

SUPORT PSICOLÒGIC EN EL CÀNCER INFANTIL

TREBALL DE RECERCA



1r-2n BATXILLERAT



“El càncer podrà emportar-se les meves habilitats físiques. Però no podrà tocar la meva ment, el meu cor i la meva ànima- Jim Valvano”

ÍNDEX:

1. Presentació	8
2. Introducció	10
3. El càncer	15
3.1 <i>Característiques principals del càncer</i>	15
3.2 El càncer infantil.....	19
3.3 Tipus de càncer infantil.....	21
3.4 Tractament del càncer infantil.....	30
3.5 Esperança de vida dels nens amb càncer.....	35
4. Estudi de les emocions dels infants i adolescents que pateixen càncer infantil	36
4.1 Objectius.....	36
4.2 Metodologia.....	36
4.3 Resultats i discussió.....	36
5. Estudi de les emocions de les persones de l'entorn del malalt de càncer infantil	41
5.1 Objectius.....	41
5.2 Metodologia.....	41
5.3 Resultats i discussió.....	41
6. Estudi sobre el coneixement de la població adolescent sobre el càncer infantil	45
6.1 Objectius.....	45
6.2 Metodologia.....	45
6.3 Resultats i discussió.....	46
7. Conclusions	57

8. Bibliografia i Webgrafia.....	59
8.1 Bibliografia.....	59
8.2 Webgrafia.....	60

1. PRESENTACIÓ

El càncer és una de les principals causes de mort en les societats avançades d'avui en dia. Qui més qui menys ha conegut casos propers o fins i tot ha patit ell mateix la malaltia. Al ser tant comú i potencialment letal, les persones acostumen a reaccionar davant del càncer amb por o inseguretat degut a que desconexem el seu desenllaç i a tothom li espanta allò que no coneix del cert.

Moltes persones, quan reben la notícia de que algun conegut pateix aquesta malaltia, pensen sobretot en aquells que han mort per sobre dels que van aconseguir superar-lo. D'aquesta manera, alimenten un sentiment d'inseguretat respecte el futur del malalt i pateixen molt per la seva vida.

El treball que teniu a les mans és el resultat de molts mesos de feina sobre un tema que pot afectar a pràcticament a tota la població infantil: el càncer infantil. El fet de conèixer algú que ha patit molt a causa d'aquest, i que sigui un mal tant comú entre la població infantil, m'ha impulsat a tractar sobre aquest tema en concret.

En un primer moment la intenció era fer un seguiment a un nombre determinat de famílies que tenien un fill malalt de càncer, que ja l'estava superant i també la possibilitat de que ja fos mort, per així tenir-ne un concepte clar i poder analitzar les diferents situacions. Això m'ha estat impossible de fer, ja que quan vaig anar una de les moltes visites de l'hospital de la Vall d'Hebron em van comentar que és confidencial i que al ser menors hi ha protecció de dades. Aquestes són les dificultats que ha presentat aquest treball, com també el no poder fer una activitat d'art teràpia, per tal de saber les emocions que pateix el nen que té càncer, com es pot sentir o què es el que vol i expressa en el dibuix.

El treball finalment s'ha estructurat en quatre parts diferents: la primera part una introducció sobre què és el càncer infantil, així com els tipus de càncer infantil que existeixen acompanyats també, dels seus tractaments, ja que no podem parlar de suport psicològic sense saber abans que es un càncer, els tipus que se'n pot tenir i els tractaments. Després d'aquest punt venen tres estudis. El primer, parla de les emocions que tenen els nens malalts de càncer i les seves

reaccions en cada edat i en cada moment. Com a segon estudi trobem el que parla de les emocions de l'entorn del nen amb càncer, ja siguin dels germans, dels pares i/o dels professors. I com a última part d'aquest treball, l'últim estudi que s'ha realitzat a partir d'una enquesta a una població adolescent, per tal de conèixer què sap i què no sap sobre aquesta malaltia.

Cal dir també que aquest treball conté un Annex amb totes les enquestes realitzades durant l'estudi que parla del grau de coneixement que la població adolescent té sobre el càncer infantil.

2. INTRODUCCIÓ

El càncer infantil a Catalunya és la primera causa de mort en nens i nenes de 5 a 14 anys i la segona causa dels 15 als 24 anys, després dels accidents. La supervivència ha arribat al 77% als últims 5 anys a Espanya i, actualment, és similar a la mitjana europea.

En el moment en què es diagnostica un càncer amb un nen, hi ha impacte psicològic tant pel que ha de lluitar contra aquesta malaltia, com per el seu entorn, ja siguin pares, germans, familiars, professors, companys de classe, etc. És un moment en el qual s'ha de fer front a una situació complicada que, moltes vegades, costa afrontar amb claredat.

Aquest moment -ja de per si tant complicat- del diagnòstic, esdevé molt més complicat quan el malalt és un infant. Es genera una situació d'incertesa, de por, d'inseguretat, de temor i d'angoixa que generen un seguit d'emocions que normalment -a la seva edat-, costen de controlar.

Actualment a Catalunya es diagnostiquen entre 170 i 200 casos nous anuals, amb nens entre 0 i 14 anys. La seva incidència es separa en tres grans grups. Els Pediàtrics que són entre els 0-14 anys, els Adolescents que van entre els 15 i 19 anys i els Adults que són els més grans de 19 anys. Els càncers més comuns són les Leucèmies i els Tumors del Sistema Nerviós Central.

Malgrat que hi ha un gran coneixement dels aspectes mèdics de la malaltia, encara hi ha molt per saber i descobrir de la vessant psicològica. No obstant, existeixen alguns llibres de referència.

Una de les autores més importants de llibres sobre la psicologia de nens i adults amb càncer és Maria del Carmen Vidal y Benito. Ha escrit varis llibres sobre aquest tema, un d'ells s'anomena *Psiquiatria y Psicología del paciente con Càncer*. Aquest llibre tracta del càncer, les seves característiques i les connotacions culturals implícites. El càncer compleix les condicions que es requereixen per ser considerat un fet traumàtic de gran envergadura. Des del precís moment del diagnòstic, aquest impacta en la persona la qual el pateix. L'angoixa, la por i la tristesa són emocions raonables davant el diagnòstic

d'aquesta malaltia, que és viscuda amb intensitat. En aquest llibre els professionals de la salut que atenguin pacients amb càncer i a les seves famílies, trobaran eines per comprendre el significat particular que la malaltia té per cada un d'ells, què és el que motiva les seves actituds i conductes, quins recursos intra i interpersonalment utilitzen davant el seu patiment, com són afectats psicològicament pels diversos aspectes de la comunicació i de la informació. També es presenten en aquest llibre detalladament dos modalitats de tractament psicoterapèutic per pacients oncològics i els psicofàrmacs que poden utilitzar-se amb més benefici, amb aquesta malaltia.

Un altre llibre molt important sobre aquest tema és un llibre anomenat: "*Cáncer más allá de la enfermedad*" escrit per Emma Barthe la qual va estudiar psicologia a la Universitat Central de Barcelona, i després de fer les pràctiques a l'hospital de la Vall d'Hebron va marxar a los Angeles, on va completar la seva formació com a psicòloga de salut.

Emma creu amb la Teràpia Integrativa, la defineix com un model de psicologia que impulsa a l'ésser humà cap al creixement personal i l'excel·lència professional. Aquest fet permet adaptar les sessions a les necessitats particulars de cada persona, així com els objectius específics que es volen aconseguir des de la solució de conflictes fins el desenvolupament d'habilitats de resposta davant dels fets de la vida tant en el terreny personal i familiar com en el social i professional. Aquest llibre ens aproxima a la realitat de la connexió de la ment amb el cos, reconeixent la urgència d'una nova medicina que contempli a la persona en la seva totalitat, apreciand tant les variables físiques de cada individu com les ambientals, emocionals, mentals socials i espirituals. Són moltes les persones que davant un diagnòstic d'aquest tipus, lluny de perdre la capacitat de motivar-se i preservar, mantenen les ganes de viure intensament. "*Cáncer: más allá de la enfermedad*", és un llibre esperançador que busca afavorir la recuperació de la salut i el benestar, així com transformar la malaltia en vida.

Cal destacar també que són varies les entitats, públiques i privades, que - conscients del profund impacte que genera aquesta malaltia en els infants i les seves famílies i amics-, han dissenyat campanyes solidàries. Algunes d'aquestes campanyes han nascut als propis hospitals. Per exemple, la

campanya coneguda com l' "Arbre dels petits valents", impulsada per l'hospital de Sant Joan de Déu. Aquest hospital vol fer créixer cada any un gran arbre per als seus petits valents. No es tracta de qualsevol arbre, sinó que tan sols pot créixer si tots nosaltres ho fem possible. Amb la nostra ajuda aquest arbre tindrà tota la força necessària per fer realitat un gran projecte: recaptar 600.000€ per tal de poder construir un hospital de dia per tots els seus nens. Hi ha diverses maneres de col·laborar amb el projecte dels Petits Valents i fer possible aquest gran projecte.

Aquest hospital de dia permetrà a molts nens rebre el tractament que necessiten i poder tornar a casa per fer la seva vida el més normalitzada possible. Gràcies a aquest hospital, es proporciona l'oportunitat de rebre el tractament sense desvincular als pacients del seu medi educatiu, familiar i social. Hi ha donacions de diferents preus i de diverses maneres, pots donar 5 € que equivalen a una fulla de l'arbre, dos fulles a deu i així respectivament i també hi ha la possibilitat de comprar una capsa de caramels a la farmàcia, amb valor de 3€, per contribuir en aquest projecte.



Il·lustració 1: Capsa de caramels per col·laborar contra el càncer infantil.



Il·lustració 2: Conjunt de braçalets solidaris Candela.

També, com a exemple de les múltiples campanyes que existeixen, hi ha les polseres Candela. En aquest cas com en l'anterior, el projecte és també impulsat des d'un hospital. Les Candela són unes polseres de colors que elaboren els infants de l'Hospital de Sant Joan de Déu. És gràcies al seu treball conjunt que han aconseguit recaptar fins ara més de 21.000€ per

a la recerca sobre el càncer infantil.

D'altres campanyes són fruit d'iniciatives privades, com els Baby Pelones i la polsera de Viceroy. Els Baby pelones son unes nines que ajuden als nens amb càncer a superar els seus mals moments i, indirectament, recapten diners per investigar sobre aquesta malaltia. Alguns nens malalts han dissenyat els diferents mocadors que porten al cap les nines, conjuntament amb algun famós que també ha participat a la campanya.



Il·lustració 3: Baby Pelones solidaris contra el càncer infantil.



Il·lustració 4: polsera del model femení de la casa Viceroy, contra el càncer infantil.

La polsera de Viceroy és per investigar sobre la Leucèmia Infantil, el tipus de càncer més comú en els nens. Viceroy, com a primera acció de col·laboració, ha llançat una col·lecció de braçalets solidaris, els beneficis dels quals van destinats a la investigació de la leucèmia infantil. “Uno entre cien mil” es la frase que porten gravada aquests braçalets, impulsats en dos models, el

femení i el masculí. Aquest gran nombre d'iniciatives posa de manifest, també, la consciència de importància de la malaltia en la ciutadania.

Abans de que llegiu aquest treball, voldria agrair la seva ajuda a tot un seguit de persones, ja que sense elles aquest treball no s'hauria pogut realitzar del tot.

Per començar, a la meva família pel suport moral i per ajudar-me en alguns punts en concret del treball, a la Marta Ricart, la meva tutora d'aquest treball, per guiar-me i aconsellar-me durant aquests mesos; a tot l'equip de metges, infermeres, professores, psicooncòlogues de l'Hospital de la Vall d'Hebron, especialment al Doctor Sánchez de Toledo, per rebrem tant bé a les visites fetes a la seva planta d'oncologia infantil i per concedir-me les entrevistes, i també a totes aquelles persones que, de manera desinteressada, han contestat les meves enquestes, és a dir a tots als alumnes de 2n d'ESO de l'Escorial de Vic.

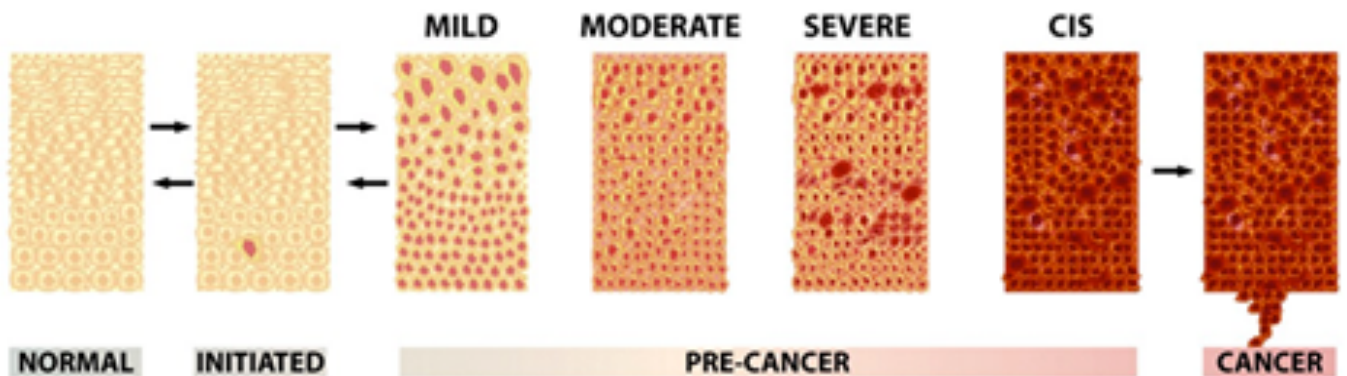
3. EL CÀNCER

3.1 - CARACTERÍSTIQUES PRINCIPALS DEL CÀNCER:

➤ Definició de càncer:

Amb el nom de càncer s'agrupen més d'un centenar de patologies. Cadascuna té característiques específiques, diferenciadores però alhora els processos que les originen són semblants. Per això quan es descriu aquest grup de malalties es pot utilitzar el terme genèric "*càncer*" per incloure-les totes.

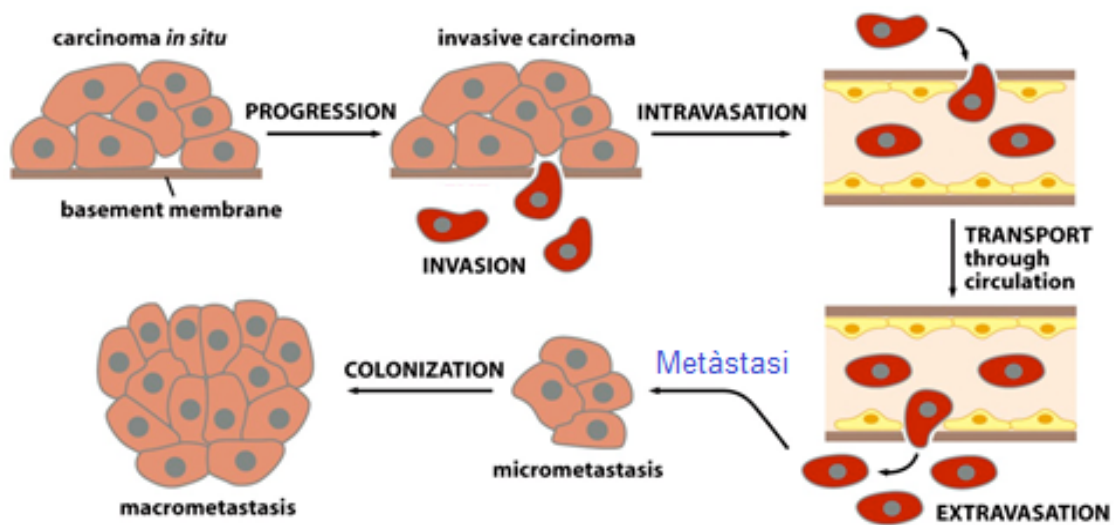
Les cèl·lules d'un tumor provenen d'una única cèl·lula inicial que un temps abans (uns pocs mesos o fins i tot dècades) va començar un mecanisme de reproducció inadequat i anormal. Aquesta transformació s'esdevé per l'acumulació de mutacions d'uns gens determinats i aquest fet acaba provocant el que nosaltres coneixem com a *càncer*.



Il·lustració 5 – Transformació d'un teixit normal a un tumor.

➤ **Definició de metàstasi:**

La metàstasi és l'extensió del càncer des d'un òrgan o part del cos a un altre òrgan o part no adjacent al punt original.



Il·lustració 6 – Exemplificació del procés de metàstasi.

Generalment el càncer rep el nom de la part del cos on es genera, com ara “càncer de mama” si comença a la glàndula mamària.

En el cas que, posem per exemple, es produís metàstasi i s'estengués el càncer als ossos, el nou tumor tindria el mateix tipus de cèl·lules que el tumor on s'hagués iniciat. Per tant, no s'anomenaria “càncer d'ossos” sinó “càncer de mama amb metàstasi òssia”.

➤ **Característiques dels tumors:**

La paraula **tumor** és un mot que prové del llatí i que significa inflamació o bony.

Hi ha **tumors primaris**, que s'originen de cèl·lules malignes del propi teixit on es troba el tumor, i també els **tumors secundaris** que tenen origen a les cèl·lules malignes d'un altre teixit que han viatjat fins el teixit on es troba el tumor per la seva capacitat invasiva i de metàstasi.

Hi ha dues classes de tumors: Els **benignes** i els **tumors malignes** o **càncers**.

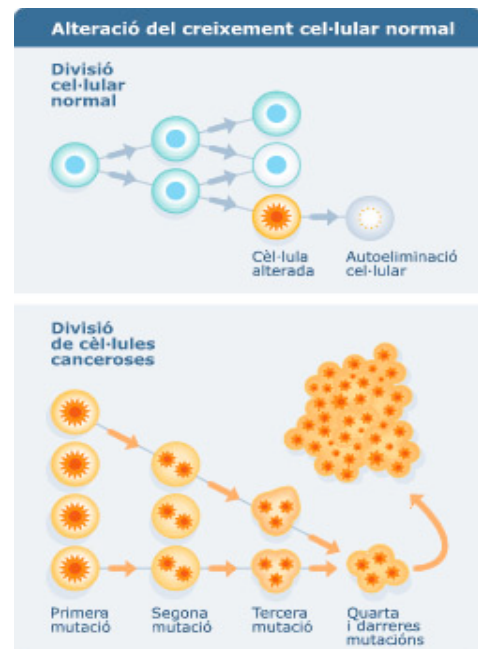
Anomenem tumor benigne, a una regió del teixit amb creixement anormal que no deteriora les funcions de l'organisme. Aquest tipus de tumor pot provocar la mort si es troba en zones delicades per efectes de pressió o obstrucció ja sigui a artèries grans o al cervell.

Aquests tumors no tenen cap risc aparent però tot i així s'han de vigilar i, si finalment es considera apropiat, cal extirpar-los mitjançant la cirurgia.

Per altra banda, els tumors malignes o carcinomes/càncers són una regió del teixit amb creixement anormal que deteriora les funcions de l'organisme. Quan parlem de càncer parlem d'un tumor maligne. Aquest tipus de tumors creixen molt ràpidament, amb autonomia i tenen força risc, per tant, s'han de controlar i eliminar.

➤ **Origen del càncer:**

Com ja s'ha esmentat, les cèl·lules que acaben provocant un tumor (benigne o maligne) tenen el seu origen en una sola cèl·lula. Aquesta, que inicialment era una cèl·lula normal, va patir una certa alteració física o química que li va provocar un seguit de mutacions que la van transformar en una cèl·lula maligna.



Il·lustració 7 – Alteració del correcte creixement cel·lular i posterior desenvolupament d'un tumor.

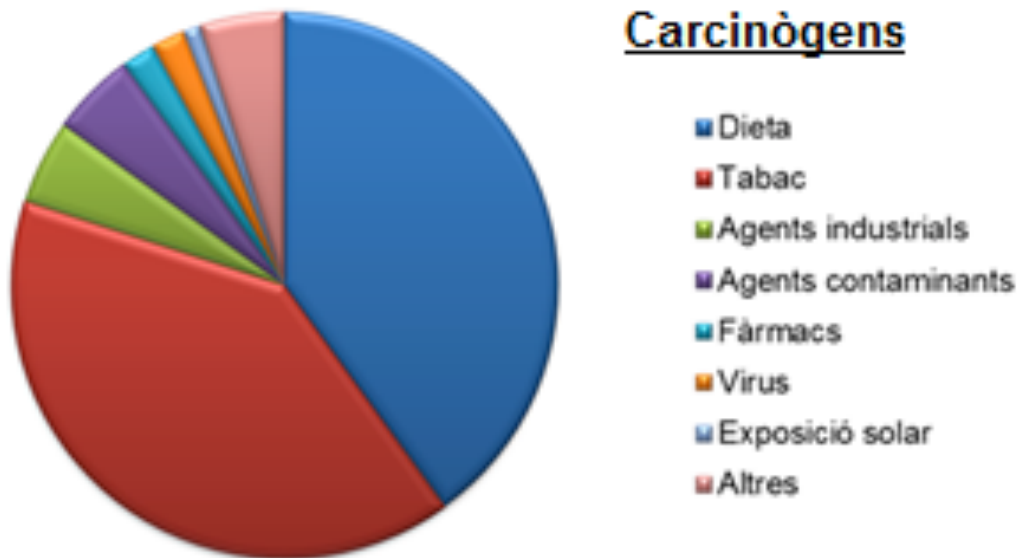
Normalment aquestes cèl·lules són eliminades pels mecanismes de defensa de l'organisme, però si aquests mètodes fallen la cèl·lula s'anirà dividint acumulant mutacions que la faran més o menys maligne per al correcte funcionament del cos.

Les cèl·lules tumorals es caracteritzen per tenir una taxa de divisió cel·lular molt elevada i descontrolada, de manera que la cèl·lula original deriva a un gran nombre de cèl·lules filles canceroses que en conjunt són el tumor.

Hi ha diferents processos que poden induir a les nostres cèl·lules a transformar-se i ser malignes. Aquests factors causants del càncer es poden classificar en:

- **Factors genètics:** Són aquells factors que tenen a veure amb l'herència genètica de l'individu. Podem heretar gens que ens predisposin a patir certs tipus concrets de càncer de la mateixa manera que podem posseir algun gen que ens faci menys propensos a desenvolupar un tumor.

- **Factors ambientals:** Són aquells factors relacionats amb l'estil de vida que portem i en l'ambient en el qual vivim. Vivim sota la influència de molts carcinògens, és a dir, substàncies o radiacions que provoquen mutacions als nostres gens de manera que poden acabar originant el càncer. Distingim diferents tipus de carcinògens:
 - **Biològics:** Seria el cas de les infeccions víriques o bacterianes. Per exemple, el virus del papil·loma humà es troba molt relacionat amb el càncer de cèrvix.
 - **Químics:** Com ara contaminants presents en l'aire i l'aigua, fàrmacs, tabac, el tipus de dieta, etc. Els carcinògens més importants són el tabac i les substàncies que ingerim en la nostra dieta.
 - **Físics:** Seria el cas de la radiació ultraviolada (llum solar) com també altres tipus de radiacions més perjudicials com els raigs X (utilitzats per a fer radiografies) o els raigs γ (alliberats en la fissió nuclear). Actualment, s'està estudiant l'impacte que podrien tenir totes les radiacions electromagnètiques alliberades per la gran quantitat de dispositius electrònics.



Il·lustració 8 – Diagrama que reflexa la influència que tenen diferents carcinògens en el desenvolupament del càncer en humans.

3.2 – EL CÀNCER INFANTIL:

El càncer infantil, també conegut com a càncer pediàtric, és el càncer que afecta a nens i joves menors d'edat. És important destacar que quan el càncer afecta a un nen o a un jove ho fa de forma totalment diferent a com afecta als adults, tant de manera psicològica, per suposat, com a nivell de la malaltia en sí mateixa.

Per exemple, molts dels tipus de càncer que es donen en la maduresa, són el resultat de l'exposició a agents productors de càncer com ara el tabac, la dieta, el rajos solars, agents químics i altres factors que tenen a veure amb les condicions ambientals i de l'estil de vida que ha tingut l'individu. Per contra, les causes de la majoria dels càncers pediàtrics són, encara, desconegudes.



Una diferència que cal destacar entre el càncer infantil i el càncer d'adults és que en el cas dels nens la majoria tenen un millor pronòstic que no pas en el cas dels adults. És important, doncs, que tots els nens accedeixin al tractament adequat en el menor temps possible ja que així tenen més possibilitats de curar-se.

També cal dir que el càncer infantil no és una sola malaltia, sinó que inclou un gran nombre de patologies amb unes característiques particulars i amb un comportament absolutament diferent entre elles. Totes aquestes malalties que anomenem càncer tenen en comú que s'originen a partir del creixement anormal d'una sola cèl·lula o d'un grup de cèl·lules que posseeixen la capacitat d'envair tant els òrgans més pròxims com els no tant pròxims del nostre cos.

A partir de la informació donada per metges de la Vall d'Hebron, especialitzats amb oncologia pediàtrica, parlarem dels tipus de càncer que tenen més afectació en els nens. Cal tenir amb compte que el càncer és un grup de



malalties, cada una amb el seu propi nom, el seu diagnòstic, tractament i pronòstic. El càncer es presenta quan una cèl·lula en particular o un grup de cèl·lules comencen a multiplicar-se i creixen de manera descontrolada anul·lant a les cèl·lules normals del seu voltant. En

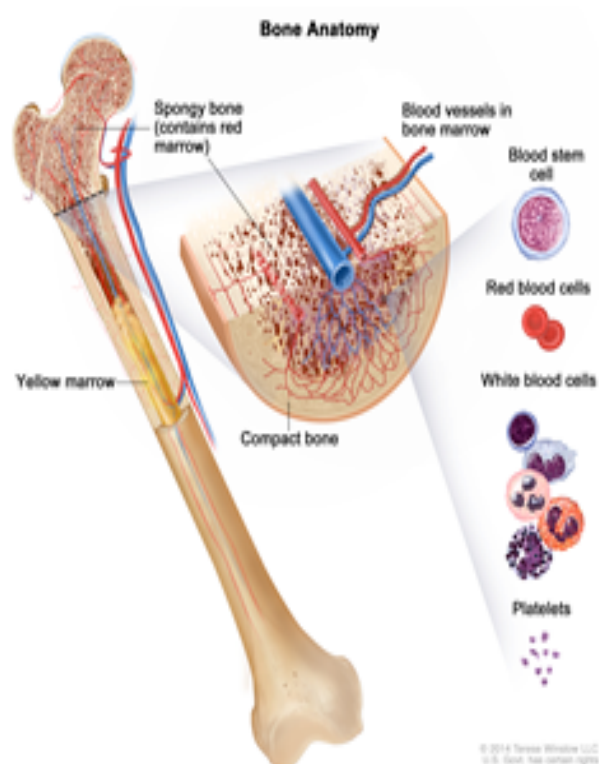
nens aquest procés es produeix molt més ràpidament que en adults degut a que les cèl·lules tumorals solen ser embrionàries i immadures, així que tenen un creixement més ràpid i agressiu.

3.3 – TIPUS DE CÀNCER:

Els càncers en la infància més freqüents es poden dividir en dos grans grups: Les malalties hematològiques (leucèmies i limfomes) i els tumors sòlids.

3.3.1 Leucèmia:

La leucèmia és la forma de càncer més freqüent en els nens ja que 1 de cada 3 malalts de càncer tenen en realitat leucèmia. Es tracta d'una malaltia de la sang que s'origina a la medul·la òssia¹ i que es produeix per la proliferació incontrolada d'unes cèl·lules que es denominen "blasts" (cèl·lules sanguínies immadures).



Aquests s'acumulen a la medul·la òssia desplaçant la resta de cèl·lules sanguínies. D'aquesta manera el nen presenta anèmia degut a la baixa presència d'eritròcits que transportin oxigen (causant un gran cansament i pal·lidesa) a més de patir un risc d'hemorràgies per la falta de plaquetes (presència d'hematomes).

Il·lustració 9 – Medul·la òssia i els diferents tipus de cèl·lules sanguínies que produeix.

¹ Teixit que es troba a l'interior dels ossos llargs i plans. És el lloc de síntesi de les cèl·lules sanguínies (glòbuls vermells o eritròcits, glòbuls blancs i plaquetes).

Existeixen diferents tipus de leucèmia:

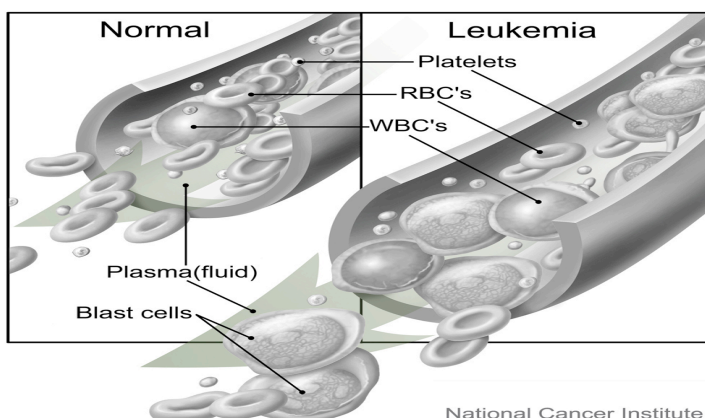
- **Leucèmia limfoblàstica aguda (LLA):**

És el tipus de leucèmia més comú en els nens. Afecta als limfòcits (un tipus de glòbuls blancs responsables de la resposta immunitària específica o de memòria) de manera que el sistema immunitari es veu greument alterat. Un percentatge important de nens amb LLA tenen edats compreses entre els 2 i 8 anys, però també hi ha afectats amb edat més gran o més petita que aquestes.

- **Leucèmia mieloide o granulocítica aguda:**

Generalment es presenta en persones majors de 25 anys però també pot aparèixer durant la infància o l'adolescència. Les cèl·lules malignes s'originen a partir de les cèl·lules precursors dels neutròfils (que són un tipus de glòbuls blancs que s'encarreguen de la resposta immunitària innata).

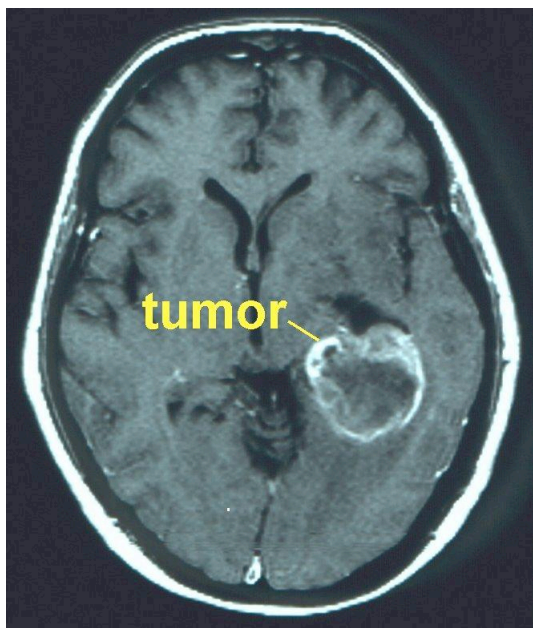
Il·lustració 10 – Diferències entre la sang normal i la sang amb leucèmia.



- **Leucèmia mieloide i crònica:**

És força rara en els nens. Es caracteritza per la presència d'un gran nombre de neutròfils immadurs i que per tant no realitzen correctament la seva funció.

3.3.2 Tumors cerebrals:



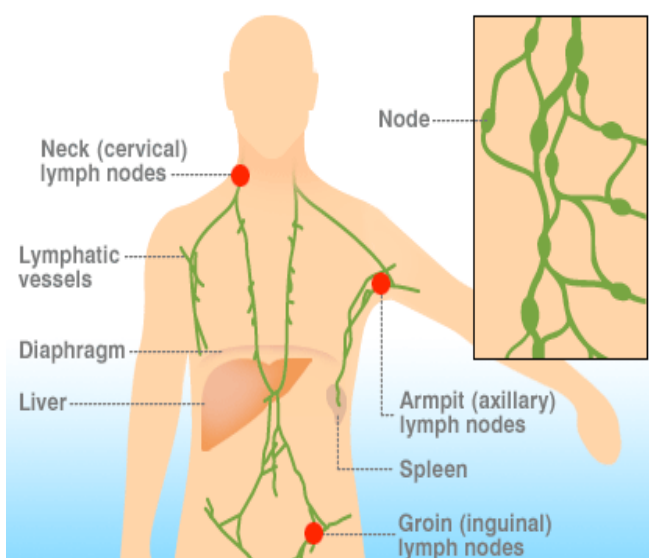
Constitueixen el segon tipus de càncer més freqüent en els nens. Els tumors cerebrals es classifiquen i denominen en funció de la part del cervell en el qual es desenvolupen. Poden aparèixer en qualsevol moment durant la infància i en la adolescència, tot i així solen ser més freqüents entre els 5 i 10 anys de vida. Poden produir convulsions, vòmits, irritabilitat, alteracions de la conducta, somnolència, etc.

Il·lustració 11:- Radiografia on es pot veure localitzat un tumor cerebral.

3.3.3 Limfoma:

Els limfomes són càncers que es desenvolupen a partir del sistema limfàtic, el qual forma part del sistema immunològic.

Aquest sistema limfàtic es troba en una sèrie d'òrgans com són la melsa, els ganglis limfàtics, la medul·la òssia, el timus i altres



òrgans que contenen teixit limfoide com ara les amígdales, la pell, l'intestí prim i l'estomac.

Així doncs, els limfomes poden desenvolupar-se en qualsevol d'aquests òrgans.

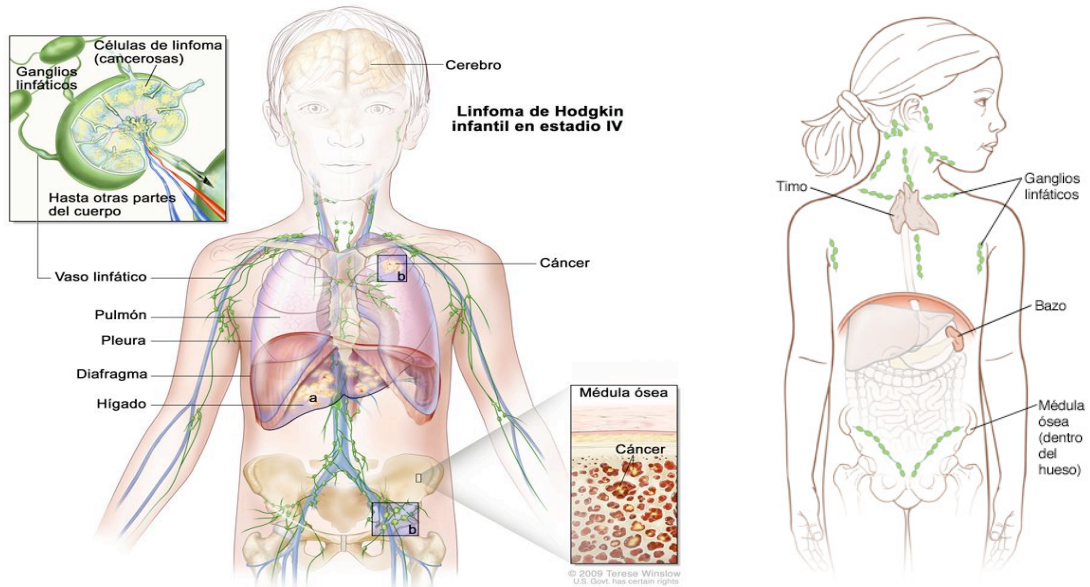
Il·lustració 12 - Esquema del sistema limfàtic del cos amb els diferents ganglis o nòduls limfàtics.

Els limfomes poden dividir-se en

el Limfoma de Hodgking i el Limfoma de NO Hodgking.

- **Limfoma de Hodgking:**

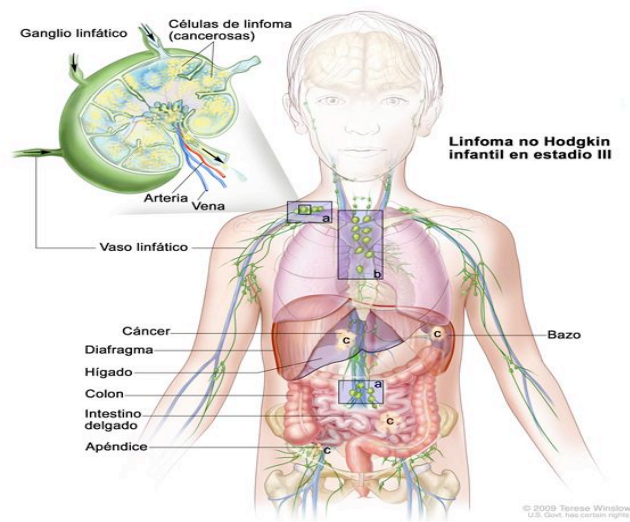
El limfoma de Hodgking es caracteritza per afectar generalment als ganglis o nòduls limfàtics perifèrics sobretot en persones de 10 a 30 anys.



II-lustració 13 – Limfoma de Hodgking i els ganglis limfàtics perifèrics.

- **Limfoma de NO Hodgking:**

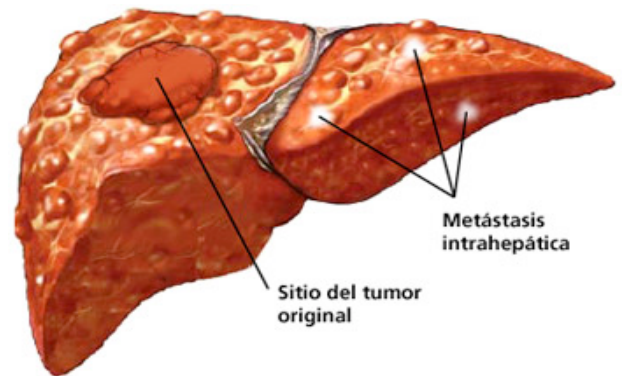
El limfoma de no Hodgking és el més freqüent en els nens. Amb freqüència es desenvolupa a l'intestí prim o en el mediastí (espai entre els dos pulmons), però també poden aparèixer al fetge, melsa, sistema nerviós, medul·la òssia i als ganglis limfàtics.



II-lustració 14 – Limfoma de no Hodgking.

3.3.4 Càncer de fetge:

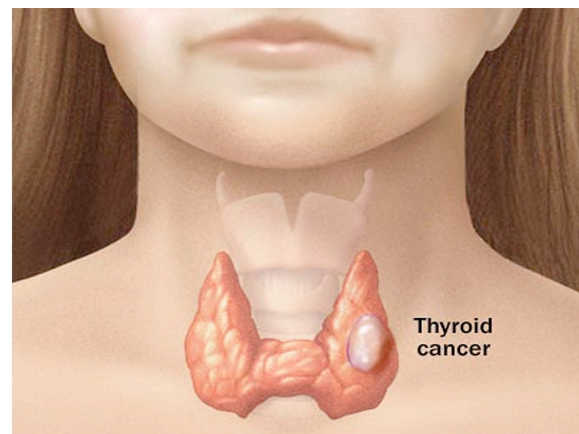
El càncer de fetge és un tumor maligne que s'inicia en les cèl·lules hepàtiques. Es caracteritza perquè en general no es dissemina tret d'alguns casos en què fa metàstasi de pulmó. Aquest tipus de càncer afecta als nens menors de 3 anys.



Il·lustració 15- Càncer de fetge.

3.3.5 Carcinoma de tiroides:

El tiroides és una glàndula endocrina que es troba en la part baixa de la gola i és la responsable de la síntesi d'hormones que participen en la regulació de la pressió arterial, el ritme cardíac, la temperatura del cos i del metabolisme del teixit adipós (control del pes).



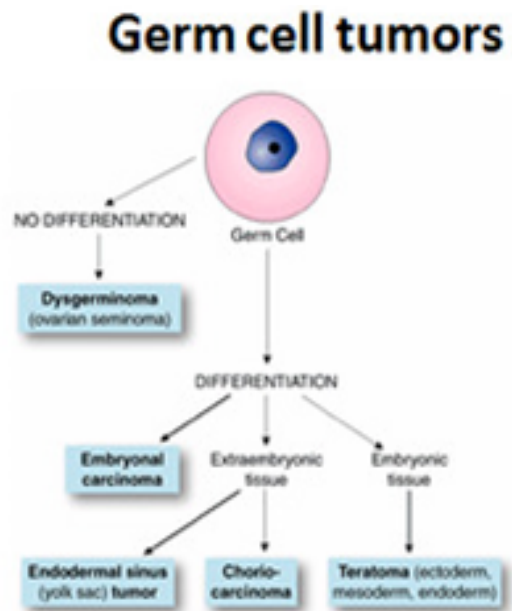
Il·lustració 16 – Càncer de tiroides.

El càncer de tiroides és un tumor maligne molt poc freqüent en els infants. Pot presentar-se amb més freqüència després d'haver rebut irradiació en la regió del coll. De vegades, la causa del càncer medul·lar de tiroides té origen genètic degut a una mutació en un gen que és heretable de pares a fills.

Actualment es disposa d'una prova que permet detectar la mutació en qüestió abans de que es presenti el càncer de manera que es poden aplicar mesures per intentar evitar l'aparició del carcinoma.

3.3.6 Tumor en les cèl·lules germinals:

Les cèl·lules germinals són les cèl·lules reproductives que es desenvolupen en els ovaris de les dones i en els testicles dels homes. De vegades, aquestes cèl·lules emigren cap a d'altres parts del cos (del tòrax, l'abdomen, o el cervell) i poden causar un tipus rar de càncer denominat tumor de cèl·lules germinals. Són cèl·lules en desenvolupament que són normals però que estan ubicades en àrees del cos on no haurien d'estar i per tant poden generar problemes.



Il·lustració 17 - Diferents tipus de tumors en les cèl·lules germinals.

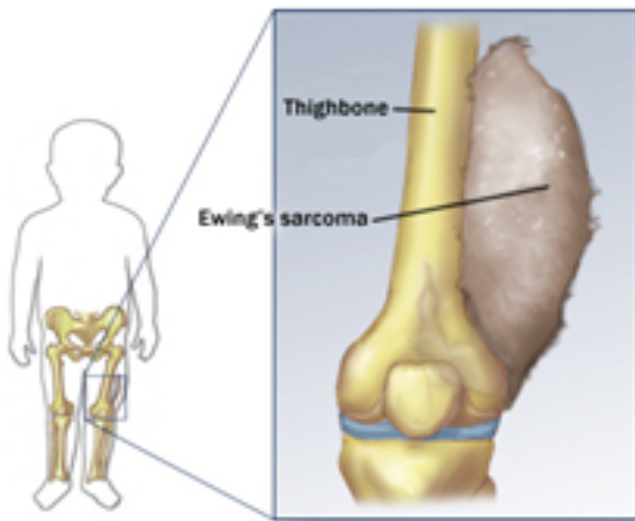
Els tumors de cèl·lules germinals en nens poden ser classificats com a teratomes benignes o malignes. Els teratomes poden ser madurs (teixit ja suficientment diferenciat i que té menys possibilitats d'esdevenir cancerós) o immadurs (teixit que pot continuar creixent i disseminar-se de manera que fàcilment pot tornar-se cancerós).

Aquest tipus de tumors, en la primera infància tenen característiques biològiques diferents a les que es donen en l'adolescència i joventut degut a que els òrgans sexuals dels nens encara no han madurat.

3.3.7 Sarcoma d'Ewing:

És una altra forma de càncer d'ossos que afecta la diàfisis o part central de l'os en comptes de la medul·la òssia. No es sol presentar en els ossos llargs i plans com el fèmur (on trobàvem la medul·la òssia) sinó en ossos més petits. Pot aparèixer entre els 10 i 25 anys i acostuma a afectar més als homes que a les

dones.



Il·lustració 18 – Sarcoma d'Ewing.

3.3.8 Tumor de Wilms:

És un tumor maligne que afecta a les cèl·lules dels ronyons. Apareix generalment en nens menors de 10 anys. Els símptomes més freqüents són la presència d'una massa abdominal, febre, pèrdua de la gana, presència de sang en la orina o dolor abdominal.

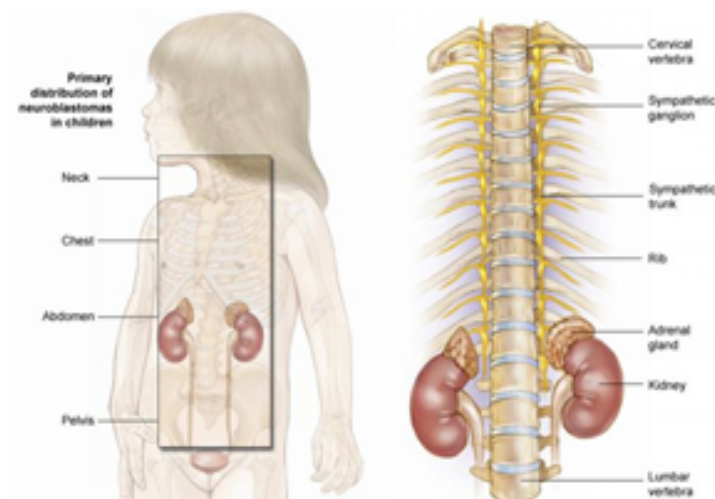


Il·lustració 19- Tumor de Wilms

3.3.9 Neuroblastoma:

És un tumor que s'origina sobretot en les cèl·lules nervioses de la glàndula adrenal² però també en els nervis del tòrax, el coll i de la medul·la espinal. És un tumor que només es desenvolupa en nens i generalment per sota dels 5 anys.

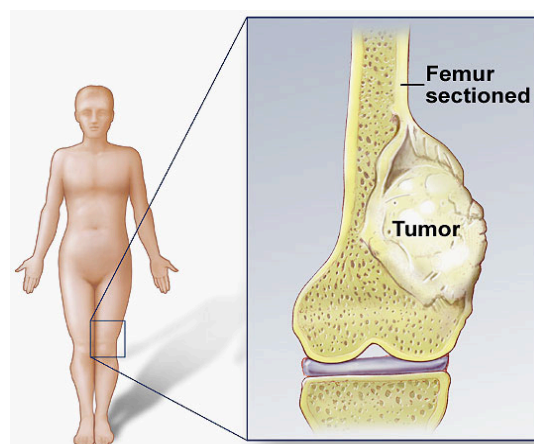
Un dels símptomes més característics és la presència d'una massa i dolor a l'abdomen però també pot estar acompanyat de diarrea i dolor als ossos.



II·lustració 20 – Neuroblastoma.

3.3.10 Osteosarcoma:

És la forma de càncer d'ossos més freqüent en els nens. Generalment apareixen en els ossos llargs del braç (húmer) i de la cama (fèmur i tibia). Al igual que el Sarcoma de Ewing, generalment es presenta entre els 10 i els 25 anys i afecta més als homes que a les dones.



II·lustració 21 – Osteosarcoma.

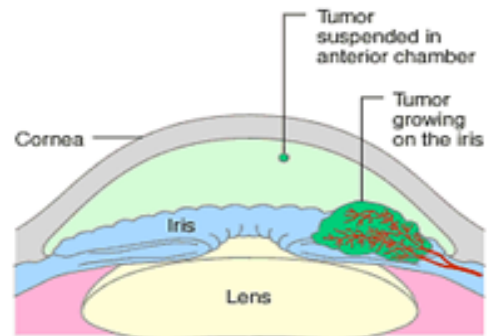
² És una glàndula excretora que es troba a sobre dels ronyons.

3.3.11 Rabdomiosarcoma:

És un tipus de sarcoma de parts toves que afecta fonamentalment a les cèl·lules dels músculs del cap i el coll, la pelvis i les extremitats (braços i cames). Tot i així, pot aparèixer en qualsevol àrea muscular. Afecta més freqüentment als homes i sobretot en edats compreses entre els 2 i 6 anys.

3.3.12 Retinoblastoma:

És un tumor maligne de la retina. El més freqüent és que aquest tumor es desenvolupi en nens menors de 5 anys, però pot aparèixer en qualsevol edat.



Il·lustració 22 – Retinoblastoma.

3.3.13 Sarcoma de teixit tou:

És un càncer que s'inicia en els teixits tous de qualsevol part del cos, els quals inclouen: Els músculs, tendons, teixit adipós, vasos sanguinis, nervis i els teixits sinovials (estan al voltant de les articulacions). La funció general de tots aquests teixits és connectar, donar suport i envoltar els òrgans del cos (de manera que permeten coordinar les respostes



Il·lustració 23 – Sarcoma en el peu.

de tot l'organisme al mateix temps que

asseguren un bon subministrament de nutrients, una bona protecció i aïllament tèrmic dels òrgans).

Aquests tipus de tumors són poc freqüents en els nens i adolescents. Quan apareixen es localitzen habitualment en el tòrax, els braços o les cames. El càncer que afecta als teixits tous s'observa amb més freqüència en nens amb condicions genètiques específiques o que han rebut radioteràpia.

3.4– TRACTAMENT DEL CÀNCER:

El tractament del càncer en la infància és un dels èxits més espectaculars de la medicina dels nostres dies. Aquest ha estat possible gràcies al desenvolupament de les tècniques diagnòstiques i terapèutiques per controlar aquesta malaltia.

Es recomana que el tractament del càncer en els nens es realitzi en els serveis hospitalaris especialitzats en oncohematologia pediàtrica, ja que aquestes unitats mèdiques compten amb el personal i els medis adequats per al diagnòstic i el tractament d'aquesta malaltia.

Els tractaments més utilitzats són la cirurgia, la radioteràpia, la quimioteràpia i, en certs càncers específics com ara la leucèmia, el trasplantament de medul·la òssia. Depenent del tipus de càncer que tingui el nen s'utilitzarà una modalitat o una altra ja que cal destacar que, en la majoria de casos, el tractament combinarà varis d'aquests mètodes.

3.4.1 Cirurgia:

Històricament, la cirurgia va ser el primer tractament que es va establir contra les malalties canceroses. Avui en dia, quan està indicada, continua sent el

tractament més eficaç. També, és l'únic tractament oncològic que permet al metge estudiar la mostra del tumor i determinar si l'extirpació ha estat completa.

Per als tumors sòlids, la cirurgia és la primera opció del tractament ja que és relativament fàcil l'extirpació d'aquestes cèl·lules canceroses. Malgrat això, en ocasions abans d'aplicar la cirurgia s'administra quimioteràpia per reduir la mida del tumor i així facilitar la seva total eliminació.

En cas que la malaltia no estigues localitzada, l'extirpació de la massa tumoral visible no assegura l'eliminació de les expansions microscòpiques del càncer. En aquests casos caldria una extirpació força ampla dels teixits sans del voltant dels tumors (cosa que pot comprometre la funció i l'aspecte extern d'aquests teixits). A més, la malaltia pot afectar òrgans vitals o trobar-se disseminada en forma metastàtica per tot l'organisme fent molt difícil o impossible la seva extracció mitjançant una operació quirúrgica.

Els efectes secundaris d'aquest tractament depenen molt del tipus d'intervenció que es realitzi, de l'estat de salut general del nen i de la localització del tumor.

3.4.2 Radioteràpia:

En determinades ocasions cal optar per aquest tractament. Es calcula que més del 60% dels pacients cancerosos necessitaran radioteràpia al llarg del seu tractament i en ocasions pot arribar

a guarir del tot la malaltia.

Aquest mètode terapèutic es basa en l'efecte destructiu que tenen els raig X i els raigs γ damunt de les cèl·lules tumorals ja que els impedeixen créixer i reproduir-se. Els rajos també tenen un



Il·lustració 24:Màquina de Radioteràpia

efecte sobre les cèl·lules sanes, però aquestes es recuperen dels efectes de la radiació amb més facilitat que les cèl·lules canceroses, per la qual cosa la radioteràpia permet preservar les estructures anatòmiques i al mateix temps que s'elimina el càncer de la zona en la qual s'aplica.

Normalment és una teràpia a nivell local ³ i es pot administrar com a tractament complementari a la cirurgia o a la quimioteràpia.

La radioteràpia necessita una planificació prèvia precisa i detallada. S'administra tan sols durant uns minuts al llarg de diversos dies o setmanes depenent del protocol que s'apliqui. Generalment, no és necessari l'ingrés hospitalari ni resulta dolorosa per al nen. Durant aquest tractament, el nen ha de quedar-se sol a la sala però sempre estarà vigilat mitjançant un sistema de càmeres.

3.4.3 Quimioteràpia:

Consisteix en la utilització de fàrmacs o medicaments que destrueixen les cèl·lules tumorals i impedeixen que es reproduïxin.

La quimioteràpia es pot administrar oralment (mitjançant pastilles o xarops) també per via intravenosa (a través d'injeccions). Quan el fàrmac és introduït directament a la vena per aquesta via, per tal d'evitar lesions degudes a les



repetides injeccions, s'aplica un dispositiu especial denominat catèter. El catèter s'introdueix en una vena grossa i es deixarà de forma fixa en el pacient (serà a través del catèter per on s'administraran els medicaments).

Il·lustració 25: Sala de Quimioteràpia

³ S'aplica simplement a la zona on està localitzat el tumor.

La quimioteràpia actua sobre les cèl·lules canceroses, però també afecta a algunes cèl·lules sanes i sobretot a aquelles que tenen una gran capacitat de creixement (com ara cèl·lules intestinals, de la pell i del cuir cabellut).

Així doncs, es produeixen un seguit d'efectes secundaris que dependran principalment el tipus de medicament, de la dosis i de la susceptibilitat individual de cada pacient.

Els efectes secundaris més freqüents són alteracions digestives (principalment nàusees i vòmits), alteracions papil·lars (canvis en el gust dels aliments), alteracions de la pell i del cabell (calvície i sequedat de la pell), alteracions de la medul·la òssia (principalment anèmia) i disminució de les defenses immunològiques.

3.4.4 Teràpia biològica:

És un tipus de tractament per al qual s'utilitzen substàncies elaborades per organismes vius per a tractar malalties. El cos pot sintetitzar aquestes substàncies de forma natural o es poden produir artificialment en un laboratori. Algunes teràpies biològiques estimulen o inhibeixen el sistema immunitari per ajudar el cos a combatre el càncer. Altres teràpies biològiques ataquen cèl·lules canceroses específiques i poden impedir el seu creixement o destruir-les. També poden disminuir alguns efectes secundaris de certs tractaments del càncer.

Principalment, les teràpies biològiques només afecten a les cèl·lules malignes i no a les sanes, per tant, hi ha menys efectes secundaris i generalment són ben tolerats. Els efectes secundaris d'aquests tractaments són similars als símptomes del refredat i la grip (com per exemple febre, calfreds, debilitat i nàusees), ja que són processos que activa el sistema immunitari quan està

lluitant contra quelcom perjudicial (en aquest cas el càncer). Per tant, un cop superat el tractament aquests símptomes s'atenuen.

3.4.5 Transplantament de medul·la òssia:

Consisteix en la substitució de les cèl·lules de la medul·la òssia malaltes o destruïdes per la quimioteràpia per d'altres cèl·lules sanes i així restituir aquest teixit un cop s'ha eliminat el càncer.

El transplantament de medul·la òssia o de cèl·lules mare de sang perifèrica pot ser:

- **Alogènic:** La medul·la o les cèl·lules mare de sang perifèrica procedeixen d'una altra persona. El donant pot ser algun familiar proper (com els germans o els pares) o no. Simplement és necessari que el material que es trasplanta sigui compatible amb el del malalt.
- **Autolèg:** Consisteix amb la utilització de la medul·la òssia del propi pacient. S'obté directament de la medul·la òssia o de la sang perifèrica mitjançant un procés de separació de la sang, per centrifugació, en els seus diferents components depenen de la seva densitat. Les cèl·lules mare es recullen del pacient en un període de remissió, és a dir, sense evidències de malaltia. Posteriorment, per assegurar que en el material recollit no existeixen cèl·lules tumorals, es tracta amb uns medicaments especialitzats.

Fins que les cèl·lules trasplantades no siguin capaces de generar suficients plaquetes, eritròcits i glòbuls blancs, el nen presenta un risc molt elevat de patir infeccions i hemorràgies, a més d'anèmia. Aquesta situació és especialment crítica els primers trenta dies posteriors al trasplament, moment en el que la nova medul·la és capaç de generar suficients cèl·lules sanguínies. Per aquest

motiu, el nen ha de romandre aïllat en una habitació especial durant aquest període per tal d'evitar infeccions.

3.5 – ESPERANÇA DE VIDA DELS NENS AMB CÀNCER:

S'estima que a Catalunya es diagnostiquen anualment entre 170 i 200 casos nous de càncer en nens entre els 0 i 14 anys. Malgrat aquest baix volum d'afectats, a Catalunya el càncer és la primera causa de mortalitat en nens i nenes de 5 a 14 anys i la segona causa de mort entre 15 i els 24 anys (just per sota dels accidents automobilístics).

Durant les últimes dècades, els avenços en les tècniques diagnòstiques i en els mètodes de tractament del càncer infantil han fet augmentar, de forma espectacular, la supervivència d'aquests nens ja que s'ha passat del 15-20% de fa 20 anys fins el 70-80% de supervivència que tenim en l'actualitat.

4. ESTUDI SOBRE LES EMOCIONS DELS INFANTS I ADOLESCENTS QUE PATEIXEN CÀNCER INFANTIL

4.1 Objectiu:

L'objectiu general d'aquest estudi ha estat conèixer les emocions que senten els nens quan se'ls hi diagnostica un càncer per tal de veure quin és l'impacte emocional que provoca un diagnòstic com aquest en els pacients. Aquest estudi té un objectiu específic: Intentar arribar a entendre com se senten els nens amb càncer en el moment del diagnòstic, durant els tractaments i després de la malaltia.

4.2 Metodologia:

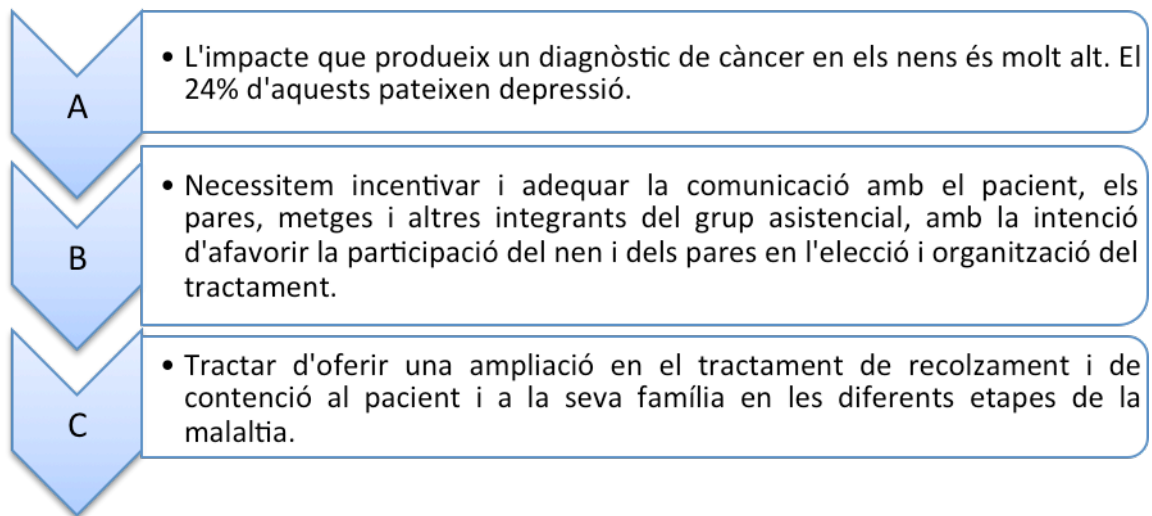
S'ha utilitzat un mètode d'investigació qualitativa que s'ha fet a partir de la informació donada per part de l'equip de psicooncòlegs de l'Hospital de la Vall d'Hebron i de recerca bibliogràfica. Com es podrà veure a continuació, l'estudi està estructurat d'una manera fàcil i entenedora: S'ha dividit el seguit d'emocions per franges d'edat que compren entre els dos anys (són els anomenats pacients preescolars) fins als dissets anys (pacients adolescents).

4.3 Resultats i discussió:

Podríem dir que hi ha dos aspectes importants a tenir en compte a l'hora de començar amb el suport psicològic:

1. L'impacte emocional que rep un pacient infantil davant un càncer des d'una perspectiva evolutiva, així com els problemes psicològics i psiquiàtrics que apareixen amb més freqüència al llarg de la malaltia i durant el seu tractament.
2. Les línies directives per parlar amb el pacient i amb els seus familiars acostant-se a la mort i a la malaltia que estan passant.

Altres aspectes a destacar:



El malalt oncològic sent els símptomes físics de la malaltia i del tractament, ja siguin vòmits, nàusees, pèrdua de pes o cansament, però també es veu afectat per les seves repercussions psicològiques. El nen al que se li diagnostica una malaltia com el càncer s'enfronta a un ampli espectre d'emocions com la por, la ira, la soledat, la depressió o l'ansietat.

El seu nivell de desenvolupament ve a determinar la naturalesa de l'impacte emocional del càncer i les estratègies que utilitzarà per afrontar la malaltia. Al conèixer el diagnòstic, els nens solen preguntar-se si moriran i, en funció de la seva edat, aconsegueixen comprendre en major a menor mesura la malaltia i verbalitzar els seus sentiments i les seves por. Segons els resultats d'un estudi prospectiu, immediatament després del diagnòstic els nens amb càncer experimenten més ansietat, dependència plors i problemes de son, mentre que

els pares del malalt pateixen més ansietat, tensió i insomni que la població general.

NADONS DE 0-2 ANYS:

En la infància, el desenvolupament emotiu durant aquesta etapa és crucial, a través de aquests, el nadó rebrà informació cada vegada més sofisticada del seu entorn. Cognitivament, el nadó intentarà donar sentit a tot el seu món, el que veu, sent i el que està vivint. En aquesta edat es manifesta principalment la preocupació per el dolor i la por a separar-se dels pares i del seu entorn durant les hospitalitzacions.

Una altra cosa molt freqüent en aquesta etapa, es la continuïtat en les relacions intimes amb el cuidador, són essencials per el desenvolupament mental. Una vegada que estableixin un enllaç afectiu el nadó podrà separar-se de la mare sense perdre la sensació de seguretat que el cuidador li està proporcionant.

DELS 2-5 ANYS:

En l'etapa preescolar, la hospitalització és restrictiva i majoritàriament bloqueja la necessitat del nen de descarregar energia i mantenir un nivell d'activitat. Ira i aïllament, són les emocions comunes en alguns nens, altres però, poden tornar-se passius i complaents. Altres, acompanyats de tristesa i ansietat són freqüents quan el nen es troba desbordat. Rabietes, conductes negatives, apareixen quan es separa el nen de la seva família o se'l sotmet a proves mèdiques invasives i doloroses, però aquest comportament es sol reduir amb la presència dels pares del pacient. En aquesta edat es manifesta principalment la preocupació per el dolor i la por a separar-se dels pares i del seu entorn durant les hospitalitzacions. Els menors de dos anys no tenen capacitat per comprendre que significa la malaltia, però si senten la por i l'ansietat al separar-se dels seus pares.

DELS 5-12 ANYS:

En l'etapa escolar els nens han d'afrontar diferents i nous reptes. Aquests avanços en l'aula i en l'hora d'esbarjo ocuparan gran part del seu temps. En aquesta edat poden transmetre als altres ira, ansietat i tristesa amb relació a la malaltia. Ansietat produïda per la separació dels pares, i comença un temor per el que li pot passar i quins canvis pot produir la malaltia al seu cos. A mesura que van madurant la por a la amputació decreix. Fins als 7 anys comprenen millor que es una malaltia, però poden vincular-la amb algun fet concret, com per exemple el seu mal comportament, ja que consideren que les malalties passen per una raó molt determinada. Normalment es recomana, que se'ls hi aclareixin aquests malentesos, dient-los que ells no són culpables de la malaltia i que aquesta no es un càstig. A si mateix, tenim que advertir-los que es normal que experimentin emocions com la por, ansietat i tristesa.

Els nens entre els 7 i 13 anys adquireixen un concepte madur sobre el que es la mort. La seva capacitat de prendre decisions ve alterada i poden respondre negant-se a participar a les activitats durant la seva estància a l'hospital. A partir dels set anys la comprensió dels nens davant la malaltia i del tractament és major, per el que se'ls pot donar una explicació una mica més detallada per treure'ls-hi els dubtes i les preocupacions sobre com els hi afectarà el càncer. Els nens majors de 12 anys comprendran la complexitat de la malaltia i els efectes del tractaments.

DELS 12 ALS 16 ANYS:

Arribant a l'etapa de l'adolescència, aquesta constitueix un període per desenvolupar una identitat pròpia i una autoimatge. Les preocupacions amb el seu aspecte físic així com amb les seves deficiències o alteracions físiques poden arribar a ser obsessives, l'adolescent somia amb un futur, amb el seu futur. El funcionament cognitiu en aquesta etapa es formal i lògica.

El càncer es viu amb amargura i ira degut a l'aïllament. S'accentua el temor a perdre el control, a no ser com els altres. La negació es el mes freqüent en aquesta etapa. En aquesta etapa, també sorgeixen sentiments de soledat si la malaltia no els permet participar a les seves activitats diàries. La por a la mort i

l'estrès degut als possibles canvis físics, com hem esmentat anteriorment es poden experimentar sobretot en els adolescents.

A Oncologia infantil es diferencia entre el dolor procedent de la pròpia malaltia i el dolor causat per els procediments del diagnòstic o el tractament mèdic. Al llarg del tractament, el nen amb càncer ha d'exposar-se a procediments potencialment estressants, com la radioteràpia, quimioteràpia o extraccions de sang, que en ocasions s'han considerat inclús més doloroses que la pròpia malaltia.

Per això, també es comú que es generin en ells comportaments negatius extrems, crits, negativitat, resistència general i poca col·laboració amb el personal sanitari, el que pot dificultar la adherència al tractament.

Juntament amb l'ansietat, el nen pot mostrar un estat d'ànim baix, el que el farà sentir-se amb poques forces per afrontar la malaltia. La depressió es pot manifestar en el pacient oncològic com plors freqüents, tristesa, irritabilitat, aïllament, falta d'interès per les activitats de joc, problemes de son etc.. símptomes que poden constituir un indicador per ajudar als pares i al personal sanitari a detectar en el nen un estat depressiu.

Els canvis físics que el nen amb càncer experimenta durant la seva malaltia i el seu tractament, per exemple la pèrdua del cabell o la variació de pes, poden amenaçar la seva autoestima i contribuir a la aparició de problemes en les seves relacions socials.

5. ESTUDI DE LES EMOCIONS DE LES PERSONES DE L'ENTORN DEL MALALT DE CÀNCER INFANTIL

5.1 Objectius:

L'objectiu d'aquest estudi ha estat conèixer les emocions que senten els pares, germans, companys de classe, professors...tot l'entorn del malalt de càncer infantil per tal de veure quin és el seu impacte emocional els hi ha provocat un diagnòstic com aquest.. L'estudi té un objectiu específic: intentar arribar a entendre com se sent l'entorn dels nens malalts de càncer en el moment del diagnòstic, com afrontar-ho i, sobretot, com tirar endavant després de saber-ho.

5.2 Metodologia:

S'ha utilitzat en aquest estudi, igual que en l'anterior, una investigació qualitativa a partir d'entrevistes / xerrades amb els psicooncòlegs de l'Hospital de la Vall d'Hebron. L'estructura feta servir per tal de presentar els resultats d'aquest estudi, separa les emocions en tres grups de persones de l'entorn: els pares, els germans i els professors o companys de classe.

5.3 Resultats i discussió:

Per el que fa **als pares** del malalt, afrontar-se a un diagnòstic de càncer en un fill és una experiència molt estressant i dolorosa. Una de les reaccions emocionals més freqüents és la negació. Tot sembla increïble, un malson.

També poden passar moments de ràbia i d'ira, acompanyats de sentiments de culpabilitat o ressentiments cap a un mateix o cap als que els envolten. Cal saber que aquests sentiments, por i preocupacions, des dels primers moments són normals. En aquests moments el nen necessitarà tot el recolzament i és normal que davant aquesta situació estigui molt pendent de la reacció de la figura paterna i materna. Una expressió de sentiments amb exagerada intensitat pot generar por i preocupacions al nen. Per això és molt important que es parli amb ell, que hi hagi comunicació. Un nen que percep la dificultat que tenen els seus pares en acceptar el seu diagnòstic, tendeix a evitar parlar de les seves pròpies preocupacions i temors, de manera que això el priva d'una important font de recolzament.

Tots els membres de la família pateixen els canvis d'organització i de rols que implica la nova situació. En la majoria dels casos, quan se n'informa als pares, malgrat es posa fi a l'angoixa de dies d'incertesa, es crea un gran impacte emocional. Apareixen sentiments de culpabilitat per allò que creuen que podien haver fet o haver evitat, pateixen quan veuen patir el seu fill i sobretot, senten por, molta por, ja que la paraula càncer encara té molts prejudicis, tot i que la supervivència del càncer infantil és molt elevada -entre un 70 i 80%-.

El temps, l'actitud davant la malaltia i l'afrontament positiu, permetrà arribar a un millor equilibri.

-Una de les preguntes més freqüents que es fan els pares de un nen que acaba de ser diagnosticat és que s'ha de fer en aquests primers moments.

Donar-se temps per assimilar el diagnòstic, és una de les coses més recomanades pels metges i els psicooncòlegs de l'hospital. Els temps poden variar depenent de la persona o de la parella. De vegades pot assimilar-ho abans la dona que l'home o viceversa, per tant cal permetre's la possibilitat de tenir diferents formes de controlar aquest dolor.

Parlar amb el nen sobre la malaltia tant aviat com estiguin els pares preparats, també és important, així com parlar-ne amb els altres fills. Rodejar-se de la

família facilitarà l'enfrontament a una realitat que sol ser difícil d'assimilar. Expressar i compartir sentiments i emocions és el millor que es pot fer en aquests moments. Sens dubte, això ajudarà als pares a alliberar-se d'aquesta angoixa i d'aquests pensaments negatius. A la vegada, oferirà a les persones de l'entorn una oportunitat per recolzar-se els uns als altres.

Per al que fa **als germans** del malalt, aquests habitualment passen en segon terme. Aquest fet té unes conseqüències importants. De cop i volta, els hi desapareix un germà, i els pares poden passar molts dies a l'hospital, sense veure'ls. Aquest fet és més acusat en les famílies que viuen lluny del centre hospitalari. Els pares han de deixar els fills amb altres familiars i s'han de traslladar a viure a fora, sense poder veure'ls cada dia. Els germans també tenen por del que li pot passar al seu germà malalt. Moltes vegades estan desinformatos, la qual cosa els pot generar canvis de comportament i sentiments de culpabilitat, soledat, incertesa i gelosia.

Per evitar que es sentin abandonats i aïllats, els metges i psicooncòlegs recomanen implicar al germà o germans en el procés de malaltia. Això es pot fer anant a l'hospital, fent-los participar en la presa de decisions, informant-los de la malaltia i de tots els procediments que s'apliquen al germà malalt. És molt important dedicar-li temps. Fa falta una bona organització familiar, però es pot aconseguir. Per això necessiten demanar ajuda, és necessari també atenció psicològica pels germans.

Cal destacar també un altre entorn molt important pels malalts de càncer infantil: **els amics i els professors**. En aquesta edat gran part del dia es passa a l'escola i, normalment, es creen vincles importants.

Acceptar que un dels teus alumnes ha estat diagnosticat amb un càncer no es fa fàcil. Sens dubte, és una experiència complexa en la s'ajunten un gran nombre de fets que generaran temors i angoixa.

Inicialment poden aparèixer moltes emocions, temors i preguntes. Què passarà? Què he de dir? Com he d'ajudar al nen malalt? Com he de preparar als companys de classe per aquesta situació? Com he d'explicar-li als altres alumnes els possibles canvis físics que poden aparèixer per els tractaments? Com he d'actuar amb els altres pares?

És possible que en aquests moments et sorgeixin aquestes i d'altres moltes preguntes, qüestions per les quals al principi de la malaltia no tens una resposta clara, però les solucions aniran apareixent.

El nen no ve al col·legi, està ingressat: Quan un nen és diagnosticat de càncer, el més habitual és que abandoni el seu dia a dia, la seva rutina i sigui hospitalitzat per realitzar un gran nombre de proves i iniciar així el tractament. Una vegada coneguda la malaltia de l'alumne, tant el professor com els seus companys haurien de conèixer la situació.

Han de comprendre com ha de ser de difícil per uns pares parlar de la malaltia, especialment en aquests moments, en què és probable que no hagin superat el shock que ha generat el diagnòstic. A mesura que la situació familiar es vagi estabilitzant els contactes entre la família i l'escola seran més fluids.

En aquests moments el professor ha d'empatitzar, escoltar i compartir els seus sentiments i emocions, construir un recolzament important que ajudi a aparcar les situacions negatives. Quan el nen torni a l'escola és important ajudar-lo a superar les situacions quotidianes que poden ser problemàtiques amb l'objectiu d'aconseguir la normalització el més aviat possible.

6. ESTUDI SOBRE EL CONEIXEMENT DE LA POBLACIÓ ADOLESCENT SOBRE EL CÀNCER INFANTIL

6.1 Objectius:

L'objectiu d'aquest estudi ha estat conèixer què en sap la població adolescent sobre el càncer infantil, saber si als adolescents són conscients d'aquesta malaltia cada vegada més comuna entre persones de la seva mateixa franja d'edat.

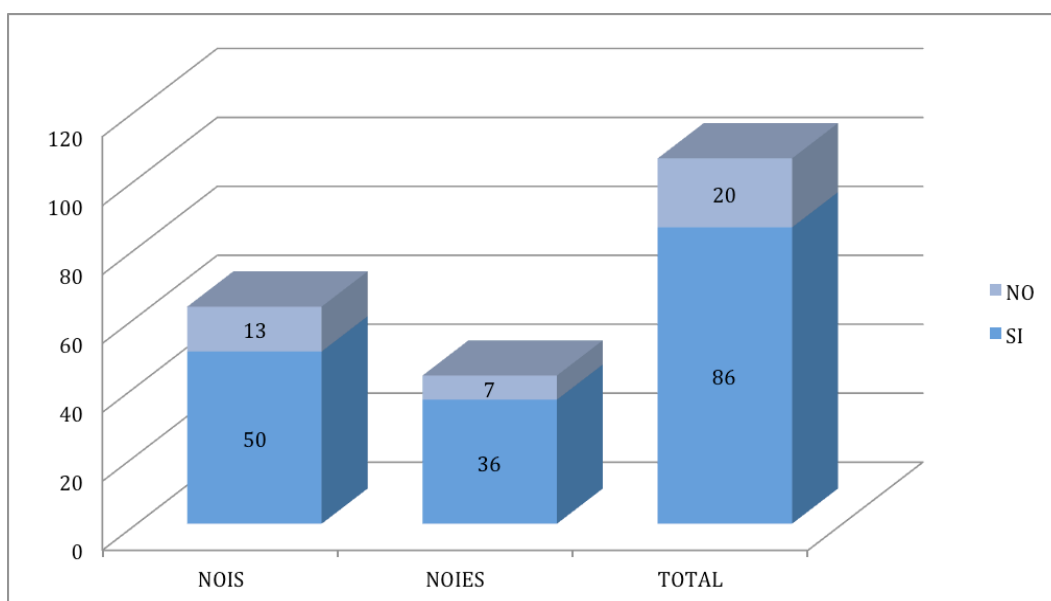
6.2 Metodologia:

Aquest estudi s'ha realitzat mitjançant una enquesta que s'ha fet arribar a tots els alumnes de 2n d'ESO de l'Escolial de Vic. En total han respòs l'enquesta 106 nois i noies. En concret, un 41% de la població enquestada pertany al sexe femení, mentre que un 59% al sexe masculí.

S'han formulat 12 preguntes a través d'un formulari de google docs. Un cop contestades, s'ha fet el càlcul dels percentatges d'alumnes que havien escollit cadascuna de les diferents respostes i s'han realitzat els gràfics. Els resultats de cada pregunta es mostren en funció del sexe dels enquestats i també de forma conjunta. Hi ha totes les enquestes realitzades a l'Annex 1.

6.3 Resultats i discussió:

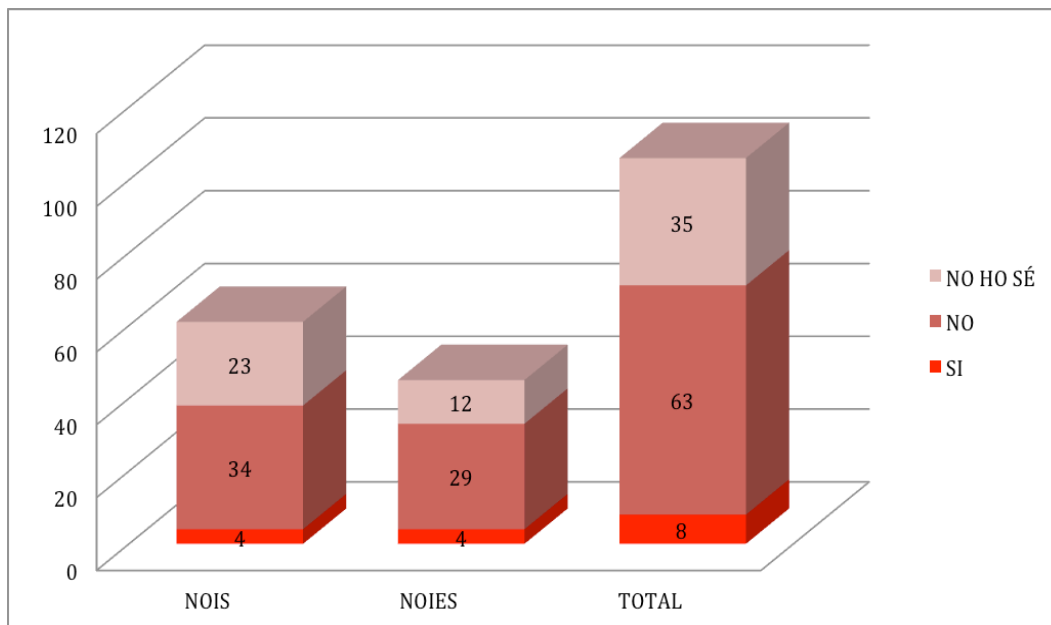
1. Saps què és el càncer infantil?



Cal destacar, en primer lloc, el gran coneixement que hi ha sobre aquesta malaltia. Els resultats són similars entre els nois i les noies. De forma global, un 81% afirma conèixer la malaltia, mentre que sols un 19% la desconeix.

Cal destacar que l'edat de les persones enquestades –entre 12 i 13 anys– coincideix amb la franja en la qual es poden patir aquests tipus de càncer, fet que ens porta a pensar que és lògic que tinguin un lleuger coneixement d'aquesta malaltia. Per aquesta raó sorprèn que un 19% no en tingui cap tipus de coneixement.

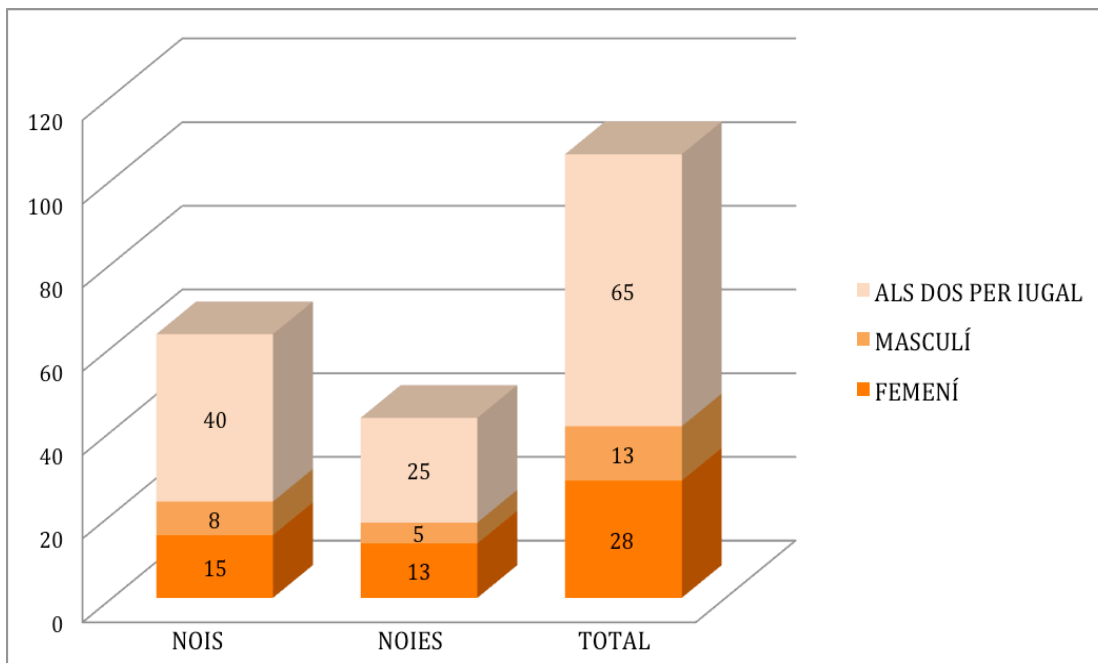
2. Creus que afecta de la mateixa manera als adults que als infants?



La gran majoria d'enquestats, un 59%, ha contestat correctament que el càncer infantil no afecta de la mateixa manera als infants que als adults. Però encara hi ha un 33% dels enquestats que no sap si aquesta malaltia infantil pot afectar de la mateixa manera que als adults.

Cal remarcar que tot i que la majoria d'enquestats ha respost que no afecta de la mateixa manera el càncer infantil que en els adults, segurament si els hi haguéssim demanat el perquè, no ens haguessin sabut respondre que molts cops el càncer infantil pot ser causat per factors genètics, mentre que en el càncer dels adults hi tenen un paper important també els factors ambientals, biològics, físics i químics als que estem exposats, a part dels genètics.

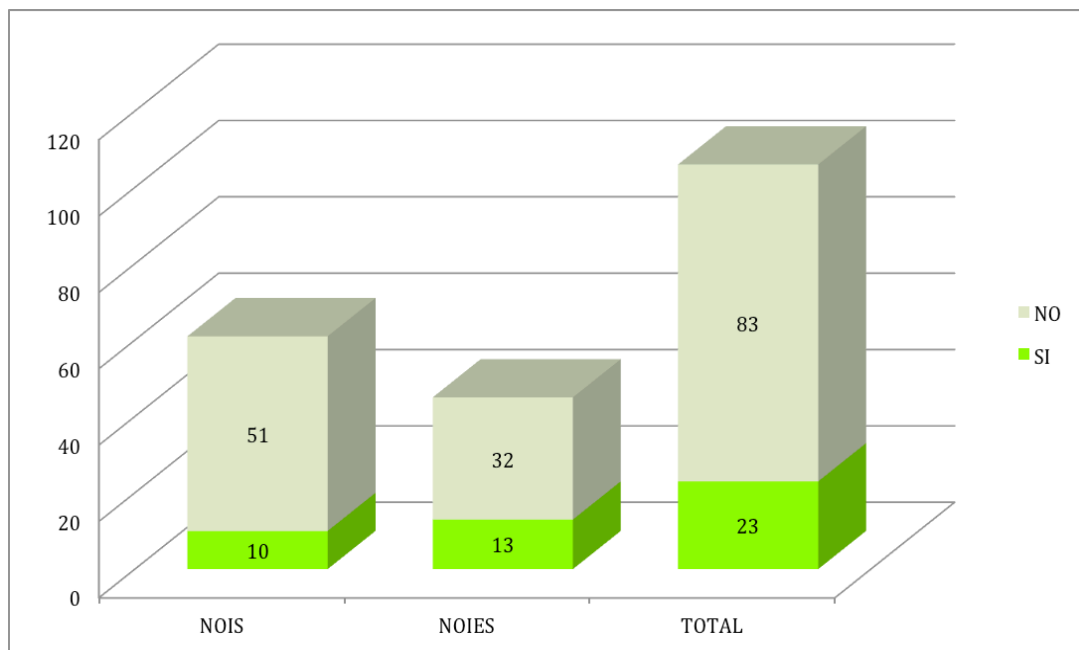
3. A quin sexe creus que té més incidència?



Un 61% dels enquestats creu que el càncer infantil afecta per igual als dos sexes i un 26% creu que afecta més al sexe femení. Només un 12% dels enquestats ha respost correctament que el càncer infantil afecta més al sexe masculí.

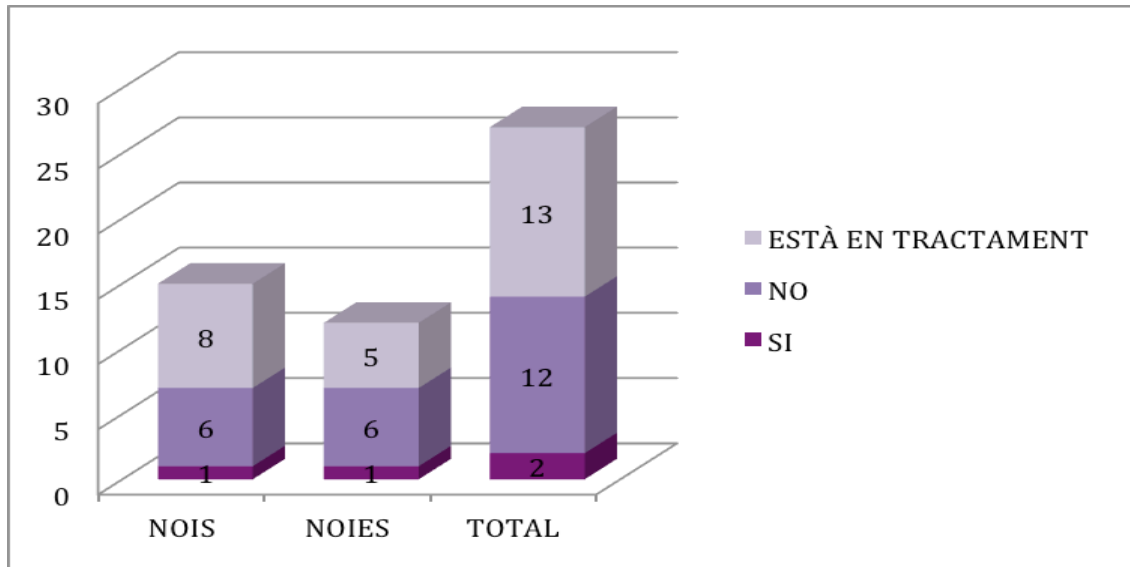
Segons el Dr Sánchez de Toledo encara es desconeixen les causes del perquè el càncer infantil té més incidència en el sexe masculí que el femení.

4. Coneixes de prop algun cas de càncer infantil?



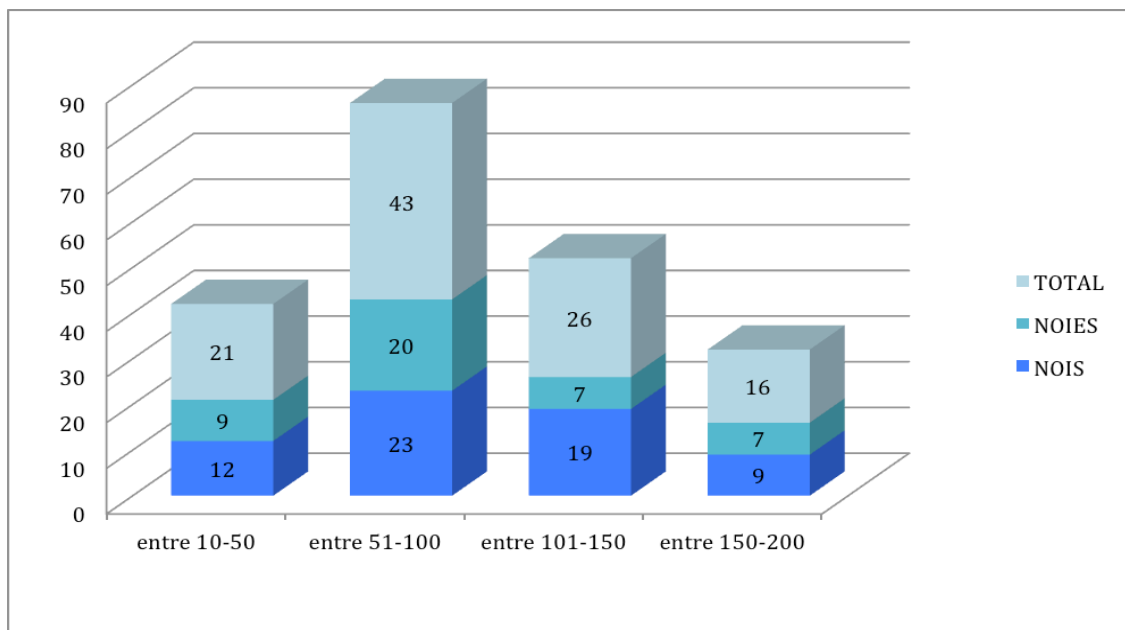
Afortunadament, tot i que la incidència de la malaltia del càncer infantil sigui elevada, la majoria de la gent enquestada, un 78% no coneix de prop un cas de càncer infantil. Però per altra banda, malauradament, el 21% dels enquestats sí que coneix algun cas de càncer infantil.

5. Si has respost si, l'ha superat?



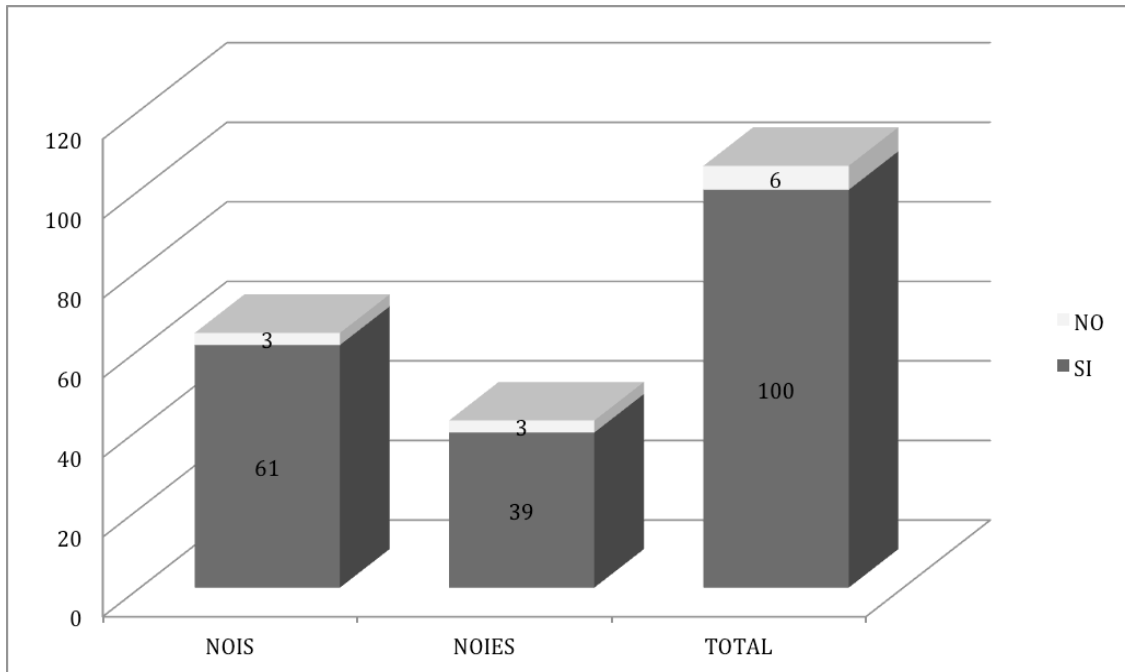
De les 27 persones enquestades que han respost que si que coneixen de prop un cas de càncer infantil, un 44% ha respost que aquest malauradament no havia superat aquesta malaltia. Per altre banda, i de forma molt més positiva, podem anunciar que un 55% d'aquestes persones coneixen algú que l'ha superat o que està en procés de superar-lo. Aquest resultat s'ajusta a l'esperat, donat que els estudis que s'han fet sobre aquest tema afirmen que hi ha un percentatge molt més alt de curació que no pas de no curació.

6.Quants casos nous creus que es diagnostiquen anualment a Catalunya?



A la següent gràfica es mostra el que ha contestat la població enquestada sobre el nombre de casos que es diagnostiquen anualment a Catalunya de càncer infantil. Les últimes dades ens indiquen que cada any es diagnostiquen entre un 150 i 200 casos nous anuals a Catalunya, però només un 15% dels enquestats ha respòs correctament a la pregunta. La majoria dels enquestats, un 41%, creu que només es diagnostiquen entre 51 i 100 casos nous.

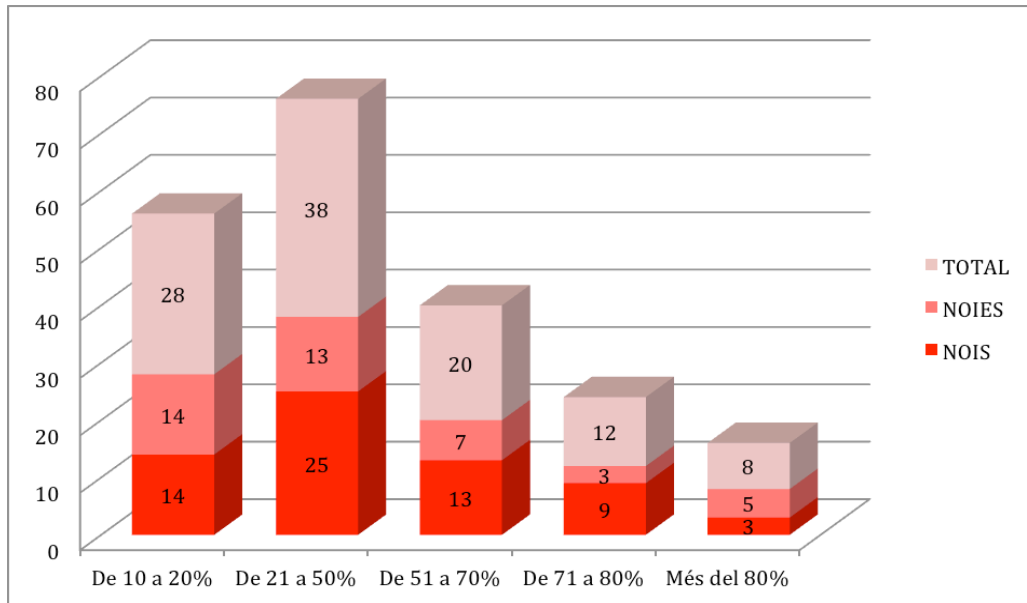
7. Creus que es pot curar el càncer infantil?



Un 94% de la població enquestada ha contestat que si que creu que el càncer infantil té cura. Mentre que només el 6% del total dels enquestats creu que malauradament és una malaltia que no té cura. Aquesta pregunta ha estat correctament resposta per la gran majoria de població enquestada, fet que ens porta a afirmar que, a nivell general, si que hi ha un bon coneixement de la malaltia o, almenys, de les seves característiques principals.

Afortunadament podem dir que s'ha passat d'un 20% a un 80% de curació d'aquesta malaltia en els darrers anys al nostre país. Aquest percentatge de curació, que ha augmentat tant quantitativament gràcies als nous avanços mèdics en els últims anys, anima a seguir investigant i apostant per la curació del càncer infantil.

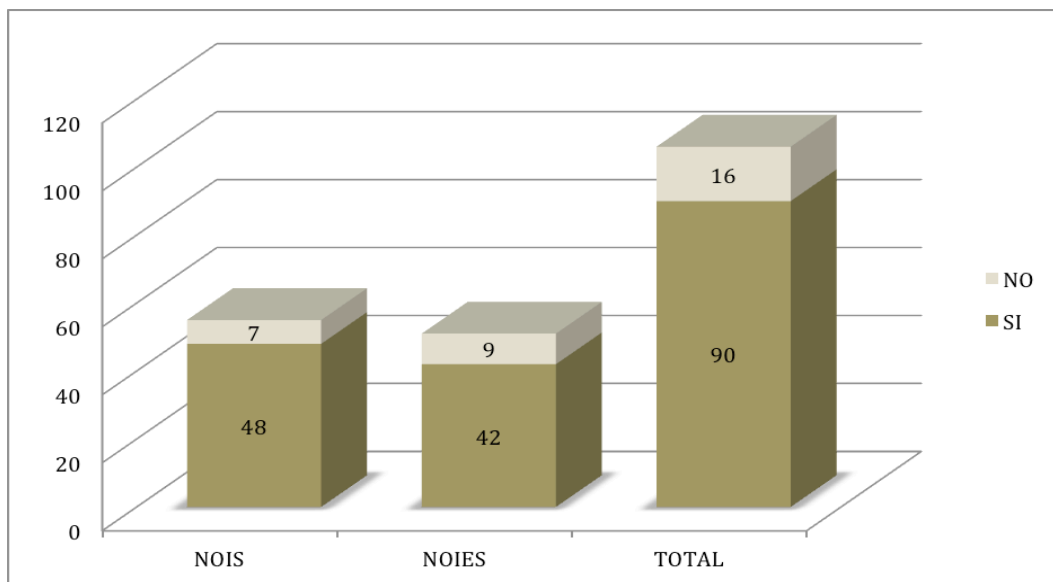
8.Saps el tant per cent de curació del càncer infantil?



Només un 7% dels enquestats creu que el càncer infantil té un tant per cent de curació de més del 80% dels afectats per aquesta malaltia. Mentre que un 36% encara creu que només hi ha una curació d'entre el 21 i el 50% total de la població afectada per aquesta malaltia.

Tot i que en la pregunta anterior la majoria dels enquestats havien respost que si que creien que el càncer infantil es podia curar, en aquesta pregunta ens sorprèn observar que només un 36% dels enquestats creu que sols es curen entre un 21 i un 50% dels malalts. Només hi ha un 7% de la població enquestada que ha respost que el tant per cent de curació actual sigui de més del 80%, que és la resposta correcta. Una vegada més veiem que el coneixement que la població adolescent té de la malaltia és molt general, a mesura que ens endinsem cap a aspectes més tècnics (des del punt de vista mèdic), la informació de la qual disposen és molt menys

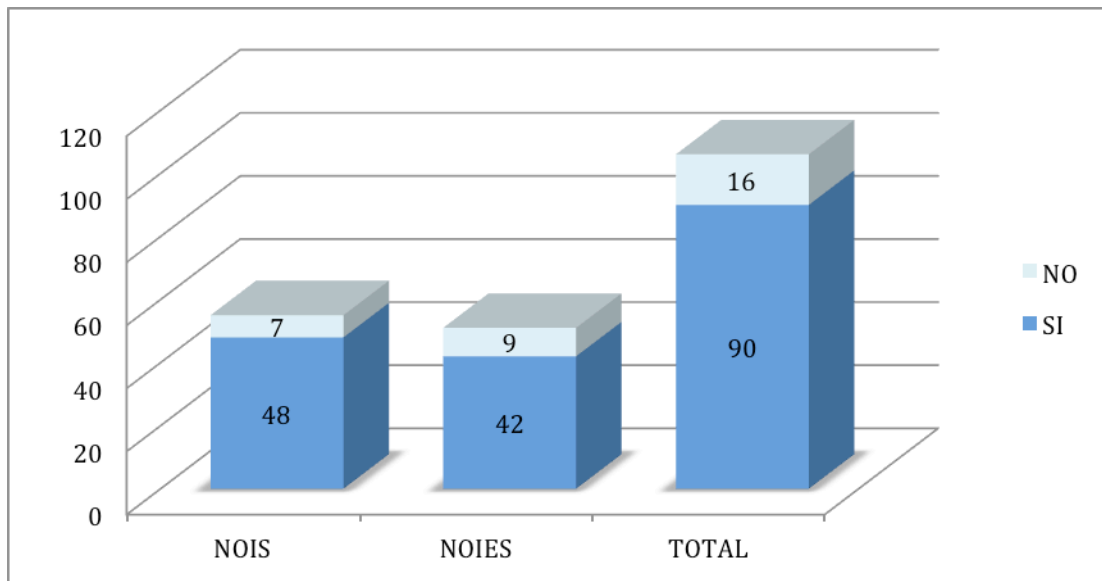
9. Creus que els malalts de càncer infantil reben suport psicològic?



Com es pot comprovar en aquest gràfic, un 85% dels enquestats creuen que si que els malalts de càncer reben suport psicològic i només un 15% creu que no. Aquí tornem a veure que, a nivell general, els adolescents estan al cas d'una de les característiques bàsiques d'una malaltia que, potencialment, estan en edat de poder patir.

Afortunadament tots els malalts de càncer reben suport psicològic des del mateix hospital. Malauradament, les retallades en l'actual sistema sanitari no fan possible l'augment de recursos per aquesta situació.

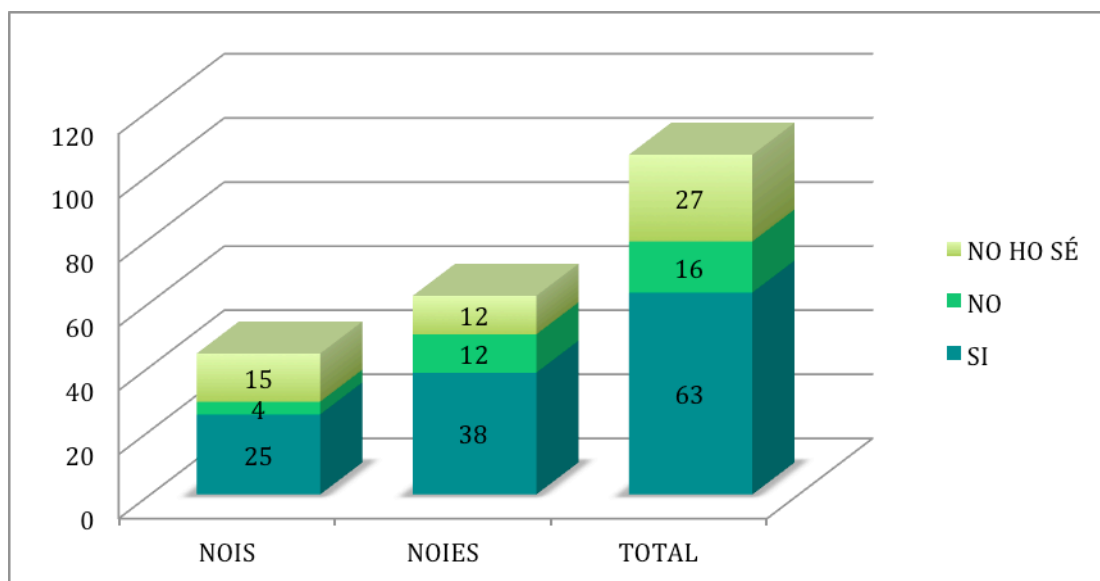
10.Creus que els pares de un nen amb càncer infantil reben suport psicològic?



En aquesta pregunta, a l' igual que en l' anterior, el mateix tant per cent dels enquestats , un 85% , creu que els malats de càncer reben també suport psicològic i només un 15% dels enquestats creu que no.

Podem també afirmar que actualment els hospitals donen suport psicològic als pares amb nens amb càncer i que és un suport totalment necessari per aquestes famílies que desgraciadament es veuen afectats amb un nen amb aquesta malaltia. A més, aquest fenomen és conegut per una àmplia majoria dels adolescents participants en l'estudi, demostrant una vegada més el coneixement a nivell general del càncer infantil.

11. Creus que un bon suport psicològic pot ajudar a superar un càncer?



Un 59% dels enquestats creu que un bon suport psicològic pot ajudar a superar un càncer. Només un 15% no confia amb el suport psicològic per la superació d'aquesta malaltia.

El suport psicològic rebut per part de professionals pot ajudar no només al nen que pateix càncer sinó a tots aquells que formen part de l'entorn d'aquest nen que està lluitant per superar aquesta malaltia. Aquest fet, tant evident pels adults, no ho és tant pels adolescents, especialment en el cas dels nois, on sols la meitat ha contestat que pot ajudar l'ajuda psicològica. La tendència és la mateixa en les noies, tot i que tenen un percentatge d'encert lleugerament més alt (60%). Sembla que tenen molt clar que una malaltia com aquesta ha d'anar acompanyada d'ajut psicològic pels malalts i per la seva família, però, en canvi, no veuen d'una manera tant clara que aquest suport és una clara ajuda i pot ajudar a superar aquesta fase en moltes famílies i malats.

7. CONCLUSIONS

D'acord amb el que s'ha exposat en l'inici del treball, el càncer infantil es presenta quan una cèl·lula particular o una sèrie d'aquestes es multipliquen i s'uneixen de manera descontrolada, destruint les cèl·lules normals del seu voltant. En nens aquest procés és molt més ràpid que en adults, ja que les cèl·lules són immadures i per tant tenen un creixement molt més ràpid i agressiu. Molts cops el càncer infantil pot ser causat per factors genètics, però encara no se saben les causes concretes que el provoquen.

Partint de l'objectiu inicial del treball -conèixer la importància del suport psicològic durant el càncer infantil- i, per altra banda, estudiant detalladament les dades obtingudes de la recerca bibliogràfica i experimental, he arribat a les següents conclusions:

Durant la malaltia, hi ha emocions diferents que van canviant amb el temps, així com diferents situacions que va vivint la persona a mesura que lluita contra aquesta malaltia. Per tant, el suport psicològic és una eina molt important i, per suposat, una eina que ha d'evolucionar, s'ha d'emmotllar a les necessitats del malalt en cada moment de la malaltia.

Cada persona viu la malaltia de forma diferent i les circumstàncies que l'envolten són el que poden fer que el càncer sigui més o menys portable i l'ajudi o no a superar-ho amb més facilitat.

Pel què fa a les emocions que pateixen l'entorn d'aquests nens malalts, podem concloure que les emocions no són sempre les mateixes, no tot l'entorn reacciona de la mateixa manera.

Les emocions venen molt condicionades per la relació o el rol que es té amb el nen. Les reaccions poden ser diverses i diferents pel què fa a intensitat, generant així dificultats majors i menors per acceptar i superar la fase de la malaltia.

El suport psicològic juga un paper clau en la superació d'aquestes malalties, així com en mantenir l'equilibri emocional de l'entorn del malalt.

La població adolescent, en general, coneix la malaltia, tot i que hi ha encara un 20% aproximat de persones enquestades que afirma desconèixer totalment el càncer infantil.

A nivell general, els adolescents coneixen la malaltia, saben que existeix, saben que és greu i, fins i tot, que necessita d'un suport psicològic constant. No obstant, a mesura que anem entrant en detall, el coneixement disminueix.

La població adolescent és conscient de la necessitat de suport psicològic durant la malaltia, tant en els propis pacients com en les persones de l'entorn. Aproximadament la meitat de la població enquestada afirma, a més a més, que existeix una relació entre superar una malaltia com aquesta i un bon suport psicològic.

8. BIBLIOGRAFIA I WEBGRAFIA

8.1 BIBLIOGRAFIA:

F. Casas.(2000). Viure amb càncer. Un homenatge

Federación Espanyola de padres de niños con Cáncer(2007).Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención.

Federación Española de padres de niños con Cáncer(2009). Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer.

Vargas-Mendoza, J. E. (2009) Atención psicológica del cáncer infantil. México: Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C. En

Castellano. Carmina, Afrontamiento y malestar emocional parental en relación a la calidad de vida del adolescente oncológico en remisión. Vol 7, Núm. 2-3, 2010,pp.415-431

López-Ibor, Blanca “Aspectos médicos, psicológicos y sociales del càncer infantil” Vol.6, Núm.2-3, 2009,pp. 281-284

Fernández, Belén “Calidad de vida y estado de salud en niños y en adolescentes supervivientes de cáncer” Vol.6, Núm. 2-3, 2009, pp. 459-468

Die Trill, María “Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer” Vol. 0, Núm. 1, pp. 39-48

Grau, Claudia “estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer” Vol, 9, Núm ,1, 2012, pp. 25-40.

Orgilés, Mireia “Procedimientos psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cáncer” Vol. 6, Núm, 2-3, 2009, pp. 343-356

8.2 WEBGRAFIA:

http://cancer.gencat.cat/ca/ciudadans/el_cancer/que_es_el_cancer

<http://www.fundacionflexer.org/cancer-infantil.html>

http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/Libro-psicooncologia-FEPNC_X1a.pdf

<http://www.hsjdbcn.org>

http://www.vhebron.net/recerca?p_p_auth=QEOaB9pG&p_p_id=77&p_p_lifecycle=0&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&_77_struts_action=%2Fjournal_content_search%2Fsearch&_77_showListed=true

<http://www.obrasocialsantjoandedeu.org/ca/infancia/les-polseres-candela-una-historia-damistat-convertida-en-un-exit>

<http://unoentrecienmil.org/proyectos/pulsera-vice-roy-fernando-alonso/>

http://www.conductitlan.net/atencion_psicologica_del_cancer_infantil

<https://www.msssi.gob.es/buscador/iniciar.do>