

Treball de recerca

# Herois del segle XXI



2n de batxillerat

Col·legi Claver

Lleida, 12 de desembre del 2012

## **AGRAÏMENTS**

A les Sres. Eva Figuera, Dolors Zapata i Pilar Mariné i a la Dra. Claudia Valverde per l'amabilitat amb què han col·laborat en les entrevistes.

A l'Associació Espanyola contra el Càncer (aecc) – Catalunya contra el Càncer per permetre la meva participació en les colònies d'estiu.

A tots els pacients que han participat en les entrevistes.

Als monitors de les colònies per tot el que em van ensenyar.

A la Tere, Anita, Judith i Raquel, voluntàries de les colònies, per acollir-me com una filla.

A la Dolors.

A Marisa Samitier pels seus consells i dedicació.

A l'àvia, als "abuelos", als pares i al Ferran.

## **ÍNDEX GENERAL**

|  |    |
|--|----|
| <b>INTRODUCCIÓ</b> .....   | 1  |
| <b>1. EPIDEMIOLOGIA</b> .....  | 3  |
| <b>2. DRETS DELS INFANTS I JOVES HOSPITALITZATS</b> .....  | 3  |
| <b>3.TUMORS MÉS FREQÜENTS EN NENS I ADOLESCENTS</b> .....  | 5  |
| 3.1 Leucèmia aguda.....  | 5  |
| 3.2 Limfoma de Hodgkin i limfoma no Hodgkin.....   | 11 |
| 3.2.1 Limfoma de Hodgkin.....  | 12 |
| 3.2.2 Limfoma no Hodgkin.....  | 13 |
| 3.3 Tumors cerebrals.....  | 16 |
| 3.4 Sarcoma ossi.....  | 19 |
| 3.4.1 Sarcoma d'Ewing.....   | 19 |
| 3.4.2 Osteosarcoma.....  | 20 |
| <b>4. ASPECTES PSICOLÒGICS DELS NENS I ADOLESCENTS AMB CÀNCER</b> .....  | 23 |
| 4.1 Problemes psiquiàtrics freqüents.....  | 24 |
| 4.2 Alteracions psicològiques.....   | 24 |
| 4.3 L'adolescent amb càncer.....   | 27 |
| 4.4 El supervivent d'un càncer infantil.....   | 28 |
| 4.5 El nen i l'adolescent amb càncer terminal.....   | 28 |
| 4.6 Intervencions psicosocials que afavoreixen l'adaptació psicosocial global d'un nen i un adolescent amb càncer..... | 29 |
| <b>5. TREBALL PRÀCTIC</b> .....  | 34 |
| <b>6. QUAN EL CÀNCER ES VA CREUAR PEL MEU CAMÍ</b> .....   | 35 |
| 6.1 Història d'una pacient amb leucèmia.....   | 35 |
| 6.2 Història d'un pacient amb limfoma.....   | 38 |
| 6.3 Història d'una pacient amb tumor cererebral.....   | 41 |
| 6.4 Història d'un pacient amb un osteosarcoma.....   | 44 |
| <b>7. ENTREVISTES A EXPERTES</b> .....   | 47 |
| 7.1 Entrevista a una experta amb oncologia de l'adolescència.....  | 47 |
| 7.2 Entrevista a expertes en psico-oncologia.....  | 50 |
| <b>8. LA HISTÒRIA DE LA DOLORS I L'ALBERT</b> .....  | 71 |
| <b>9. CONCLUSIONS</b> .....  | 74 |
| <b>10. BIBLIOGRAFIA</b> .....  | 75 |
| <b>ANNEXOS</b> .....   | 76 |
| 1. Glossari.....   | 76 |
| 2. Colònies d'estiu per nens i nenes amb càncer (aeec-Catalunya contra el Càncer).....                                 | 78 |

|   |    |
|---|----|
| 3. Model d'entrevista a adolescents oncològics a les colònies d'estiu de la aecc..... | 81 |
| Model d'entrevista a l'oncòloga mèdica .....  | 81 |
| Model d'entrevista a les psico-oncòlogues.....  | 81 |
| 4. Carta Europea dels drets dels nens hospitalitzats.....                             | 83 |

## **INTRODUCCIÓ**

El càncer és considerat una de les patologies més importants en la infància i l'adolescència, ocupant la principal causa de mort per malaltia. Es diferencia del càncer dels adults en els tipus més freqüents, en els factors causals (per exemple el càncer de pulmó es dona a l'adult pel tabac i no es dona en nens) i en les xifres de supervivència que són més elevades en els joves per la seva millor resposta a les opcions terapèutiques.

Els motius que em van impulsar a elegir l'oncologia infantil i de l'adolescent com a tema del treball de recerca foren que coneixia l'oncologia des de la vessant del pacient adult. Si ja considero dur enfrontar-se al diagnòstic de càncer en una persona madura em plantejava quin impacte tindria en persones que tot just comencen a viure. Això em va portar a buscar informació tant des d'una vessant mèdica, psicològica com social del tema i plantejar-me una sèrie de preguntes:

Quina és la incidència de càncer en aquesta etapa de la vida? Quins són els tumors més freqüents? Quins tractaments s'utilitzen? Quins percentatges de curació i mortalitat presenten? Com s'informa al pacient i a la família del diagnòstic de càncer? Quins són els trastorns emocionals més freqüents en el malalt amb un tumor? Quina ha d'ésser l'actitud de la família envers el malalt després del diagnòstic de càncer i durant tot el procés? Què és allò que més preocupa a un adolescent amb càncer? Com reacciona un adolescent davant la seva pròpia mort? Davant la pèrdua d'un fill, quines són les diferents etapes del dol dels pares? Per què actualment la paraula "càncer" encara és un tabú? I, per últim, em plantejava que si en una malaltia on la frontera entre la vida i la mort és tan fina, els pacients seguien mantenint una actitud positiva, de lluita, força i esperança.

Aquest treball de recerca té com objectiu principal trobar una resposta a aquestes preguntes. Per arribar a aquest objectiu he seguit la metodologia següent: En primer lloc, vaig dur a terme una recerca bibliogràfica per ampliar el meu coneixement sobre aquest tema. La lectura de llibres escrits per experts, articles de revistes mèdiques, informes i pàgines web m'han permès tenir la base necessària per dur a terme la recerca. En segon lloc, vaig fer un treball pràctic acudint a unes colònies d'estiu per a nens/nenes que han patit una malaltia oncològica. Vaig entrevistar a 18 adolescents entre 13 i 15 anys dels quals en vaig escollir quatre perquè les seves respostes em causaren un gran impacte i perquè eren representants dels quatre tipus de tumors més freqüents. En tercer lloc, vaig entrevistar a quatre expertes d'aquest tema (una oncòloga mèdica i tres psico-oncòlogues). Les entrevistes van solucionar moltes de les qüestions plantejades anteriorment. I finalment, vaig tenir l'oportunitat de parlar amb la Dolors, mare de l'Albert, un noi mort d'un osteosarcoma

als 19 anys. He volgut donar un protagonisme merescut a aquesta última part, ja que no hem d'oblidar a aquelles mares que tenen la valentia d'estar en tot moment a la vora del seu fill, amb un somriure que transmet pau, i sofrir en silenci.

Finalment s'exposen les conclusions a què he pogut arribar.

## **1. EPIDEMIOLOGIA**

En els països desenvolupats les neoplàsies<sup>1</sup> (anar a l'annex 1), en l'edat pediàtrica i l'adolescència han adquirit una importància creixent a causa de les millores en el diagnòstic, tractament i pronòstic, així com per ser la segona causa de mort en la infància i adolescència, després dels accidents. A Espanya la incidència anual de tumors es troba entre 135 i 145 casos per milió d'habitants en nens menors de 15 anys i de 200 casos per milió d'habitants entre els 15 i 19 anys. Aquestes xifres són similars en països del nostre entorn com França i Itàlia.

L'atenció a les neoplàsies en la infància té unes connotacions específiques tals com el tipus de tumor (els més freqüents són les leucèmies<sup>2</sup>, els limfomes<sup>3</sup>, els sarcomes<sup>4</sup>, els tumors del sistema nerviós central (SNC) i els tumors del teixit embrionari<sup>5</sup>), un ràpid creixement i gran capacitat invasiva, gran sensibilitat a la radioteràpia i la quimioteràpia, i peculiaritats depenent de l'edat i desenvolupament del nen i l'adolescent.

En les últimes dècades, els progressos realitzats en el tractament del càncer han estat extraordinaris, de manera que en l'actualitat el 80% dels pacients amb aquesta malaltia arriben a l'edat adulta.

Quan un nen o un adolescent cau malalt i requereix ser hospitalitzat, sorgeix el difícil problema que suposa extreure'l del seu entorn habitual i dels seus mecanismes de seguretat, com són la seva casa i la seva família, per introduir-lo en un medi totalment desconegut per a ell, agressiu i hostil (Fig.1).



Fig.1

L'hospitalització és coneguda com una experiència traumàtica tant pel malalt com pels seus familiars, i molt més si es tracta d'una malaltia oncològica, on els procediments per combatre-la formen un conjunt d'actuacions que es poden viure com estranyes i amenaçadores.

## **2. DRETS DELS INFANTS I JOVES HOSPITALITZATS**

Al Diari oficial de les Comunitats Europees del 13 de Maig de 1986 es recull la resolució sobre la Carta Europea dels nens i joves hospitalitzats (si vol ampliar aquesta informació acudir a l'annex 4). En ella figuren 23 drets, els quals han de ser respectats per

tots els professionals amb responsabilitat en l'atenció del pacient i la seva família. Es podrien resumir com:

- Dret del malalt a no ser hospitalitzat o a ser-ho només de manera diürna. Si les cures no es poden rebre en el seu domicili, l'hospitalització ha de ser el més breu possible, junt a altres nens i joves, i acompanyats pels seus pares el major temps possible.
- Dret a rebre una informació adaptada a la seva edat i a l'estat en què es troba, respecte al tractament mèdic i a les perspectives positives que aquest ofereix. Els pares també han de rebre tota la informació, així com expressar la seva conformitat amb els tractaments que se li apliquen al nen.
- Dret a rebre, durant la seva hospitalització, cures prodigades per personal qualificat, que conegui perfectament les necessitats de cada grup d'edat tant en el pla físic com afectiu.
- Dret a disposar de locals moblats i equipats, que responguin a les seves necessitats en matèria de cures, d'educació i de jocs. La formació escolar ha de prosseguir durant la seva permanència en l'hospital i durant la convallescència en el seu domicili.

En els hospitals espanyols s'intenta donar resposta a aquestes recomanacions i s'estan realitzant esforços per aconseguir adaptar-los i dissenyar les unitats d'oncologia pediàtrica en funció de les necessitats de malalts i pares. En algunes comunitats autònomes com Andalusia, des de fa poc més d'una dècada, es ve desenvolupant el programa específic "d'Atenció Integral al Nen Hospitalitzat", on, a més de contemplar aspectes sanitaris i psicològics, s'inclouen aspectes pedagògics i lúdics, prenent tractar tant al malalt com a la seva malaltia. Se'ls ofereixen unes activitats semblants a les de la seva vida normal, intentant d'aquesta manera millorar la qualitat de vida del nen dins del centre sanitari.



Fig.2

Aquí, el joc pren especial rellevància com a manifestació espontània, que li permet desenvolupar totes les seves capacitats (Fig.2).



Fig. 3

D'altra banda també són ateses les necessitats escolars dels nens (Fig.3), molt importants per algun d'ells per la seva edat i estat crònic de la seva malaltia, sempre possibilitant la permanència del pare o la mare amb el seu fill i implicant-los en aquestes activitats escolars.



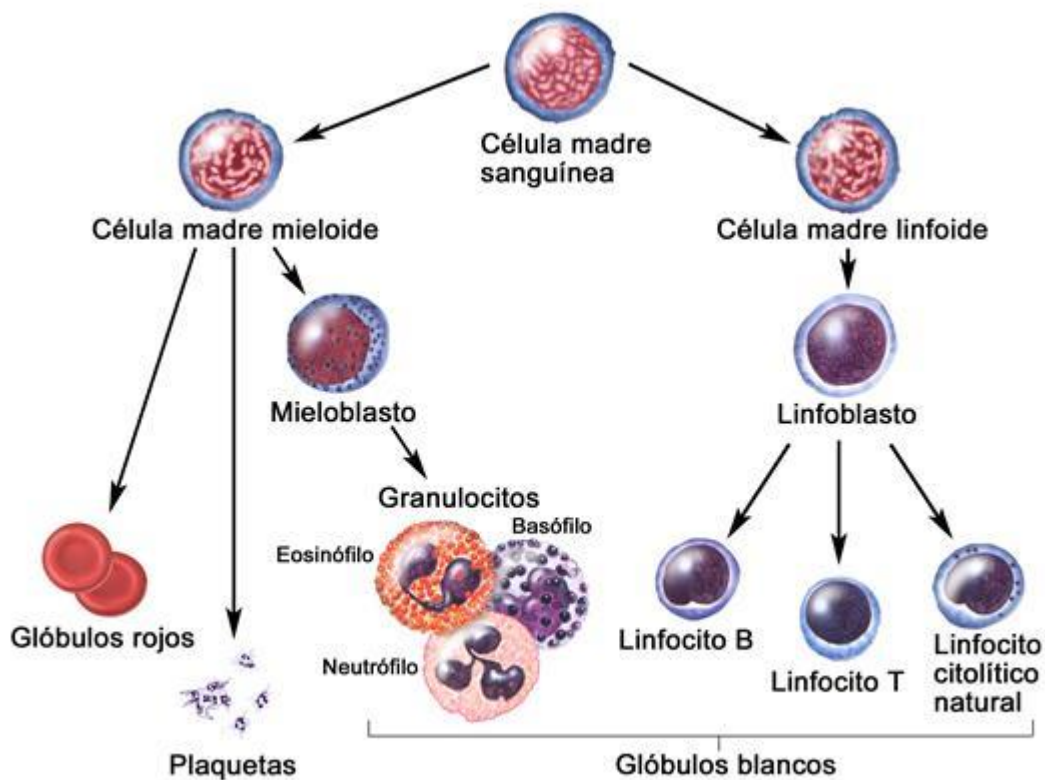
En la literatura existent sobre càncer en nens, es fa èmfasi en l'impacte psicològic que aquesta malaltia té tant en el pacient com en la família, donades les característiques limitants i invalidants de la mateixa i l'amenaça explícita o no de mort. Les freqüents visites als centres sanitaris i la necessitat d'hospitalització poden generar, en el pacient i la seva família, moltes vivències negatives i estressants.

### 3. TUMORS MÉS FREQUËNTS EN NENS I ADOLESCENTS

Els tumors més freqüents en el nen i l'adolescent són la leucèmia, el limfoma, el tumor cerebral i els tumors ossis.

#### 3.1 Leucèmia Aguda

La leucèmia limfoblàstica aguda (LLA) és el càncer més freqüent en la infància (entre 2-5% és el pic màxim de incidència). Predomina en el sexe masculí, especialment en l'edat puberal. La LLA és la conseqüència de la transformació maligna d'una cèl·lula progenitora limfoide immadura. És un limfoblast<sup>6</sup> immadur (en la figura 4 descrita a continuació es pot veure que de la cèl·lula mare sanguínia progenitora surt la cèl·lula mare dels limfoides que dona lloc al limfoblast).



© 2007 Terese Winslow  
U.S. Govt. has certain rights

Fig.4

El limfoblast immadur té capacitat d'escampar-se i formar un clon de cèl·lules progenitores idèntiques bloquejades en un punt de la seva diferenciació, en lloc de seguir la via normal de diferenciar-se i créixer.

La supervivència d'aquests nens és de 80% als 5 anys actualment, gràcies als nous tractaments. El 20% restant pateix leucèmies de mal pronòstic i de difícil curació.

La leucèmia mieloblàstica aguda (LMA), que prové de la cèl·lula mare mieloide i d'un mieloblast immadur, representa el 15-25% de les leucèmies dels nens però té una mortalitat del 30% per la seva pitjor resposta a la quimioteràpia.

Els símptomes de la LLA són deguts a la infiltració de la medul·la òssia pels limfoblasts provocant anèmia, falta de plaquetes i de glòbuls blancs i l'extensió de la malaltia fora de la medul·la.

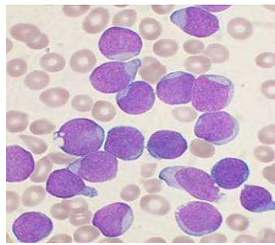


Fig.5

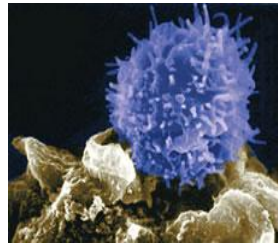


Fig.6

Limfoblasts en sang perifèrica vistos amb microscopi convencional i amb microscopi electrònic

Aquests símptomes poden ésser poc específics, com cansament, falta de gana, febrícula o febre alta o dolor als ossos. El pacient presenta pal·lidesa, hematomes, augment de la mida del fetge, la melsa i adenopaties<sup>7</sup>.

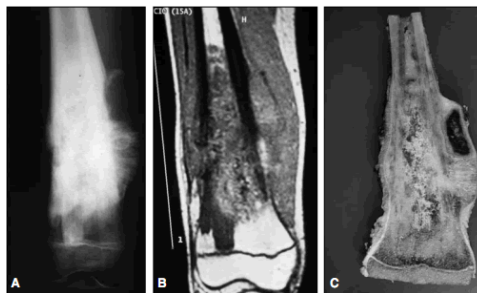


Fig. 7

Afectació òssia del fèmur distal per infiltració de limfoblasts

Hi ha un tipus molt agressiu de LLA format per limfòcits tipus T<sup>8</sup> (15 % de LLA) on la malaltia pot afectar el mediastí, situat en el mig del tòrax, i el sistema nerviós central (SNC) en el moment del diagnòstic.

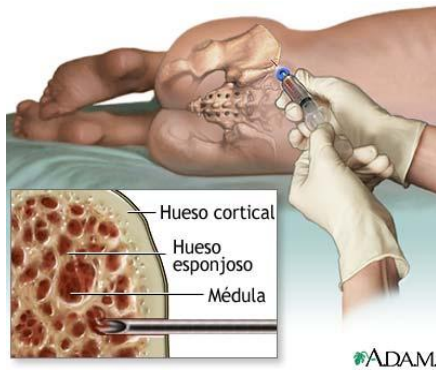


Fig. 8 Aspirat del moll de l'os per diagnosticar la LLA

El diagnòstic es realitza amb un aspirat del moll de l'os per fer l'estudi de les cèl·lules, alteracions genètiques i dels factors moleculars.

En l'anàlítica, trobarem un augment de la xifra de leucòcits i disminució dels glòbuls vermells i de plaquetes en l'hemograma<sup>9</sup>. També podem trobar alteracions en l'anàlítica del fetge (transaminases<sup>10</sup>), si aquest està afectat o alteracions en l'anàlítica de la coagulació de la sang. S'ha d'estudiar el líquid cefaloraquídi<sup>11</sup> en el diagnòstic per descartar afectació del SNC. Aquest líquid s'extrau de l'organisme amb una punció lumbar que consisteix en col·locar una agulla dins de la medul·la del malalt i aspirar líquid. També s'ha de fer una radiografia de tòrax per descartar un tumor en el mediastí<sup>12</sup> i una ecografia abdominal per estudiar el fetge i la melsa. L'escàner toràcic i abdominal és una tècnica més acurada per diagnosticar aquestes afectacions, i es pot realitzar en cas que les exploracions anteriors siguin dubtoses ja que hem d'evitar, sempre que es pugui, irradiar innecessàriament al nen.



Fig. 9

L'afectació del mediastí, provoca un gran tumor en una LLA

El tractament de la LLA està basat, principalment en la quimioteràpia. Aquesta dura uns dos anys i consta de tres parts que són: la fase d'inducció, la de consolidació i la de manteniment. El tractament de la LLA sempre s'ha de realitzar en centres especialitzats en hematologia infantil.

El tractament s'adapta a les característiques de cada pacient. Els que tenen més risc de recaure reben un tractament més intens i, així, s'evita sobretractar a malalts de baix risc perquè no és necessari que pateixin la toxicitat de la quimioteràpia. Per poder classificar correctament als pacients en diferents grups de risc s'han determinat uns factors pronòstics

que són: l'edat, la xifra de leucòcits, les alteracions genètiques al diagnòstic i la resposta al tractament.

Els nens menors d'un any o amb més de 10 anys i més de 50.000 leucòcits/L (les xifres normals estan entre 4.800 i 10.800 leucòcits/L) a l'inici de la malaltia tenen pitjor pronòstic. Les anomalies cromosòmiques, com la t(9: 22) que és la del cromosoma Filadelfia (present entre 2-10% de pacients) i la t(4:11) presenten molt mal pronòstic.

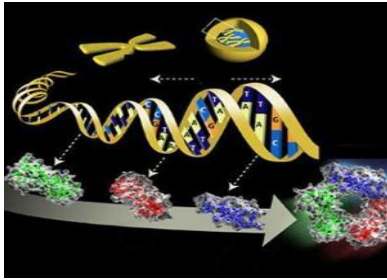


Fig.10 Alteració cromosòmica t (9:22) o cromosoma Filadelfia

Els pacients que després de 6 setmanes de quimioteràpia d'inducció no presenten resposta completa<sup>13</sup>, tenen una alta incidència de recaigudes i una supervivència més baixa.

Abans de començar la quimioteràpia es col·loca un Port-a-Cath®, que és un catèter sota la pell del tòrax del pacient amb un tub que va a la vena subclàvia i arriba al cor. La seva funció és doble. En primer lloc, s'utilitza per administrar medicaments, principalment quimioteràpia, però també ens permet fer transfusions de sang o administrar alimentació parenteral. L'altra funció és l'extracció de mostres de sang per l'analítica. Està compost per un tub i un reservori de titani amb silicona que es palpa sota la pell i que es punxa amb unes agulles especials, anomenades Gripper, que tenen forma d'angle recte. Pel manteniment del reservori s'ha d'administrar heparina al seu interior cada mes per evitar trombosis. Els riscos de portar un reservori són l'hematoma al col·locar-lo pel trencament de la arteria subclàvia, la infecció, la trombosis de la subclàvia i que es trenqui una part del catèter i vagi pel sistema circulatori. En nens que estan anys amb tractament s'han de canviar perquè la mida es queda curta al créixer.

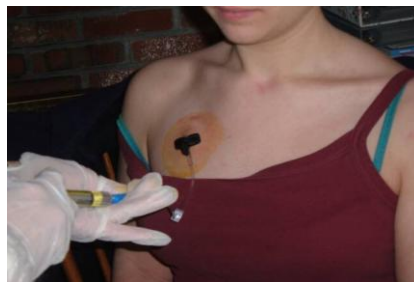


Fig. 11

Pacient portadora de reservori subcutani per administració de quimioteràpia

En la primera fase o fase d'inducció, la quimioteràpia administrada té com a objectiu eliminar més del 99% de cèl·lules leucèmiques i restaurar el funcionament normal de la medul·la òssia i l'estat de salut del nen. Es diu que la resposta és completa quan no existeix evidència de leucèmia ni a l'exploració física ni a l'anàlisi de sang ni de moll d'os. Tampoc ha d'existir malaltia al SNC ni cap afectació fora de la medul·la. Actualment s'obté una resposta completa en 96-99% dels nens i aquests presenten una llarga supervivència. Després de l'ingrés hospitalari inicial per rebre el tractament, el malalt va cada dia a l'hospital per rebre quimioteràpia intravenosa i a casa fa quimioteràpia oral.

La fase de consolidació, és l'administració d'una quimioteràpia intensiva després d'acabar la d'inducció. L'objectiu és eliminar les cèl·lules residuals resistents a la quimioteràpia d'inducció i així disminuir el risc de recaiguda. Els pacients estan a l'hospital uns 6 dies per rebre aquesta quimioteràpia.

Després de la fase de consolidació, es repeteix el tractament d'inducció als tres mesos d'assolir la remissió completa.

En la fase de quimioteràpia de manteniment els tractaments són llargs. Alguns pacients que semblen estar en remissió completa, presenten malaltia residual mínima en els estudis de biologia molecular. Per aquest motiu, els tractaments de manteniment són dos anys, amb avaluacions freqüents per detectar recaigudes. Els pacients reben la quimioteràpia de forma ambulatoria i van a l'hospital cada 2-4 setmanes pels controls. Poden anar a l'escola i fer una vida pràcticament normal.

El sistema nerviós central actua com un "santuari"<sup>14</sup> per les cèl·lules leucèmiques, ja que estan protegides per la barrera hemato-encefàlica<sup>15</sup>. Això fa que la quimioteràpia no agafi les concentracions adequades. Per la profilaxi del SNC, s'utilitzen des del principi del tractament, unes punxions lumbars repetides i freqüents amb quimioteràpia intratecal<sup>16</sup>. Amb la quimioteràpia convencional s'obtenen resultats excel·lents en la LLA.

El tractament de la LLA està avançant ràpidament, amb l'aparició de nous fàrmacs i la realització d'una bona recerca amb assajos clínics. Però, els pacients amb alt risc al diagnòstic o que pateixen una recaiguda, tenen una mala evolució. És en aquests grups, on el trasplantament de progenitors hematopoètics (TPH) ha assolit un augment de la supervivència. El TPH, conegut genèricament com a trasplantament de moll de l'os, és un procediment mitjançant el qual es destrueix el moll de l'os del pacient. Després, aquest es canvia per precursors hematopoètics nous. Aquestes cèl·lules trasplantades repoblen el moll de l'os i reinicien la producció de glòbuls blancs, vermells i plaquetes. Per fer el trasplantament, es pot aconseguir la medul·la del propi pacient (*trasplantament autòleg*), o d'una altra persona (*trasplantament al·logènic*). Aquest procediment està associat amb risc

d'infecció, toxicitat pulmonar i neurològica, i la condició autoimmune anomenada la malaltia de l'empelt envers l'hoste. Els trasplantaments de cèl·lules mare procedents d'un donant no genèticament idèntic al receptor, sempre presenten el risc de la reacció empelt contra l'hoste. El sistema immune nou ataca les cèl·lules del receptor, perquè aquestes són marcades amb antígens HLA<sup>17</sup> diferents als del donant. Aquesta reacció ve donada per limfòcits T. S'afecten principalment la pell i el tub digestiu, però també s'inflamen els pulmons i el fetge. El primer símptoma generalment és una erupció<sup>18</sup> roja, seguida d'abundant diarrea. El tractament es basa en l'administració de fàrmacs com els immunosupressors, la cortisona i la immunoteràpia<sup>19</sup> per destruir els limfòcits T.

En alguns casos és possible eliminar els limfòcits T madurs de la medul·la òssia del donant abans de trasplantar-la. Aquest procediment baixa el risc de desenvolupar l'empelt envers l'hoste. Però, també provoca que l'empelt no ataquí les cèl·lules malignes que encara existeixen malgrat l'acondicionament, un fenomen anomenat efecte empelt envers el tumor.

Les indicacions de TPH en la LLA són: LLA amb t(9:22), pacients sense remissió completa després de la inducció o en la recaiguda, especialment si aquesta és precoç.

La quimioteràpia de la LLA té diferents efectes secundaris. El pacient amb tractament per una LLA pot presentar problemes com la febre. Si aquesta apareix, el malalt ha d'anar a l'hospital per valorar l'estat del pacient, ja que pot patir una baixada de neutròfils<sup>20</sup>.



Fig. 12

Infecció per fongs de la part externa del nas. És una complicació freqüent de la quimioteràpia per la LLA.

Si això es produeix, s'ha de suspendre la quimioteràpia i començar tractament amb antibiòtics per evitar infeccions greus.

Un altre problema greu és la mucositis. Són unes nafres a la boca que no permeten que el malalt mengi normalment, ja que són molt doloroses. Per tant, ha d'estar ingressat per portar sèrums o nutrició per vena, així com calmants intravenosos. Aquestes nafres també poden estar als ulls, a l'estómac, provocant gastritis amb acidesa i dolor, o al budell i tenir diarrea intensa que deshidrata al malalt si no s'administra sèrums.

També es pot desenvolupar una cardiopatia<sup>21</sup> pels fàrmacs administrats.

La cortisona, un fàrmac molt utilitzat en aquests malalts, causa obesitat, retenció de líquids, acne, estries a la pell, augment de les xifres de glucosa en sang (diabetis), necrosi dels ossos o disminució de la força de les cames.



Fig.13



Fig.14

Efectes secundaris de la cortisona a nivell de la pell en forma de acne, pell seca i estries

L' alopecia és un efecte de la quimioteràpia que no posa en perill la vida del malalt però pot tenir conseqüències psicològiques importants, especialment en nens més grans (Fig.15).



Fig.15

### **3.2 Limfoma de Hodgkin (LH) i Limfoma no Hodgkin (LNH)**

Són càncers que es desenvolupen en el sistema limfoide i, donat que aquest està present en tot l'organisme, els limfomes poden aparèixer en qualsevol òrgan. Els limfomes són la tercera neoplàsia en ordre de freqüència en els nens i els adolescents després de les leucèmies i els tumors del SNC. La supervivència és superior al 90% pel limfoma de Hodgkin i 80 % pel de no Hodgkin. El virus d'Epstein-Barr (VEB), el de la mononucleosi

infecciosa, s'ha involucrat en la patogènesi del LH i del LNH. Aquesta associació entre VEB y LH i LNH és més freqüent en països pobres, en el sexe masculí i en nens menors de 10 anys.

### 3.2.1 Limfoma de Hodgkin

És una malaltia rara en els nens. És més freqüent en el sexe masculí en una proporció 3:1. El risc de patir-la, s'incrementa de 2 a 4 vegades en pacients amb antecedents de mononucleosi infecciosa per VEB.

En el LH, el gangli està envaït per unes cèl·lules malignes anomenades de Reed-Stenberg (CRS)<sup>22</sup>.

El pacient pot estar asimptomàtic o presentar picors, suor per la nit, febre i pèrdua de pes. La forma de presentació més freqüent són les adenopaties indolors, gomoses al tacte, de creixement lent a nivell laterocervical baix o supraclavicular.



Fig. 16 Afectació laterocervical per LH

Si hi ha malaltia mediastínica pot donar tos persistent, dificultat respiratòria per compressió de les vies aèries o síndrome de la vena cava superior.

La malaltia infradiafragmàtica no és comuna en els nens, però pot existir augment de la mida del fetge i de la melsa.

El diagnòstic es fa amb una biòpsia del gangli afectat. Després, s'ha d'efectuar l'estudi d'extensió amb una exploració física completa i un escàner toràcic i abdominal.

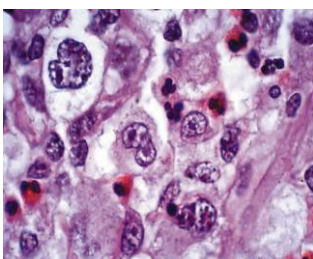


Fig. 17 Biòpsia d'un gangli en un LH. CRS al microscopi convencional



El tractament es realitza amb quimioteràpia i radioteràpia en la zona afectada. Els efectes secundaris de la radioteràpia són el cansament, la inflamació dels teixits que s'irradien i envermelliment i sequedat de la pell, que sol desaparèixer després de sis a dotze setmanes. Les cèl·lules no tumorals també són sensibles als efectes de la radioteràpia, i s'afecten amb el tractament. Així, si la radiació afecta al cervell pot disminuir la capacitat intel·lectual del malalt. Si afecta a la boca o la gola, li provoca nafres i es difícil menjar pel dolor. Si afecta al cor, pot provocar cardiopaties i als pulmons causa tos i ofec. Si afecta als budells, dona diarrea i mal de panxa i pot provocar esterilitat en les noies a l'irradiar els ovaris.

Si el pacient recau, es farà un trasplantament autòleg o al·logènic de progenitors hematopoètics, ja que els resultats dels estudis són bons si es fa després d'una segona remissió completa.

La qualitat de vida durant i després del tractament és un aspecte important. Un dels efectes a llarg termini, especialment en el sexe masculí, és l'esterilitat, condicionada per la toxicitat testicular dels fàrmacs. S'ha de criopreservar (preservar congelat) semen abans del tractament en adolescents. En el sexe femení, s'està iniciant la criopreservació de teixit ovàric o de ovòcits en adolescents i l'ovaripexia (traslladar quirúrgicament els ovaris fora del camp d'irradiació de la radioteràpia) quan s'ha d'irradiar la pelvis.

Per evitar la cardiopatia, s'utilitza dosis més baixes de radioteràpia quan es combina amb la quimioteràpia per tractar el mediastí. Els malalts que han rebut radioteràpia tenen més risc de patir sarcomes o un càncer de mama per efecte de la radiació sobre els teixits i els que han rebut quimioteràpia poden desenvolupar després una leucèmia. Si s'ha extirpat la melsa, hi ha un augment del risc d'infeccions com la pneumònia per *Pneumococ* i s'han de vacunar.

### 3.2.2 Limfoma no Hodgkin

És el resultat d'una proliferació incontrolada de precursors limfoides molt immadurs (molt diferents del teixit del qual s'originen). És un tumor que creix ràpidament i la majoria de nens presenten malaltia localment avançada o metàstasi en el diagnòstic. És freqüent l'afectació extranodal, afectant l'abdomen, mediastí o el cap i el coll.



Fig. 18 Afectació laterocervical per LNH

Els símptomes són inespecífics, com tos, mal de gola o mal de panxa, vòmits o adenopaties. També pot patir picors, febre o pèrdua de pes. Pot aparèixer un tumor en el mediastí, amb vessament pleural i provocar dificultat per respirar. També es poden afectar les meninges, SNC, els testicles, la pell i el moll de l'os.

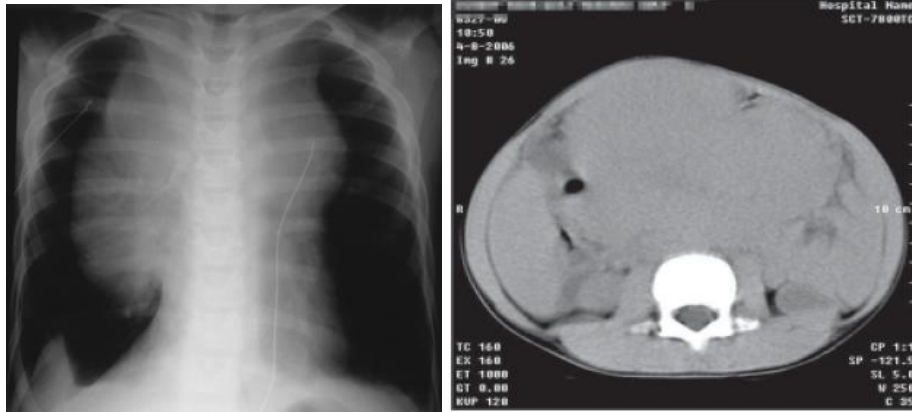


Fig. 19 i Fig. 20 Gran tumor mediastínic i de l'abdomen en un malalt amb LNH



Fig. 3. Protuberancia de forma cònica con extremo ulcerado. Se observan dos piezas dentarias que, en forma desordenada, emergen hacia la cavidad bucal.



Fig. 21 i Fig. 22 Gran tumor de la cavitat oral i de la cama en dos pacients LNH



Fig. 23 Pell afectada per LNH

Donat el ràpid creixement, els malalts s'han de diagnosticar sense demora. La confirmació histològica s'obté amb una biòpsia del teixit afectat o amb l'examen citològic de líquids corporals com el pleural o l'ascític (líquid que es fa en l'abdomen). El teixit de la biòpsia s'utilitza per l'estudi morfològic, citogenètic i molecular.

S'ha de completar l'estudi d'extensió amb una exploració física, una analítica de sang, un escàner toràcic i abdominal i examen del líquid cefaloraquídi i de la medul·la òssia.

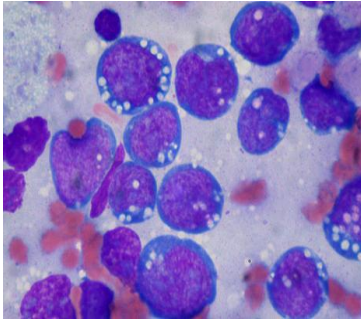


Fig. 24 Biòpsia d'un gangli en LNH on es veuen precursors limfoides immadurs

El tractament del LNH és la quimioteràpia. La cirurgia s'utilitza en situacions específiques on es pot fer una resecció complerta, com són les presentacions intestinals localitzades. S'ha de fer prevenció de la disseminació tumoral al SNC amb quimioteràpia intratecal i utilitzant altes dosis en els esquemes de quimioteràpia. Si en el moment del diagnòstic hi ha afectació del SNC es fa tractament intratecal més agressiu i radioteràpia al cervell i a la medul·la espinal.

Els pacients amb estadis inicials es curen amb tractaments poc tòxics.

La durada del tractament és un sis mesos. Hi ha un grup de LNH molt agressius i que poden recaure després dels 2 anys on el tractament ha de durar 24 mesos. Si hi ha una recaiguda, la quimioteràpia intensiva amb trasplantament autòleg de precursors hemopoètics o al·logènic són el tractament d'elecció.

La recerca en el LNH ha d'anar dirigida a trobar fàrmacs menys tòxics pels pacients amb malaltia metastàtica.



Fig. 25 Nafres de la pell com a complicació infecciosa de l'administració de quimioteràpia en el LNH

Una complicació important del tractament del LNH, que també es presenta a la LLA, és la síndrome de la lisi tumoral. Són tumors amb una alta taxa de creixement i a l'iniciar el tractament, la destrucció tumoral allibera productes que superen la capacitat d'eliminar que té el ronyó. S'ha de fer una actuació d'urgència, ja que el pacient pot experimentar una insuficiència renal.

Els primers fruits de la recerca en limfomes, han donat resultats importants com són les teràpies dirigides amb anticossos monoclonals, com el rituximab. El rituximab és un anticòs monoclonal, un tipus de proteïna, que s'uneix a la superfície d'un tipus de glòbuls blancs, els limfòcits B. Quan el rituximab s'uneix a la superfície d'aquestes cèl·lules, causa la seva mort. El rituximab està indicat pel tractament del LNH i pot utilitzar-se sol o en combinació amb d'altres fàrmacs. El rituximab pot administrar-se en tractament continu (de manteniment) durant 2 anys, en pacients que han fet resposta al tractament.

La toxicitat pel rituximab sol ser de lleu a moderada. Però hi ha uns pocs casos amb toxicitat greu, i algunes morts descrites. Són per reacció al·lèrgica al fàrmac en el moment de l'administració intravenosa d'aquest. D'altres efectes adversos menys freqüents són: butllofes i picor a la pell, nàusees i vòmits, cansament, mal de cap, dificultat per respirar o inflor de llengua i gola. Si el pacient té una cardiopatia, aquesta pot empitjorar. És més fàcil patir infeccions després del tractament amb rituximab.



Fig. 26 Rituximab

### **3.3 Tumors cerebrals**

Són la segona causa de mort en menors de 15 anys, només superada per la leucèmia. La distribució és igual per sexes.

Hi ha diferents factors etiològics. Les síndromes hereditàries són menys del 10% però amb un risc molt elevat de patir un tumor cerebral i s'han de fer estudis periòdics per la detecció precoç. L'exposició a les radiacions ionitzants, és una causa de tumor cerebral. D'altres factors etiològics estudiats són: els virus, factors ambientals com la dieta, el telèfon mòbil, les línies d'alta tensió o els traumatismes cranials, sense arribar a conclusions definitives.



Fig. 27 S'ha relacionat el mòbil amb el tumor cerebral

Els símptomes venen donats per la pressió augmentada dins del cervell i per la compressió o infiltració d'estructures pel tumor. Els més freqüents són la cefalea, vòmits, somnolència, convulsions, canvis de personalitat (tristesia, alteracions emocionals, apatia, canvis d'humor, irritabilitat, baix rendiment escolar), confusió, dèficits motors i sensitius, alteracions de la visió, etc.



Fig. 28 La cefalea és el principal símptoma

El diagnòstic es realitza amb una història clínica i una exploració física, l'escàner cerebral i la ressonància nuclear magnètica (RNM). Una valoració neuropsicològica prèvia al tractament, ajuda a planificar la cirurgia. Proporciona informació sobre les seqüeles neuro-psicològiques de la resecció tumoral i també dels tractaments posteriors, com la radioteràpia i la quimioteràpia.

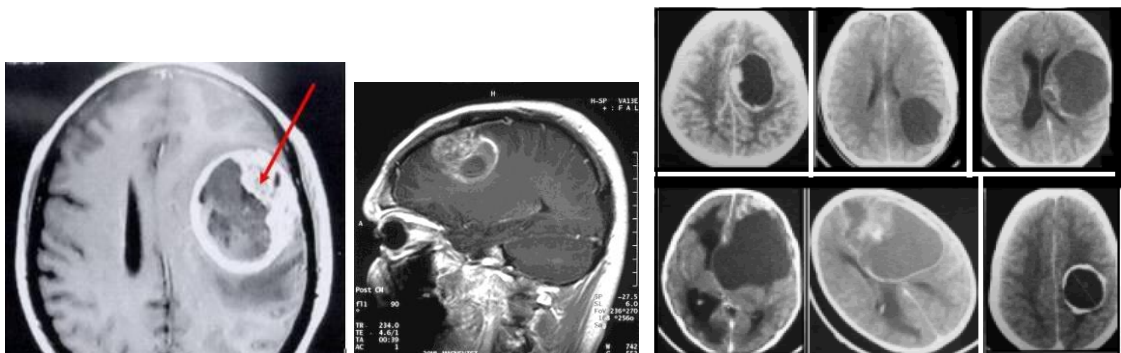


Fig. 29 i Fig. 30 Imatge de tumor cerebral maligne en la RNM i l'escàner

El tractament té tres opcions que són la cirurgia, la radioteràpia i la quimioteràpia. S'ha de portar a terme amb un equip multidisciplinari de professionals sanitaris dins d'un comitè de neuro-oncologia pediàtrica, donada la seva complexitat.

La cirurgia té tres objectius principals que són: establir el diagnòstic de certesa, reduir la mida tumoral perquè la radioteràpia i la quimioteràpia posteriors tinguin millors resultats o realitzar una resecció total de la neoplàsia.

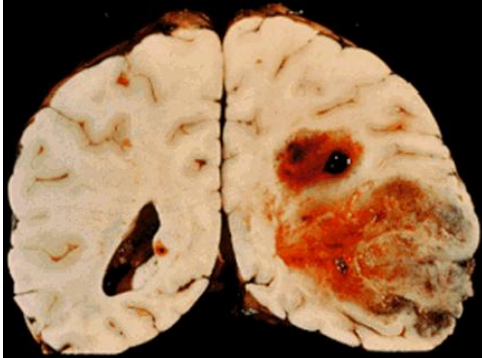


Fig. 31 Tumor cerebral en la peça de la cirurgia del tumor

La radioteràpia s'utilitza en tumors malignes amb possibilitats de recaiguda, en reseccions incompletes o tumors inextirpables. Donat els danys irreparables que pot ocasionar la radioteràpia en el SNC, sempre s'intenta diferir el seu ús fins després dels tres anys.



Fig. 32 i Fig. 33 Pacients rebent radioteràpia. En la segona imatge es pot veure la màscara que porta el pacient perquè estigui immobilitzat i sempre en la mateixa posició durant el tractament

La quimioteràpia pot administrar-se junt a la radioteràpia, abans o després. Aprofita la ruptura de la barrera hemato-encefàlica feta per la cirurgia i és més eficaç abans de la radioteràpia, ja que aquesta última pot produir canvis vasculars que no deixen passar els fàrmacs. En nens petits on es difereix la radioteràpia s'utilitza la quimioteràpia.



Fig. 34 La temozolamida, quimioteràpia administrada per via oral, ha donat bons resultats en els tumors cerebrals

### **3.4 Sarcoma ossi (Sarcoma d' Ewing i Osteosarcoma)**

Els tumors ossis malignes més freqüents en la infància i adolescència són el sarcoma d'Ewing i l' osteosarcoma. Són més comuns a la segona dècada de la vida, en adolescents (64%) i abans dels 10 anys (27%).

#### **3.4.1 Sarcoma d'Ewing**

És més habitual en les extremitats. Els teixits tous que rodegen el tumor solen estar envaïts. Es presenta amb un dolor que pot irradiar-se a l'afectar arrels nervioses. Després apareix un tumor. Hi ha febre i afectació de l'estat general. Altres símptomes, estan relacionats amb l'afectació d'òrgans veïns. L'afectació toràcica, dona vessament pleural i dificultat per respirar. L'afectació vertebral, pot donar compressió medul·lar o d'arrels nervioses. Les lesions pèlviques, poden donar afectació d'esfínters o símptomes motors per compressió mecànica o nerviosa. Pot haver fractures patològiques.



Fig. 35 i 36 Sarcoma d'Ewing en el crani i l'húmer i en les costelles

El 25% dels malalts tenen metàstasis en el diagnòstic. Les pulmonars són les més freqüents, seguides de les òssies i les de la medul·la òssia.

El diagnòstic es fa amb la RNM i l'escàner toràcic i abdominal. S'ha de fer una analítica per descartar anèmia i una biòpsia del moll de l'os per descartar invasió en aquest nivell.



Fig. 37 Radiografia d'un Sarcoma d'Ewing de l'húmer

La confirmació diagnòstica es fa amb una biòpsia del tumor.

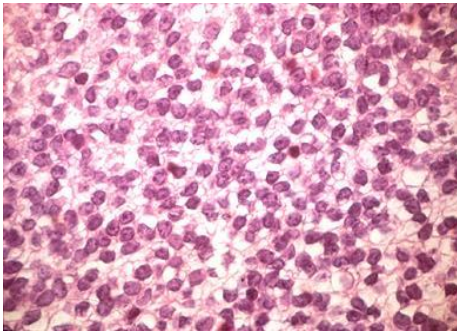


Fig. 38 Biòpsia de Sarcoma d'Ewing al microscopi

El pronòstic és millor en els pacients menors de 15 anys.

El tractament de la malaltia no metastàtica s'ha d'abordar d'una forma multidisciplinària, en un comitè de tumors ossis. La cirurgia, la quimioteràpia i la radioteràpia són les tres armes terapèutiques per curar la malaltia, conservant la màxima funcionalitat i les mínimes seqüeles.

La cirurgia, extirpa radicalment els ossos anomenats prescindibles, com la clavícula, el peroné o les costelles. En els ossos de les extremitats, es fa una ressecció seguida de pròtesi o empelt per conservar una extremitat funcional. S'extirpa tot l'os i les parts toves i es reconstrueix el sistema musculoesquelètic.

Si l'os no és extirpable sense una gran mutilació es pot fer radioteràpia. La radioteràpia, també pot tenir efectes adversos en un os en creixement i desenvolupar segons tumors com l'osteosarcoma.

En la malaltia metastàtica s'utilitza la quimioteràpia, però la supervivència no supera el 25-30% als 5 anys.

### 3.4.2 Osteosarcoma

És el tumor ossi més freqüent. El 75% dels casos es presenten entre els 12 i els 25 anys. Predomina en els homes. Es localitza amb més freqüència en el fèmur, tibia i húmer, encara que també hi ha casos descrits en el crani i en la pelvis.



Les radiacions ionitzants són un agent causal.

Es presenta amb un dolor de l'os o de l'articulació, en la majoria dels casos. És un dolor intermitent al principi, que després passa a ésser constant i de difícil maneig amb analgèsics. També es pot palpar un tumor dur, pot aparèixer una disfunció de l'articulació que dificulta el caminar o, inclús, es pot arribar a trencar l'os.



Fig. 39 Sarcoma en el fèmur esquerra



Fig. 40 Radiografia d'un osteosarcoma de fèmur

Més del 10% dels pacients presenten metàstasis al diagnòstic, la majoria pulmonars i amb menys freqüència òssies, ganglionars, hepàtiques o cerebrals.

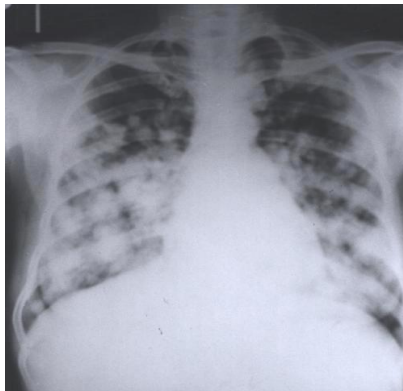


Fig. 41 Radiografia de tòrax amb múltiples metàstasis pulmonars per osteosarcoma

El diagnòstic es fa amb la RNM i l'escàner toràcic i abdominal. El diagnòstic definitiu és la biòpsia del tumor.

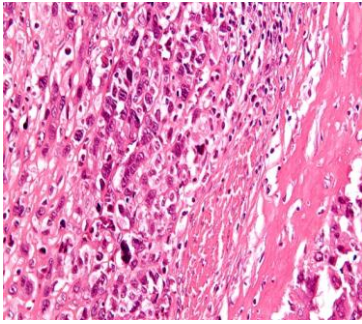


Fig. 42 Biòpsia d'osteosarcoma al microscopi

El tractament s'aborda des d'una perspectiva multidisciplinària al comitè de tumors ossis i combina la cirurgia ortopèdica-oncològica i la quimioteràpia.

La cirurgia és l'únic tractament local, ja que la radioteràpia no obté resultats en aquest tumor. Pot ser mutilant, amb desarticulació o amputació de l'extremitat, o pot ser conservadora amb preservació de la funcionalitat.

En la decisió del tipus de cirurgia, l'aspecte més important, és la màxima extirpació del tumor per evitar recaigudes locals.



Fig. 43 Amputació de la cama esquerra per osteosarcoma

L'administració de quimioteràpia preoperatòria, permet realitzar cirurgia més conservadora (85%) al reduir la mida del tumor. Després de la cirurgia s'administra quimioteràpia. En els malalts amb metàstasis, la quimioteràpia és el tractament d'elecció.



Fig. 44 i Fig. 45 Pròtesi per amputació de la cama dreta

## **4. ASPECTES PSICOLÒGICS DELS NENS I ADOLESCENTS AMB CÀNCER**

El nen i l'adolescent amb càncer, es veu avocat a situacions mèdiques i emocionals que poden alterar la seva adaptació psicològica durant aquestes etapes, i en l'edat adulta. El malalt, pateix els símptomes físics de la malaltia i els tractaments com el dolor, les nàusees, els vòmits, la reducció de la mobilitat i les alteracions de la imatge corporal. També s'enfronta a una malaltia que pot portar a la seva mort, a les reaccions familiars desadaptades, a la cronicitat del càncer, a alteracions de les relacions socials i al detriment del rendiment escolar. Tot això pot provocar alteracions psicològiques o malestar emocional, que impedeixen una adaptació psicosocial i escolar òptima. L'experiència clínica ha demostrat que amb l'ajuda necessària, s'adapten adequadament a aquesta difícil situació.



Fig.46

A més, els nens i els adolescents tenen una gran capacitat de compensar les deficiències que provoca la malaltia o el tractament (Fig.46). Per exemple, hi ha esportistes amb una cama amputada per càncer d'ossos que han continuat fent aquesta activitat esportiva.

Hi ha estudis on s'explica que els nens són conscients que la seva malaltia és greu a partir dels cinc anys, independent de la informació donada per l'equip mèdic. Veuen l'ansietat dels pares i el detriment del seu cos. Si el metge no dóna la informació corresponent a cada etapa de la infermetat, el nen o l'adolescent pateix tensions que el perjudiquen. Així, s'ha de deixar de banda el proteccionisme i el secret, que era una practica habitual fa uns anys. La comunicació entre pares i fill, també ha d'ésser fluida i natural. Aquesta nova manera d'informar, junt el recolzament psicològic, dóna qualitat de vida al pacient, la família i el personal sanitari i la recuperació emocional és més fàcil. Tot això, porta a una millor tolerància a les proves diagnòstiques i tractaments. Els nens amb càncer, tenen diferents comportaments segons l'edat. Al començament de l'etapa escolar, a partir de cinc anys, comença la seva interacció social i competitivitat. Sap, a diferència del nen més petit, el concepte del temps, i així pot entendre que la seva malaltia millorarà d'aquí un temps, quan hagi estat tractat amb uns medicaments. Sap les parts del cos i pot entendre quina és la malalta. Pregunta pels canvis que fa el seu cos i té por a la mutilació. L'hospital, representa

separar-se dels amics i això li provoca mal estar. Pensa que la mort sols afecta a la gent gran. Entre els set i tretze anys, el nen ja sap que tots ens podem morir i que és per sempre. Però, aquest concepte és més precoç en nens amb càncer o que han patit una guerra, ja que han estat més en contacte amb la malaltia i la mort des de que eren petits.



Fig. 47

En l'adolescència, la persona ja té un concepte madur del seu cos i les seves funcions. Sap que hi ha factors que han ocasionat la malaltia que encara no és coneixen. Té por a perdre el control de la seva vida, de les lluites de poder i té vergonya a ser diferent a la resta (Fig.47).

A vegades, aquesta por s'intenta controlar amb un mecanisme de defensa d'omnipotència, que els porta a tenir conductes de risc, ja que es creuen immortals. La negació també és un altre mecanisme de defensa molt comú.

#### **4.1 Problemes psiquiàtrics freqüents**

S'han descrits un 50% de trastorns d'adaptació amb nens amb càncer en forma, especialment, d'ansietat, depressió, regressió i tancament amb ell mateix, com a principals. El pacient presenta un malestar més accentuat a l'esperat, així com una alteració de la seva vida social o acadèmica. Davant d'aquestes alteracions, sempre s'ha de descartar causes físiques, com un mal control del dolor, debilitat o excessiva sedació farmacològica abans de dir que són psicològiques.

#### **4.2 Alteracions psicològiques**

Són conseqüència de l'intent d'afrontar la situació mèdica amenaçant que pateix el malalt. L'evolució psicològica del nen i l'adolescent, comporta tenir més control d'ell mateix, i de les seves relacions amb l'entorn. Els tractaments oncològics amenacen la seva capacitat de dominar el món que el rodeja, el desenvolupament del seu cos en l'etapa escolar i la formació de la seva identitat en l'adolescència.

Les necessitats d'un nen amb càncer, són les pròpies d'un nen, com per exemple, ésser estimat, tenir sentiment de pertinença i de respecte, de seguretat, i de sentir-se lliure de sentiments de culpa. En un nen amb càncer, aquestes necessitats bàsiques no estan satisfetes, perquè la seva rutina diària està alterada i té menys contacte amb les persones

que poden satisfer-les. En segon lloc hi ha les necessitats provocades per la reacció del nen a la malaltia i a l'hospitalització. El nen es sent culpable de la situació provocada a la família, i es sent inútil.



Fig.48

Per aquest motiu, necessiten ajuda, amor, atenció, compassió, empatia (Fig.48), però també disciplina. En tercer lloc, es troben les necessitats que el malalt té en front la mort, com temor, ansietat, aïllament, passivitat i soledat.

Si no hi ha una satisfacció de les necessitats emocionals del malalt, pot interferir en l'enfrontament del nen amb la malaltia.

La ira és una de les reaccions més habituals en el moment del diagnòstic i durant els tractaments. És per les limitacions que el càncer suposa, a les que s'afegeix el fet que el pacient s'adona, que els seus pares no el poden protegir de la malaltia, i això li produeix frustració, desil·lusió i ràbia. Si no deixem que el malalt expressi les emocions negatives per la falta de seguretat que té, o per falta d'ajuda de l'entorn, acabarà tancant-se en ell mateix, deprimint-se i mostrant-se hostil.

Quan un nen es troba físicament limitat es comporta d'una manera més pròpia de nens més petits. Això s'anomena regressió. Un cert grau de regressió és permisible. Però no s'ha de permetre, quan pot perjudicar l'adaptació psicossocial de l'infant. Per exemple, en adolescents oncològics, és freqüent veure com tenen la necessitat que la mare els abracci sovint (fet poc habitual en adolescents sans) i la resta del temps, és un adolescent normal. Aquesta regressió temporal no el perjudicarà, sinó que li permetrà rebre la cura i l'amor que necessita.

Però per exemple, un adolescent amb osteosarcoma pot tenir enuresis nocturna (orinar-se involuntàriament) durant l'hospitalització. Aquesta regressió l'avergonyeix i l'humilia. En aquest cas, la psicoteràpia s'ha d'encaminar a explorar les seves pors envers la malaltia i la mort.

L'ansietat en infants i joves malalts de càncer, especialment en l'etapa terminal, ve donada per les reaccions d'enfrontament a la separació i a l'abandó. Aquestes poden ser apropiades o patològiques. L'equip mèdic que dona informacions contradictòries o inadequades augmenta aquesta ansietat. El dolor mal controlat o l'insomni, també provoca ansietat, irritabilitat i agitació en el pacient. En nens, l'ansietat també augmenta per les restriccions en

l'activitat motora per l'hospitalització, tractaments o limitacions físiques. També ve provocada per proves mèdiques, tractaments agressius, o les puncions lumbars i les aspiracions del moll de l'os, que són molt doloroses. El malalt pot arribar a plorar, cridar, demanar que no se li faci la prova a vegades. Això provoca angoixa als pares i al personal sanitari, que solen decidir subjectar junts al pacient per poder fer la prova, fet que augmenta l'ansietat del nen i dels pares. Les ressonàncies nuclears magnètiques, són una causa d'ansietat per la por a la foscor, les fòbies, es troben sols i passen fred. Alteracions latents, com trastorns obsessius-compulsius s'accentuen amb l'estrès de la malaltia.

Una hostilitat cap al personal sanitari o als pares, pot suggerir ansietat i por a la mort. I, fins i tot en aquells nens que diuen no patir cap tipus d'emocions, però que l'entorn se n'adona, s'ha d'explorar aquesta por. L'ansietat, agitació i nerviosisme en nens amb càncer, poden ser per infeccions, alteracions metabòliques, malaltia al sistema nerviós central, fàrmacs i s'han de descartar aquestes causes mèdiques. La tristesa, plors, inhibició, aïllament, irritabilitat i falta d'interès pel joc són freqüents. Tenen sentiment de culpa i vergonya. La culpa, és perquè associen la malaltia a un càstig provocat per un mal comportament previ i, també senten culpa, pel patiment que estan provocant als seus pares. El pacient sent vergonya quan veu que no té l'habilitat dels seus amics per ésser competent i relacionar-se normalment amb ells. La malaltia i els tractaments l'han fet diferent als seus companys i això pot provocar soledat i aïllament. L'alopecía, alteracions del pes, lesions a la pell, cicatrius o amputacions poden avergonyir-lo i ser motiu de burla d'altres nens. L'insomni és freqüent i està provocat per causes orgàniques i emocionals. Per tant, el tractament, serà una combinació de fàrmacs i tractament psicològic.

En ocasions els joves amb càncer tenen comportaments violents i agressius. Poden ser, per afectació del sistema nerviós central o fàrmacs com la cortisona. El dolor mal controlat pot desesperar-los. Però també són expressions d'impotència, ressentiment o por.

L'èxit del tractament oncològic, depèn de la prescripció correcta del mateix, així com del compliment perfecte per part del malalt. Hi ha estudis on es demostra que el compliment del tractament en nens és més elevat (77%) que en adolescents (41%) pel que fa al tractament oral.



Fig. 49 Efectes secundaris del tractament amb cortisona

Els adolescents tenen una major predisposició a no seguir totalment el tractament. Els adolescents amb leucèmia no seguien el tractament amb cortisona (comprovat amb analítiques d'orina) pels efectes secundaris de guanyar pes i alteracions a la pell (Fig. 49). Això és perquè els pares supervisen més el tractament dels nens petits. En els adolescents, una etapa de relacions paterno-filials complicada, és difícil decidir qui té la responsabilitat de la cura del malalt. Entre l'adolescent i els pares, la comunicació pot ésser evasiva i ambigua i es poden escapar al control patern. El no prendre el tractament, és una manera de negar la malaltia que té l'adolescent. El problema d'aquesta falta de seguiment del tractament, és el perill d'empitjorar el pronòstic d'aquests joves. Els mecanismes de defensa del nen i l'adolescent poden ser múltiples. Els més freqüents són:

- La racionalització o intel·lectualització de la malaltia, traient tota carga afectiva per evitar les emocions que aquesta provoca.
- La negació a favor de l'esperança, amb una negació total, que no permet planificar les diferents etapes del tractament ni atendre correctament les necessitats que pateix el pacient.
- El desplaçament de les emocions de rebel·lió i d'ira del malalt envers un membre de la família, generalment el cuidador o el personal sanitari.

### **4.3 L'adolescent amb càncer**

L'adolescència és un període caòtic del desenvolupament, en què la persona lluita per la seva pròpia identitat i autoimatge, per ésser independent, per adaptar-se a la sexualitat canviant i a les modificacions del seu cos, per establir relacions socials i planificar el futur. És per això, que el càncer situa a l'adolescent en una posició en què ha d'equilibrar les necessitats d'independència amb les exigències de la malaltia, que l'obliga a dependre dels adults del seu entorn. S'accentua la por a perdre el control de les funcions corporals i la vergonya de no ser com els demés de la seva edat. Als canvis corporals propis de l'edat, s'afegeixen els de la imatge corporal produïts pel càncer i els tractaments. L'adolescent malalt es sent molt insatisfet amb el seu cos. Els tractaments no el permeten practicar esport o d'altres activitats físiques, que són molt atractives en aquesta edat. Té dubtes envers el futur, de com el podrà viure. Té dubtes del seu atractiu sexual, de la possibilitat d'enamorar-se, de casar-se i tenir fills. Sap que hi ha tractaments que provoquen esterilitat. Té por a no poder ser igual de feliç que els seus amics i això li provoca angoixa que no sol explicar als pares.

Encara que té un concepte madur de la mort, té un comportament basat en la creença de la immortalitat i per això nega la malaltia, nega la importància d'aquesta. L'adolescent lluita per ser independent, però la malaltia el fa dependre enormement de la família, amics, personal

sanitari i de l'hospital. Això el frustra, el fa sentir impotent i indefens. Pensa que és una carga per la família.



Fig. 50

L'adolescent fa una regressió i s'aïlla socialment com a mecanisme de defensa, i així, junt amb la negació, es protegeix del dolor que li provoca patir una malaltia potencialment mortal (Fig.50).

#### **4.4 El supervivent d'un càncer infantil**

Els malalts curats, poden patir problemes físics pel càncer o pels tractaments. Poden desenvolupar un segon tumor, creixement retardat, problemes de fertilitat, dèficits hormonals o alteracions del funcionament d'òrgans. Però encara que els estudis demostren que aquests nens estan molt ben adaptats, tenen algunes dificultats psicosocials com una preocupació per la salut, per la fertilitat, dificultats acadèmiques, preocupació per la imatge corporal, la soledat, i una dependència augmentada dels pares. Són nens molt protegits i consentits pels seus pares. Així trobem una barreja entre una maduresa més desenvolupada que nens de la mateixa edat, que conviu amb un caràcter capritxós i exigent que ve donat per la sobreprotecció paterna.

En enquestes passades a professors d'aquests nens supervivents de càncer, coincideixen que tenen puntuacions baixes en les habilitats de lideratge i socials, i que eren nois deslligats dels companys de classe. Els companys els veien aïllats socialment. Els supervivents de tumors cerebrals que han rebut radioteràpia al cervell, tenen resultats intel·lectuals més baixos, problemes de memòria i d'atenció i molts d'ells requereixen una educació especial.

#### **4.5 El nen i l'adolescent amb càncer terminal**

És una situació molt trista al ser persones vulnerables, amb una vida i un passat breu, i un futur curt, que no els ha deixat gaudir de la vida. La mort d'un nen o d'un adolescent genera angoixa, tristesa infinita, desesperació, ira, impotència, i molts altres sentiments a les persones que l'estimen. La injustícia de la mort imminent junt a la situació



mèdica de difícil maneig, després d'haver patit una malaltia llarga i dolorosa, que no ha deixat viure al malalt de forma normal, fan que els pares no sapiguin com respondre al fill o a la situació. L'impacte en la família és enorme. Tenen preocupacions sobre si han de sedar al fill en els últims moments, del sofriment d'aquella persona tan estimada, del lloc on hauria de morir, de l'impacte en els germans, de la capacitat de seguir vivint quan el fill ja no estarà amb ells i del sentiment de culpa de sobreviure a un fill.

El dol per la pèrdua d'un fill és el més complex de tractar. En primer lloc, la relació paterno-filial és la més estreta que existeix en la naturalesa, per tant, la pèrdua implica la privació d'una cosa íntimament lligada a un mateix. En segon lloc, des de que un nen és concebut, els pares projecten en ell il·lusions, expectatives i plans que es frustren amb la mort. I per últim, els pares creuen que moriran abans que el seu fill.

Tristesa, aïllament, por a separar-se dels pares i angoixa, són les reaccions del nen i de l'adolescent moribund. Les reaccions dels adults de l'entorn, el seu desgast físic i el seu coneixement de la mort, li confirmen que morirà aviat. En aquesta etapa s'ha d'afavorir que el pacient expressi els afectes i les preocupacions. Hem de permetre que ens parli dels seus pensaments, soledat, dolor i sofriment. Així pot alleugerar la carga emocional. S'ha d'aconseguir un bon control de símptomes, explicant als pares que s'ha d'administrar morfina pel benestar del fill. Hem de proporcionar un entorn de seguretat on es transmeti la idea que no l'abandonarem i que l'acompanyarem fins al final.

#### **4.6 Intervencions psicosocials que afavoreixen l'adaptació psicosocial global d'un nen i un adolescent amb càncer**

A pesar que el malalt estigui ben adaptat emocionalment, hi ha intervencions psicoterapèutiques que poden facilitar l'adaptació dels pacients a la malaltia i a l'agressivitat dels tractaments. Aquestes intervencions són:

**4.6.1. Transmetre informació mèdica adequada i facilitar el procés de comunicació amb el pacient.** Els nens necessiten saber què és la malaltia i què és la mort i com aquestes afecten amb ells i a la família. Els adults i els nens i joves, senten el mateix enfront la malaltia i la mort. Es creu que els nens no senten angoixa, por, tristesa quan mort un familiar. Això no és més que una falta de comunicació dels adults amb els infants.

La comunicació amb el nen i l'adolescent serveix per avaluar i fer un seguiment de les necessitats emocionals en cada moment, facilitant la identificació de mancances afectives que contribueixen al sofriment pel càncer. Permeten que el pacient expressi les seves

emocions, es desfogui, expliqui les pors, les preocupacions i l'angoixa que li genera la malaltia. S'alleugerin els símptomes psicològics al poder aclarir les idees errònies que li provoquen malestar. Per poder parlar d'una forma senzilla amb un nen o un jove es poden seguir diferents pautes:

- En primer lloc, hem de saber quins coneixements mèdics té envers la seva malaltia, quines esperances té de curar-se o si té por de morir-se.
- Hem d'adaptar la informació al llenguatge que pot entendre el pacient, que sigui senzill, honest, dir la veritat però d'una manera esperançadora, tenint sempre present que les esperances siguin realistes. La quantitat d'informació variarà segons la maduresa intel·lectual i emocional del nen. Per facilitar la comprensió del missatge poden utilitzar dibuixos, jocs, radiografies, etc.
- L'equip mèdic ha de demostrar disponibilitat a l'hora de respondre les preguntes, dubtes, preocupacions o pors del malalt en el moment en què ell les planteja. Si es fa en un moment en el qual ell no ho demana, és probable que dirigeixi la seva atenció cap un altre objecte (exemple: mirar la televisió) o ens canvia el tema de conversa perquè aquell que el metge ha iniciat és massa dolorós per ell.
- Valorar les pors que té de la malaltia i la mort, aclarint idees errònies o falses creences.



Fig.51

- Els pares han de participar quan s'explica al malalt el diagnòstic i el tractament, si les condicions són òptimes en aquell moment. És important mostrar serenitat. Agafar la mà del seu fill els ajuda sempre (Fig.51).

- Informar del diagnòstic immediatament després d'una prova perquè no es generi una gran angoixa.
- Hem de treure el sentiment de culpa del nen i explicar-li que la malaltia no és la conseqüència de cap acció dolenta que hagi fet anteriorment, que no és un càstig.
- Hem de transmetre la idea que els malalts es recuperen generalment. Però que la seva malaltia és diferent d'un refredat, una diarrea, etc, que és més greu i que és una infermeria més llarga.
- Durant la conversa amb el nen, l'hem de mirar als ulls i tenir contacte físic (agafar-li la mà, per exemple) perquè senti que estem al seu costat i l'ajudem, que senti l'amor.

- Guiar-se pel llenguatge no verbal del nen. Aquest ens dirà fins on vol saber o si li queden dubtes.
- Mai s'han d'utilitzar frases per parlar de la mort, com per exemple: la mort és com un somni molt llarg, o el Juan era tan bo que Déu se'l va emportar, o el teu company ha marxat a unes vacances molt llargues. Amb aquestes frases es crea confusions. Si que hem de respectar les creences religioses de la família en el moment de parlar de la mort.
- El metge ha de conèixer els seus propis sentiments envers la malaltia i la mort, perquè no interfereixin amb els del nen. I si el professional té dificultats, ha de buscar ajuda en professionals especialitzats perquè l'ajudin.
- Les conversacions amb nens i joves malalts de càncer no s'han de deixar pels últims moments, sinó que es recomana iniciar-los en moments on la càrrega emocional no és tan impactant. Per exemple, es pot aprofitar si ens parlen de pel·lícules on moren personatges, series de televisió etc.

**4.6.2. Ajudar al nen a comprendre el comportament de les persones de l'entorn.** Per exemple els plors dels pares, la seva ansietat o irritabilitat.



Fig.52

**4.6.3. S'ha de reforçar el sentiment de competència dels pares** per ajudar al seu fill. Això els ajudarà a vèncer el sentiment de culpa que senten per tenir un fill tan malalt i la por a no saber-lo cuidar bé (Fig. 52).

**4.6.4. Facilitar l'expressió afectiva del nen i de l'adolescent** permetrà expressar la ira, la tristesa o les preocupacions. El poder parlar junts d'aquest sentiment els ajuda normalitzant-los, reconduint-los correctament, a tolerar millor la situació.

**4.6.5. Afavorir la participació activa del nen i l'adolescent en la presa de decisions mèdiques i en la seva cura,** sempre que no afegeixi tensió. Per exemple, a un nen petit se li pot dir que ell contarà fins a tres abans que la infermera li posi una injecció, o que li deixem la pastilla allí i que se la prendrà tot sol quan acabi el berenar, o que ajudarà a les cures de ferides que són doloroses. Això proporciona sensació de control i col·laboració amb els

tractaments. Aquest sistema és especialment eficaç en adolescents, per evitar les lluites que es generen com a rebel·lió per la seva dependència per la malaltia.

**4.6.6. No descartar la participació del nen i l'adolescent en teràpies psicològiques,** especialment si hi ha problemes que es poden beneficiar d'aquestes. Hi ha múltiples modalitats de psicoteràpia i l'aplicació d'una o altra, dependrà en funció de les necessitats canviants del pacient i de l'objectiu del tractament. Les teràpies conductuals, s'utilitzen per control de símptomes com els vòmits o el dolor. També, per l'ansietat i dolor que es genera durant proves agressives. La teràpia de grup serveix per l'ajuda emocional, entrenar habilitats socials, parlar de les dificultats a l'escola, amb la relació familiar, amb els amics o per donar informació mèdica.

La psicoteràpia familiar és necessària per l'impacte de la malaltia d'un fill en una família. La psicoteràpia individual amb el pacient, és útil per explorar les pors, aclarir confusions, facilitar l'expressió de sentiments, proporcionar pautes d'adaptació a la malaltia. Una eina molt valuosa en nens, és el joc. L'infant utilitza un llenguatge de símbols que podem introduir en el joc per identificar el seu significat. Els jocs també ajuden a veure si hi ha dèficits cognitius per la malaltia. Per exemple, els jocs de taula permeten veure la capacitat de concentració, d'atenció i de memòria.

**4.6.7. Administrar psicofàrmacs i analgèsics** quan sigui necessari, en cas d'ansietat, depressió o dolor. Explicar als pares que aquesta medicació és necessària perquè el fill estigui més confortable. També es pot ajudar amb altres mesures no farmacològiques. Per exemple, abraçar al fill i bressar-lo el pot tranquil·litzar i disminuir el dolor. La distracció cognitiva i visual o els exercicis de relaxació són molt útils. Es pot baixar la dosi dels calmants.



Fig. 53

**4.6.8. Hem de facilitar la continuïtat del contacte amb els seus amics** per reduir l'aïllament i la soledat (Fig. 53).

5.6.9. **Mantenir el contacte amb l'escola**, informant als responsables de l'escola del progrés mèdic de l'alumne i intentant que faci els deures amb continuïtat, quan no pugui anar al col·legi. Això l'ajuda a portar una vida més normal i disminuirà el sentiment d'ésser diferent als demés.

4.6.10. **Augmentar la percepció de control del pacient envers la malaltia, tractaments i d'altres àrees de la seva vida**. L'hem de fer participar en les cures mèdiques, li hem de demanar la seva opinió i col·laboració.

4.6.11. **Respectar el dret del nen a seguir essent un nen** (Fig. 54). És fàcil que es projecti envers aquests nens malalts de càncer expectatives, desitjos, emocions o comportaments propis de nens més grans. Se'ls demana que reaccionin d'una forma madura davant d'un dolor intens, d'una prova mèdica o d'una quimioteràpia. Per l'equip mèdic i pels propis pares és més fàcil relacionar-se amb un nen que controla les emocions com un adult, que si ho fa plorant i cridant desesperat.



Fig. 54

## **5. TREBALL PRÀCTIC**

Per portar a terme aquest treball, vaig anar de voluntària a les colònies d'estiu de l'Associació espanyola contra el càncer (aecc)-Catalunya contra el Càncer a la Vall d'Aran, aquest juliol del 2012. Van realitzar aquesta estada 108 nens/es entre 6 i 15 anys d'edat de tota Espanya que han sofert una malaltia oncològica. La procedència dels nens era del País Basc, Catalunya, Andalusia, Illes Canàries i Extremadura. Les característiques de les colònies s'expliquen en l'annex 1. Durant els 8 dies vaig poder entrevistar a divuit nois/es de entre 13 i 15 anys. Per fer l'entrevista, el noi/ia donava l'autorització a la Coordinadora. D'aquests divuit, n'he seleccionat quatre, perquè les seves històries representaven els quatre tumors més freqüents. Les respostes dels entrevistats es troben dintre de cada una de les quatre històries que es detallen a continuació. Encara que les històries explicades són reals els noms dels pacients són ficticis.

La segona part del treball, consisteix en la realització d'entrevistes a persones expertes en el món de l'oncologia tant des de la vessant mèdica com psicològica. Vaig entrevistar a una oncòloga mèdica i a tres psico-oncòlogues. S'ha tret unes conclusions de les respostes donades per les psico-oncòlogues a cada pregunta plantejada.

Però el moment més dur i emotiu de tot el treball, va estar la tarda que vaig passar amb la Dolors, la mare de l'Albert. L'Albert va morir a causa d'un osteosarcoma a l'agost del 2011. Explico en aquesta història com va ésser el procés de la malaltia de l'Albert, la relació amb la seva mare durant els mesos que va viure després del diagnòstic i com es sent la Dolors en aquests moments.

Finalment, amb la informació rebuda durant tot el procés, he pogut extreure les conclusions que s'exposen al final del treball.

## **6. QUAN EL CÀNCER ES VA CREUAR PEL MEU CAMÍ**

### **6.1 Història d'una pacient amb leucèmia**

L'Alba era una noia de tretze anys que vivia prop de Barcelona. Feia dies que per les nits s'ofegava i roncava. Així que la van portar al metge. El doctor els va dir que era necessari extirpar-li les amígdales. Era una operació molt senzilla, però tindria que estar un parell de dies ingressada a l'hospital. Una setmana després van iniciar el preoperatori. Li van fer un anàlisi. Al dia següent, van trucar de l'hospital, i els van dir que necessitaven la seva presència en el centre. Just a l'arribar els van fer passar a la consulta. Una doctora els estava esperant amb els resultats de l'hemograma damunt la taula. Els va explicar que ja no l'operarien per extirpar-li les amígdales. Havien detectat una anomalia en els resultats de la prova i era molt més important tractar aquest problema que operar-la. La mare va preguntar què era el que li passava a la seva filla. Les anomalies es tractaven d'un augment de glòbuls blancs i una davallada dels glòbuls vermells i les plaquetes. El problema era que els glòbuls blancs que tenia no la protegirien de les infeccions. El pare, preocupat, preguntà si això era molt greu. La doctora va explicar que l'Alba tenia una leucèmia. Llavors l'Alba li comentà a la seva mare que un dia va llegir per Internet que la leucèmia era una càncer. Després mirà a la doctora, i amb les llàgrimes als ulls, li preguntà si es moriria. Aquesta, la mirà i li va dir que la seva feina era que això no passés i fent una mica de broma per calmar l'ambient, afegí que ella acostumava a fer molt bé la seva feina. Els explicà tot el procés, que durava dos anys, les tres fases del tractament que hauria de fer l'Alba i les altes possibilitat que tenia de curar-se. En la fase d'inducció, la primera, L'Alba tenia que anar els dilluns a l'hospital per rebre quimioteràpia intravenosa. A casa també feia quimioteràpia oral. Cada matí, quan es despertava, trobava cabell al coixí, això li provocava una gran tristesa, perquè la feia diferent de tots els seus companys. La setmana que rebia tractament no es podia aixecar del llit. No tenia força per fer res.

Els metges van decidir posar-li un reservori per administrar millor la quimioteràpia. Tenia molt males venes i era perillós rebre tractament perquè es podria cremar el braç.

Després d'un més, l'Alba va tornar a classe. El que no s'imaginava és que els seus companys la rebutjarien per no tenir cabell. Aquell dia, va arribar a casa plorant, no volia tornar-hi. Les companyes de classe cada dia la humiliaven amb comentaris sobre el seu aspecte físic. Eren pocs els que l'ajudaven i li feien cantó davant d'aquesta injustícia. Però realment, era la seva mare qui li donava força per aixecar-se cada dia del llit. El pare li demanava que no es barallés amb ningú a l'escola perquè li podien tocar el reservori i fer-li

mal. Cada dia estava més edematosa per la cortisona. Ja no podia suportar mirar-se al mirall. Es va comprar una perruca perquè la gent deixés de riure-se'n d'ella (Fig.55).



Fig. 55

A les sis setmanes de rebre quimioteràpia cada dilluns, havia acabat la primera fase i s'havia de fer unes proves per veure si havia donat resultat. Com que encara quedava malaltia dins seu havia de començar la fase de consolidació. Per aquesta fase, s'havia d'estar uns deu dies ingressada a l'hospital rebent quimioteràpia diària. Ho estava passant molt malament, ja que al rebre tractament diari no li donava temps a recuperar-se. No es podia aixecar del llit, no tenia força per caminar, va arribar un punt en què tampoc intentava fer-ho. Estava aïllada en una habitació, ja que tenia el nivell de glòbuls blancs molt baix. La mare sempre es trobava a l'altre cantó del vidre, amb un somriure a la cara. Parlaven a través del vidre. Eren poques les ocasions en què els deixaven entrar dins l'habitació. L'Alba havia deixat de somriure i la mare ja no sabia què fer, per retornar la felicitat a la seva filla. Un dia, mentre dinava a la cafeteria de l'hospital, va veure els voluntaris d'una ONG de pallassos. Recordà que de petita era el que més li agradava a l'Alba, sempre que podien els anaven a veure al circ. Així que s'apropà a ells i els preguntà si podien anar a veure a la seva filla. Ells van acceptar.



Fig. 56



La mare anà corrent a l'habitació de la seva filla, picà al vidre, i quan ella es girà, li digué que farien un viatge al passat. Ella no ho entenia, però de sobte va veure els pallassos aparèixer al cantó de la mare (Fig. 56). Un gran somriure es dibuixà en la cara de l'Alba, per un moment va deixar de patir per gaudir. Tenia tretze anys, però s'ho estava passant millor que si en tingués cinc.

Després de deu dies de quimioteràpia intensiva, li van fer un anàlisi i un escàner per veure si quedaven restes tumorals dins seu. La doctora anà a informar als pares del resultat, i els digué que encara quedaven restes de cèl·lules malignes i que la solució era fer un trasplantament de medul·la. A tota la família li van fer les proves de compatibilitat per veure qui podria ser el donant. Segons els resultats, la mare tenia un 60% de compatibilitat amb l'Alba, no era lo desitjat, però no volien esperar més per no agreujar la situació. La idea era eliminar tota cèl·lula del moll de l'os de l'Alba amb altes dosis de quimioteràpia. Posteriorment trasplantar-li el moll de l'os de la mare, i així ella pogués crear noves cèl·lules. Seguia aïllada en una habitació, perquè hi havia un alt risc d'infecció. Allí dins es sentia molt sola, hi havia moments en què pensava que era millor morir que estar en aquella situació. Cada dia se li passava pel cap per què li havia tocat a ella, per què el càncer s'havia creuat pel seu camí. Li van començar a donar medicaments per evitar el rebuig, però l'Alba no el va arribar a patir.

Després de gairebé un mes i mig a l'hospital i una llarga recuperació, en la qual va poder tornar a caminar, li van donar l'alta i va poder tornar a casa. El trasplantament havia estat un èxit. Per fi tornava la felicitat en aquella casa després del patiment passat.

Poc a poc, el cos de l'Alba tornava a ser com abans, ja no li feia falta la perruca. Tot i així, no li agradava sortir al carrer, estava insegura, tenia por al rebuig.

Ara l'Alba és una noia de setze anys. Fa un any que va acabar el tractament de manteniment, el qual va durar dos anys. En aquests moments li fan proves de control cada tres mesos. Els dies abans de la prova es posa nerviosa perquè té por a una recaiguda ara que tot torna a ser com era abans de la malaltia. Plora cada cop que recorda el que va passar. No li agrada gens que sentin compassió d'ella, perquè creu que ha demostrat lo forta que és. Creu que els adolescents d'avui en dia no valoren realment què és la vida, i diu que no ho valoren perquè no han estat a punt de perdre-la. Tota aquella gent que es preocupa per problemes superficials, hauria d'anar a un hospital per veure a gent que, tot i estar patint, troben un lloc per la felicitat.

L'Alba té molts somnis per complir, vol estudiar infermeria, per ajudar a la gent que es troba en la mateixa situació en què ella es va trobar.

## **6.2 Història d'un pacient amb limfoma**

El Blai era un noi de catorze anys que vivia a Barcelona. Estava a punt d'entrar de cap en l'adolescència tot i que encara quedava infantesa que gaudir dins seu.

Estava molt emocionat perquè aquell estiu anava de viatge a Grècia amb la seva família i uns amics. Tenia el cap ple d'idees, no volia desaprofitar cap minut d'aquelles vacances.

La setmana abans de marxar, en Blai es va posar malalt, tenia febre molt alta i un fort dolor al pit. La Mercè, la mare del Blai, començava a estar preocupada, ja que el seu fill no s'havia queixat mai quan li feia mal alguna cosa, i ara no parava de fer-ho. Així que van demanar hora amb el seu metge de capçalera. El doctor li va fer un anàlisi de sang i una placa de tòrax, en la qual es va veure que tenia una massa tumoral en el mediastí. En l'exploració física va palpar diversos ganglis en el coll. Per determinar si el procés era maligne o benigne, van enviar al Blai urgentment a l'Hospital Sant Joan de Déu. Estava espantat, pensava en tot el que li podia passar, semblava que el cap li anés a explotar. Quan van arribar a l'hospital ja els esperava una cirurgiana, que li practicà una biòpsia. Els instants abans de començar tremolava com una fulla, no volia que ningú el toqués, tan sols es tranquil·litzava quan la seva mare li donava la mà. Li obriren el coll per extirpar-li els ganglis per poder-los analitzar i veure la gravetat de la situació.

Li comentaren que en tres dies tindrien el resultat. Tres dies que foren com un any. Les hores passaven lentament per tota la família menys per en Blai que tenia ganes de que li donessin el resultat i poder marxar a Grècia. Estava segur que no tindria res, que tot es convertiria en un bon ensurt. Arribà el dia de la veritat. Quan van arribar a l'hospital ja els esperava un doctor. Els va fer passar a la seva consulta, es va presentar. Es creà un silenci incòmode quan el metge buscava el resultat de la prova en l'ordinador. La mare agafà la mà d'en Blai, el pare el mirà, somrigué i li va prémer la mà amb força. El metge els digué que els resultats no eren bons. En Blai tenia un limfoma no Hodgking i també tenia afectat el mediastí. Els va explicar que el que tenia era un tipus de càncer. Es quedaren tots parats sense poder obrir la boca, estaven en shock. El metge els va intentar tranquil·litzar i els va dir que demà tindrien una primera visita amb l'hematòleg i que ell els explicaria com haurien d'afrontar la malaltia. Quan van arribar a casa, en Blai va començar a vomitar sense parar, l'estrès havia pogut amb ell. Desitjava despertar-se d'aquell malson, estava convençut que els metges mentien, estava enfadat amb el món, no podia acceptar-ho. Al dia següent, van conèixer a l'hematòleg que portaria el seu cas. Els va explicar com enfocarien el tractament i els efectes que podia tenir. Quan va acabar, es va mirar al Blai i li preguntà si era un noi fort i valent. Ell va assentir amb el cap alhora que deia un sí rotund. El metge li va dir que llavors tot seria bufar i fer ampolles, que lo important era que no es rendís en cap moment, si feia

això al peu de la lletra ja tenien mig camí fet. Aquell mateix dia el van ingressar per començar amb la quimioteràpia. La seva actitud havia canviat totalment, havia fet cas de lo que el doctor li havia dit. Creia que tenia tota la raó, si afrontava el problema amb ganes el superaria. Creia en la seva immortalitat, res podia acabar amb ell. Les primeres nits a l'hospital es sentia fora de lloc, desorientat. Realment era normal, estava vivint un canvi radical en la seva forma de vida i s'estava adaptant a ell. Aquells dies a l'hospital va conèixer molts més nens que es trobaven en la mateixa situació, o fins i tot, en situacions pitjors. Nens amb els quals va crear un vincle especial, una amistat basada en el suport psicològic, en recolzar a qui es queia, trobar a qui es perdia, tornar la il·lusió i l'esperança a qui l'havia perdut. Allà dins s'intensificaven els sentiments i les emocions (Fig.57).



Fig. 57

A vegades, en Blai en feia un gra massa de les coses. Es preocupava i s'enfadava per petits problemes, insignificants al cantó del seu gran problema. Pensava més en el que s'estava perdent fora, que en tot el que tenia que lluitar per superar la malaltia. Per ell era més important perdre's una nit amb els seus amics que el limfoma. Es sentia diferent als altres i tenia por al rebuig.

Tolerava molt bé la quimioteràpia, no tenia ni vòmits, ni mal estar general, ni nàusees. Així que els metges van decidir donar-li l'alta. D'aquesta manera podia tornar més o menys a la vida que vivia abans, tornar a l'escola i retrobar-se amb la seva colla, cosa que trobava molt a faltar. Els seus amics eren un gran suport per ell, i estar lluny d'ells, l'entristia. Els doctors estaven molt al·lucïnats de la força d'en Blai. Era capaç d'anar a l'hospital a primera hora del matí, posar-se el tractament i marxar a l'escola com si res hagués passat. Això significava que anava per bon camí.

Els canvis físics, que havia suposat el limfoma, no preocupaven a en Blai. Pensava que cuidar l'aspecte físic era cosa de nenes, així que ell no procurava tapar la seva alopecía.

Un matí, al vestir-se va veure que tenia el cos ple de taques roges. Anà a mostrar-li a la seva mare. Aquesta, preocupada, li prengué la temperatura, tenia febre. Els pares van decidir portar-lo a urgències. Li van fer una analítica. Les taques, anomenades petèquies, es devien a una manca de plaquetes, la febre es devia a la falta de glòbuls blancs. La solució era fer una transfusió de plaquetes i injectar factor estimulant de colònies per pujar el nombre de glòbuls blancs. Va tenir que estar uns dies ingressat. Aquella situació l'estressava, tot i que l'hospital s'havia convertit en una segona casa, era un lloc on no es sentia còmode. La situació arribava a tal punt que l'olor del menjar de l'hospital el feia vomitar.

La relació amb els seus pares havia millorat molt, el motiu que pesava més en la seva lluita eren ells, no els volia donar el disgust que porta sobreviure a un fill. Ja no li importava que la mare li donés abraçades i petons en públic i que el pare als 14 anys encara li agafés la mà per creuar els passos de zebra, cosa que abans no podia suportar. Els dies en què tenia tractament, els pares s'alternaven per acompanyar-lo. Amb cada un d'ells tenia una mena de ritual. Amb la mare abans de la quimioteràpia anava a esmorzar xurros amb xocolata al bar que hi havia prop de l'hospital. Mentre li administraven la quimioteràpia jugaven a un joc que consistia a imaginar la vida de tota la gent que es trobava a la sala. Amb el pare esmorzava croissants de xocolata en una pastisseria que hi havia prop de casa. Durant el tractament omplien la quiniela de la setmana.

Als sis mesos va completar tots els cicles de quimioteràpia, però allò no s'acabava allí. El metge li va explicar que durant sis setmanes hauria de fer radioteràpia. Finalitzades les sis setmanes li farien una tomografia axial computaritzada (TAC) per veure l'evolució. Aquells dies van passar molt ràpid. La radioteràpia li havia irritat els pulmons i això li va causar una tos crònica que el tornava boig. La tenia clavada al cap, el posava de molt mal humor, per les nits no podia dormir perquè s'ofegava. Els pares ja no sabien què fer per tranquil·litzar-lo. Els metges li van receptar codeïna, un antitussigen.

Acabades les sis setmanes li van fer una segona TAC. Aquell dia era el que estava més nerviós de tots. Era el dia en què li podien comunicar que la seva vida tornava a ser com la d'abans. I allí tornaven a estar, asseguts davant del doctor, amb els mateixos nervis a la panxa que feia set mesos i mig enrere. Tot era igual excepte la cara del metge. Aquest cop al mirar l'informe de la prova, va dibuixar un somriure d'orella a orella. A la mare no li va caldre cap paraula perquè se li saltessin les llàgrimes de l'alegria. En aquells moment, en Blai no sabia com reaccionar, estava al·lucinant, no entenia res. El metge els va dir que els resultats eren molt bons i que per fi podia dir que estava totalment curat. El va mirar i li digué que realment era un noi molt fort i valent, que estava orgullós de com s'havia portat durant

tot el procés, amb quina maduresa i serenitat ho havia afrontat. Sense cap dubte, aquell va ésser el millor moment de la seva vida fins ara. La cara de felicitat que posaven els seus pares va omplir el buit que s'havia format dins seu feia set mesos i mig.

Aquell dia es va acomiadar de tots els amics que havia fet a l'hospital, no era un fins sempre, era un fins aviat. No els volia deixar de veure, el lligam que els unia era massa fort. Després es va acomiadar de tot el personal d'hematologia que l'havien ajudat en tot moment i havien fet que les nits a l'hospital no es fessin tan dures.

Quan va sortir de l'hospital va anar directament a veure als seus amics per celebrar la seva recuperació. Trobava a faltar estar tots junts, també li agradava que no sentissin compassió d'ell.

Ara en Blai té setze anys. Aquest any està fent primer de batxillerat. Un dimecres al mes va a veure als amics que per mala sort segueixen a l'hospital. Els dóna forces per tirar endavant com un dia ells ho van fer per ell. No s'havia oblidat dels qui s'havien quedat pel camí, de ben segur que era la part més trista d'una malaltia soferta per adolescents. Per això sempre que parla amb adolescents els diu que gaudeixin de la vida, perquè en un segon pot canviar. Una sola paraula com és càncer pot fer que tot el que t'envolta faci un gir de cent vuitanta graus.

### **6.3 Història d'una pacient amb tumor cerebral**

La Mireia era una noia de deu anys que vivia a Sabadell. Feia mesos que es queixava de mal de cap, però els pares es pensaven que exagerava, ja que últimament havia canviat molt el seu caràcter, creien que ho feia per cridar l'atenció. Fins que un dia els van trucar de l'escola dient que s'havia desmaiada a l'hora del pati i que l'estaven portant a l'Hospital Sant Joan de Déu. Els pares, desconcertats, hi van anar de seguida. A la sala d'espera es trobava la professora, que esperava notícies del metge. Al veure als pares els va explicar detalladament tot el que va passar. Una estona després els metges van sortir a informar de la situació. Li havien fet una TAC cerebral on es veia un nòdul maligne en el cervell. El metge els va explicar que es tractava d'un tumor cerebral. La mare, amb les llàgrimes als ulls, va preguntar si hi havia alguna esperança de curació. El doctor li digué que havien de ser positius, només guanyarien aquesta guerra si lluitaven. Els pares van entrar a l'habitació on es trobava la Mireia. Es van asseure al llit, i li van explicar que haurien d'estar uns dies més a l'hospital. Li havien de treure una pilota del cervell, que era el que li provocava el mal de cap i el canvi en el seu caràcter. La Mireia, espantada, els va preguntar si li faria molt mal. Els pares, emocionats, li digueren que havia de ser forta, que ells estaven allà per protegir-la sempre. Al dia següent la baixaren a quiròfan aviat ja que l'operació

durava moltes hores. Estava nerviosa i no volia separar-se de la seva mare. La mare li digué que estaria a la seva vora en tot moment, que no es quedaria sola. Les hores de quiròfan es van fer eternes pels pares que esperaven notícies del transcurs de l'operació. Però allí ningú els deia res i això incrementava la seva preocupació. Després de cinc hores dins del quiròfan, els neurocirurgians van sortir a dir-los que al principi havia tingut una parada cardíaca però que la van poder reanimar. Al final tot havia sortit com desitjaven i que en breus moments podrien veure-la, però que ara es trobava a la sala de reanimació, despertant de l'anestèsia. Un cop a l'habitació, la Mireia, encara mig dormida, els va explicar que, durant l'operació havia vist dos llums. Una, on es trobava l'avi, mort feia tres anys, que li deia que vingués amb ell. En l'altra es trobaven els pares, i una veu li deia que tornés amb ells, que la necessitaven. Els digué que ella havia lluitat amb totes les seves forces per tornar on eren ells i que al final ho havia aconseguit. El pare amb les llàgrimes als ulls li agafà la mà i li digué que mai hauria permès que la seva nena marxés del seu cantó.

Pocs dies després la Mireia va començar el tractament. No parava de dir que volia marxar a casa, que estava cansada d'estar allí. La mare li va dir que si es volia posar bona havia de aguantar una mica més. La quimioteràpia era en forma de pastilles, però la part més important del tractament seria la radioteràpia. Un cop per setmana un metge, anava a la seva habitació a fer-li una exploració neurològica. Aquesta consistia en què la Mireia s'havia de tocar la punta del nas amb el dit (Fig. 58), però ella no ho encertava i es tocava la galta. A ella li semblava divertit, ja que el metge en ocasions entrava a l'habitació amb un nas de pallasso, i era de les poques coses que li arrencaven un somriure, però no s'adonava que no encertar era mala senyal.



Fig. 58

Per la Mireia fou molt difícil el primer dia de radioteràpia. Estava molt nerviosa quan la van posar dins la màquina, ja que era un lloc claustrofòbic, i quan li van posar la màscara, per a que no es mogués, va començar a cridar i plorar. Pensava que li anaven a fer mal, que

l'aparell de radioteràpia li dispararia. La mare es trobava darrere del vidre i entrà ràpidament a tranquil·litzar-la. L'abraçà i li digué que no li farien mal, perquè si fos així ella no ho hagués permès. En ocasions l'abraçada d'una mare té un efecte més immediat que un calmant.

S'apropava l'aniversari de la Mireia i seguia ingressada a l'hospital. Estava trista perquè no el volia celebrar dins d'aquest. Per ella l'aniversari era molt especial, sempre havia fet una gran festa amb amics i familiars i en la seva situació li tocava celebrar-lo entre les quatre parets d'un hospital. El dia en què va fer onze anys, tota la planta d'oncologia li havia preparat una festa sorpresa a la sala de jocs. En ella estaven familiars, amics de l'escola, personal sanitari i la resta de malalts de la planta. El pastís que li van portar era de cartró. En el pastís tothom havia escrit què significava la Mireia per ells. Quan tothom havia marxat, li digué a la mare que havia estat el millor aniversari de la seva vida, no sabia que hi havia tanta gent que l'estimava i que es preocupava per ella. Aquella nit la mare li demanà a una infermera si les podia encobrir mentre ella portava a la seva filla a sopar fora, perquè ja estava cansada del menjar d'hospital. Anaren al McDonalds, la mare recordà que ella i la Mireia sempre anaven allà els divendres quan sortia de dansa. No ho entenia, però era una cosa que feia que estigués contenta la resta del dia.

Els metges els van explicar que començarien a fer-li tests per mesurar el seu nivell intel·lectual, ja que un dels efectes de la radioteràpia en els tumors cerebrals era la disminució d'aquest.

Després d'un mes ingressada els metges van decidir donar-li l'alta, però, tindria que acudir cada dia durant dos setmanes més a rebre la radioteràpia, així que encara no podia tornar a l'escola, ja que sovint vomitava després del tractament.

Les seves amigues l'anaven a visitar a casa. Ella no volia sortir perquè li feia vergonya que la gent la veiés sense cabell i veiés la seva cicatriu. A l'hospital no li importava perquè allí no la valoraven per la imatge, la valoraven per la seva vàlua com a persona.

Va estar unes setmanes molt xafada un cop acabada la radioteràpia, inclús estava desubicada. Encara tenia que prendre la quimioteràpia oral durant cinc mesos i mig més.

Quan es trobà millor tornà a l'escola. Els professors advertiren a tots els alumnes de la situació de la Mireia. Tots l'acolliren molt bé. Tot i que ella al principi s'aïllava, a mesura que anava passant el temps s'adaptava, es sentia a gust amb els seus companys.

Un cop acabats els sis mesos de quimioteràpia oral li practicaren una ressonància. Els resultats d'aquesta foren bons, el tumor cerebral havia desaparegut. Era el moment de despertar d'aquell malson. Tot el sacrifici i tota la lluita donaven els seus fruits.

Actualment la Mireia té 14 anys. Li segueixen fent ressonàncies periòdiques per comprovar que la malaltia no recau. Ha esborrat totes les fotos (Fig. 59) i ha tirat tots els mocadors. No

li agrada recordar aquella etapa de la seva vida, tot i que reconeix que n'ha tret una part positiva. Ha après a valorar la vida, a reconèixer quins són els problemes realment importants i per quins no val la pena preocupar-se. És voluntària d'un casal d'avis sense recursos, ja que creu que en els moments difícils tothom té dret a tenir algú a la vora que et doni força per aixecar-te cada matí del llit, com ho va ser la seva mare quan ella estava a l'hospital.



Fig. 59

#### **6.4 Història d'un pacient amb un osteosarcoma**

En Jorge era un noi de tretze anys que vivia a Madrid. Els dilluns, dimecres i divendres entrenava a bàsquet, era la seva gran passió. Un dia, a l'entrenament, va notar un fort dolor a la cuixa esquerra que el va impedir seguir jugant. Tant l'entrenador com la seva mare no li van donar importància, ja que es pensaven que era una simple tendinitis. Els dies passaven i el dolor augmentava, fins que un dia va començar a coixejar. La mare preocupada el va portar a l'Hospital La Paz. El metge li va fer una ressonància magnètica i no li donà bones notícies. Els informà que en Jorge tenia un osteosarcoma al fèmur esquerre. La seva mare no ho va entendre i el metge li digué que es tractava d'un tipus de tumor. Es quedà paralizada, en shock. Creia que el que estava passant no podia ser real, com podia ser que el seu fill tingués càncer si només era un nen. En Jorge, el primer que va preguntar fou si podria seguir jugant a bàsquet. El metge li digué que en aquells moments el més important era veure la gravetat de la situació, les solucions que tenia i sobretot curar-se. Però tornà a insistir si podria tornar a jugar a bàsquet. El doctor li respongué que tot això depenia d'ell i de les seves ganes de tirar endavant. Primer de tot li van fer una TC de tòrax per veure si tenia metàstasis pulmonars. Al veure que no era el seu cas, van passar a explicar-li la part més dura de totes. El metge va reunir als pares i a en Jorge a la consulta. Els digueren que l'havien d'operar. L'operació consistia en treure tot el tumor del fèmur i que,



per això, li havien d'amputar la cama. Ell s'aixecà de la cadira i els digué que preferia aguantar aquest mal que una cama tallada. Acusà al doctor de mentider, ja que mai podria tornar a jugar a bàsquet. La mare va parlar amb ell i li digué que era millor no tenir cama que perdre's tot el que encara li quedava per viure. Els dos es posaren a plorar i s'abraçaren. En Jorge li preguntà que per què li havia tocat a ell, què era el que havia fet malament.

Tres dies després del diagnòstic l'operaren. Quan el portaren a l'habitació va conèixer al seu company Javier que també tenia un osteosarcoma, amb la diferència que ell tenia cama.

En les primeres setmanes després de l'operació es queixava que li feia mal la cama esquerra, la que no tenia. Aquest fet s'anomena membre fantasma.

Aquells dies va crear una forta amistat amb el Javier, que ja portava un any amb la malaltia i li donava ànims per tirar endavant. Era de les úniques persones amb les quals es sentia bé, ja que realment comprenia com es sentia. Sabia què havia de dir en cada moment per arrancar-li un somriure, cosa que ningú ho aconseguia.

En Jorge va començar la rehabilitació del monyó per fer-lo més fort. El primer cop que se'l va veure es va sentir estrany, nostàlgic, pensant en què res no tornaria a ser com abans.

Un dia que tornava de recuperació, va veure al Javier rodejat de familiars, li costava parlar, quan ho feia s'ofegava. Quan es quedaren sols, en Javier li digué que lluités per sortir-se'n d'aquesta, que quan estigués trist no s'enfonsés, que pensés que lluitava per un futur millor, i que estava segur que algun dia tornaria a jugar a bàsquet. Al dia següent en Javier va perdre la batalla contra el càncer, morí als disset anys, just quan començava a viure. Foren unes setmanes molt dures per en Jorge, va començar a tenir por a la mort, se'n donà compte que no era immortal. El més important no era no tenir cama, el més important era tenir vida.

Trobava a faltar al seu amic, es sentia sol, no volia parlar amb ningú, fins i tot feia fora als pallassos que entraven a l'habitació a animar-lo.

Després de dos mesos ingressat a l'hospital, els metges van considerar que el monyó ja estava suficientment curat com per donar l'alta al Jorge. La lluita no s'acabava aquí, ara tocava començar la quimioteràpia. Aquesta durava cinc dies seguits dels quals feia unes hores el primer dia a l'hospital i la resta a casa, amb una bomba connectada al reservori que se li havia col·locat prèviament. El tractament s'administrava cada tres setmanes durant sis mesos. La pèrdua de cabell li semblava irrellevant si ho comparava amb la pèrdua de la cama. La quimioteràpia el debilitava, el deixava sense forces per seguir, però quan estava a punt de tirar la tovallola, recordava el consell que li havia donat el seu amic i tornava aixecar el cap, havia de viure tot el que el seu amic s'havia perdut i dedicar-li, era un merescut homenatge.

Cada divendres un professor de l'escola venia a portar-li els deures a casa, perquè no anés tan endarrerit.

Quan acabaren els sis mesos de quimioteràpia, li van fer una TAC per veure si hi havia metàstasis pulmonars, però no era el cas. Havia estat un any dur, però en el qual havia après el gran valor que té la vida, havia après que els adolescents no són immortals, i que en un dia et pot canviar la vida completament.

Ara en Jorge té quinze anys, no li agrada portar la pròtesi ja que no es sent còmode amb ella, sense ella és més àgil. No ha pogut tornar a jugar al bàsquet professionalment, però cada divendres, després de sortir de l'escola juga un partit amb els seus amics. En aquests moments, pensa en l'amic que per mala sort va perdre en l'hospital. Sempre que fa alguna cosa que li agradaria a en Javier pensa en ell (Fig. 60), el recorda amb un somriure permanent als llavis.



Fig. 60

## **7. ENTREVISTES A EXPERTES**

### **7.1 Entrevista a la Dra. Claudia Valverde Morales**

Oncòloga Mèdica del Servei d'Oncologia Mèdica del Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona. Oncòloga del Comitè de Tumors Osis.

**1. Quants anys fa que és oncòloga mèdica? Quants anys fa que tracta adolescents amb càncer?** Fa 12 anys que vaig acabar l'especialitat i fa set anys que em dedico al tractament de tumors en adolescents.

**2. Quins són els principals tumors que tracta?** A la unitat on treballo, tot i que pertany a un Servei d'Oncologia Mèdica d'adults, jo em responsabilitzo dels tractaments de malalts entre 15 i 22 anys. La majoria estan afectats per sarcomes, però també tractem d'altres tumors com els cerebrals o carcinomes embrionaris.

Al tractar aquest tipus de pacients, fa que tinguem una estreta col·laboració amb el Servei d'oncologia pediàtrica del nostre Hospital, ja que molts del protocols i tractaments són comuns.

**3. Per què un nen o un adolescent amb càncer ha de rebre tractament en un centre especialitzat en aquest tipus d'oncologia?** El càncer infantil i dels adolescents és poc freqüent i, per aquest motiu, és important portar-lo a terme en centres especialitzats. L'enfocament del tractament ha de ser des d'una vessant multidisciplinària. És a dir, han de participar diferents especialistes mèdics, infermeres, psico-oncòlegs i treballadors socials. Així, donem el millor tractament a cada malalt i a la seva família. S'han de seguir uns protocols estrictes de tractament, basats en la millor evidència científica disponible i en directrius elaborades per les millors Societats Científiques del món de l'oncologia. A més, en aquest centres, es disposa d'assajos clínics, que ajuden a trobar tractaments més eficaços en pacients amb càncers de difícil maneig.

En el nostre centre, per exemple, són freqüents les segones opinions d'oncòlegs d'altres hospitals o de famílies, que busquen informació respecte a tractaments pel seu fill malalt.

**4. Quina diferència hi ha a treballar amb adolescents o treballar amb malalts adults?** Durant els primers 5 anys vaig treballar amb malalts adults i després vaig passar al grup de malalts menors de 22 anys. La principal diferència és l'impacte que té per la família el

diagnòstic de la malaltia, i pel propi metge. Sempre és difícil comunicar un diagnòstic de càncer però, em resulta molt més complicat dir-li a un adolescent.

**5. Com li comunica a un malalt jove que pateix aquesta malaltia?** La informació a un malalt de càncer de qualsevol edat ha d'estar donada amb serenor i honestedat. No s'ha de dir mentires. S'ha de parlar amb un llenguatge senzill, que el jove entengui bé. Però sempre d'una forma esperançadora. No hem d'enfonsar al malalt el dia de la primera visita. Ha de sortir de la consulta amb un coneixement de la seva malaltia i del tractament que rebrà. Però ha de sortir amb la idea de que té possibilitats de curació, si això és veritat o, que la malaltia es pot controlar, en aquells pacients incurables. Això els dóna força per lluitar, per aguantar millor els tractaments i les seves toxicitats.

No hem d'agredir al pacient amb explicacions o preguntes que no demana. Si no ho fa és perquè no està preparat o no vol sentir aquella informació. Ja la donarem més endavant.

És important establir un vincle afectiu entre oncòleg i pacient, especialment en joves que estan en una etapa de difícil maneig psicològic. Si aquest vincle sorgeix, facilita la realització de proves diagnòstiques o de quimioteràpia, perquè el malalt confia en l'oncòleg.

Aquests pacients venen molt sovint a la consulta, cada 3 setmanes. En aquestes visites aprofitem per avançar amb la informació, poc a poc. Els hi demanem que ens expliquin com es troben, quins efectes secundaris han patit amb el tractament i busquem mesures per disminuir-los. Tranquil·litzem al pacient i a la família.

També és important parlar amb les infermeres de l'hospital de dia d'oncologia on el pacient rep el tractament. És freqüent que el malalt parli més amb elles que amb l'oncòleg. Això ens pot donar una informació valuosa de l'evolució dels símptomes, efectes secundaris del tractament i l'estat emocional del malalt (Fig 61).

**6. Utilitza la paraula càncer?** Avui és difícil no utilitzar-la perquè els malalts joves i la família utilitza la xarxa i té molta informació. Però sí que els pregunto què significa per ells aquesta paraula. Si em diuen que l'associen a mort evito nombrar-la tant com em sigui possible i la substitueixo per malaltia. Si em diuen que l'associen a un tumor que té tractament i se'ls veu tranquils se'n pot parlar amb més naturalitat.

**7. Quina és l'actitud dels pares en la consulta?** Varia segons els diferents casos. En general, el dia de la primera visita, estan molt angoixats i poden arribar a transmetre aquesta angoixa al jove. Fan moltes preguntes, especialment si es curarà i si els tractaments són molt dolorosos i tòxics. A vegades hi ha pares que ploren davant el fill. En aquest moment,

és important que l'oncòleg intenti asserenar a la família, explicar amb molta cura que aquesta actitud no ajuda al seu fill. Així, la majoria es van tranquil·litzant poc a poc. Però és un treball constant en cada visita. Si la situació és de difícil maneig, es busca l'ajuda de la psico-oncòloga. Sempre se li dóna un telèfon on trucar en cas de dubtes i això baixa l'angoixa.

**8. Què és allò que més preocupa a un adolescent amb càncer?** El pronòstic sol ésser la primera pregunta. Si es curaran. Després, quant temps duren els tractaments, si han d'estar ingressats per rebre'ls i quins efectes secundaris tenen. Pregunten especialment per la caiguda del cabell i per les amputacions en el cas dels sarcomes d'extremitats.

**9. Quina actitud tenen els adolescents en estat terminal quan pensen que es moriran en pocs dies?** Sol ésser més madura que la de molts adults (Fig. 62). Sorpren la serenitat que tenen alguns d'ells. Alguns ploren i expressen la seva tristesa, especialment si no hi ha la família en el moment de la visita o amb la infermeria de la planta amb qui tenen un vincle molt fort. D'altres, s'aïllen i parlen poc, estan com desconnectats de l'ambient, probablement pels efectes de fàrmacs com la morfina. Busquen l'amor dels pares, les seves abraçades. Veus com van acomiadant-se d'ells poc a poc.

**10. Com reacciona la família davant el plantejament de la sedació del fill per evitar el patiment?** Cada vegada més les famílies accepten, o fins i tot demanen, la sedació del seu fill. Prefereixen que dormi a veure'l patir. A vegades, et demanen que s'esperï a un germà, als avis o d'altres familiars abans d'iniciar la sedació.

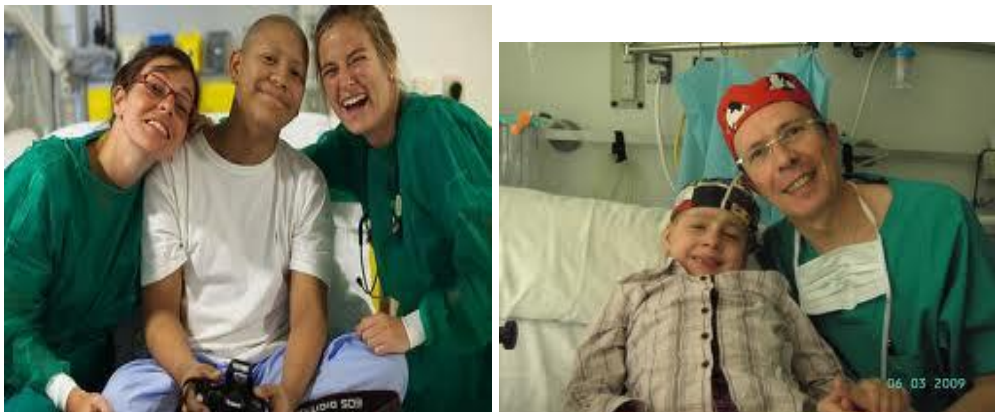


Fig. 61 i Fig. 62

## **7.2 Entrevistes a Pisco-oncòloques**

### **7.2.1 Entrevista a la Sra. Eva Figuera Collada (EFC)**

Psico-oncòloga. Gerent aecc - Catalunya contra el Càncer) de Lleida. Es va decidir entrevistar a la Sra. Figuera per tenir una àmplia experiència en el maneig psicològic de malalts i famílies amb càncer en el seu treball des de fa molts anys a l'aecc.

### **7.2.2 Entrevista a la Sra. Dolors Zapata Rojas (DZR)**

Psico-oncòloga. Coordinadora de Voluntariat de l'aecc de Lleida. La Dolors Zapata era la psico-oncòloga de les colònies d'estiu i durant la meua estada em va ensenyar com parlar amb aquests pacients, quina havia d'ésser la meua actitud perquè el jove es sentís còmode i tranquil en el moment d'explicar-me les seves vivències.

### **7.2.3 Entrevista a la Sra. Pilar Mariné Jove (PJM)**

Psico-oncòloga del Servei d'Oncologia Mèdica del Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida. S'escollí a la Dra. Mariné perquè treballa dia a dia amb malalts oncològics ingressats o que acudeixen a la seva consulta. També tracta als seus familiars. Participa activament en la situació terminal del pacient-família i tracta a familiars en procés de dol per la mort d'un ésser estimat. Va realitzar la seva tesi doctoral en aquest camp i es dedica a la docència formant a psico-oncòlegs.

## **1. Per quin motiu va estudiar Psicologia?**

**EFC-** Quería estudiar cualquier carrera que fuera de contacto con las personas, para poder ayudar y dar soporte a problemas y situaciones por las que viven. Siempre me he considerado una persona sociable y afectuosa y me he sentido muy cómoda desde joven en actividades comunitarias de voluntariado y de cooperación. Esto, sumado a la inquietud de conocer mejor al ser humano, sus comportamientos y actitudes me decantó por la psicología.

**DZR-** Se suposa que els professionals que treballem en la salut mental, hem iniciat la nostra carrera professional moguts per interessos, necessitats o desitjos personals.

Per un costat, sempre m'ha agradat el contacte amb les persones, per l'altre, la psicologia ofereix un tracte proper i directe, fins i tot més, que en altres disciplines.

**PJM-** Vaig estudiar Psicologia per una inquietud i alhora necessitat meua d'entendre l'ampli espectre del comportament humà i les seves conseqüències. A partir de l'adolescència vaig sentir aquesta crida en mi.

## **2. Per què es va decidir a especialitzar-se en psico-oncologia?**

**EFC-** En un principi fue por casualidad. Inicié unas prácticas voluntarias de verano en UFISS del HUAV con el psicólogo Ramon Colell y desde entonces me fui incorporando a este mundo de la oncología. Participé en Congresos, Seminarios e inicié mi primer trabajo de unas horas recién terminada la carrera en la aecc de Huesca y poco a poco llegué hasta aquí. Cada vez me interesó más y pensé que se podría realizar un trabajo muy importante y necesario desde esta área tanto desde la prevención como desde el apoyo y orientación a enfermos y familias. Con el paso de los años esta especialidad ha ido en aumento e incluso existen dos Masters en Psiconcología y es un área de actuación dentro del campo de la psicología de mucha importancia.

**DZR-** L'oncologia sempre ha estat un camp que m'ha semblat meravellós, els processos cel·lulars, la resposta del propi cos...

Per algun motiu, la química i física del curs, no em va agradar tal i com la professora ho va explicar, i vaig abandonar el meu pensament de fer medicina (i després oncologia).

**PJM-** Agrairé tota la vida la influència que va tenir amb mi un professor de la Vall d'Hebron – Psicòleg i Hematòleg- quan em parlava de la vulnerabilitat humana i dels efectes que té la malaltia sobre la ment humana. Fou així com jo vaig començar a encuriosir-me per tot aquest món.

**Podria explicar-nos en què consisteix la psico-oncologia?** La Psico-oncologia és el reconeixement que la malaltia del càncer afecta psicològicament al pacient i la seva família, i com emocions, creences i conductes individuals o grupals, influeixen en l'adaptació i ajust durant la llarga trajectòria de la malaltia. Encara que existeixen conceptes universals sobre l'experiència emocional del càncer, en particular la sensació d'ambigüitat, pèrdua de control, incertesa, etc., cada persona aporta a la malaltia la seva història i un procés d'experiències passades, pròpies d'aquesta persona i el seu entorn més proper. La Psico-oncologia implica l'estudi de respostes emocionals de pacients en totes les etapes de la malaltia, conjuntament amb factors psicològics, socials i de comportament que puguin influir en el procés de malaltia i en la mortalitat del càncer.

La Psico-oncologia ha creat un cos d'investigació i d'informació rellevant sobre la cura de pacients amb càncer i les seves famílies. Bàsicament, la psico-oncologia abasta dues àmplies dimensions:

- L'impacte psicològic enfront el diagnòstic i la malaltia i la interacció pacient-família-equip de tractament.

- El rol que factors psicològics, conductuals i cognitius tenen en la prevenció, detecció i supervivència del pacient amb càncer.

**Quins consells donaria als psicòlegs que vulguin dedicar-se a aquesta problemàtica?**

**Quina seria la formació adequada per dedicar-se al pacient amb càncer?** Tota formació psicològica i mèdica ha de prendre en compte els nivells socio-demogràfics, culturals i de creences que el país imposa com a realitat. És molt important que el psico-oncòleg estigui directament en contacte i sigui part integrant de l'equip mèdic-oncològic. Avui dia no hauria de concebre's un hospital, institut, fundació, associació o clínica oncològica sense un equip integrat per professionals en psico-oncologia. El continu progrés en biologia mèdica, genètica, i tractaments oncològics imposa i demanda a la figura del psico-oncòleg la constant adquisició d'aprenentatges mèdics i psicològics. La formació del psico-oncòleg és multidimensional. És una contínua integració des del coneixement de tècniques d'intervenció psicològica –amb conceptes racionals i teòrics, com utilitzar-los i a qui han de ser dirigits – fins al desenvolupament d'investigacions, comunicació d'equips, i l'educació i prevenció del càncer.

La formació no finalitza mai. En canvi, quan es finalitzen uns estudis un s'adona que necessita integrar els coneixements quan un s'enfronta a l'angoixa del pacient, on la tènue línia de demarcació de vida i mort és totalment invisible de destriar. Serà llavors la responsabilitat del professional el poder mantenir i impartir el fràgil equilibri entre l'esperança, la veritat, la mort, en la incertesa de vida del pacient amb càncer i la seva família.

**3. Quina és la primera reacció que acostuma a tenir un adolescent quan se li diagnostica un càncer?**

**EFC-** Cuando a una persona se le diagnostica un cáncer, todos los aspectos de su día a día se ven gravemente afectados. La variedad de emociones y de reacciones puede ser inmensa. Las reacciones variarán según lo que cada adolescente experimenta como consecuencia del diagnóstico; si tiene que estar sin ir al colegio, si tiene mucho dolor, si tiene que estar días fuera de su ciudad o domicilio. Si hablamos de emociones más concretas, podemos hablar de miedo o ansiedad. Se sufre un impacto muy intenso y todo lo que ello ocasiona. Sentimientos de enfado o culpa, son en muchas ocasiones las preguntas de ¿Por qué me ha sucedido esto a mí? Sentimientos de tristeza, pensar todo lo que les queda por delante, los tratamientos, días de hospitalización, el verse privados de su día a día. Todas estas emociones son expresadas de diferentes maneras e intensidades y



siempre acorde a la edad de los adolescentes. Estos tendrán más capacidad de comunicar sentimientos que un niño pequeño.

**DZR-** Hi ha reaccions de tots els tipus, tantes com a persones. Cadascú gestiona les males notícies de la mateixa manera en què viu la seva vida. En aquest sentit, podríem dir que no hi ha canvis.

En termes generals, però, es podria dir que els tabús i creences culturals i socials, associades al càncer són més pròpies dels adults que no dels adolescents. El mode de gestionar i sobreposar-se a aquestes situacions pot ser més natural i menys encorsetada dins les pors adultes. La mort és viscuda amb més dificultat tenint en compte la sensació d'invulnerabilitat pròpia de l'adolescència, però amb menys angoixa associada a situacions culturals.

**PJM-** Actualment l'adolescència es concep com un període de transició, com una etapa que transcorre des de la infantesa a l'edat adulta i que suposa nombrosos canvis biològics, psicològics i socials. Els canvis físics i hormonal, el període de la pubertat, influeixen en la imatge que l'adolescent té d'ell mateix, en el seu estat emocional, en la seva relació amb els altres, en la seva forma d'interacció i en el seu comportament en general. Es produeix un marcat desenvolupament cognitiu que li permet tenir una perspectiva temporal, i per tant preocupar-se més pel futur. L'adolescent pot també prescindir de tota referència concreta i analitzar un procés d'abstracció en qualsevol terreny de la vida; és un moment crucial per a la consolidació i afirmació de la seva identitat, de la seva autonomia o de la seva integració en el grup d'iguals.

L'adaptació al càncer és un procés continu, dinàmic i flexible, en el qual l'adolescent i la seva família aprenen a adaptar-se a nivell emocional, a solucionar problemes i a controlar esdeveniments relacionats amb la malaltia. S'enfronten a molts reptes i moments de crisi, entre ells: escoltar el diagnòstic, assimilar els canvis, enfrontar-se a tractaments.



Fig. 63

Cadascuna d'aquestes fases implica tasques específiques d'adaptació. La malaltia es desenvolupa dins el sí d'una família en la qual cada membre de la mateixa haurà realitzat la seva pròpia adaptació i ajustar-se als canvis en el funcionament familiar en les diferents etapes. La reacció de l'adolescent davant l'impacte de la malaltia dependrà de la seva edat, maduresa, ambient familiar, nivell socioeconòmic, religió i cultura a què pertany i per descomptat a la reacció de la seva família davant aquesta nova situació que pateixen. L'impacte psicològic del càncer pot ser més devastador durant l'adolescència que a qualsevol altra edat, donat que la malaltia i la seva teràpia dificulten el desenvolupament d'una autoimatge i autoestima adequades, l'establiment d'una identitat a través de la socialització i la formació d'una identitat sexual.

#### **4. Quina ha d'ésser l'actitud del psicooncòleg enfront aquesta primera reacció?**

**EFC-** Siempre deberíamos tener en cuenta una intervención integral del cáncer; físico, psicológico y social. Como he comentado anteriormente el diagnóstico de un cáncer es un suceso vital que afecta de forma muy especial en el caso de los niños o adolescentes a todo el sistema familiar. Por ellos, las actuaciones deben de ir dirigidas a todo el núcleo familiar tomado como un sistema interactivo y dinámico. El objetivo principal por parte del profesional es que el adolescente o niño mantenga al máximo su calidad de vida.

**DZR-** El psicooncòleg és el psicòleg especialista en els processos oncològics, és a dir, s'encarrega de comprendre, habilitar, donar eines a la persona per manejar els seus propis processos emocionals i cognitius associats al diagnòstic i procés oncològic.

El psicooncòleg sempre ha de donar suport, oferir comprensió, mantenir una actitud activa i acurada per ajudar a la persona a manejar-se amb la malaltia, els tractaments, i els canvis constants. De fet, es tracta d'un procés d'adaptació constant i permanent fins i tot, finalitzat

el tractament, i amb l'alta oncològica, doncs les seqüeles de la malaltia i tractaments probablement obligaran a un procés adaptatiu constant.

La disponibilitat, seguretat, confiança, acompanyament, suport, empatia, acceptació incondicional, són alguns dels requisits per dur a terme la seva tasca de forma fidel.

**PJM-** És importantíssim fomentar l'expressió emocional, donant-li oportunitat per formular preguntes i dubtes, així com per comunicar els seus temors i expectatives. Una comunicació contínua i precisa afavoreix la sensació de control sobre la malaltia per part del malalt i facilita l'adherència als tractaments. És important proporcionar una informació adequada per a cada cas, en particular cal incidir en la col·laboració dels procediments terapèutics, reduir l'ansietat associada als mateixos, afavorir la comunicació intrafamiliar i prevenir possibles desajustaments i problemes emocionals en l'adolescent, derivats d'una informació imprecisa, ambigua o distorsionada. Els adolescents que no poden compartir els seus sentiments al llarg de la seva malaltia tendeixen a aïllar-se, deprimir-se i tornar-se passius. En l'adolescent la comunicació juga un paper molt important per a la comprensió dels esdeveniments que li succeeixen. Explicar d'una forma senzilla les característiques del tractament i les seves conseqüències és molt important, i qualsevol aspecte relacionat amb la mentida o l'engany es pot tornar en un obstacle de grans dimensions entre ell i els seus pares. La comunicació és l'element central de suport, facilita les relacions amb la família. Tots aquests aspectes són importants i tenen per finalitat que l'adolescent no es vegi dominat pel temor i assumeixi una posició activa en el tractament.

##### **5. Què és allò que més preocupa a un adolescent amb càncer?**

**EFC-** Además de pasar por las emociones anteriormente comentadas, preocupaciones más concretas como caída del cabello, apoyo y aceptación del grupo de iguales, preocupar o ver a sus padres y hermanos tristes y preocupados por el/ella, no poder llevar una vida normal, miedo a los procedimientos médicos y efectos secundarios de los mismos, estar fuera de su entorno y que no queden secuelas, serían algunas de las preocupaciones más comunes.

**DZR-** Moltes vegades el que preocupa és allò que perdrà, la "normalitat" del dia a dia. El fet de no poder participar en les seves activitats, en el seu grup d'iguals...d'altres persones es troben amb la preocupació per que els seus pares no pateixin.

En aquests casos, és molt important el poder copsar el rol de l'adolescent en la família, doncs aquest rol es perpetuarà amb la malaltia.

Si un noi, exerceix un paper de mediador, probablement el continuarà duent a terme, però des de la malaltia.

**PJM-** Un aspecte que té especial rellevància durant l'adolescència és la imatge corporal (Fig. 64).



Fig. 64

Aquesta imatge posseeix una gran càrrega afectiva que influeix, de vegades de manera dràstica, sobre la pròpia autoestima, sobretot en aquesta etapa en la qual com a conseqüència de les grans transformacions psíquiques i físiques que es produeixen, augmenta de forma exagerada l'interès per la pròpia figura corporal.

El desenvolupament de la independència i la confiança en si mateix també ocupa un lloc central. L'adolescència suposa inicialment un continu conflicte entre la dependència familiar i les noves demandes d'independència que sorgeixen. L'autonomia en la manera de vida, per distribuir i organitzar el seu temps, l'elecció de les amistats, o adoptar tals o quals normes de conducta (forma de vestir, higiene personal, etc.), és un aspecte del procés de creixement i emancipació que s'inicia en la preadolescència i conclou en l'edat adulta. El grup d'iguals es converteix en una font valuosa de suport social. No obstant això, també és cert que no només ho és de suport social, sinó que sovint es converteix en una font important d'estrès. Per l'adolescent, la por a ser rebutjat, a ser diferent als demés o a ser castigat pel grup, li porta a mostrar conductes de conformitat amb aquest, el grup social exerceix, en última instància, una forta pressió. La imatge personal, la forma atlètica o el nivell econòmic tenen, normalment, un profund significat durant l'adolescència, servint de barems amb els quals mesurar el valor dels altres. Tots aquests aspectes davant la malaltia oncològica es veuen fraccionats i alterats (Fig. 65).

#### **Quins són els trastorns emocionals més freqüents en el malalt amb càncer?**

Estudis descriptius identifiquen els trastorns emocionals enfront del càncer amb les següents variables: dificultats d'acceptació a una nova realitat, incertesa, pena, sensació d'injustícia, por, enuig, depressió, ansietat, preocupacions existencials, cerca de significat, por a la dependència i por a l'abandó. Pèrdua de la imatge d'un mateix i augment de depressió en

pacients amb malaltia avançada i processos terminals. El trauma existencial d'enfrontar una malaltia crònica/terminal causa prematurament, en 1/3 de pacients, alts nivells d'ansietat i depressió durant els dos primers anys des del diagnòstic, donant per resultat un impacte negatiu en la qualitat de vida d'homes i dones amb càncer. La incidència de depressió en pacients de càncer es correlaciona estretament amb el funcionament o deteriorament físic i cognitiu, amb història anterior de depressió, amb factors d'aïllament, solitud, manca d'ajuda emocional i instrumental. Nombrosos estudis que han examinat la depressió i el grau d'ansietat en pacients de càncer de mama van trobar que l'índex era similar amb els altres tipus de diagnòstic de càncer –10% a 55% durant els dos primers anys-. S'ha documentat que pacients que reaccionen inicialment a un diagnòstic de càncer de mama amb "negació" o "fighting spirit" (esperit de lluita) tenen índexs mes alts de supervivència de malaltia-lliure al seguiment de cinc i de vuit anys que els que reaccionen amb l'acceptació estoica, el desempament, o la desesperació.



Fig.65

#### 6. Quina és l'evolució psicològica del pacient durant tot el procés de la malaltia?

**EFC-** El paciente pasa por diferentes fases y momentos dependiendo del proceso de enfermedad. Fase pre-diagnóstica o diagnóstica: sería una fase de impacto emocional de shock y de ir asimilando y adaptándonos a lo que nos han comunicado y a lo que tenemos por delante. Fase de tratamiento: vendrían los temores a la cirugía o el resto de tratamientos. Hemos de conocer y aceptar los efectos secundarios y adaptarnos e intentar obtener la mejor calidad de vida posible en esta fase. Cuando todo ha terminado y el

paciente acude a las revisiones está vinculado a la enfermedad pero ya es capaz de vivirlo desde una cierta distancia y de poder ayudar a otros niños que pasan por lo mismo. Esta fase puede ser especialmente dura si aún han quedado secuelas importantes como consecuencia de tratamientos, y el adolescente debe de volver a su rutina, con la incorporación de estas pérdidas que dificultarán enormemente su regreso y adaptación adecuadas.

**DZR-** Com popularment es diu, cada cas és un món.

Per lo que, el tarannà de les persones determinen el mode de fer front a la malaltia i gestionar tot el procés.

S'acostuma a parlar de diferents fases en el procés de la pèrdua, en aquest cas, de la salut. Es podria parlar de Shock, negació, desig i recerca de la salut, desorganització i desesperança i reorganització o acceptació.

El caràcter i personalitat de cadascú modela l'adaptació a la malaltia. I el temps que es passa en cada un dels moments depèn de cada persona, dels moments en què es troba, dels rols que desenvolupa, etc.

Així, una persona perfeccionista, meticulosa, que controla, o vol controlar tot el seu entorn, tindrà dificultat en adaptar-se a possibles efectes secundaris inesperats del tractament (Fig. 66), o efectes de la malaltia.

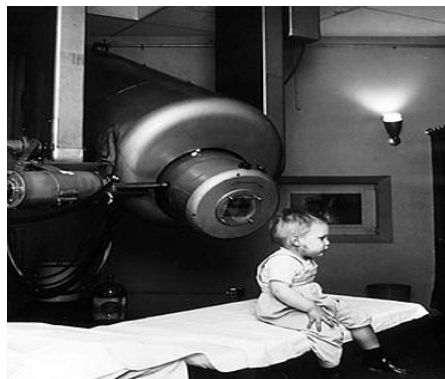


Fig. 66

**PJM-** La primera preocupació en conèixer el diagnòstic és el temor a morir, no tant per ells mateixos com per la seva família. Un temor que es manifesta més en les dones que en els homes. En un segon moment, quan acaba el tractament i comencen les revisions, el temor que més preocupa a la majoria té forma de recaiguda: "Tornarà el càncer?".

Precisament el fet que aquestes persones estiguin subjectes a tractaments tan llargs, que els porten a visitar el servei d'oncologia amb freqüència o a iniciar de nou la ruleta quan el càncer es donava per superat, obliga a estrènyer especialment l'atenció psicològica al

malalt. "Mantenir el cap en el seu lloc és un dels reptes més grans", "viure amb la incertesa de la malaltia i aquest desgast del dia a dia és un dels aspectes que més admiro dels pacients. Una altra por de recent aparició, coincidint amb una millor informació, té a veure amb la possibilitat de transmetre la malaltia als fills per mitjà de la genètica. És difícil establir reaccions generals, perquè varien molt d'uns individus a un altre però el normal és sofrir un 'xoc' emocional inicial i trigar algun temps a assimilar la notícia (Fig. 67). El problema pot aparèixer quan aquests sentiments no s'evaporen, sinó que s'incrementen amb el temps i deriven cap a algun tipus de trastorn psicològic. "Les estadístiques indiquen que entre un 20%-30% dels pacients amb càncer poden arribar a desenvolupar un quadre depressiu i fins a un 50%, símptomes ansiosos".



Fig. 67

### **7. Quina creu que ha d'ésser l'actitud del psicooncòleg en cada etapa de la infermetat?**

**EFC-** Adaptarse a las necesidades que muestra el adolescente y su entorno en cada momento, e ir normalizando y ayudando a superar y enfrentarse a cada una de las etapas y sus reacciones y emociones más habituales. El paciente nos marca el ritmo y la intensidad de lo que vive, nunca hay dos pacientes iguales ni dos sistemas familiares idénticos. Y como profesionales debemos de acompañar en este proceso.

**DZR-** L'actitud del psicooncòleg ha de ser sempre d'acompanyament, suport, sigui quina sigui l'etapa de la malaltia. És molt important que pugui adaptar-se a les necessitats de la persona amb càncer, i no a la inversa. Així que, l'actitud imprescindible ha de ser sempre d'empatia, tolerància i respecte.

**PJM-** Respecte, molta cura i sobretot, molta humilitat (Fig. 68).



Fig. 68

### **8. Com canvia l'actitud de la família envers el malalt després del diagnòstic de càncer i durant tot el procés?**

**EFC-** El càncer es una enfermedad familiar que afecta a todo el sistema, pero muy en especial cuando el paciente es un niño o un adolescente. En un primer momento pasan por un impacto enorme y deben de adaptarse al diagnóstico y es muy duro. Los padres deben enfrentarse a emociones muy similares a las que vive el paciente de ira y enfado, ansiedad, miedo, tristeza y se debe trabajar y apoyar en todo momento para que puedan gestionar de una forma adecuada todas estas emociones y no se sientan solos. Los padres se vuelcan de tal forma en el niño enfermo que es complicado hacerles ver que deben seguir preocupándose de ellos mismos, de sus necesidades y también del resto de los miembros de la familia, de su vida en pareja etc. Es muy importante trabajar en esta línea. Por un lado protegemos a los padres de una claudicación emocional y también mantenemos al adolescente enfermo cuidado y con el apoyo total de sus padres pero manteniendo su autonomía.

**DZR-** A grans trets, existeixen dos tipus de funcionament familiar: aglutinament i deslligament. El primer tipus de funcionament familiar defineix les famílies apinyades, amb alta expressió emocional, un alt nivell de suport. Entre aquestes famílies, els subsistemes tenen límits difusos que de vegades dificulten el creixement personal i dels subsistemes (*"petites famílies"*). Aquest tipus de funcionament tendeix a fusionar-se més en processos de malaltia, sobretot llarga, com acostuma a succeir amb el càncer.

D'altra banda, el funcionament deslligat es caracteritza per aquestes famílies en què la independència individual és considerat essencial. En aquestes famílies es promou la recerca



d'identitat, i disgregació o separació de la unitat de la família d'origen en pro del creixement individual.

En aquests casos, el funcionament familiar acostuma a mantenir-se tot i la malaltia. De vegades en aquesta situació, la persona malalta pot comprendre la realitat familiar, però això no és incompatible amb el sentiment de soledat, i la necessitat de rebre suport de la família d'origen. És en aquests casos en els que ens trobem amb la necessitat de verbalitzar als membres de la família, la necessitat del malalt de rebre suport actiu, i afectiu per part de la família.



Fig. 69

**PJM-** El càncer suposa un impacte no solament per a la persona afectada, sinó també per al seu entorn. Encara quan el malalt és qui rep les conseqüències físiques d'aquesta infermetat i del seu tractament, les conseqüències psicosocials repercuteixen en tot el nucli familiar. El diagnòstic de càncer suposa un enorme impacte emocional tant pel malalt com per la seva família. Implica una brusca alteració del ritme de vida, amb serioses implicacions en cadascun dels seus membres (Fig. 69). Les intenses reaccions emocionals que apareixen en la família davant el diagnòstic es troben condicionades en gran mesura per la concepció tan negativa del càncer a nivell social, per conceptes o erroris entorn de la malaltia i pel desconeixement de les possibilitats terapèutiques existents en l'actualitat. Una mala adaptació familiar no només repercutirà en la qualitat de vida del malalt, sinó que influirà en els altres membres de la família i en les diferents esferes de la vida: física, emocional, social i laboral.

#### **Què fer, doncs, a casa?**

- El primer que ha de fer la família per atendre a un pacient amb càncer és organitzar-se. No deixar tota la responsabilitat a un sol membre de l'entorn familiar. La preocupació ha de ser de tots equitativament, compartir les responsabilitats i les tasques pròpies del tractament. El clima d'unió i harmonia familiar contribuirà adequadament amb la teràpia (Fig. 70).

- Han de fer un horari per estar prop del pacient si el seu estat de salut és molt delicat. No ha d'haver-hi una sola persona encarregada de totes les responsabilitats de la seva atenció,

sempre serà bo que s'alternin fins i tot per relaxar-se o baixar les tensions pròpies de la comprensible preocupació.

- Per a alguns familiars és una experiència traumatitzant, no saben com actuar davant aquesta situació. També són afectats psicològicament amb la malaltia del pacient. Potser, en algun moment no puguin suportar emocionalment la situació provocant descontrol.



Fig. 70

**Quins problemes són els que més freqüentment sofreix el familiar del pacient amb càncer?, se l'anomena de vegades "pacient de segon ordre", què significa?** Utilitzem la paraula "família" per designar a un grup d'individus amb relacions personals estretes, les identitats de les quals es desenvolupen de manera conjunta i recíproca al llarg del temps. Aquesta definició ens permet utilitzar un enfocament comú de les "famílies" en diferents grups culturals i ètnics. El càncer amenaça amb separar al pacient dels membres de la seva família, tant emocional com físicament.

La naturalesa impredecible de l'experiència de càncer és una amenaça per al funcionament familiar. El càncer es desenvolupa al seu propi ritme, al qual les famílies han d'ajustar els seus passos. La major part dels pacients amb càncer tenen períodes de crisi, aquestes crisis es produeixen en episodis inesperats, davant els quals les famílies han de reaccionar amb rapidesa. Per a molts pacients i les seves famílies, la mort i una resolució prematura de les seves històries de vida constitueixen la fase final de l'experiència del càncer. S'ha comprovat que l'ambigüitat és l'aspecte més estressant en situacions en les quals les famílies han d'adaptar-se a la pèrdua d'un integrant. D'aquesta manera, la impredecibilitat de la malaltia implica un desafiament a la seguretat corrent de la família per defensar les seves funcions vitals contra el càncer.

Una dimensió del canvi es revela en la confusió i aprenentatge de nous rols de cada membre de la família i en els ajustos constants que requereixen, pels canvis físics i anímics,

i durant la lenta deterioració del pacient. Els membres de la família han de reaccionar a canvis subtils en la condició de l'individu, i gradualment assumir més tasques que la persona malalta ja no és capaç de realitzar. La flexibilitat dels membres de la família i la seva tolerància al canvi estan constantment posades a prova. El canvi, tot i que impliqui una millora, afegeix més estrès i ambigüitat. La contínua fluïdesa i adaptació de rols en aquestes instàncies requereixen molt treball i negociacions per part de cada membre de la família i el pacient.

Els problemes psicològics augmenten amb freqüència entre els quals brinden cures familiars a mesura que la malaltia avança, en particular quan els pacients sofreixen dolors físics i ofecs durant la llarga trajectòria de la malaltia. Amb l'avanç de la malaltia, la família experimenta més esgotament, depressió, un impacte més negatiu sobre les seves vides quotidianes i la seva pròpia salut, i passa més temps intensiu ajudant als pacients a afrontar les seves necessitats físiques bàsiques. L'ansietat dels membres de la família augmenta no només quan els pacients experimenten símptomes físics, tals com dolors i disfuncions cognitives, sinó també quan exigeixen cures constants i experimenten la consciència de la deterioració progressiva. Més encara, s'han observat regularment més altes taxes de símptomes depressius entre aquells que brinden cures que són familiars-cònjuges del malalt, que en altres persones de la mateixa edat que no brinden cures a algun familiar amb una malaltia terminal.

Estudis sobre les famílies del pacient amb càncer documenten clarament esgotament físic i mental, trastorns del somni, conflictes no resolts, dolor anticipat, depressió i ansietat exacerbada pels problemes crònics del pacient agonitzant durant el llarg trajecte de la malaltia terminal. Les famílies són vistes, llavors, com a "*pacients de segon ordre*".

Això és consistent amb la teoria conceptual dels sistemes familiars, que postula que tot canvi de rols en un membre de la família impacta sobre el benestar dels altres membres de la família. L'estreta correlació entre el símptoma d'ansietat del pacient i la seva qualitat de vida suggereix que l'alleujament del símptoma d'ansietat del pacient pot afectar indirectament a l'estat de salut de cada membre de la família la qual és testimoni de la seva deterioració física i emocional gradual, però constant.

No obstant això, pacients i les seves famílies aprenen a confrontar la "crisi" on revelen en forma notable la força i el coratge enfront del desafiament de vida i de mort. Coratge que les famílies ho aprenen conjuntament amb el pacient i que proporciona la qualitat mútua de la sustentació, comprensió i cohesió entre cadascun dels membres familiars.

### **9. Quines han d'esser les pautes terapèutiques del psicooncòleg perquè la família actüi de la millor manera durant aquestes etapes?**

**EFC-** Actitudes iniciales de relación de ayuda, de escucha activa, de empatía de acompañamiento, de apoyo, de disponibilidad. El poder tener a alguien que nos escuche, que nos comprenda es ya importantísimo. Tras estas actitudes básicas deberíamos de pasar a una serie de fases y técnicas más concretas:

1. Fase de acogida: conocemos a la familia, creamos confianza
2. Conocer los problemas que les preocupan y priorizarlos, entenderlos y ponerles nombre.
3. Realizar conjuntamente con la familia un plan de acción hacia la solución de las situaciones que les preocupan y que en la fase anterior hemos definido. Podemos hacer: técnicas de control de ansiedad, de resolución de problemas, de activar o dotar de habilidades de comunicación para mejorar las vías de comunicación familiares de pareja etc, técnicas para manejar la ira o la culpa etc.
4. Evaluación del funcionamiento del plan de acción. Ver qué ha funcionado y qué no y el motivo.
5. Fase de despedida: nos debemos de separar de la familia y del paciente aunque mostramos nuestra disponibilidad para futuras ocasiones.

**DZR-** És difícil instar a una família que, per l'aparició de la malaltia, canviï els seus patrons comunicacionals que probablement ha perdurat durant anys, o generacions.

De totes formes, és important ajudar a la família a reflexionar sobre el nou episodi agut i de canvi en què es troba.

És important que puguin provocar el canvi des de dins, mitjançant un procés comunicacional terapèutic iniciat pel psicooncòleg.

La comunicació clara, sol·licitud d'ajuda en cas que es necessiti, el manteniment de límits, i rols malgrat les limitacions (Fig.71).



Fig. 71

**PJM-** Moltes vegades el càncer el que fa és activar els recursos dels quals ja disposa la família. No sempre la malaltia canvia les relacions familiars, sinó que el grup familiar s'enfronta a la situació segons la seva manera de funcionar habitual, potser fent més palesos, rols o relacions que ja existien de forma subjacent. Per exemple, la persona més forta emocionalment no té perquè ser un pare o una mare, pot ser el fill gran o un altre germà. Moltes vegades, els fills d'una mare molt malalta es sorprenen de l'actitud del pare de derrota o falta d'energia davant la malaltia. O bé, al contrari, hi ha pares que prenen la iniciativa i van decidint segons les seves pròpia voluntat. És per això que es fa difícil donar pautes explícites de conducta, ja que parlem d'un grup, que és la suma de les seves individualitats, més les interrelacions entre elles. En psicologia s'estima més útil intentar adaptar-se a com és cadascun, doncs intentar imposar formes d'actuar alienes, el resultat acaba esdevenint una mena d'actitud artificial, i una falta de recursos en situacions inesperades. Encara així et puc anomenar alguns consells generals:

1. La família és important, però el pacient és el protagonista de la situació i, de fet, és qui porta o sobreporta la por a la mort, l'amenaça a la seva integritat....per això l'entorn haurà d'adaptar-se a ell (Fig.72) Cal no imposar-li activitats de diversió, menjades suposadament apetitoses, participar en actes socials...sobretot al principi. Molts malalts es tanquen en si mateixos, però moltes vegades això és temporal. Si un any després del diagnòstic això persisteix, es bo consultar a un professional especialitzat o intentar suaument parlar-ho amb el malalt.



Fig. 72

2. No pressionar al malalt perquè tingui una actitud animada i positiva. Pot ser perjudicial per a ell/ella sentir-se obligat a mostrar una alegria que no sent i, en canvi, esplaiar-se, plorar, mostrar empipament, pot ajudar-li al principi a la seva adaptació posterior. Si aquesta actitud negativa s'estableix com alguna cosa habitual, és el moment de consultar a un especialista, però no abans que hagi superat els primers tractaments.

3. És bo pensar com era el seu ser estimat abans del càncer. Intentar veure la lògica de les seves reaccions i les seves actuacions en aquest moment, per veure si concorden amb la seva forma de ser habitual. Això li ajudarà a no portar les coses a l'extrem i angoixar-se

pensant que tot ha canviat, ja res és com abans o ell o ella no tornaran a ser el/la mateixa. Segurament és la mateixa persona però sota la por i l'angoixa comprensibles.

4. És important preguntar-se com han afrontat junts situacions estressants en el passat. Això li ajudarà a prendre determinacions o a sentir-se més segur que aquesta també la poden superar junts.

5. Si no està segur del que va a fer intenti no prendre decisions vostè solament. Això es refereix a triar tractaments o a renunciar a uns altres. Si li plantegen diferents possibilitats no prengui decisions precipitades i intenti veure-ho sota un prisma tranquil i pensant sempre en el millor per al malalt. En cas que ell participi en aquesta presa de decisions cal parlar serenament. S'ha de demanar, sempre que ho cregui necessari, segones opinions.

6. És bo ajudar al malalt a veure les reaccions des d'un prisma el més objectiu possible. És possible que se senti observat o mirat de forma diferent pels seus amics o companys de treball. Cal ajudar-lo a veure si això és cert o és que ell està molt susceptible cap a les reaccions dels altres. El tabú del càncer afecta a tots.

#### **10. Quina actitud tenen els adolescents quan pensen que es moriran en pocs dies?**

**EFC-** No he trabajado directamente con esta situación al no estar en un hospital de oncología pediátrica ya que en el aecc vemos a los adolescentes y familias normalmente en el resto de fases. Pero considero que según la personalidad y como el adolescente haya vivido toda su enfermedad: si con espíritu de lucha y compartiendo con su entorno sus miedos y preocupaciones o, por el contrario, con silencio y mutismo. Puede ser que existan diferentes formas de vivir estos últimos momentos.

**DZR-** Alguns adolescents mostren el seu neguit i angoixa, de la mateixa manera que faria un adult. Tot i així, hi ha joves que fan front a la mort de forma més madura que un adult, coneixent la seva situació i el seu pronòstic.

És important tenir en compte l'experiència dels seus iguals, doncs a l'hospital es troben amb casos força semblants als seus, que moren.

Els adolescents amb càncer són nois que fan amistats a l'hospital, amb nois i noies en la seva mateixa situació.

Són nois que al llarg de la seva infància i adolescència ja han hagut d'elaborar moltes pèrdues.

**PJM-** L'actitud més freqüent pel que fa a la mort en qualsevol adolescent és l'ansietat. La mort sempre ha estat un tema que provoca temor. En funció de la seva intensitat i durada

L'ansietat experimentada davant la mort pot ser catalogada com ansietat normal davant la mort, derivada dels intensos sentiments i emocions que la inevitabilitat de la mort provoca en el jove, si bé, l'acció dels mecanismes de defensa tendeixen a evitar o controlar aquests estímuls, facilitant l'adaptació de l'individu. L'ansietat patològica, apareix quan els mecanismes de defensa fracassen i la intensitat de la reacció emocional és tan gran que genera una resposta desadaptativa que incapacita a la persona per portar a terme una vida normal.

Moltes vegades l'adolescent, encara que tingui intenses emocions, no les comparteix amb ningú. Possiblement perquè se sent d'alguna manera pressionat a comportar-se com si no passés res.

Encara que no ho demostrin, és natural que l'adolescent senti molta ràbia, por, impotència... i que es preguntin el per què i per a què viure. Els adolescents perceben la mort com alguna cosa que els fa "diferents" i temen que si expressen el seu dolor públicament, pugui interpretar-se com un senyal de debilitat. Altres vegades poden reaccionar amb una aparent indiferència, que no és més que la seva manera de defensar-se del sentiment d'abandó. Aquesta indiferència no significa que no els importa i hem d'evitar culpabilitzar-los per la seva actitud. Aquest tipus de conflictes poden tenir com a resultat que l'adolescent acabi per renunciar a viure el seu propi dol (aquest fenomen s'anomena dol congelat).

#### **11. Davant la pèrdua d'un fill per càncer quines són les diferents etapes del dol i com s'aborden des de la vessant de la psicooncologia?**

**EFC-** Primero decir que considero que la pérdida de un hijo es la experiencia más dura a la que puede enfrentarse un ser humano. El proceso de duelo por la pérdida de un hijo y las fases serán las mismas que las que se viven delante de cualquier pérdida. Las formas de abordarlo serán igual siempre teniendo en cuenta que hay aspectos como la edad de la persona que fallece, el motivo etc que condicionan un proceso de duelo. Las fases habituales son: fase de negación, de incredulidad con lo que ha pasado, estamos desconcertados y queremos aislarnos y estar con nuestros pensamientos. Tras esta fase vendría la ira, la hostilidad por lo que ha pasado "como ha podido pasar" "que he hecho yo para merecer esto". Esta fase de hostilidad se vivirá más o menos profunda. La tercera fase sería la depresión o apatía ante todo y todos, no tenemos ganas de hacer nada y la sintomatología sería parecida a una depresión, a los tres niveles físico, emocional y comportamental. Ésta sería la etapa más duradera. Y por último la fase de aceptación, cuando somos capaces de integrar a la persona que se ha ido en nuestras vidas y llevarla presente y recordarle sin que nos rompamos de dolor al recordarla como en las fases

anteriores. En todo el proceso, el psicólogo realiza una tarea principal que es la de acompañar y la de normalizar lo que la persona va sintiendo. Aunque no haya una buena manera de vivir un proceso de duelo hay que vivirlo.

**DZR-** Les diferents etapes del dol són equiparables per qualsevol altra pèrdua. La característica definitiva són la intensitat i durada. Així, quan un fill perd els seus pares es diu orfe. Quan un home mor, la seva esposa passa a ser la vídua. Però en el cas de pares que perden els fills, encara no s'ha trobat la paraula que explicita el patiment d'aquesta persona enfront aquesta situació. Un dels factors determinants en l'elaboració del dol és, sense dubte, el vincle entre la persona morta i la persona en dol. I en els casos de fills que moren, el vincle és el més intens.

Se suposa que els fills han de sobreviure els pares, i en aquestes situacions, ocorre al contrari. Així, en aquests casos ens podem trobar amb un percentatge de dols complicats més elevat que davant d'altres pèrdues.

Segons Bowlby, podríem parlar de diferents etapes: embotament de la sensibilitat; enyorança i recerca; desorganització i desesperança; reorganització del procés.

**PJM-** Bàsicament són 5 . Les 5 etapes van ser descrites per la Dra. I. Kubler Ross :

1) Negació i aïllament: la negació ens permet esmorteir el dolor davant una notícia inesperada i impressionant; permet refer-se. És una defensa provisional i aviat serà substituïda per una acceptació parcial: "no podem mirar al Sol tot el temps".

2) Ira: la negació és substituïda per la ràbia, l'enveja i el ressentiment; sorgeixen tots els perquè. És una fase difícil d'afrontar per als pares i tots els que els envolten; això es deu al fet que la ira es desplaça en totes adreces, encara injustament. Solen queixar-se per tot; tot està malament i és criticable. Després poden respondre amb dolor i llàgrimes, culpa o vergonya. La família i els qui els envolten no han de prendre aquesta ira com alguna cosa personal per no reaccionar en conseqüència amb més ira, la qual cosa fomentaria la conducta hostil de la persona que està patint.

3) Pacte: davant la dificultat d'afrontar la difícil realitat, més l'enuig amb la gent i amb Déu, sorgeix la fase d'intentar arribar a un acord per intentar superar la traumàtica vivència.

4) Depressió: quan no es pot seguir negant, la persona s'afebleix, apareixen altres símptomes i es veurà envaïda per una profunda tristesa. És un estat, en general, temporal i preparatori per a l'acceptació de la realitat en el qual és contraproduent intentar animar a la persona que està patint i suggerir-li mirar les coses pel costat positiu: això és, sovint, una expressió de les pròpies necessitats. Això significa que resulta absurd dir-li que no estigui



trist. Si se li permet expressar el seu dolor, li serà més fàcil l'acceptació final i estarà agraït/da que l'hi accepti sense dir-li constantment que no estigui trista. És una etapa en la qual es necessita molta comunicació verbal, es té molt per compartir. Tal vegada es transmet més acariciant la mà o simplement romanent en silenci al seu costat. Són moments en els quals l'excessiva intervenció dels quals ho envolten per animar-ho, li dificultaran el seu procés de dol. Una de les coses que causen major malestar en els pares és la discrepància entre els seus desitjos i disposició i el que esperen d'ells els qui els envolten.

5) Acceptació (Fig. 73): qui ha passat per les etapes anteriors en les quals va poder expressar els seus sentiments -la seva enveja pels quals no sofreixen aquest dolor, la ira, la brega per la pèrdua del fill i la depressió- contemplarà el proper esdevenir amb més tranquil·litat. No cal confondre's i creure que l'acceptació és una etapa feliç: al principi està gairebé desproveïda de sentiments. Comença a sentir-se una certa pau, es pot estar bé, sol o acompanyat, no es té tanta necessitat de parlar del propi dolor... la vida es va imposant.



Fig. 73

L'esperança: és la que sosté i dóna força. Pensem que es pot estar millor i es pot promoure el desig que tot aquest dolor tingui algun sentit. Permet poder sentir que la vida encara espera alguna cosa important i transcendent de cadascú. Buscar i trobar una missió que complir és un gran estímul que alimenta l'esperança.

La Psico-oncologia ajuda en el fet que cada pacient pugui fer una evolució, dins de cada etapa.

## Conclusions de les entrevistes a les psico-oncòlogues

L'experiència d'un nen i un adolescent amb càncer és sempre dolorosa. L'impacte que produeix la malaltia i els tractaments oncològics envers el pacient i la família poden ésser devastadors. Els nens presenten diferents respostes davant la malaltia, depenent de la gravetat i de l'evolució d'aquesta, dels tractaments administrats, del nivell de maduració, de la seva experiència enfront el càncer i la mort i de l'ajuda disponible. Malgrat les alteracions en el funcionament de la vida familiar, social, escolar, afectiva i física, els nen i els adolescents s'adapten de manera extraordinària a la seva situació, durant i després del tractament. La seva flexibilitat i capacitat de compensar els dèficits de la malaltia els permeten reintegrar-se plenament a la vida social, familiar i escolar. En pocs casos es desenvolupen alteracions psiquiàtriques, excessiu malestar psicològic o alteracions cognitives importants. És en aquest pacients on s'ha de fer un doble esforç per ajudar a mantenir un nivell acceptable de funcionament per conservar intacta la seva dignitat.

## **8. LA HISTÒRIA DE LA DOLORS I L'ALBERT**

La Dolors recorda al seu fill amb les llàgrimes al ulls. L'Albert era un noi de 19 anys que estudiava enginyeria a la Universitat de Lleida. Era un bon amic, un bon germà, un bon xicot, però sobretot era un bon fill. Fins que un dia la sort es va girar en contra seu. Li va aparèixer un fort dolor a la cuixa que cada dia el feia coixejar més. El metge li va fer una ressonància magnètica. Un osteosarcoma amb metàstasis múltiples als pulmons era el causant d'aquell dolor només físic fins aquell moment, psicològic a partir de llavors. El primer que va fer l'Albert a l'arribar a casa, com tot jove, va ser posar-se a l'ordinador i buscar què era exactament el que li passava. Va llegir el que no volia sentir, la seva malaltia era un càncer. Espantat va anar a dir-li a la seva mare, la qual li va dir que cada cosa tenia el seu nom i que ell tenia un osteosarcoma no un càncer. Això a ell el va tranquil·litzar. Al dia següent l'Albert ja anà cap a l'Hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona on la doctora Claudia Valverde li va explicar el procés de la malaltia, la quimioteràpia i els efectes secundaris d'aquesta. Ell creia que els efectes secundaris eren psicològics, deia que si ell no havia vomitat en la seva vida, aquella no seria la primera vegada.

La seva novia li va portar un dels llibres de l'Albert Espinosa, supervivent a un càncer molt similar al de l'Albert. En el llibre deia que una de les coses que l'havia ajudat a superar la malaltia era escriure un diari i com que es sentia molt identificat amb l'autor del llibre va començar a escriure'l, un diari expressant el que sentia cada dia i totes les experiències que estava vivint.

A l'Albert li agradava que li donessin quimioteràpia perquè cada sessió era una petit pas cap a la victòria, com li deia la seva mare, a la victòria arribarem amb passes de nadó dos endavant, dos enrere.

El fill de la Dolors va començar a mirar pel·lícules com Brave Heart, Rocky i Gladiador perquè transmetien un esperit de lluita que ell no volia perdre en cap moment de la malaltia, lluitaria fins l'últim alè que sortís de la seva boca.

L'Albert era amic dels seus amics, la seva malaltia no el va fer canviar. Si un dels seus amics tenia un problema amb la xicota o amb un altre amic, el trucava i li explicava, demanant-li consell. El seu gran problema passava a un segon pla, sentia empatia per tots el que el rodejaven, es trencava el cap per buscar una solució als problemes dels altres.

A causa de l'ofec provocat per les metàstasis pulmonars i l'aparició d'un vessament pleural<sup>24</sup> va ingressar a l'Hospital Arnau de Vilanova de Lleida des d'on el van enviar directament a la Vall d'Hebron donada la gravetat de la situació. Quan portava uns dies ingressat li van sortir uns coàguls als pulmons a causa d'un error mèdic. A l'Albert se li tenia que injectar heparina

i els metges no ho van fer i el tenien que operar per extreure-li aquells coàguls. Durant el cap de setmana la Dolors li va estar donant suc de fruits rojos ja que són antioxidants, i entre això i l'heparina que li van començar a posar, sorprenentment els coàguls van desaparèixer. Ell sempre volia a la seva mare a la vora. Si ella no hi era ell no estava tranquil. Fins i tot, un dia que tenien que punxar-lo no li va sortir la sang fins que van deixar entrar a la seva mare. Havien creat un vincle entre els dos que res del que passés el podria trencar. Ja no eren dos, s'havien fusionat en una sola persona amb un objectiu constant, no deixar de lluitar en cap moment. La Dolors mai es separava d'ell, dormia millor en la butaca de l'hospital que en el seu propi llit. Les infermeres s'emocionaven amb la relació mare-fill que compartien i molts cops van tenir que sortir de l'habitació perquè se'ls escapaven les llàgrimes quan els veien abraçats. Tothom de l'hospital se l'estimava, es feia estimar, la seva tranquil·litat, educació, simpatia i paciència s'havien guanyat el cor de tots. Els residents d'oncologia l'anaven a veure a l'acabar la guàrdia per si necessitava revistes, diaris o qualsevol cosa que desitgés. Un dia mentre la Dolors anava cap a l'habitació de l'Albert el metge la va agafar al passadís i li va donar la notícia que una mare mai voldria sentir i mai se li hauria de donar. El seu fill es moria, ja no hi havia res a fer. L'equip havia decidit parar el tractament perquè l'únic que aconseguirien seria una mort més ràpida. Ella es va negar a la proposta feta per l'oncòleg i li va dir que al seu fill se li faria quimioteràpia fins l'últim dia, i que no se li diria res del que estava passant ja que no volia que es pensés que tot el sacrifici no havia servit per a res. Volia que el seu fill encara tingués esperances de curar-se. Què guay! van ser les paraules que va dir l'Albert quan la seva mare li digué que aquella setmana li tornaven a posar quimioteràpia. Aquestes paraules són les que s'han quedat a la ment de la Dolors. El seu fill tenia ganes de seguir lluitant. Va enviar correus a tots els seus amics dient que després del tractament tornava a casa, esperava veure'ls a tots.

La seva mare volia normalitzar la situació així que va decidir que entre els dos començarien a buscar llocs per anar de vacances, es passaven hores mirant per Internet.

Aquella setmana l'Albert ja va començar a perdre el seny, comú en una persona que agonitza, no sabia per quin motiu feia les coses. El dolor cada cop era més intens i la seva mare s'abraçava a ell dient-li que li passés el dolor amb ella, que volia compartir amb ell aquell sofriment. Aquella imatge trencava el cor de les infermeres i dels metges. La morfina feia que cada cop dormís més, així que la Dolors va trucar al seu marit i li digué que li preguntés a l'Artur, germà de l'Albert, si es volia acomiadar d'ell. Si hagués dit que no la mare ho hauria entès perfectament ja que cadascú recorda la imatge del qui estima de la manera que vol. Però el germà va decidir anar a veure'l. Al veure l'Albert no podia aguantar les llàgrimes, i li va dir a la seva mare que l'acompanyés que necessitava plorar. Tota la

família de l'Albert va anar arribant. Quan la seva tieta li va dir a cau d'orella que tots eren allí va fer un gran sospir i ja mai més va obrir els ulls. La seva mare al dia següent li va obrir la televisió com feia cada matí i no estava permès parlar de l'estat de l'Albert dins l'habitació. Ella creia que fins que una persona no mort pot sentir-ho tot, no importa que no estigui despert. La gent no pot elegir quan morir, això és el destí qui ho decideix, però si que podem decidir com morir, i ell va decidir morir envoltat d'amor, envoltat dels seus. Tothom hauria de prendre exemple de l'Albert, era realment admirable. Un noi que tot i patir una greu malaltia no va deixar de somriure ni un sol moment, l'educació i la simpatia anaven per davant. La seva lluita va ser intensa i constant, simplement era un *heroi*, un *heroi del segle XXI*.

La vida sense l'Albert es fa costa amunt. Al principi no podien acceptar que hagués marxat, es preguntaven per què li havia tocat a ell si era un noi estimat per tothom. Després va aparèixer un sentiment de ràbia, on la mare va tirar tots els sants que hi havia per casa ja que no l'havien ajudat en res i, finalment la tristesa, on la millor teràpia és plorar amb els teus. No crec que en la mort d'un fill es pugui arribar mai a una fase d'acceptació, podràs tirar endavant però mai arribaràs a pair-ho del tot.

La Dolors va començar a escriure un diari on explica el dia a dia sense l'Albert. Fins fa poc no ha pogut llegir el que escrivia ell durant la malaltia. Però necessitava saber si el seu fill s'havia sentit fort fins al final, si tenia ganes de lluitar, si el missatge de força que li volia transmetre durant tot el procés li havia arribat. Mentre el llegia va veure que ella era molt important per l'Albert, feia cas de tot el que deia. Un dia ell es va espantar perquè no tenia força per aixecar-se i les úniques paraules que el van calmar van ser les de la seva mare, dient-li que tot aniria bé.

Els seus amics van a veure a la seva mare quan estan tristos, els fa falta el seu amic. Els missatges damunt de la làpida al cementiri mai falten, així que la Dolors ha decidit fer una llibreta on tothom que vulgui podrà escriure coses a l'Albert.

Ell ja no hi és físicament, però no morirà fins que algú deixi de parlar d'ell, el seu record segueix entre les persones que l'estimaven i que encara ho segueixen fent.

La Dolors es vol fer donant de sang, perquè l'Albert sempre li deia que ho tenia que fer per agraïment a tota aquella gent que li havia donat a ell.

## **9. CONCLUSIONS**

- 1- El càncer infantil i de l'adolescent presenta un millor pronòstic que el de l'adult.
- 2- El llenguatge que hem d'utilitzar per informar del diagnòstic de càncer ha d'ésser senzill, entenedor i honest, però sempre esperançador.
- 3- Els trastorns emocionals més freqüents dels malalts joves amb càncer són la ira, la frustració, la desil·lusió i la ràbia al sentir-se desprotegits i limitats per la malaltia. Si el pacient no expressa aquestes emocions acabarà deprimint-se i tancant-se en ell mateix.
- 4- El que més preocupa a un adolescent amb càncer és el canvi en la seva imatge corporal, que el fa diferent dels joves del seu entorn. En una etapa, on la llibertat és molt valuosa, es veuen obligats a dependre de la família i de l'equip mèdic.
- 5- El pacient amb un "fighting spirit" o esperit de lluita, presenta millors percentatges de supervivència i curació que els que no adopten una actitud de resiliència<sup>25</sup> adequada.
- 6- L'actitud dels pares ha d'ésser serena, per crear un clima d'unió i harmonia familiar. Tota la família ha de contribuir a l'atenció del malalt. Cada membre d'aquesta ha de tenir moments de descans i així, recuperar forces. Això evitarà un entorn estressant, perjudicial pel pacient.
- 7- Un adolescent davant la seva mort sent tristesa i angoixa. Però la maduresa que ha assolit durant tot el procés, el fa adoptar una postura de resignació en els últims moments.
- 8- La paraula càncer encara és tabú perquè s'associa a mort, a pesar dels avenços en el tractament de la malaltia. El pacient prefereix escoltar la paraula sarcoma que càncer d'òssos. Li provoca menys angoixa.
- 9- Després de l'experiència viscuda amb pacients oncològics, es pot concloure que mantenen una actitud positiva, de força, lluita i esperança com es veu en el vídeo que s'annexa.

## **10. BIBLIOGRAFIA**

### **Llibres**

- Vincent T. DeVita Jr. MD, Theodore S. Lawrence, Steven A. Rosenberg MD PhD, Ronald A. DePinho, Robert A. Weinberg. ***DeVita, Hellman, and Rosenberg's Cancer: Principles and Practice of Oncology (Cancer: Principles & Practice (DeVita)***, 9th edition. Philadelphia: Walters-Kluwer, 2011.
- Pinkerton R, Shankar AG, Matthai K. ***Evidence-based pediatric oncology***, 3rd edition. Willey-Blackwell, 2013.
- Die Trill, María. ***Psico-oncología***. Madrid. Editorial ADES ediciones S.L., 2003.
- Garcia-Camba, Eduardo. ***Manual de psicooncología***. Madrid. Grupo Aula - Médica S.A., 1999.

### **Articles**

- Juárez-Ocaña S, Palma-Padilla V, González-Miranda G, et al. Epidemiología del cáncer en adolescentes de 15 y 16 años. *Erv Med Inst Mex Seguro Soc* 2008; 46 (4): 361-366.
- Garcia Hernández B. Sospecha de cáncer en pediatría. *Pediatr Integral* 2008; XII (6): 537-544.
- Lassaletta A. Leucemias. Leucemia linfoblástica aguda. *Pediatr Integral* 2008; XII (6): 551-558.
- Sanchez de Toledo Codina J. Linfomas. Linfoma de Hodgkin y linfoma no Hodgkin. *Pediatr Integral* 2008; XII (6): 563-572.
- Villarejo F, Martinez Lage JF. Tumores cerebrales. *Pediatr Integral* 2008; XII (6): 577-583.
- Muñoz Villa A. Tumores óseos. *Pediatr Integral* 2008; XII (6): 693-700.

### **Informes**

La situación del cáncer en España en 2012 .

SEOM. Sociedad Española de oncología Médica.

### **Pàgines web**

<http://www.aecc.es>

<http://www.sehop.org>

<http://www.seom.org>

<http://www.esmo.org>

<http://www.asco.org>

<http://www.nccn.org>

<http://www.aladina.org>

<http://www.fcarreras.org>

## **ANNEXOS**

### **ANNEX 1: GLOSSARI**

1- **Neoplàsies:** (anomenada també tumor) és una massa anormal de teixit, produïda per la multiplicació d'algun tipus de cèl·lules, aquesta multiplicació, està descoordinada amb els mecanismes que controlen la multiplicació cel·lular en l'organisme, i els supera. A més, aquests tumors, un cop originats, continuen creixent encara que deixin d'actuar les causes que els provoquen.

2- **Leucèmies:** és un tipus de càncer de la sang que comença en la medul·la òssia, el teixit tou que es troba al centre dels ossos, on es formen les cèl·lules sanguínies. El terme leucèmia significa "sang blanca". Els glòbuls blancs (leucòcits) són produïts a la medul·la òssia i el cos els utilitza per combatre infeccions i altres substàncies estanyes. La leucèmia porta a un augment incontrolable en el nombre de glòbuls blancs.

3- **Limfomes:** és un càncer d'una part del sistema immunològic anomenada sistema limfàtic. Existeixen molts tipus de limfoma. Un tipus es denomina malaltia de Hodgkin. La resta es coneix com limfoma no Hodgkin. Els limfomes no Hodgkin comencen quan un tipus de glòbuls blancs, anomenats cèl·lules T o cèl·lules B, es fan anormals. Les cèl·lules es divideixen una i altra vegada augmentant el nombre de cèl·lules anormals. Les cèl·lules anormals es poden disseminar a quasi totes les parts del cos.

4- **Sarcomes:** són tumors malignes que apareixen en els ossos o en teixits tous de l'organisme, és a dir, els teixits que componen el sistema musculoesquelètic o encarregats del sosteniment dels diferents òrgans (tendons, grassa, múscul nerviós, paret de vasos sanguinis, etc...). Aquest teixit és un conjunt de cèl·lules i de les substàncies produïdes per aquestes que conforma l'estructura del cos humà sobre la que s'assenten les diferents vísceres i pel que s'interconnecten entre si.

5- **Tumor del teixit embrionari:** tumors que s'originen en restes embrionaris.

6- **Limfoblast:** limfòcit immadur o jove de ganglis limfàtics i altre òrgans limfoides. Pot passar a la sang en el decurs de les leucèmies limfoides cròniques o de les limfoblàstiques agudes.

7- **Adenopaties:** augment del mida del ganglis limfàtics per malaltia. Poden ser per una inflamació en un procés infecció o per infiltració de cèl·lules malignes.

8- **Limfòcits tipus T:** són els responsables de coordinar la resposta immune cel·lular constituint el 70% del total dels limfòcits que segreguen proteïnes. També s'ocupen de realitzar la cooperació per desenvolupar totes les formes de respostes immunes, com la producció d'anticossos per els limfòcits.



- 9- **Hemograma:** és un anàlisi de sang en què es mesura en global i en percentatges els tres tipus de cèl·lules bàsiques que conté la sang: eritròcits, leucòcits i plaquetes.
- 10- **Transaminases:** són uns enzims, principalment localitzats en el fetge. Són la *GOT* i la *GPT*. S'utilitzen en la praxis clínica per la confirmació diagnòstica de malalties hepàtiques.
- 11- **Líquid cefalorraquidi:** és el líquid que circula pel cervell i la medul·la.
- 12- **Mediastí:** localització anatòmica situada enmig dels dos pulmons.
- 13- **Resposta completa:** eliminació de totes les cèl·lules malignes.
- 14- **Santuari:** és difícil l'accés de la quimioteràpia al SNC per la barrera hemato-encefàlica.
- 15- **Barrera hemato-encefàlica:** és una estructura complexa constituïda per cèl·lules endotelials de la xarxa capil·lar del sistema nerviós.
- 16- **Quimioteràpia intratecal:** introdueix una agulla dintre de la medul·la i, a través d'aquesta, s'administra quimioteràpia.
- 17- **Antígens LA:** Els antígens leucocitaris humans —abreviats HLA (acrònim Anglès de *Humana leukocyte antigen*)— són antígens formats per molècules que es troben a la superfície de quasi totes les cèl·lules dels teixits d'un individu, i també en els glòbuls blancs (o leucòcits) de la sang. Tenen la funció de diferenciar lo propi de l'aliè i asseguren la resposta immune, que pot defensar l'organisme d'alguns agents estranys que generen infeccions.
- 18- **Erupció:** inflamació de la pell.
- 19- **Immunoteràpia:** aquest tres tipus de fàrmacs tenen l'objectiu de disminuir el sistema immunitari del pacient per evitar la reacció empelt envers l'hoste.
- 20- **Neutròfils:** tipus de glòbul blanc.
- 21- **Cardiopatia:** malaltia al cor.
- 22- **Cèl·lules malignes anomenades de Reed-Stenberg:** Stenberg al 1898 i Reed al 1902 identificaren la cèl·lula gegant multinucleada característica del LH anomenada cèl·lula de Reed-Stenberg.
- 23- **Síndrome de la vena cava superior:** compressió de la vena cava superior a l'entrada del cor que no permet que la sang torni al cor amb normalitat. Aquesta sang es queda acumulada en el cap, braços i tòrax del malalt, donat un augment de mida d'aquestes tres parts del cos – *Edema en esclavina*.
- 24- **Vessament pleural:** acumulació de líquid a la cavitat pleural que comprimeix el pulmó.
- 25- **Resiliència:** capacitat que té una persona per fer front a les adversitat i mantenir-se en esperit de lluita, perseverança, tenacitat i actitud positiva i així avançar contra corrent i superar-les.

## **ANNEX 2**

### **COLÒNIES GRATUÏTES D'ESTIU PER NENS I NENES AMB CÀNCER**

#### **2012 (Aecc):**

L'Aecc-Catalunya contra el càncer a la seva junta Provincial de Lleida i junta local de la Vall d'Aran organitza des de fa 13 anys les colònies d'estiu per a nens que han sofert una malaltia oncològica.

Els objectius dels campaments són:

- . Afavorir la comunicació amb altres nens i adolescents que han passat per la mateixa experiència.
- . Facilitar l'expressió d'emocions i sentiments positius i negatius.
- . Aprendre nous coneixements.
- . Millorar l'autoestima.
- . Contribuir a que siguin més autònoms i independents.
- . Fomentar valor de tolerància, amiatat i respecte.
- . Aprendre a viure les diferències com quelcom únic i enriquidor (som únics i valuosos)
- . Estimular les seves habilitats.
- . Gaudir i respectar la naturalesa.

La durada dels campaments: 8 dies.

La localització: L' Alberg Era Garona de Salardú, Vall D'Aran. Lleida.

Els beneficiaris en el 2012 han estat: 108 nens/es entre 6 i 15 anys d'edat de tota Espanya que han sofert una malaltia oncològica. La procedència dels nens era: País Basc, Catalunya, Andalusia, Illes Canàries i Extremadura.

La dotació de recursos humans del campament és:

- Coordinadora del projecte des de l'aecc de Lleida
- Director titulat en activitats de temps lliure
- 19 Monitors titulats en activitats de temps lliure
- 1 Psico-oncòloga
- 3 Pediatres
- 2 Infermers
- 6 Voluntaris de l'aecc
- Personal de suport en trasllats i altres activitats

Els jocs i activitats realitzades durant els campaments han estat:

- ràfting

- piscina
- tallers (relaxació, premsa, manualitats...)
- teatre
- pintura
- música
- pujada a Beret
- gimcanes
- muntar a cavall
- tir a l'arc

Quin és l'objectiu d'aquestes activitats?

- Activitats amb una finalitat terapèutica
- S'adaptin als nens
- Fomentar el treball en equip
- Estimular la creativitat
- Estimular la participació personal de forma activa
- Desenvolupar les habilitats afectives, psicomotores i intel·lectuals
- No competir, si participar i divertir-se

Quins han estat els resultats de les activitats i dels campaments:

- Diversió
- Pèrdua de complexos
- Guanyar confiança en ells mateixos
- Habilitats socials
- Normalitzar la seva experiència
- Obtenció de seguretat per part dels pares.

Per facilitar les activitats es divideixen als nens en tres grups: de 6 a 10 anys, d'11 a 13 anys i de 14 a 15 anys.

Les funcions dels voluntaris són la de col·laborar amb els monitors quan sigui necessari i assumir les responsabilitats que tinguin assignades de menjador, vigilància, ajuda als participants o tenir cura dels que estan malalts.



Manuel López Morell, con DNI 40721099J Presidente del Consejo Ejecutivo de la Junta de la aecc- Catalunya Contra el Càncer de Lleida, con sede social en Calle Pallars nº 25,

CERTIFICA

Que la Sra. Laura Porcel Salud, ha colaborado en: "13º Colonias de Verano gratuitas para niños/as que hayan padecido enfermedad oncológica", organizadas por la aecc – Catalunya Contra el Càncer de Lleida y realizadas en la localidad de Salardú (Val d'Arán). Ha demostrado responsabilidad e implicación en las tareas asignadas a lo largo de todo el desarrollo de las citadas colonias, integrándose y formando parte del equipo humano que lleva a cabo dicho proyecto.

Y para que así conste a los efectos oportunos se expide el presente certificado en fecha 4 de diciembre de 2012.

Manuel López Morell  
Presidente de la Junta Provincial de Lleida

### **ANNEX 3**

#### **Preguntes realitzades a 18 adolescents oncològics entrevistats durant la meua participació a les colònies d'estiu de l'aecc**

- 1- Per què et van detectar el càncer? Quins símptomes et van fer acudir a un metge?
- 2- Quina edat tenies?
- 3- Quina va ésser la primera reacció quan vas saber que tenies un càncer?
- 4- Què era lo que pitjor toleraves de la malaltia?
- 5- Què era el que et feia feliç?
- 6- Quins consells donaries als adolescents que no han patit una malaltia oncològica?

#### **Model d'entrevista a l'oncòloga mèdica**

1. Quants anys fa que és oncòloga mèdica? Quants anys fa que tracta adolescents amb càncer?
2. Quins són els principals tumors que tracta?
3. Per què un nen o un adolescent amb càncer ha de rebre tractament en un centre especialitzat en aquest tipus d'oncologia?
4. Quina diferència hi ha entre treballar amb adolescents o treballar amb malalts adults?
5. Com li comunica a un malalt jove que pateix aquesta malaltia?
6. Utilitza la paraula càncer?
7. Quina és l'actitud dels pares en la consulta?
8. Què és allò que més preocupa a un adolescent amb càncer?
9. Quina actitud tenen els adolescents en estat terminal quan pensen que es moriran en pocs dies?
10. Com reacciona la família davant el plantejament de la sedació del fill per evitar el patiment?

#### **Model d'entrevista a les psico-oncòlogues**

1. Per quin motiu va estudiar Psicologia?
2. Per què es va decidir a especialitzar-se en Psico-oncologia? Podria explicar-nos en què consisteix la Psico-oncologia? Quins consells donaria als psicòlegs que vulguin dedicar-se a aquesta problemàtica? Quina seria la formació adequada per dedicar-se al pacient amb càncer?
3. Quina és la primera reacció que acostuma a tenir un adolescent quan se li diagnostica un càncer?

4. Quina ha d'ésser l'actitud del psicooncòleg enfront aquesta primera reacció?
5. Què és allò que més preocupa a un adolescent amb càncer? Quins són els trastorns emocionals més freqüents en el malalt amb càncer?
6. Quina és l'evolució psicològica del pacient durant tot el procés de la malaltia?
7. Quina creu que ha d'ésser l'actitud del psicooncòleg en cada etapa de la malaltia?
8. Com canvia l'actitud de la família envers el malalt després del diagnòstic de càncer i durant tot el procés? Què fer, doncs, a casa? Quins problemes són els que més freqüentment sofreix el familiar del pacient amb càncer?, se l'anomena de vegades "pacient de segon ordre", què significa?
9. Quines han d'ésser les pautes terapèutiques del psicooncòleg perquè la família actuï de la millor manera durant aquestes etapes?
10. Quina actitud tenen els adolescents quan pensen que es moriran en pocs dies?
11. Davant la pèrdua d'un fill per càncer quines són les diferents etapes del dol i com s'aborden des de la vessant de la psicooncologia?

## **ANNEX 4**

### Carta Europea dels drets dels nens hospitalitzats

Bol Pediatr 1993; 34: 69 - 71

#### DOCUMENTO

#### Carta Europea de los niños hospitalizados

PARLAMENTO EUROPEO

El Parlamento Europeo

— Vista la propuesta de resolución del Sr. Collins (doc. 2-1256/84).

— Visto el apartado 5 de su Resolución de 19-1-84 sobre una Carta europea de los derechos del paciente, en el que se pide que los derechos de los niños enfermos sean considerados en el marco de una Carta especial (1).

— Visto el dictamen de la Comisión de Medio Ambiente, Salud Pública y Protección del Consumidor, y las opiniones de la Comisión de Asuntos Jurídicos y de Derechos Cívicos y de la Comisión de Juventud, Cultura, Educación, Información y Deporte (doc. 2-25/84).

A. Reafirmando la pertinencia de los considerandos, contenidos en esta Carta y, en particular, de los considerandos A y E que destacan la dimensión comunitaria del problema:

1. Insiste en que el derecho a la mejor asistencia médica posible constituye un derecho fundamental, especialmente para los niños durante los primeros años de su existencia;

2. Muestra su inquietud ante el hecho de que las reducciones presupuestarias practicadas por numerosos Estados miembros afectan en primer lugar al sector de

tor de la salud pública, provocando repercusiones inevitables en las condiciones sanitarias de la población y, por consiguiente, de los niños;

3. Pide a la Comisión que presente lo antes posible una propuesta de Carta Europea de los derechos del paciente, así como una propuesta de Carta Europea de los derechos de los niños hospitalizados, de modo que se dé un sentido concreto al año de la juventud;

4. Pide que la Carta de los niños hospitalizados proclame, es especial, los siguientes derechos:

a) Derecho del niño a que no se le hospitalice sino en el caso de que no pueda recibir los cuidados necesarios en su casa o en un ambulatorio y si se coordina oportunamente, con el fin de que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible;

b) Derecho del niño a la hospitalización diurna, sin que ello suponga una carga económica adicional a los padres;

c) Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya, el máximo tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales; el ejercicio de

\* *Diario Oficial de las Comunidades Europeas*. 13 mayo 1986.

este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al niño.

*d)* Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico: al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece;

*e)* Derecho del niño a una recepción y seguimiento individuales, destinándose en la medida de lo posible los mismos enfermeros y auxiliares para dicha recepción y los cuidados necesarios;

*f)* El derecho a negarse (por boca de sus padres o de la persona que los sustituya) como sujetos de investigación y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico;

*g)* Derecho de sus padres o de la persona que los sustituya a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello;

*h)* Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño;

*i)* Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a una recepción adecuada y a su seguimiento psicosocial a cargo de personal con formación especializada;

*j)* Derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo los padres o la persona que los sustituya, debidamente advertidos de los riesgos y de las ventajas de estos tratamientos, tendrán

la posibilidad de conceder su autorización así como de retirarla;

*k)* Derecho del niño hospitalizado, cuando está sometido a experimentación terapéutica, a estar protegido por la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial y sus subsiguientes actualizaciones;

*l)* Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse;

*m)* Derecho (y medios) de contactar con sus padres o con la persona que los sustituya en momentos de tensión;

*n)* Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad;

*o)* Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal cualificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad, tanto en el plano físico como en el afectivo;

*p)* Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos;

*q)* Derecho a disponer de locales amueblados y equipados, de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos así como a las normas oficiales de seguridad;

*r)* Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o no obstaculice los tratamientos que se siguen;

*s)* Derecho a disponer, durante su permanencia en el hospital de juguetes



adecuados a su edad, de libros y medios audiovisuales;

t) Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio;

u) Derecho a la seguridad de recibir los cuidados que necesita, incluso en el caso de que fuese necesaria la intervención de la justicia, si los padres o la persona que los sustituya se los niegan por razones religiosas de retraso cultural, de prejuicios, o no están en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la urgencia;

v) Derecho del niño a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial; para ser sometido a exámenes y/o tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero;

w) Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a pedir la aplicación de la presente Carta en el caso de que el

niño tenga necesidad de hospitalización o de examen médico en países que no forman parte de la Comunidad Europea;

5. Pide además a la Comisión que presente propuestas con la finalidad de que los datos estadísticos nacionales en materia de salud y de hospitalizaciones uniformicen por grupos de edad; de manera que puedan ser comparados.

6. Valora la contribución que pueden aportar las asociaciones benéficas en cuanto a la aplicación de un buen número de los derechos mencionados, así como en cuanto a la realización de tareas complementarias insertas en el marco de la ayuda a los pequeños enfermos hospitalizados.

7. Encarga a su Presidente que transmita esta resolución a la Comisión, al Consejo, al Consejo de Europa, a la UNICEF y a la Organización Mundial de la Salud.