la ciencia todavía tiene mucho que ofrecer y que faltan recursos para avanzar es prácticamente imposible no implicarte.

Esa **motivación** de que todos podemos hacer algo para intentar cambiar las cosas se vive muy intensamente en el Hospital Sant Joan de Déu, donde muchas familias, no solo de oncología se implican en conseguir donaciones para diferentes causas. Cada pérdida, que por desgracia hemos vivido en otras familias, se ha transformado en más motivación para seguir en este proyecto.

Esperanza es para nosotros un sinónimo de investigación, solo con investigación se puede mejorar en los tratamientos para que algún día se curen el 100% de los niños con cáncer y que los tratamientos sean menos agresivos. Y las candelas nos dan Esperanza.

El **optimismo** va implícito con las candelas, nunca hemos querido mostrar el lado más duro de esta enfermedad sino transmitir una forma optimista de enfrentarse a un problema.

La **solidaridad** de tantas personas anónimas es lo mejor de todo, las candelas nos han mostrado la cara más amable del ser humano, tan solo hemos dado a conocer este proyecto y la gente se ha volcado a ayudarnos de mil formas diferentes.

7. Creéis que las pulseras son terapéuticas?

¿Por que no? No se trata de que las candelas curen nada, pero sin duda son una forma de mantener la mente ocupada y en positivo. No me cabe ninguna duda que esto ayuda en cualquier situación negativa de la vida y también en una enfermedad.

8. ¿Recomendaríais a otra familia en una situación parecida a la vuestra participar en el Proyecto Candela?

Por supuesto, cada persona debe encontrar su forma de canalizar el shock que supone

recibir la noticia de que tu hijo padece cáncer, pero si nuestra experiencia puede aportar algo, les diría que en primer lugar se relacionaran con otras familias en las mismas circunstancias, ayuda mucho a normalizar la nueva situación y que si tienen ganas de hacer algo positivo con sus largas horas de hospital, que además es una actividad que pueden compartir con su hijo, que a los niños les gusta mucho, no duden en unirse a nosotros, lo mejor de este proyecto es que se puede llevar a cabo en cualquier lugar y en la medida que cada uno pueda.

Entrevista Niña (14 años)

1. ¿Qué es para ti el proyecto Candela?

Es una iniciativa que surgió sin pensarla mucho, que al principio fue una forma de entretenerme y acabo siendo un proyecto que puede ayudar a muchos niños que se pueden ver en mi situación, ya que la investigación es para todos y en el que colaboramos muchas familias unidas por la situación y por las candelas.

2. ¿Cuándo empezaste a hacer Pulseras? Y quién te enseñó a hacerlas?

Empecé cuando estaba ingresada en la planta octava de Onco-Hematología del hospital Sant Joan de Déu, fue en 2013 y aprendí gracias a una voluntaria. Ella me enseñó a hacer estas pulseras para pasar los días.

3. ¿Como os organizabais con el resto de niños/chicos para hacerlas?

Un fin de semana que mis médicos me dejaron visitar mi pueblo, enseñé a dos amigas Daniela y Mariona como hacer estas pulseras. Supongo que ellas con intención de ayudarme decidieron cambiarlas por donativos para investigar la enfermedad que tenía su amiga.

A partir de este momento comenzó todo. Mis compañeros y amigos de la planta octava también comenzaron a hacer, aquel pasillo de habitaciones era un intercambio de hilos de colores y abalorios, todos nos implicamos y a la vez nos divertíamos haciéndolas.

4. ¿Crees que os ha unido con los otros participantes del Proyecto?

Si, como ya he dicho antes este proyecto nos ha unido aún más a todas las familias que coincidimos en el hospital, nos ha ayudado a pasar muchos momentos y sobre todo ha unido de alguna manera a familiares y amigos que no podían estar a nuestro lado físicamente para sentirse útiles e involucrados.

5. Que te aporta y como te sientes participando en este proyecto?

Me siento genial de poder ayudar a próximos pacientes, no solo de este hospital, ya que la investigación es para todos, me siento muy orgullosa pero no solo de mi sino de todos mis compañeros y sus familias ya que el proyecto ha sido posible gracias a nuestra unión.

6. ¿Crees que te ha ayudado a lo largo de la enfermedad?

Mucho, creo que ha sido una forma de pasar muchos ratos y de saber que hacíamos algo importante.

7. ¿Crees que ha ayudado a tus padres y hermanos? Y como familia?

Creo que ellos no podían hacer otra cosa para ayudarme que estar a mi lado y con las pulseras candela han sentido que podían hacer un bien para muchos niños como yo.