



TRABAJO FINAL DE GRADO

GRADO EN PERIODISMO

Jugando con la vida

Más de 100 niños luchan cada año contra el cáncer infantil en la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío

Realizado por:

Irene Pozo Jiménez

Bajo la dirección del tutor:

Dr. Antonio López Hidalgo

MEMORIA

Jugando con la vida

Más de 100 niños luchan cada año contra el cáncer infantil en la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío

ÍNDICE

1. Introducción al reportaje periodístico.....	4-6
2. Cáncer infantil, en datos	7
3. Justificación e interés del reportaje.....	8-9
4. Objetivo del reportaje.....	10
5. Metodología.....	11-13
6. Estructura del reportaje.....	14-15
7. Dificultades y retos.....	15-16
8. Conclusiones.....	17-18
9. Fuentes documentales.....	19-23

1. Introducción al reportaje periodístico

El presente trabajo fin de grado ha sido abordado desde un género que destaca por su grandeza a la hora de profundizar en un tema: el reportaje periodístico. Precisamente, el hecho de decidir realizar un trabajo de estas características fue motivado por la posibilidad que ofrece a la hora de poner en práctica los conocimientos adquiridos, a lo largo de los cuatro años de formación universitaria, para el desarrollo de la profesión periodística.

Pastora Moreno (2000: 169) explica que el periodismo, como método de interpretación de la realidad social, se sirve de géneros periodísticos que cumplen diferentes funciones para responder a las necesidades sociales. En consonancia con esta afirmación, el reportaje es un género informativo que nace para dar respuesta a un público que demanda información más allá de la que se tiende a recoger en una noticia, donde prima la inmediatez informativa. Así, el reportaje permite ahondar mucho más en las informaciones, abriendo paso a la interpretación de los hechos y la explicación de las causas, antecedentes y consecuencias que pueden derivarse del mismo. Tal y como explica Begoña Echevarría (2011:19): “Si la noticia es una fotografía de la realidad, el reportaje es una radiografía de la misma, una posibilidad de diagnóstico que el periodista ofrece al lector.” De este modo, la investigación se convierte en la característica fundamental que diferencia al reportaje de cualquier otro género.

A pesar de la comparativa con la noticia, el reportaje no está obligado a cubrir los hechos noticiosos de actualidad, sino que sus temas pueden tratar cuestiones permanentes en la sociedad. Esta línea de reportaje ofrece al lector un mayor conocimiento del mundo que le rodea. Siguiendo esta idea, y con la finalidad de acercar al lector a la realidad que viven miles de niños en Andalucía, el tema que aborda el presente reportaje es el cáncer infantil. Asimismo, la elección de este género posibilita profundizar a la hora de narrar los hechos, enriquecer la información mediante una gran diversidad de fuentes y tratar varios aspectos correspondientes a un mismo tema. En palabras de Sonia F. Parrat (2003: 31), “el periodista selecciona un aspecto muy limitado y trata de tocar todos los puntos dentro de ese campo específico. Para ello puede hacer uso de la primera persona o relatar su propia experiencia para atrapar al público, pero el grueso del reportaje está en la información obtenida a través de entrevistas, la observación directa o una buena documentación”.

La libertad de este género propicia que la extensión del reportaje pueda ser muy variable ya que no cuenta con unos límites – máximos ni mínimos – prestablecidos. Esto ofrece un abanico amplio de posibilidades al lector, ya que puede encontrar desde reportajes con un número inferior a las cien líneas hasta libros que conforman un reportaje. En este caso, ha sido compuesto de varias páginas, algo propio de las revistas especializadas.

Otra de las características más destacables es su estructura libre y compleja, alejada de los esquemas característicos de los géneros puramente informativos, puesto que es un texto capaz de hacer vivir al lector las historias reales que recoge, así como seducir con el lenguaje a la vez que informa. Por tanto, podemos afirmar que nos encontramos ante un género que persigue incitar a la lectura y atraer al lector. Además, Pastora Moreno (2000: 178) sostiene que el reportaje puede incluir otros géneros en su estructura narrativa, especialmente la entrevista, así como es posible combinar la narración con la descripción. En consonancia con este aspecto a destacar, Eduardo Ulibarri (1994:23) insiste en que “el reportaje engloba y cobija a las demás formas periodísticas. Tiene algo de noticia cuando produce revelaciones; de crónica cuando emprende el relato de un fenómeno; de entrevista cuando transcribe con amplitud opiniones de las fuentes o fragmentos de diálogos con ellas. Se hermana con el análisis en sus afanes de interpretar hechos, y coquetea con el editorial, el artículo y la crítica cuando el autor sucumbe a la tentación de dar sus juicios sobre aquello que cuenta o explica”. Sin embargo, pese a la relación que establece Ulibarri con los géneros interpretativos y de opinión, encontramos apropiado enfatizar que estamos ante un género objetivo en el que no cabe la opinión del periodista, a no ser que hablemos del periodismo de inmersión.

De esta forma y, atendiendo a las exigencias de objetividad y fidelidad a la realidad, el periodista encuentra en este género un espacio a través del cual profundizar en diversas temáticas, pudiendo plasmar su capacidad expresiva y experimentando nuevas formas de composición.

Algunos autores han procedido a definir este género informativo en base a diversos criterios. Martínez Albertos (1984:334) entiende que el reportaje “Es el relato periodístico – descriptivo o narrativo- de una cierta extensión y estilo literario muy personal, en el que interesa explicar cómo han sucedido unos hechos actuales o recientes, aunque estos hechos no sean noticia en un sentido riguroso del concepto”.

Siguiendo la misma línea, Martín Vivaldi (1993: 65) lo define como un “relato periodístico esencialmente informativo, libre en cuanto al tema, objetivo en cuanto al modo y redactado preferentemente en estilo directo, en el que se da cuenta de un hecho o suceso de interés actual o humano”.

Para Eduardo Ulibarri (1994:38), se trata del “género periodístico que indaga con distintos grados de profundidad, valiéndose de múltiples fuentes y métodos, sobre hechos o situaciones de interés público para dar a conocer su existencia, relaciones, orígenes o perspectivas, mediante el empleo de diversas estructuras y recursos expresivos”.

Destacando su estilo literario, Álex Grijelmo (2014:64) lo define como “un texto informativo que incluye elementos noticiosos, declaraciones de diversos personajes o testigos, ambiente, color, y que, fundamentalmente, tiene carácter descriptivo”. A su vez, este autor destaca la infinidad de variedades de reportajes que podemos encontrar. En el caso del trabajo que nos ocupa, se trata de un reportaje de interés humano y social ya que, además de centrarnos en el colectivo de niños que padecen cáncer infantil, también plasmamos los servicios que ofrece de la Unidad de Oncohematología Infantil del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

Aun resultando ardua la tarea de elaborar una definición concreta, todos los autores citados hacen referencia a rasgos acertados. Llegados a este punto, es evidente que no es necesario que se produzca un hecho concreto, sino que basta con que el periodista posea la voluntad de profundizar en un tema para elaborar un buen reportaje. De este modo, el profesional encuentra a disposición un sinnúmero de temas que, habitualmente, no se tienen en cuenta por no ser hechos noticiosos. Asimismo, es imprescindible que el reportaje combine diversos recursos expresivos. Begoña Echevarría (2011:23) destaca que la narración y la exposición compiten entre sí como los más usuales, pero también se utilizan la descripción y el diálogo. Todo ello, enfatizando el valor de un profundo ejercicio de investigación.

2. Cáncer infantil, en datos

El cáncer en España es una de las enfermedades con mayor incidencia y, aunque no es destacable el número de casos de cáncer en menores, esta enfermedad adquiere mayor sensibilidad cuando se trata de niños y adolescentes. Actualmente, y desde una temporalidad anual, se diagnostican en el país aproximadamente 1.100 casos nuevos de cáncer en la infancia (0-14 años) y más de 400 en adolescentes.

El informe titulado *Estándares y Recomendaciones de las Unidades Asistenciales del Cáncer en la Infancia y Adolescencia*, publicado en 2015, recoge lo siguiente: “Concretamente en España, supone la segunda causa de muerte en la infancia y la adolescencia, superada únicamente por los accidentes, y es la primera causa de muerte por enfermedad en los mayores de un año de vida. Aun así, gracias a los considerables avances experimentados en las últimas décadas, más del 75% de los niños y adolescentes tratados de cáncer pueden superar esta enfermedad, y ciertos tumores específicos pueden ser curados casi en su totalidad, aumentando de esta manera la supervivencia de esta enfermedad de manera considerable”.

Teniendo en cuenta que la mayoría de los casos requieren ingreso, es importante traer hasta aquí la *Carta Europea de Derechos de los Niños Hospitalizados*. Dicha Carta, que fue aprobada en 1986, contiene 23 derechos básicos que garantizan la prestación de una atención adecuada a su edad y sus necesidades. Algunos de los derechos recogidos son: Derecho del menor a recibir información adaptada a su edad; Derecho de los padres a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño; Derecho al acompañamiento de sus padres el máximo tiempo posible durante su permanencia en el hospital; Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño; Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes adecuados a su edad, de libros y medios audiovisuales; Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.

3. Justificación e interés del reportaje

La salud se constituye como un bien esencial en la vida de cualquier persona, sobre todo cuando falta. A menudo, tendemos a brindar en honor a esta, sin detenernos a pensar en cómo cambiaría nuestra vida si, de un día para otro, la perdiésemos. Y por supuesto, qué repercusión tendría en nuestros senos familiares porque, cuando un integrante padece una enfermedad grave, este mal afecta a todo el conjunto.

En base a lo expuesto, comenzó a llamarme la atención la posibilidad de realizar un reportaje sobre una enfermedad que supusiera un antes y un después en quienes la padecen. Además, mi desconocimiento respecto a temas de salud, enfatizaron aún más mis ganas por investigar acerca de una enfermedad que me llevase a poder poner en práctica todos los métodos aprendidos para la obtención de información. Finalmente, me decanté por abordar el cáncer infantil.

El tema elegido me daba la oportunidad de fusionar mi interés por el periodismo científico y el periodismo humano. Para ello, además de la información técnica que conlleva el tratamiento del cáncer, ha sido fundamental contar con numerosas historias personales, permitiendo así que el lector pueda empatizar con el relato de las familias. Tal y como menciona Álex Grijelmo (2014:69): “Los números son fríos. Los personajes, cálidos. Por tanto, con la adecuada mezcla entre unos y otros podemos templar nuestro texto”.

Otro de los motivos que me han traído hacia esta temática es que la sensibilidad que despierta el cáncer infantil provoca que tanto la atención ofrecida, por parte de las Unidades hospitalarias, como el entorno en el que se encuentran los menores, sean variables importantes de dar a conocer. Puesto que no todos los hospitales gestionan por igual sus servicios, ha sido fundamental enfocar el tema del reportaje en un centro hospitalario concreto. Tras una investigación previa y, por proximidad, me decanté por la actividad asistencial que se lleva a cabo en la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla que, además, es centro de referencia en el tratamiento de sarcomas y trasplantes de médula.

El delimitar mi información, a la obtenida del centro sanitario sevillano, ha permitido hacer un seguimiento de manera más exhaustiva. De igual manera, ha favorecido la obtención de relatos de experimentados profesionales sanitarios que guían, a pacientes y familiares, durante los largos periodos de hospitalización.

A pesar de que el 14 de febrero se celebre el Día del Niño del Cáncer, y aunque todos los medios se hagan eco de ello, este gran reportaje adquiere relevancia porque, además de ofrecer datos precisos, acaba con todas las macabras estigmatizaciones que puede haber respecto a una planta en la cual son tratados miles de niños anualmente. Por tanto, mediante el reportaje de profundidad, no solo nos alejamos de informaciones superficiales, sino que nos adentramos en una realidad desconocida para muchas personas y tratamos aspectos de la enfermedad que, normalmente, no tienen hueco en las agendas mediáticas.

Una vez expuestos los motivos que dan inicio a la elaboración de este trabajo, es importante destacar que no todo es fruto de una mera idea. Si atendemos a Ulibarri (1994:44), este explica que el reportaje “puede comenzar con un chispazo repentino que interrumpe nuestro sueño, pero solo cuajará tras una tarea más sistemática y pensada, a la que debemos aportar habilidades, disciplina y método”.

4. Objetivo del reportaje

Con la elaboración de este reportaje, pretendemos abordar un tema de gran sensibilidad, que únicamente conocen con mayor profundidad quienes se encuentran afectados o se dedican a tratar el cáncer infantil. Por lo que hay varios objetivos a destacar, todos igual de importantes.

Principalmente, al tratarse de una enfermedad sobre la cual recae cierto tabú, perseguimos averiguar la realidad del cáncer en la actualidad. Además, tal y como hemos venido anunciando, damos voz a los pacientes y familias para que cuenten sus experiencias acerca de una enfermedad de la que tanto asusta hablar. No solamente intervenimos en aspectos médicos, sino que también ha sido importante conocer las repercusiones que genera en el núcleo familiar y qué supone enfrentarse al cáncer infantil.

Otro de los aspectos que nos ha traído hasta este tema, ha sido el de visibilizar la profesionalidad y el ambiente en el interior de las unidades que atienden a este tipo de pacientes. En concreto, dado que nos hemos centrado en un centro sanitario, dar a conocer el funcionamiento de la Unidad del Hospital Universitario Virgen del Rocío, así como la implicación de sus profesionales. En este punto, no solo nos referimos a la actividad asistencial, sino que también reflejamos la preocupación por la Unidad a la hora de ofrecer a los pacientes, mediante actividades educativas o de ocio, la posibilidad de que continúen la vida que debe tener un niño. Para ello, también ha sido importante destacar las iniciativas de las asociaciones colaboradoras con el hospital.

El empleo de un estilo narrativo en la redacción del reportaje se corresponde con otro de los objetivos. Detrás de todos los datos que se recogen respecto al cáncer en niños y adolescentes, hemos querido destacar que el cáncer esconde rostros e historias reales de personas que han pasado por los distintos escenarios que presenta una enfermedad como esta. Para ello ha sido fundamental contar con el testimonio de pacientes que han finalizado de manera exitosa el tratamiento, pero también de quienes han sufrido una recaída.

Sin más, nuestros objetivos se engloban dentro de la necesidad de dar a conocer qué se esconde detrás del cáncer porque es una realidad que, indirectamente, nos rodea y en la cual, cualquiera de los presentes, nos podríamos ver envueltos de manera directa.

5. Metodología

La metodología usada para la elaboración del reportaje se basó, primeramente, en la búsqueda de información sobre la enfermedad. Para la obtención de datos, fue fundamental recurrir a organismos oficiales y asociaciones que tratan el cáncer. Mientras que la información más genérica (sobre tipos de tumores, tratamientos, efectos secundarios) fue recopilada a través de artículos científicos o páginas especializadas, como la del Instituto Nacional del Cáncer. Asimismo, con el objetivo de disponer de una radiografía general del Hospital Universitario Virgen del Rocío, resultó imprescindible la búsqueda de noticias y visitas a sus páginas webs.

Todo ello me propició los conocimientos necesarios para saber cómo enfocar las entrevistas con cada uno de los especialistas, con quienes comencé a establecer contacto. Mi idea de empezar entrevistando a los profesionales, era poder conocer la gestión y el funcionamiento de la Unidad de Oncohematología y, por ende, conseguir centrar las entrevistas con los pacientes y familiares en aquellos aspectos más relevantes. Debido a la situación que ha supuesto la covid-19, la mayoría de las entrevistas han sido realizadas vía telefónica, aunque la idea inicial era mediante un encuentro cara a cara.

A pesar de la obtención de documentación inicial, el texto está conformado – casi en su totalidad – por la información obtenida a través de las entrevistas ya que, al estar el tema centrado en un hospital concreto, la única vía de acceso a la información necesaria era mediante los testimonios de los profesionales que atienden a diario el cáncer infantil.

Para contar con testimonios reales, requerí la búsqueda -por redes sociales- de las asociaciones que colaboran con el HUVR. De esta forma, a través de la lectura de comentarios, pude llegar a familiares de niños con cáncer, así como con algunos de los propios pacientes. Irene Rodulfo y Elena Huelva son dos adolescentes que han vivido largos ingresos en planta. Actualmente, Elena ha vencido el cáncer, pero debe seguir en consultas de seguimientos para detectar una posible recaída. Es el caso de Irene, quien ha sufrido una recaída, con tres metástasis, tras meses después de haber vencido un Osteosarcoma. En lo referido a familiares, Esther Ruiz y Vanessa Montes son dos madres de niñas pequeñas que, aunque con dos finales muy distintos, han sido fundamentales para dar vida al relato.

Sus generosos testimonios me han brindado la capacidad de empatizar con las situaciones por las que han pasado y, gracias a unas entrevistas que se convertían en largas

conversaciones, he podido reconocer el aprendizaje personal que supone una enfermedad de este calibre.

Todas las entrevistas realizadas aparecen reseñadas al final de la memoria, excepto los casos en los que no ha sido posible atribuir con nombre y apellidos a las fuentes y, por tanto, respetar la dinámica empleada. Por este motivo los mencionamos a continuación:

- **Madre de M.A.**
Madre de una paciente hospitalizada por recaída, tras un trasplante de médula ósea en el año 2019.
[Entrevista presencial 12 de marzo de 2020]
- **Amparo**
Enfermera del Hospital de Día.
[Entrevista presencial 12 de marzo de 2020]
- **Carmen**
Enfermera del Hospital de Día
[Entrevista presencial 12 de marzo de 2020]
- **José Antonio**
Supervisor de enfermería en la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío.
[Entrevista presencial 12 de marzo de 2020]

La imposibilidad de llevar a cabo cualquier movimiento, debido al confinamiento, ha causado que las fotografías hayan sido cedidas por las personas entrevistadas y descargadas de páginas de Facebook de las asociaciones Andex y AEetc, bajo autorización previa. Aunque el reportaje también se compone de imágenes de autoría propia, puesto que, en las dos visitas que hice a la Unidad, pude llevar a cabo la toma de algunas fotografías.

Esta fase de documentación ha tenido una duración de tres meses porque entendíamos que era, de especial relevancia, obtener toda la información y testimonios previamente a la elaboración del reportaje.

Asimismo, la bibliografía consultada, acerca del reportaje, ha sido un punto de apoyo importante a la hora de enfrentarnos a la redacción de este, ya que hemos tenido en consideración los criterios propios de un reportaje humano.

El paso final ha sido su maquetación con el programa QuarkXPress, acto en el que ha prevalecido la preocupación por generar una buena estética visual para sumergir al lector en una lectura más amena.

6. Estructura del reportaje

El reportaje se compone de varias partes, separadas entre ellas por una simbología fácil de reconocer. Las primeras líneas comienzan con la historia de Irene Rodulfo, donde se recogen los hechos que llevaron a la joven hasta las puertas del Hospital Universitario del Virgen del Rocío. Este relato se presenta como hilo conductor hacia la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría, servicio que incluye la Unidad de Oncohematología Infantil.

A partir de este momento se ofrece al lector una descripción de la planta de hospitalización y, posteriormente, se abre paso a los datos más técnicos sobre la Unidad de Oncohematología. Puesto que en esta se hace una división entre las especialidades que tratan el cáncer infantil, ha sido conveniente hacer una distinción entre Hematología y Oncología. Esta separación ha permitido exponer, con claridad, las estadísticas de las leucemias y la situación actual de esta enfermedad. Seguidamente, se realiza el mismo procedimiento con Oncología.

Nuestro reportaje también recoge los tipos de tratamientos a los que acceden los pacientes, pues se trata de una Unidad que administra desde los más convencionales hasta los más modernos.

Con carácter más lúdico, ha sido conveniente destacar la actividad de la asociación de padres colaboradora, Andex, así como todas aquellas iniciativas docentes y de ocio con las que niños y adolescentes ocupan las horas del día. El apoyo psicológico, requerido a lo largo de toda la enfermedad, ha sido otro de los puntos que ha conformado la estructura del reportaje,

Y, en última instancia, hemos dedicado un espacio a tratar uno de los aspectos más desconocidos del cáncer infantil: los efectos secundarios, que ha contado con la actividad que lleva a cabo la Asociación Española para los Efectos del Tratamiento del Cáncer (AEetc)

Aunque a simple vista puedan parecer datos técnicos, la idea principal ha sido alternar informaciones suaves y duras para conseguir dinamismo en el relato. Por este mismo motivo, y para darle un enfoque humano, ha sido importante plasmar historias reales de pacientes y familiares. Así como también se han resaltado experiencias de los profesionales. Pues tal y como menciona Álex Grijelmo (2014:73), “el periodista hará bien en emplear a lo largo del reportaje citas, anécdotas, ejemplos, descripciones, asuntos de interés humano. No hay que olvidar tampoco el truco literario de esconder algunos

hechos para ponerlos sobre la mesa en el momento en que pueden alcanzar un mayor efecto. De esta manera, no solo facilitamos la lectura, sino que logramos captar la atención del lector a través de situaciones e historias desconocidas para él.

Siguiendo las pautas del género, detrás de la elaboración del reportaje se esconde un amplio trabajo de documentación, en el que han primado las entrevistas en profundidad con la finalidad de aunar la mayor cantidad de información. Del mismo modo, la inclusión de fotografías ha posibilitado presentar el entorno que rodea a pacientes y familiares, así como ha permitido mostrar los rostros de las personas que hay detrás de las historias abordadas.

7. Dificultades y retos

El proceso de documentación me llevó a enfrentarme a la primera de las dificultades. Cuando comenzó la investigación en busca de datos estadísticos o informaciones oficiales, me encontré con informaciones desactualizadas. El propio Plan Integral de Oncología de Andalucía, publicado en la página de la Consejería de Salud y Familias, abarcaba los años 2007-2012. Además, el cercar el tema de mi reportaje a la Unidad que asiste esta enfermedad en el Hospital Universitario Virgen del Rocío, dificultó la obtención de datos porque las informaciones publicadas, sobre el funcionamiento de esta, eran escasas. Por este motivo, tras ser consciente de las dificultades a las que me enfrentaba, decidí optar por comenzar a buscar profesionales sanitarios a los que poder realizarles entrevistas, método que me llevaría a la obtención de esos datos que parecían resistirse.

El momento de mayor incertidumbre llegó con la covid-19, en las primeras semanas de marzo, cuando me dijeron que probablemente no podría acudir al hospital puesto que ya se había comenzado a restringir el acceso. Mis ganas de intentar seguir adelante con el reportaje provocaron que, antes de que la situación se complicase más, pudiese adentrarme en la Unidad de Oncología y conocer el ambiente, así como presenciar algunas de las actividades con los niños. Además, logré hacer algunas de las entrevistas y que, otros profesionales, me facilitaran su número de teléfono. Hasta ahí llegó mi presencia en la Unidad, puesto que el 16 de marzo fue decretado el estado de alarma en España.

Estas breves pero imprescindibles visitas al centro hospitalario me enfrentaron a una situación a la que no había tenido que atender con anterioridad. Desconocía el cómo abordar entrevistas a madres que tenían a sus hijos hospitalizados y cuyo tono de voz temblaba en cada palabra que pronunciaban. Sin duda, fue un aprendizaje. Puesto que, posteriormente, me enfrentaría al testimonio de una madre cuya hija había fallecido y, a pesar de realizar la entrevista por teléfono, tuve que poner en práctica la lección aprendida en la planta de la Unidad.

Al finalizar mis visitas al hospital, comenzó el reto de realizar las entrevistas porque, a pesar de llevarlas a cabo por teléfono, eran más frías y, con la modalidad de teletrabajo, algunas de las fuentes personales me atendían con mayor brevedad. En alguna ocasión, llegué incluso a intuir estrés. A esto se han sumado casos de personas con las

que concretaba hora y día y, posteriormente, no atendían el teléfono. Aunque han sido los mínimos. Conforme iba adquiriendo más información, ampliaba la necesidad por llegar a más especialistas. La única opción que me ha quedado para cubrir estas lagunas de conocimiento ha sido que, los propios profesionales, hiciesen de canal para llegar a realizar esas otras entrevistas.

Si embargo, esta dinámica de trabajo no era posible para acceder al testimonio de pacientes y familiares. Aprovechando las oportunidades que ofrece Internet, a través de opiniones en páginas de asociaciones, contacté con padres de afectados por el cáncer infantil. Y en el caso de pacientes, Elena Huelva fue localizada a través de redes sociales que, a su vez, me llevó hasta una de sus compañeras de la Unidad, Irene Rodulfo.

Al haber realizado la mayor parte de las entrevistas de manera telefónica, ha sido necesario atender a las emociones de los entrevistados mediante el tono de voz, ya que este método no permite analizar los gestos.

Este escenario ha supuesto que, además, las fotografías incorporadas en la maquetación del reportaje hayan sido cedidas por los entrevistados. En el caso de las asociaciones, a pesar de tener las imágenes públicas en sus redes sociales, al tratarse de menores, he estimado oportuno solicitar la autorización de su uso con fines académicos.

Finalmente, es importante puntualizar que casi todo lo hemos llevado a cabo en un marco de desinformación total sobre las condiciones en la realización de los trabajos de fin de grado, debido a la covid-19.

8. Conclusiones

A partir de este trabajo fin de grado podemos puntualizar varias conclusiones.

En primer lugar, y en referencia al cáncer infantil, ha sido posible conocer el estado real de la enfermedad en nuestro país. En las últimas décadas han aumentado los avances en pruebas diagnósticas y tratamientos, pero continúa siendo la primera causa de mortalidad infantil por enfermedad. Los científicos que, hoy en día, se encuentran en la búsqueda de una posible vía de prevención, han podido confirmar que el diagnóstico precoz y la recepción de tratamientos en unidades con experiencia tienden a incrementar los niveles de supervivencia. Todas estas variables han supuesto el incremento de casos curados, pero, a su vez, han desembocado en la aparición de secuelas a largo plazo y problemas de salud asociados que pueden requerir asistencia sanitaria de por vida. Si embargo, las propias familias que pasan por esta enfermedad desconocen que existe un camino, no siempre de rosas, que recorrer tras la curación.

El reportaje hace posible la desmitificación de la vulnerabilidad de este colectivo que, a pesar de tratarse de pacientes inmunodeprimidos, siempre mantienen la positividad y las ganas de vivir con una sonrisa. La enfermedad supone el enfrentamiento de profesionales, pacientes y familiares a momentos muy duros, pero no se trata de una Unidad triste y caracterizada por el sufrimiento puesto que, tanto niños como padres, desarrollan un espíritu de lucha para ganar la batalla. Además, algo compartido por todos los testimonios es el aprendizaje que supone el enfrentamiento a esta enfermedad.

Por otro lado, en cuanto al funcionamiento de la Unidad del Hospital Universitario Virgen del Rocío, muestra el valor del trabajo multidisciplinar por parte de los profesionales, quienes tienen una destacada vocación. Los esfuerzos por alcanzar la curación de niños y adolescentes, de manera que sus vidas se vean mínimamente alteradas, se convierten en la misión principal por parte del equipo sanitario. Además, se cumplen los derechos manifestados en la Carta Europea de los Derechos de los Niños y las Niñas Hospitalizados. Sin embargo y, aunque los vínculos emocionales con niños y adolescentes son evidentes, la Unidad de Oncohematología Pediátrica está más enfocada en niños que en adolescentes. Reflejo de ello es la ausencia de un profesorado preparado para atender a este grupo, o actividades de ocio dirigidas a su entretenimiento. Sin

embargo, la necesidad por cubrir cualquier carencia, por parte de los adolescentes, ha propiciado la iniciativa de 'Planta Zero'.

Asimismo, la labor llevada a cabo por las asociaciones colaboradoras, Andex y AEetc, son dos pilares fundamentales en la Unidad. Andex ofrece todo tipo de apoyo social a pacientes y familias, y AEetc, encauza su misión en el tratamiento de los efectos secundarios del tratamiento. A estas se ha sumado, puntualmente, Fundación Aladina con la finalidad de reacondicionar la Unidad para que las estancias de los pacientes ingresados sean más agradables.

En líneas generales, podemos concluir mencionando que el cáncer infantil hoy no es sinónimo de muerte en nuestro país. No obstante, la falta de información lleva a la sociedad a ideas equivocadas o transmisión de mitos que, únicamente, son derribados si la enfermedad te mira de cerca.

9. Fuentes

Referencias Documentales

- Echebarría Llombart, B. (2011). *El reportaje periodístico, una radiografía de la realidad: Cómo y por qué redactarlo*. Manganeses de la Lampreana, Zamora. Comunicación Social. Recuperado de <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=IGQOo1fmAbgC&oi=fnd&pg=PA13&dq=reportaje+escrito&ots=QxyVMQJZVt&sig=ddYYt2DQt67sOn-1TgCiHpfFzDM#v=onepage&q=reportaje%20escrito&f=false>
- Fernández, B; Llorens, À; Arcos, A.; García, R.; Zabalza, A y Jorge, V. (2009) Calidad de vida y estado de salud en niños y en adolescentes supervivientes de cáncer. *Psicooncología*, 6 (2-3), 459-468.
- Fernández Parratt, S. (2003). *Introducción al reportaje: antecedentes, actualidad y perspectivas*. Universidad de Santiago de Compostela. Recuperado de <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=6Pu1zgCt2woC&oi=fnd&pg=PA11&dq=el+reportaje&ots=shnazA8nNv&sig=POdCyD1bZxizZmFQcj-RlfMOD-4#v=onepage&q=el%20reportaje&f=false>
- Fundación Aladina (2018). ¡Llegamos a Sevilla con un gran proyecto en el Hospital Virgen del Rocío! Recuperado el 22 abril 2020, de <https://aladina.org/noticia/llegamos-sevilla-gran-proyecto-hospital-virgen-del-rocio/>
- Grau Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5 (2), 87-106. Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/71036273.pdf>
- Grijelmo, A. (2014). *El estilo del periodista*. Taurus.
- Hospital Universitario Virgen del Rocío (2019). Pediatría. Recuperado el 25 abril 2020, de <https://www.hospitaluvrocio.es/memoria18/pediatria>
- Instituto Nacional del Cáncer (2016). Cánceres infantiles. Recuperado el 20 febrero 2020, de <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>
- Instituto Nacional del Cáncer (2016). Los cuidados al final de la vida de personas con cáncer. Recuperado el 27 abril 2020 de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidado#191qu233-significan-los-cuidados-al-final-de-la-vida-para-personas-que-tienen-c225ncer>
- Junta de Andalucía. Carta Europea de los Niños Hospitalizados. Extracto de la Resolución A2-25/86 de 13 de mayo de 1986 del Parlamento Europeo. Recuperado el 1 de mayo, de <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias/areas/sistema-sanitario/derechos-garantias/paginas/carta-nino-hospitalizado.html>

- López-Ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*, 6(2), 281 - 284. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220281A>
- Martín Vivaldi, G. (1993). Géneros Periodísticos. Madrid. Paraninfo.
- Martínez Albertos, J. L. (1983). Curso General de Redacción Periodística. Barcelona. Mitre.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014). Estándares y Recomendaciones de las Unidades Asistenciales del Cáncer en la Infancia y Adolescencia. Recuperado el 20 abril 2020 de [https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EERR/Unidades asistenciales del cancer en la infancia y adolescencia.pdf](https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EERR/Unidades_asistenciales_del_cancer_en_la_infancia_y_adolescencia.pdf)
- Moreno Espinosa, P. (2000). Los géneros periodísticos informativos en la actualidad internacional. *Ambitos*, 5, 169-190. Recuperado de https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/12708/file_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Organización Mundial de la Salud (2018). El cáncer infantil. Recuperado el 23 marzo 2020, de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. Boletín Oficial del Estado, 182, de 30 de julio de 2011, 86801 a 86813. Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/rd/2011/07/29/1148/dof/spa/pdf>
- Ulibarri, E. (1994). Idea y vida del reportaje. México. Trillas. Recuperado de http://www.unirbolivia.org/nueva3/images/stories/doc_FCPI/Ulibarri.pdf

Entrevistas realizadas

- **Álvarez Benito, Gloria**
 Presidenta de la Asociación Española para los efectos del tratamiento del cáncer (AEetc), fundada en 2014.
 [Entrevista telefónica el 23 de abril de 2020]
- **Cabrera, Patricia**
 Oncóloga radioterápica del Hospital Universitario Virgen del Rocío
 [Entrevista telefónica el 15 de abril de 2020]

- **Delis Martín, Ana**
Maestra, desde hace 20 cursos, de la Escuela de la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío.
[Entrevista presencial el 13 de marzo de 2020]
- **Espinosa Ruíz, Vanessa**
Madre de Valeria, quien padeció leucemia. Tras una recaída la paciente falleció en 2018.
[Entrevista telefónica el 6 de abril de 2020]
- **Gómez Mora, Esther**
Madre de Martina, paciente que ha finalizado el tratamiento. Actualmente asiste a las consultas de seguimiento. Martina tenía 7 años cuando fue diagnosticada con un linfoma linfoblástico no Hodgkin en 2018 y el último tratamiento lo recibió el 28 de noviembre de 2019.
[Entrevista telefónica el 7 de abril]
- **Gómez Rodríguez, Santiago**
Psicólogo de Andex en la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío.
[Entrevista telefónica el 14 de abril de 2020]
- **Huelva, Elena**
Paciente diagnosticada de un sarcoma de Ewing, en enero de 2019. Su primer ingreso lo vivió con 16 años. Dos años más tarde, y tras haber finalizado el tratamiento, asiste a las consultas de seguimiento.
[Entrevista telefónica el 2 de abril de 2020]
- **Murillo, Irene**
Psicóloga de Andex en la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío.
[Entrevista telefónica el 14 de abril de 2020]
- **Ordoñez, David**
Fundador de Perruneando. Asociación de terapia con perros. Dicha actividad fue inaugurada en marzo de 2020 en la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío.
[Entrevista telefónica el 22 de abril]
- **Ortiz, Sonia**
Enfermera de la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío.
[Entrevista presencial 13 de marzo de 2020]
- **Palmar, Úrsula**
Responsable de la Unidad de Comunicación del Hospital Universitario Virgen del Rocío.
[Entrevista telemática el 13 de febrero de 2020]

- **Pérez Hurtado, José María**
Médico Adjunto de la Unidad de Hemato-Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío.
[Entrevista telefónica el 13 de marzo y 24 de abril de 2020]
- **Quiroga Cantero, Eduardo**
Médico Adjunto de la Unidad de Hemato-Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío.
[Entrevista presencial el 12 de marzo, y telefónica el 27 de abril de 2020]
- **Rodulfo, Irene**
Diagnosticada con 15 de un Osteosarcoma. Al año de finalizar el tratamiento, sufre una recaída con tres metástasis. Actualmente lucha contra la enfermedad sometiéndose a un ensayo clínico.
[Entrevista telefónica el 7 de abril de 2020]
- **Solano, Palma**
Médico Adjunto de la Unidad de Hemato-Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío.
[Entrevista presencial 12 de marzo de 2020]
- **Tassara, Olga**
Trabajadora social de la asociación Andex desde 1999.
[Entrevista telefónica el 15 de abril de 2020]