

TREBALL DE RECERCA

LA MIRADA D'UN INFANT MALALT

ASPECTES BIOLÒGICS I PSICOLÒGICS DEL CÀNCER INFANTIL



SÍNTESI

En aquest treball s'ha volgut demostrar la importància que té el benestar emocional de l'infant per poder afrontar el càncer. S'ha estudiat els procediments oncològics que es duen a terme per la seva cura, a més d'introduir l'impacte psicològic que genera tant en el nen o nena com en la família. Per poder-ho constatar, el marc pràctic s'ha basat a consultar a diversos professionals de l'àmbit sanitari, una oncòloga pediàtrica, una infermera d'oncologia pediàtrica i dues psicooncòlogues, com afecta anímicament la malaltia a l'infant en la via d'afrontament, des de diversos punts de vista. A més de complementar-ho amb una enquesta dirigida a famílies que han passat per aquesta situació i poder saber la seva vivència i de quina manera el seu estat emocional va afectar en l'adaptació i afrontament.

SÍNTESIS

En este trabajo se ha querido demostrar la importancia que tiene el bienestar emocional del infante para poder afrontar el cáncer. Se han estudiado los procedimientos oncológicos que se llevan a cabo para su cura, además de introducir el impacto psicológico que genera tanto en el niño o niña como en la familia. Para poderlo constatar, el marco práctico se ha basado a consultar a varios profesionales del ámbito sanitario, una oncóloga pediátrica, una enfermera de oncología pediátrica y dos psicooncólogas, cómo afecta anímicamente la enfermedad al niño en la vía de afrontamiento, desde varios puntos de vista. Además de complementarlo con una encuesta dirigida a familias que han pasado por esta situación y poder saber su vivencia y de qué forma su estado emocional afectó en su adaptación y afrontamiento.

SYNTHESIS

This research project illustrates the importance that a child's emotional wellbeing has, when fighting against cancer. It contains a study of oncological procedures used and also examines the emotional impact of treatment on the child and his/her family. In order to show evidence of this, the practical section is based on consultations with various health professionals - a pediatric oncologist, a pediatric oncological nurse and two psycho-oncologists. The project demonstrates how fighting the illness has an effect on the child's state of mind and spirit, from different points of view. In addition, a questionnaire was given to families going through the process of fighting against cancer. This demonstrated their lived experience and the impact their emotional state had on how they fought the illness and adapted to the situation.

NOTA D'AGRAÏMENT

L'elaboració del treball que s'exposa a continuació no hauria estat possible sense la dedicació i implicació d'una sèrie de persones que han cedit el seu temps per col·laborar de manera altruista.

En primer lloc, vull donar les gràcies al Dr. Josep Roca per assessorar-me als inicis de la recerca i per dedicar temps en busca de contactes per poder realitzar les entrevistes a personal sanitari de l'àmbit oncològic.

A la Ofèlia Cruz, la Neus Rodríguez, la Naiara Mestres i l'Adelaida Mesa, per acceptar dur a terme una entrevista que ha donat lloc a gran part del marc pràctic. Gràcies per la vostra consideració, solidaritat i cooperació.

També a totes les associacions que em van ajudar a difondre l'enquesta a famílies que han passat per un càncer infantil.

Als meus pares i a les meves amistats per donar-me suport fins i tot en aquelles situacions que hi havia poques ganes per continuar endavant.

I en especial, agrair als meus tutors, per guiar-me i assessorar-me en tot moment. Per la dedicació i disposició al llarg del treball i pel compromís que han mostrat. Sobretot, per l'esforç i l'orientació presentada per ajudar-me a millorar en tots els aspectes.

ÍNDEX

1. INTRODUCCIÓ	7
1.1. Motivació	7
1.2. Hipòtesi	7
1.3. Objectius	8
1.4. Metodologia	8
2. MARC TEÒRIC	10
2.1. Què és el càncer	10
2.1.1. Incidència del càncer infantil	10
2.1.2. Tipus de càncer infantil més freqüents	11
2.1.3. Causes del càncer infantil	13
2.1.4. Síntomes del càncer infantil	13
2.1.5. Proves utilitzades envers el diagnòstic	13
2.2. Tractaments més comuns del càncer infantil	14
2.2.1. Cirurgia	14
2.2.2. Quimioteràpia	15
2.2.3. Radioteràpia	16
2.2.4. Trasplantament de cèl·lules mare	17
2.3. Genètica del càncer infantil	18
2.3.1. Oncogens	19
2.3.2. Gens supressors de tumors	21
2.3.3. Gens reparadors de desajusts	24
2.4. Aspectes psicològics del càncer infantil	24
2.4.1. Impacte del diagnòstic	25
2.4.2. Impacte en els pares	26
2.4.3. Com afronten la fase terminal	26
2.5. Agents especialitzats en oncologia pediàtrica	27
2.5.1. Oncòlegs/gues pediàtrics	27

2.5.2. Infermers/eres d'oncologia pediàtrica	28
2.5.3. Psicooncòlegs/gues	28
2.5.4. Associacions contra el càncer infantil	29
2.5.4.1. Associació Espanyola Contra el Càncer (AECC)	29
2.5.4.2. Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics a Catalunya (AFANOC)	30
3. MARC PRÀCTIC	33
3.3. Resultats	34
3.3.1. Entrevista a Ofèlia Cruz Martínez, oncòloga pediàtrica	35
3.3.2. Entrevista a Neus Rodríguez Corcoll, psicooncòloga de l'AECC Girona	36
3.3.3. Entrevista a Naiara Mestres, psicooncòloga de la AFANOC	37
3.3.4. Entrevista a Adelaida Mesa Ortega, infermera d'oncologia pediàtrica	39
3.3.4. Buidatge de l'enquesta	40
3.4. Anàlisi dels resultats	45
3.4.1. Discussió de les entrevistes	45
3.4.2. Discussió de l'enquesta	48
3.4.3. Limitacions i futures recerques	49
4. CONCLUSIONS	51
5. BIBLIOGRAFIA I WEBGRAFIA	53
6. ANNEXOS	59

1. INTRODUCCIÓ

1.1. Motivació

Després de donar moltes voltes a quin podria ser el tema del meu Treball de Recerca, finalment em vaig decantar per fer-lo sobre el càncer infantil. Des de bon principi tenia clar que volia fer un treball relacionat amb una malaltia i a la vegada sobre un tema de genètica. Durant molts dies fent recerca i pensant quina malaltia genètica em podria generar prou valor i motivació per dur a terme un treball sobre aquesta, vaig optar fer el càncer infantil, una malaltia genètica poc comuna, però a la vegada essent la primera causa de mort per malaltia en els infants, segons ha anunciat la societat Espanyola d'Hemato-Oncologia Pediàtrica (SEHOP).

El càncer infantil no és una qüestió de la qual la gent en vulgui parlar gaire ni en mostri gaire interès, ja que és bastant aflictiu i desagradable. Però personalment, aquest tema m'ha cridat molt l'atenció i m'agradaria poder saber-ne més. En primer lloc, he escollit aquest treball perquè em motiva el fet de saber quins són els diversos factors genètics desencadenants de la malaltia i poder investigar com una petita mutació genètica en el nostre DNA pot arribar a causar una malaltia tan greu com és el càncer. En segon lloc, vull conèixer els diversos aspectes psicològics els quals s'enfronten als infants al llarg de la seva convivència amb el càncer. Finalment, saber com són capaços de fer front al càncer, com se senten davant el diagnòstic i poder esbrinar com els ajuda a tenir el suport incondicional de la família en aquesta etapa.

També m'agradaria recalcar la idea que no tinc gaire clar cap on vull encaminar la meua vida un cop acabi el batxillerat, i he escollit aquest tema per saber si realment m'agradaria fer una feina situada en el sector sanitari, en concret relacionada amb els infants hospitalitzats.

1.2. Hipòtesi

Un cop pensat el tema del treball, la hipòtesi que em plantejo i que donarà lloc la meua recerca és:

“Possiblement, és tan important l'aspecte psicològic com el biològic en l'afrontament del càncer infantil.”

1.3. Objectius

Els objectius plantejats per donar resposta a la hipòtesi plantejada són els següents:

- Adquirir coneixement sobre la incidència i les diverses causes desencadenants del càncer infantil.
- Conèixer de quina manera l'atenció psicològica actua en els càncers infantils i de quina manera els infants afronten psicològicament la malaltia.
- Analitzar si els infants amb emocions negatives durant el tractament, tendeixen a tenir recaigudes i més problemes d'adaptació.
- Estudiar si l'impacte psicològic en els adolescents és superior que en els infants a causa dels seus coneixements sobre el càncer i perquè el seu procés d'adaptació fora de la rutina pot ser més dur.

1.4. Metodologia

Per donar lloc al meu treball de recerca, el meu marc teòric s'ha basat en la investigació del càncer infantil i els seus aspectes biològics a través de pàgines web i articles, majoritàriament científics. Per tal de portar el treball al dia, em vaig proposar tenir aquesta part enllestida a finals de juny, així només m'hauria d'enfocar en la part pràctica a l'estiu i poder tenir més temps.

Pel que fa al marc pràctic, a l'abril em vaig posar en contacte amb un doctor de l'hospital clínic de Barcelona, el qual em va proporcionar el contacte d'una oncòloga pediàtrica que treballa a l'hospital Sant Joan de Déu i li vaig poder fer una entrevista de manera presencial a Barcelona. Gràcies a l'oncòloga Ofèlia Cruz, vaig tenir l'oportunitat de fer una entrevista a una infermera d'oncologia pediàtrica, la qual també treballa a l'hospital Sant Joan de Déu. Per altra banda, vaig contactar mitjançant correus electrònics amb diverses associacions contra el càncer infantil, malgrat, però, només vaig rebre resposta de l'AECC i l'AFANOC. A través d'elles, vaig tenir el privilegi d'entrevistar a dues psicooncòlogues de les associacions esmentades anteriorment. Vaig anar a l'AECC de Girona a entrevistar a la Neus Rodríguez i, de manera virtual a causa de la distància, amb la Naiara Mestres, psicooncòloga de l'AFANOC.

Altrament, per dur a terme l'enquesta a famílies que el seu fill/filla ha patit càncer, en ser una situació on, per sort, poques famílies ho han viscut, em va ser difícil que la gent la contestés per les xarxes socials, de manera que vaig haver de recórrer a enviar correus. Vaig posar-me amb contacte amb moltes associacions creades per famílies que han passat per aquesta situació i els vaig demanar si podien fer difusió de l'enquesta. Gràcies a elles, vaig aconseguir la col·laboració de 27 persones, una xifra força representativa per poder estudiar-ne els resultats, i que sense l'ajuda d'aquestes associacions no hagués estat possible.

2. MARC TEÒRIC

2.1. Què és el càncer

Les cèl·lules del nostre cos segueixen un mecanisme de control pel funcionament de l'organisme. Es divideixen, donant lloc a noves cèl·lules, mentre que les cèl·lules velles es moren. Quan aquest mecanisme deixa de funcionar correctament, sorgeix el càncer, una malaltia causada pel creixement incontrolat de les cèl·lules anormals en el nostre cos amb la capacitat de destruir teixits corporals i formant una massa anomenada tumor (Roche Pacientes, 2022).

En alguns casos el tumor està localitzat i en d'altres el tumor és metastàtic, és a dir, s'expandeix per altres parts del cos a través del sistema circulatori i limfàtic destruint òrgans sans (Roche Pacientes, 2022).

Es troben dos tipus de tumors (Cancer.Net, 2019):

- Tumor benigne: neoplàsia¹ que no es propaga i, per tant, es pot eliminar. No és maligne ni posseeix cap mena d'agressivitat, de manera que un cop eliminats no acostumen a tornar a créixer.
- Tumors malignes o cancerígens: a diferència dels altres, envaeixen teixits propers formant nous tumors.

2.1.1. Incidència del càncer infantil

Es denomina càncer infantil al càncer que es presenta als infants de 0 a 19 anys. Cada any aproximadament 400.000 infants i adolescents són diagnosticats de càncer. Als països desenvolupats i amb ingressos alts s'ha estimat que el 80% d'aquests nens i nenes es curen, mentre que els països en falta de recursos (LMIC - *Low and/or Middle Income Countries*), menys del 30% ho fan. Això és degut al fet que els països subdesenvolupats només el 29% de la població disposa de medicaments contra la malaltia mentre que els països amb més capital en disposen el 96%. Altres aspectes negatius a l'hora de combatre el càncer és la manca de diagnòstic, un diagnòstic erroni, dificultats per accedir a una atenció hospitalària,

¹ Neoplàsia: Massa anormal, també anomenada tumor, produïda pel creixement incontrolat d'una cèl·lula.

l'abandonament del tractament i la mort per toxicitat o recaiguda (World Health Organization, 2021).

A Catalunya, és la primera causa de mortalitat en infants de 5 a 14 anys. S'estima que cada any entre 170 i 200 nens i nenes pateixen càncer (FECEC, 2022).

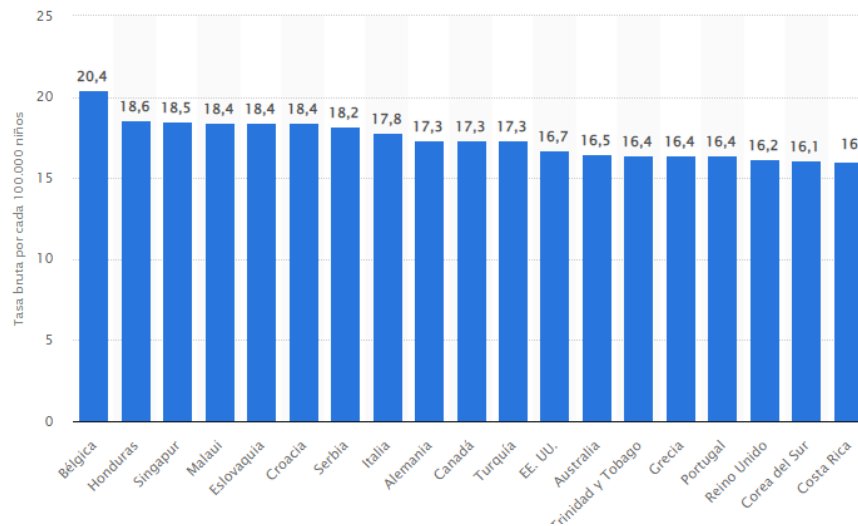


Figura 1: Estadística de la incidència de càncer infantil a escala global el 2020. Font:

<https://es.statista.com/estadisticas/1206545/paises-con-las-tasas-de-cancer-infantil-mas-altas-del-mundo/>

2.1.2. Tipus de càncer infantil més freqüents

Els tipus de càncer més freqüents són les leucèmies (28%), els tumors del sistema nerviós central que engloba els tumors cerebrals i la medul·la espinal (25%) i els limfomes (12%) (FECEC, 2022).

- Leucèmies

La leucèmia és un càncer de la sang que s'origina a la medul·la òssia. Les cèl·lules mare produeixen glòbuls blancs anormals incapaços de combatre infeccions i glòbuls vermells que dificulten la transportació d'oxigen a les cèl·lules del cos (American Cancer Society, 2019).

La majoria de leucèmies infantils són agudes, és a dir, avancen ràpidament, la qual cosa implica un tractament imminent. Es poden originar en els limfòcits, anomenada leucèmia limfocítica aguda (ALL) o bé en els mieloides, anomenada leucèmia mieloide aguda (AML) (American Cancer Society, 2019).

- Tumors del sistema nerviós central

Els tumors del sistema nerviós central (SNC) tenen lloc a l'encèfal, a causa del creixement anormal de teixit. Els tumors benignes del SNC no tornen a créixer un cop trets ni solen estendre's, tot i que poden causar algun símptoma. Els cancerígens, en canvi, s'estenen ràpidament i poden tornar a créixer després del tractament. El més abundant és el glioma, s'origina a les cèl·lules glials i se'n destaquen diversos tipus com l'astrocitoma, l'ependimoma i l'oligodendroglioma. Cal destacar que els tumors cerebrals són molt diferents entre els adults i els infants (Stanford Children's Health, 2022).

- Limfomes

El limfoma s'origina en el sistema limfàtic, el qual fa la funció de traslladar un líquid aquós format per glòbuls blancs, anomenat limfa, fonamental pel sistema immunitari. La majoria de tumors que comencen en una determinada àrea s'acaben distribuïnt per tot el sistema, fan metàstasi (American Cancer Society, 2017).

Els limfomes es divideixen en dos grups depenent de les cèl·lules que el formen. El limfoma de Hodgkin és poc comú en els infants i es troba en els ganglis limfàtics del coll o l'àrea dels pulmons i darrere de l'estern, mentre que el limfoma de no Hodgkin és més popular entre els joves (American Cancer Society, 2017).

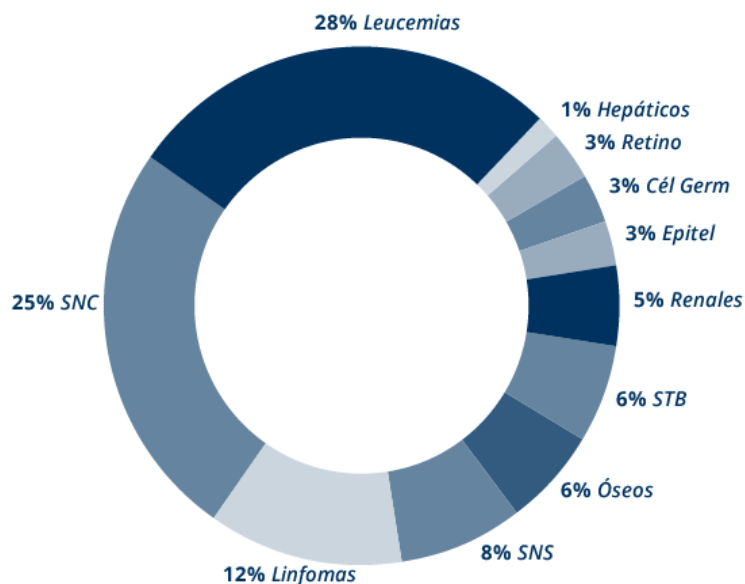


Figura 2: Incidència actual de càncer infantil a Catalunya entre els 0-14 anys. Font:

https://www.fevillavecchia.es/es/el-c%C3%A1ncer-infantil_421

2.1.3. Causes del càncer infantil

Les causes del càncer en els infants són difícils de determinar a diferència dels adults considerant que la influència dels factors ambientals i l'estil de vida és escassa. Per aquest motiu, la majoria dels càncers infantils s'originen per mutacions genètiques a l'atzar, tot i que també alguns casos és degut a mutacions genètiques hereditàries (només el 5% dels casos) i, per tant, és poc probable de prevenir (Instituto nacional del càncer, 2018).

2.1.4. Síntomes del càncer infantil

Els símptomes precoços que presenten els infants abans d'identificar la patologia i són motiu de consulta amb el pediatra, acostumen a ser els següents:

- Febre, vòmits, pèrdua de pes i gana.
- Bonys a una zona específica del cos, com poden trobar-se a l'abdomen o a les extremitats.
- Palidesa, dolor a les articulacions, sangrats o blaus corrents, inexplicables.
- Ceguera o pèrdua de visió, trastorns d'equilibri, mal de cap, entre altres.

El seguit de símptomes que presenta l'infant no desapareixen amb el pas del temps, sinó que la majoria empitjoren.

2.1.5. Proves utilitzades envers el diagnòstic

Les proves més utilitzades pel diagnòstic un cop l'infant presenta símptomes del càncer, són les següents:

- **Leucèmia**

Les proves més comunes per identificar la leucèmia són l'anàlisi de sang, per exemple d'un hemograma complet, i la biòpsia de medul·la òssia i punció lumbar.

- Tumors cerebrals i columna vertebral

S'utilitzen estudis d'imatgeologia, com són les exploracions mitjançant TC (Tomografia Computeritzada), MRI (Imatges per Ressonància Magnètica) i gammagrafia òssia. A més, de realitzar una biòpsia del tumor i una punció lumbar.

- Limfoma

Les proves més comunes són l'anàlisi de sang, l'estudi d'imatgeologia, com per exemple, les radiografies o les exploracions mitjançant TC, MRI i PET (Tomografia per Emissió de Positrons). A més de recórrer a una biòpsia de medul·la òssia o de ganglis limfàtics i punció lumbar.

2.2. Tractaments més comuns del càncer infantil

El tipus de tractament que rep cada infant depèn del tipus de càncer i de com avançat estigui. Tot i això, els tractaments més comuns són la cirurgia, la quimioteràpia, la radioteràpia i el trasplantament de cèl·lules mare.

2.2.1. Cirurgia

La cirurgia és un tractament que té com a objectiu l'extracció física de la major part del tumor. S'utilitza en el diagnòstic de l'infant, també anomenada biòpsia, o bé, durant el tractament (Kanwar V., 2020).

- **La biòpsia:** És un procediment quirúrgic en el qual s'extreu una petita quantitat de teixit per poder diagnosticar el càncer a través d'un microscopi. Els dos mètodes que s'utilitzen són: La biòpsia quirúrgica, tallant una part de pell amb l'ajuda de IRM (Imatges per Ressonància Magnètica), TC (Tomografia Computeritzada) o altres mecanismes que contribueixen en la localització del tumor, i per altra banda, la biòpsia amb agulla, que consisteix a extreure un tros de teixit o líquid d'una regió sospitosa amb una agulla fixada a la xeringa amb l'ajuda d'imatges o ecografies. Durant el tractament la cirurgia és molt freqüent. La seva finalitat és extirpar el tumor amb l'ajuda

d'un bisturí i és un dels mètodes més efectius depenent del tipus de càncer (St. Jude Children's Research Hospital, s.d.)

- **Estadificació:** S'usa per analitzar l'evolució del tumor. El metge pot extirpar-lo, agafar-ne una mostra, o bé fer una limfadenectomia. Aquesta última consisteix en l'extirpació quirúrgica de ganglis limfàtics situats a prop del càncer per saber si s'ha estès. Els resultats de les proves permeten decidir el tractament a seguir i les possibilitats de recuperació (American Cancer Society, 2022).
- **Extirpació del tumor:** Excisió del tumor i part del teixit sa més proper. L'extirpació del tumor generalment requereix una incisió més gran que en la biòpsia (American Cancer Society, 2022).

2.2.2. Quimioteràpia

La quimioteràpia és un tractament que es basa en l'administració de fàrmacs denominats antineoplàstics o quimioteràpics, que tenen com a finalitat aturar el creixement del càncer i erradicar les cèl·lules canceroses. Pel seu consum s'atorguen diversos mètodes, sigui prenent pastilles o un líquid, per injecció, o bé per via intravenosa. És a dir, per un tub que connecta una bossa de medicament fins a la vena del pacient i en permet l'entrada pel torrent sanguini (Instituto Nacional del Cáncer, 2015).

Les maneres en què s'utilitza la quimioteràpia són (Instituto Nacional del Cáncer, 2015):

- **La quimioteràpia curativa**, per eliminar tot el càncer i evitar-ne la reaparició.
- **La quimioteràpia neoadjuvant**, aplicada abans de la cirurgia o la radioteràpia per reduir els tumors.
- **La quimioteràpia adjuvant**, aplicada després de la cirurgia o la radioteràpia per destruir les cèl·lules canceroses restants.

No obstant això, la quimioteràpia produeix alguns efectes secundaris com llagues a la boca, nàusees o la pèrdua de cabell, pel fet que aquests medicaments també destrueixen les cèl·lules sanes i desfavoreixen el seu creixement (Instituto Nacional del Cáncer, 2015).

2.2.3. Radioteràpia

La radioteràpia és un tractament que es basa en altes dosis de radiació, com els rajos X o els rajos gamma, per poder combatre les cèl·lules malignes. Aquest mètode malmet l'àcid desoxiribonucleic (ADN) de les cèl·lules canceroses fent que sigui irreparable i se n'impedeixi la seva divisió, causant així la seva mort (Instituto Nacional del Cáncer, 2019).

La radiació pot ser externa, anomenada radioteràpia de feix extern (EBT), amb una màquina que dirigeix els rajos des de l'exterior fins al tumor, enfocant la radiació només a la zona afectada limitant el dany en els teixits sans o també pot ser interna, on la font de radiació es posa dins el cos. Si aquesta és sòlida s'anomena braquiteràpia, on es col·loquen llavors, llistons i càpsules que permeten una major dosis de radiació en una part més petita. Si per contra, aquesta és líquida, s'anomena teràpia sistemàtica. Utilitza medicaments radioactius que s'administren per la boca o per una via intravenosa fins a arribar als teixits on es localitza el càncer (American Cancer Society, 2019).



Figura 3: Radioteràpia de feix extern (EBT) Font:

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/radioterapia>

2.2.4. Trasplantament de cèl·lules mare

Les cèl·lules mare són cèl·lules amb la capacitat de derivar-se en una cèl·lula que l'organisme necessita. N'hi ha de diferents tipus: les totipotents (poden donar lloc a qualsevol mena de cèl·lula), les multipotents (es poden convertir en qualsevol cèl·lula d'un teixit) i pluripotents (poden produir un tipus de cèl·lula d'un teixit determinat). Actualment, el tractament del càncer amb cèl·lules mare s'empra principalment per aquells càncers que acostumen a malmetre les cèl·lules mare hematopoètiques², les quals es transformen en cèl·lules sanguínies i del sistema immunitari i, per tant, aquest tractament està dirigit a pacients amb leucèmia, limfoma, neuroblastoma, o mieloide múltiple, entre altres (Instituto Nacional del Cáncer, 2015).

El trasplantament de cèl·lules mare permet renovar les cèl·lules mare formades a la sang, que han estat destruïdes anteriorment per la quimioteràpia o la radioteràpia. Això possibilita donar una dosi més alta d'aquests tractaments que els infants no podrien arribar a suportar (Instituto Nacional del Cáncer, 2015).

Les cèl·lules mare hematopoètiques s'originen a la medul·la òssia, al torrent sanguini o al cordó umbilical. Els trasplantaments poden ser (Instituto Nacional del Cáncer, 2015):

- **Autòlegs:** Les cèl·lules mare provenen del mateix pacient.
- **Singènics:** Les cèl·lules mare provenen del bessó del pacient, si es dona el cas.
- **Al·lògens:** Les cèl·lules mare provenen d'una altra persona, sigui d'un familiar consanguini o sense ser parents.

Aquest tractament no funciona directament contra el càncer sinó que ajuda a recuperar la facultat de produir cèl·lules mare un cop acabada la quimioteràpia o radioteràpia. Tanmateix, en el mieloma múltiple i en alguns tipus de leucèmia, pot actuar directament a causa d'un efecte anomenat empelt contra el tumor produït posteriorment al trasplantament al·logènic. Consisteix que els glòbuls blancs de l'empelt ataquen les cèl·lules canceroses i millora la taxa d'èxit del tractament (Instituto Nacional del Cáncer, 2015).

² Hematopoètiques: Cèl·lula mare amb la capacitat de transformar-se en una cèl·lula sanguínea (glòbuls blancs, glòbuls vermells o plaquetes).



Figura 4: Trasplantament de cèl·lules mare hematopoètiques. Font:

<https://centromedicoabc.com/revista-digital/que-es-un-trasplante-de-celulas-hematopoyeticas/>

2.3. Genètica del càncer infantil

El càncer és una malaltia genètica causada per diverses mutacions en els gens que controlen el creixement i la divisió cel·lular, anomenats oncogens i gens supressors de tumors (Instituto Nacional del Càncer, 2017).

Les mutacions genètiques poden ser hereditàries, també anomenades mutacions en la línia germinal, és a dir, quan a les cèl·lules reproductores està present un gen anormal, aquest es transmet a la descendència, de manera que l'infant no hereda el càncer sinó el gen mutat que més endavant desencadenarà la malaltia (Instituto Nacional del Càncer, 2017).

Tanmateix, el càncer pot aparèixer al llarg de la vida a causa de mutacions somàtiques, ja sigui per algun error en la replicació o duplicació de l'ADN o per l'exposició a substàncies cancerígenes, com el fum del tabac, la radiació o els rajos ultraviolats, entre altres. Aquest tipus de mutació s'origina en una sola cèl·lula i a causa de la seva divisió cel·lular es transmet a les cèl·lules noves. Així doncs, les cèl·lules sexuals no portaran aquest gen mutat i, per tant, no passarà a la següent generació (Instituto Nacional del Càncer, 2017)

El càncer pot ser causat per un gen específic, tot i que la majoria involucren diverses mutacions genètiques en gens que tenen a veure amb el cicle cel·lular, la divisió cel·lular i la detecció d'errors (Instituto Nacional del Càncer, 2017).

2.3.1. Oncogens

Els oncogens són gens anormals originats per la mutació d'un al·lel del gen anomenat protooncogen. Les proteïnes codificades pels protooncogens s'encarreguen de regular la divisió cel·lular. Quan aquests es muten s'anomenen oncogens, els quals desencadenaran un tipus de càncer (National Human Genome Research Institute, 2022).

Els oncogens tenen lloc quan un protooncogen es veu afectat per una mutació originada per agents cancerígens, és a dir, per causes físiques com poden ser les radiacions ionitzants i la llum ultraviolada o per causes químiques com la contaminació i el tabac. També pot ser originada per causes biològiques com són els virus oncogènics (Lara P., Navarro D., Lloret M., 2004).

Tipus de virus oncogènics:

- **Retrovirals:** Els retrovirus tenen un genoma d'àcid ribonucleic (ARN) i es transcriu en ADN quan arriba a la cèl·lula. Aquest ADN s'incorpora al genoma de la cèl·lula de manera que quan es fa la divisió cel·lular, la seva descendència adquireix la seqüència d'ADN mutada (Lara P., Navarro D., Lloret M., 2004).
- **Virus ADN:** Aquests virus el que fa és introduir el seu propi genoma a l'ADN de la cèl·lula hoste per tal d'interrompre els gens reguladors (Lara P., Navarro D., Lloret M., 2004).

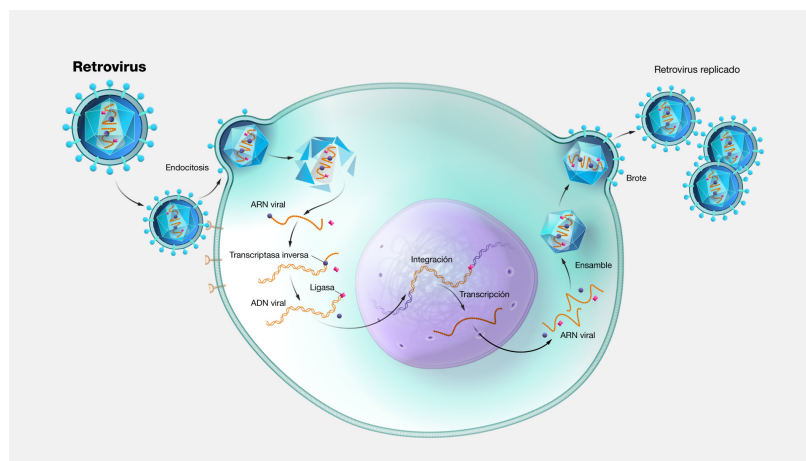


Figura 5: Retrovirus infectant una cèl·lula.

Font: <https://www.genome.gov/es/genetics-glossary/Retrovirus>

Els oncogens més comuns són (Taula 1, Cancer Quest, s.d.):

ONCOGENS		
PROTOONCOGEN	FUNCIÓ DE LA PROTEÏNA CODIFICADA	CONSEQÜÈNCIES QUE IMPLICA
<i>HER-2</i>	Codifica una glicoproteïna anomenada factor de creixement epidèrmic humà 2 (HER2), encarregada de regular el creixement, diferenciació i mort cel·lular.	Origina carcinomes ³ de pit i cervical.
<i>RAS</i>	Codifica les proteïnes RAS, encarregades de participar en les vies de comunicació cel·lular i en el creixement i divisió cel·lular.	Origina carcinomes a la bufeta, els pulmons, els ovaris i als pits.
<i>MYC</i>	Codifica la proteïna MYC, actua com a factor de transcripció i controla l'expressió de diversos gens.	Provoca leucèmia, neuroblastomes i glioblastomes i carcinomes de pit, d'estòmac, de pulmó, de cervical i de còlon.
<i>SRC</i>	Codifica una proteïna de senyalització intracel·lular encarregada de transmetre senyals a les proteïnes que permeten l'activació de la síntesi proteica i la divisió cel·lular.	Desencadena sarcomes.

³ Carcinoma: Tipus de tumor que s'origina a la pell o a les cèl·lules superficials dels òrgans interns.

<i>ALK</i>	Codifica la proteïna quinasa, la qual forma part del receptor de la tirosina quinasa i s'encarrega de regular el creixement cel·lular.	Provoca limfomes.
<i>BCL-2</i>	Codifica una proteïna que controla la supervivència o destrucció d'una cèl·lula amb ADN danyat impedit l'apoptosi.	Provoca limfomes de cèl·lules B i leucèmies.
<i>EGFR</i>	Codifica una proteïna transmembrana que s'uneix al factor de creixement epidèrmic i participen en les vies de senyalització cel·lular per controlar el creixement de les cèl·lules.	Origina un carcinoma espinocel·lular.

Taula 1. Funció i conseqüències de les mutacions en els oncogens. Adaptada de <https://www.cancerquest.org/es/biologia-del-cancer/genes-de-cancer>

2.3.2. Gens supressors de tumors

Els gens supressors de tumors generen proteïnes que tenen la funció d'aturar la divisió cel·lular, reparar errors d'ADN o desencadenar l'apoptosi⁴. No obstant això, quan un d'aquests gens pateix una mutació i la proteïna deixa de funcionar correctament, la cèl·lula comença a créixer i a dividir-se sense control, originant un tumor (American Cancer Society).

La majoria de mutacions d'aquests gens es troben en tumors esporàdics, tot i que se'n poden trobar als tumors germinals. Per exemple, més de la meitat dels càncers s'han trobat anomalies del gen *P53* (codifica la proteïna p53, es troba al nucli de la cèl·lula i s'encarrega de regular el

⁴ Apoptosi: Mort cel·lular programada. El cos utilitza aquest mètode per eliminar les cèl·lules innecessàries o anormals.

cicle cel·lular). Tanmateix, altres gens supressors de tumors molt comuns són (Taula 2, Brandan N., Aguirre M., Todaro J., Stoyanoff T., Heitrich O., García D., 2014):

GENS SUPRESSORS DE TUMORS (GST)			
LOCALITZACIÓ	GST	FUNCIÓ DE LES PROTEÏNES CODIFICADES	CONSEQÜÈNCIES QUE IMPLICA
Gens per proteïnes del citoplasma	<i>APC</i>	Participa en la proliferació, diferenciació, apoptosi, adhesió, migració i segregació cromosòmica.	Incrementa el risc de patir càncer de còlon i estómac.
	<i>DPC4</i>	Actua com inhibidor del creixement de les cèl·lules epitelials.	La seva mutació pot desencadenar càncer de còlon i de pàncrees.
	<i>NF-1</i>	Gen que produeix neurofibromina, una proteïna que regula el creixement cel·lular.	Amb la pèrdua d'aquesta pot provocar càncer en el sistema nerviós perifèric i leucèmia mieloide.
	<i>NF-2</i>	Produeix una proteïna anomenada merlina.	Quan aquest gen muta produeix tumors al sistema nerviós central, és a dir, càncer al cervell i a la comuna vertebral.
Gens per proteïnes del	<i>MTS1</i>	Codifica la proteïna p16, i fa la funció d'inhibidor de	És un supressor múltiple de tumors, i pot causar un gran

nucli		ciclina quinasa dependent.	nombre de càncers.
	<i>RB</i>	Gen del retinoblastoma familiar. Codifica la proteïna pRB i fa d'inhibidor del cicle cel·lular.	Involucrat en l'aparició de càncers d'ossos, bufeta, cèl·lules petites de pulmó i retinoblastomes.
	<i>P53</i>	Codifica la proteïna p53. S'encarrega de detenir el cicle cel·lular en el punt G1/S per evitar la replicació del DNA danyat. A més, activa els enzims de reparació del DNA afectat o bé activa l'apoptosi per eliminar el DNA irreparable.	La mutació d'aquest gen prové de la línia germinal i està implicat en una gran quantitat de tumors.
	<i>WT1</i>	Codifica una proteïna encarregada de regular la funció de molts altres gens.	Gen del tumor de Wilm en el ronyó.
Gens per proteïnes sense localització perceptible	<i>BRCA1</i>	Produeix una proteïna encarregada de la detecció i reparació dels danys del DNA.	Implicat en el càncer de mama hereditari i ovàric.
	<i>BRCA2</i>	Proteïna que s'uneix i regula la proteïna RAD51 per arreglar i reparar talls en el DNA.	Implicat en el càncer familiar de mama.

	<i>VHL</i>	Codifica una proteïna encarregada de controlar la divisió cel·lular.	Gen de la síndrome de von Hippel-Lindau. També involucrat en els càncers de les cèl·lules renals.
--	------------	--	---

Taula 2. Localització, nomenclatura i funció dels gens supressors de tumors. Adaptada de <https://obgin.net/wp-content/uploads/2016/12/Oncogenes-y-Genes-Supresores-de-Tumores.pdf>

2.3.3. Gens reparadors de desajusts

Les proteïnes codificades pels gens reparadors de desajusts (MMR - *Mismatch Repair*) participen en la reparació dels errors de la seqüència de nucleòtids en el DNA produïts durant la divisió cel·lular. Quan aquests gens muten, les proteïnes deixen de fer la seva funció i implica l'aparició del càncer (St. Jude Children's Research Hospital).

Les proteïnes codificades pels gens *MLH1*, *MSH2*, *MSH6* i *PMS2* són les encarregades de transportar la informació a les cèl·lules per indicar el seu funcionament. La majoria dels casos és degut al fet que els infants hereten les mutacions dels gens de MMR dels pares. Quan un dels pares pateix la síndrome de deficiència de reparadors de desajusts, hi ha un 25% de probabilitats de que el fill pateixi la síndrome. No obstant, quan els dos progenitors tenen els gens de MMR mutats, l'infant herederà el gen mutat (St. Jude Children's Research Hospital, s.d.).

2.4. Aspectes psicològics del càncer infantil

Un infant amb càncer es pot sentir afectat pels efectes físics que comporta la malaltia com són els vòmits, la pèrdua de pes, dolor als ossos o la fatiga, entre altres. Però també pels aspectes psicològics. Un nen o nena diagnosticat s'ha d'enfrontar a una sèrie d'emocions desconegudes encara per la majoria d'ells com són la por, la ira, la soledat, la depressió o l'ansietat, entre altres (Vilallonga J., 2017).

2.4.1. Impacte del diagnòstic

Quan un nen o nena rep el diagnòstic del càncer, el seu món canvia d'un moment per l'altre. Deixen de fer les seves rutines diàries com anar a l'escola, fer extraescolars, jugar amb els amics, per passar a estar en hospitals, fer proves mèdiques, prendre medicaments i sotmetre's a tractaments (Delgado A., 2017).

Les seves primeres setmanes són les més dures pel seu procés d'adaptació. Les emocions que els hi sorgeixen depenen de la reacció dels pares i a més de l'edat, la maduresa i la personalitat de l'infant, per aquest motiu, l'impacte psicològic que tenen és diferent (Delgado A., 2020):

- Etapa infantil (0 a 6 anys):

- No són conscients del càncer i són incapaços de comprendre el significat de malaltia.
- Pensen que el que els passa és un càstig pel seu mal comportament i que ells són els causants de la malaltia.
- Les emocions més comunes que els sorgeixen són: ansietat, soledat, agressivitat, i sobretot inseguretat per l'aïllament amb els pares durant l'hospitalització.

- Etapa primària (6 a 12 anys):

- Comencen a entendre el concepte de càncer i se'ls dona informació general de la malaltia. Tenen consciència de la caiguda del cabell, la mort, la malaltia, o els canvis socials.
- Les reaccions que tenen són: major ansietat i agressivitat, menor rendiment acadèmic, aïllament social, o por a la mort.

- Etapa secundària (més de 12 anys):

- La seva reacció és similar a la dels adults a causa de la seva capacitat de raonament i maduresa.
- Es veuen diferents i temen al rebuig de la societat.
- Pateixen molta ansietat per tornar a la rutina i els sorgeixen moltes preocupacions per no ser capaços d'adaptar-se o d'enfrontar-se a la seva mort.

2.4.2. Impacte en els pares

El diagnòstic del càncer infantil és una experiència inesperada i traumàtica tant per a l'infant com per a la família. Els pares senten impotència per no poder fer res al respecte i per no saber si el seu fill es curarà. Molts pateixen ansietat i/o depressió tot i que no comparteixen aquests sentiments perquè creuen que és un tema menor comparat amb la malaltia del seu fill (Vilallonga J., 2017).

Així mateix, el diagnòstic implica una reorganització de la rutina diària, no només en els infants sinó també a la família. Això altera la seva vida i obliga a adequar-la a la nova situació repercutint l'activitat laboral i social. Moltes vegades la relació entre els pares es veu afectada, ja que els sentiments són més forts i, per tant, els problemes i les discussions augmenten, fet que pot arribar a desencadenar la seva separació (Vilallonga J., 2017).

Sovint se senten culpables per la malaltia del seu fill perquè es pensen que és degut al fet d'haver deixat passar per alt alguna queixa de dolor provinent de l'infant. Tendeixen a la sobreprotecció del nen i impedeixen dur a terme certes activitats que veuen "perilloses" o que creuen que poden posar en risc la seva vida, tot i no ser així (Vilallonga J., 2017).

2.4.3. Com afronten la fase terminal

Els infants que es troben en la fase terminal són conscients que estan en una situació pròxima a la mort, tot i que la seva manera d'entendre-la és diferent de la dels adults. La seva resposta per fer front a la seva mort és forta, independentment de la seva edat i mentalitat. No obstant, l'infant necessita rebre amor incondicional, esperança i seguretat per sentir-se lliure d'expressar les seves pors i preocupacions, així com mantenir un ambient de benestar durant aquesta etapa (Vilallonga J., 2017).

Tot i això, la informació que rep l'infant sobre la mort depèn de la seva edat. Normalment, els nens i nenes d'entre 3 a 6 anys se'ls dona més informació que els de 7 a 11 anys, ja que en els primers anys de vida s'entén la mort com un concepte màgic i que significa un viatge en un món de fantasia de forma temporal (Vilallonga J., 2017).

És important destacar que durant aquesta última etapa, l'equip sanitari ha de respectar la decisió presa de la família per integrar la mort del pacient de la manera més correcta, natural i desitjada (Vilallonga J., 2017).

2.5. Agents especialitzats en oncologia pediàtrica

2.5.1. Oncòlegs/gues pediàtrics

Els oncòlegs/gues pediàtrics són metges especialitzats en càncer infantil. S'encarreguen de diagnosticar el càncer, de planificar i dirigir el tractament i de les cures posteriors del pacient. El seu principal objectiu és proporcionar els tractaments més eficaços per millorar la qualitat de vida i si és possible poder curar la malaltia. Per altra banda, els infants estan en fase de creixement i les necessitats mèdiques són diferents de les dels adults, per aquest motiu, saben com tractar als nens i nenes perquè estiguin tranquils i puguin cooperar (Indeed, 2022).

L'oncòleg pediàtric fa moltes funcions. Com és diagnosticar i identificar en quina etapa es troba el càncer, ajudar al pacient a suportar els efectes secundaris que suposa la malaltia, promoure el benestar dels infants, participar en investigacions mèdiques per innovar en els nous tractaments, etc (Indeed, 2022).

Els oncòlegs pediàtrics acostumen a tenir les següents qualitats (Indeed, 2022):

- **Empatia:** Intenten posar-se en la pell del pacient per comprendre com se senten i poder valorar la seva adaptació a la malaltia, a part de crear un vincle positiu entre aquests.
- **Comunicació:** Han d'adaptar la informació mèdica al pacient i a la família perquè puguin entendre la situació i el diagnòstic, a més de poder crear una relació entre pacient i metge.
- **Tolerància a l'estrès:** Han d'estar capacitats per poder controlar situacions complicades i adaptar les seves emocions i pensaments per assumir-les amb optimisme i objectivitat.
- **Resolució de problemes:** Els professionals han de poder estar preparats per trobar la millor solució en situacions complicades per poder ser capaços de superar-lo.

- **Treball en equip:** Sovint un oncòleg pediàtric ha de cooperar amb altres metges o personal sanitari, per aquest motiu és important que sàpiga treballar en equip.

2.5.2. Infermers/eres d'oncologia pediàtrica

Els infermers/eres d'oncologia pediàtrica es dediquen al tractament i cura dels infants amb càncer. Són professionals encarregats de brindar per les necessitats dels pacients, tant físiques com emocionals (Spiegato, s.d.).

Quan els infants estan a l'hospital, el personal d'infermeria és la primera línia d'atenció. Les funcions que fan durant el tractament són revisar l'historial mèdic del pacient i administrar-li la medicació, ajudar als infants a entendre la malaltia i valorar el seu estat físic i emocional, així com ajudar-lo a controlar els efectes secundaris. També en les seves necessitats vitals, com ajudar-los a anar al lavabo, a menjar, a més d'informar el pacient i als familiars sobre el progrés de la malaltia (Spiegato, s.d.).

Els infermers/eres d'oncologia exerceixen diversos rols, ja que es troben en diversos entorns sanitaris com poden ser a cirurgia oncològica, radioteràpia, oncologia mèdica, hemato-oncologia, farmacologia o cures pal·liatives. També ofereixen atenció domiciliària per tots aquells pacients que no tenen forces per anar a l'hospital o no volen i permet estar en un entorn familiar i acollidor (Spiegato, s.d.).

2.5.3. Psicooncòlegs/gues

La psicooncologia és una branca de la psicologia encarregada de tractar amb pacients malalts de càncer i amb persones que es veuen afectades per la situació. Les sessions poden ser individuals, amb la família o amb un grup de famílies en la mateixa situació.

El psicooncòleg/a s'encarrega d'orientar i donar suport emocional al pacient al llarg de la malaltia. El seu objectiu és millorar la qualitat de vida dels pacients i millorar l'adaptació al tractament, a més d'equilibrar l'entorn familiar per poder afrontar de la millor manera la malaltia.

L'atenció psicològica es pot rebre de manera continuada al llarg de la malaltia o en una etapa concreta, com pot ser en el moment del diagnòstic, del tractament, de la recaiguda... depenent de les necessitats de cada pacient. Normalment, els pacients acostumen a anar al psicooncòleg per problemes en afrontar al diagnòstic, per estrès, per controlar l'ansietat i la por, per poder preparar-se pels tractaments i visites que l'esperen, pel dol i la pèrdua del fill, etc.

2.5.4. Associacions contra el càncer infantil

2.5.4.1. Associació Espanyola Contra el Càncer (AECC)

L'associació espanyola contra el càncer és una organització sense ànim de lucre fundada el 1953 per José Biosca. La seva missió és disminuir l'impacte causat pel càncer, donant suport en l'acompanyament de familiars i pacients i ajudant a finançar projectes per a la investigació d'un millor diagnòstic i tractament del càncer (AECC, s.d.).

Els seus objectius són incrementar el seu impacte en la societat i avançar cap a una millor eficàcia i eficiència en la gestió. Per aconseguir-ho i complir la seva funció social, tots els seus valors estan presents a l'hora d'acomplir activitats i projectes. Aquests principis són (AECC, s.d.):

- **Unitat:** Formar un gran equip amb els mateixos propòsits i finalitat, promovent la participació dels ciutadans en el càncer.
- **Ajuda:** Recolzar i servir als pacients i familiars i contribuir en la investigació.
- **Professionalitat:** Treballar amb una alta capacitat i responsabilitat per augmentar l'eficiència dels seus actes.
- **Independència:** Actuar amb llibertat davant d'un organisme polític, econòmic o religiós per defensar els interessos dels afectats davant el càncer.
- **Dinamisme:** Contínuament evolucionen per assolir els seus destins i donen un valor més gran a la societat.
- **Transparència:** Donen accés a qualsevol, gran part de la informació de l'associació.

Els serveis que proporcionen a les famílies i als pacients són:

- **Orientació mèdica i d'infermeria**

Resolen dubtes que puguin tenir sobre la malaltia (el diagnòstic, el tractament, efectes secundaris...).

Ofereixen pautes d'infermeria per gestionar els efectes secundaris del tractament.

Es dona informació i preparació per les proves de diagnòstiques.

- **Atenció psicològica**

Ajudar i fer suport a les famílies per fer front al malestar emocional pel càncer.

Augmentar la comunicació amb la família, els amics i l'equip mèdic.

- **Atenció social**

Donen informació i orientació sobre els recursos socials.

Manejar les dificultats laborals a causa de la malaltia.

- **Acompanyament**

2.5.4.2. Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics a Catalunya (AFANOC)

L'AFANOC és una entitat sense ànim de lucre fundada el 1987 formada per pares i mares de nens amb càncer. La seva missió és ajudar des d'una visió solidària i amb valors com la justícia, la responsabilitat i el compromís social, per tal d'afavorir la salut psicosocial afectada per la malaltia. L'associació s'encarrega d'acompanyar a les famílies durant el procés oncològic des del moment del diagnòstic promovent una actitud positiva per poder afrontar de la millor manera aquesta nova realitat (AFANOC, s.d.).

Les tasques que proporcionen als infants i famílies són (AFANOC, s.d.):

- **Suport psicoemocional**

Acompanyen a les famílies i infants en el procés adaptatiu a la nova rutina. Experimenten un impacte que modifica el seu estil de vida i dinàmica habitual, ja sigui pel temps que es passaran a l'hospital, les proves diagnòstiques, els diversos tractaments... que faran que se sentin fora del seu entorn de confort i l'objectiu de l'associació serà alleujar-ne el malestar i facilitar-ne l'adaptació. A més de proporcionar el suport a familiars en moments crítics en què necessitin compartir les seves pors i els seus dubtes, expressar les seves emocions... i ajudar a suportar la malaltia psicossocialment amb els diversos membres de l'entorn familiar.

- **Suport educatiu**

Ofereixen assessorament en els centres educatius i sanitaris, ja sigui fent xerrades i reunions als professionals o bé, proporcionant material educatiu. El seu propòsit és reforçar els vincles emocionals en els companys i els professors per afavorir el retorn de l'infant malalt.

- **Suport social**

L'impacte del diagnòstic suposa l'aparició de noves necessitats que la família haurà d'assumir per poder adaptar-se a la nova situació. Acostumen a ser canvis a nivell organitzatiu, com buscar un allotjament a prop de l'hospital o haver de deixar de treballar i buscar alternatives per poder cuidar al seu fill.

El que intenta l'associació és ajudar el màxim amb aquestes noves necessitats, ja sigui buscant-los allotjament, amb ajudes econòmiques puntuals o donant informació a les prestacions que necessitin.

- **Reflexoteràpia**

La reflexoteràpia podal consisteix mitjançant tècniques de massatges a què la persona se senti acollida i acompanyada i li aportí una sensació de benestar i relaxació. Redueix la tensió física i nerviosa, fet que ajuda a afrontar millor la malaltia i tots els canvis i permet a l'organisme funcionar més bé per poder afavorir la qualitat de vida.

- Acompanyament al procés de dol

Aquest acompanyament s'ofereix a famílies que han perdut un fill o filla a causa del càncer. L'ajuda psicològica es permet fer individualment, en parella, amb algun membre de la família o amb un grup de pares i mares segons els professionals trobin més convenient per les seves necessitats.

En els centres educatius es realitza un assessorament al professorat per tal de saber com han de gestionar la situació en el grup classe i, si és necessari, també s'ofereix ajuda als companys de classe i als seus pares i mares per poder orientar els seus fills en el procés de dol.

- Cuidar als cuidadors

Quan un pare o mare s'encarrega d'estar la major part del seu dia al costat del seu fill malalt, el cuidador pateix un desgast físic i emocional i la seva qualitat de vida anirà disminuint. Des de l'entitat s'ofereixen programes com la reflexoteràpia per poder proporcionar una petita millora de salut en el cuidador per poder seguir en la seva tasca d'acompanyant.

3. MARC PRÀCTIC

3.1. Plantejament de la recerca

Per poder donar resposta a la hipòtesi plantejada al meu TdR: “Possiblement, és tan important l'aspecte psicològic com el biològic per poder afrontar el càncer infantil.”; la part pràctica s'ha basat en quatre entrevistes a professionals sanitaris tant a nivell biològic com a nivell social i en una enquesta a les famílies que han passat per un càncer infantil.

L'objectiu de les entrevistes ha estat poder saber com afronten psicològicament els infants i familiars la malaltia i quins factors influeixen en el seu malestar o dificultats en la seva adaptació, per poder corroborar la hipòtesi.

Les entrevistes portades a terme han estat a:

- Ofèlia Cruz Martínez, oncòloga pediàtrica de l'hospital Sant Joan de Déu, la qual m'ha ajudat a conèixer el càncer a nivell biològic i a entendre com viuen la malaltia els infants i les famílies des del punt de vista d'una doctora.
- Neus Rodríguez Corcoll, psicooncòloga de l'AECC, i Naiara Mestres, psicooncòloga de l'AFANOC, les quals m'han explicat detalladament com afronten la malaltia els infants i les famílies, com influeix l'acompanyament dels familiars en l'etapa hospitalària, tots els malestars emocionals que dificulten l'adaptació... i tots aquells factors que influeixen en l'estat anímic de l'infant en el procés oncològic.
- Adelaida Mesa, infermera oncològica de l'hospital Sant Joan de Déu, la qual m'ha ajudat a saber com viuen i se senten les famílies i els pacients en l'hospitalització i durant els tractaments mèdics. Gràcies a ella he pogut veure una altra perspectiva de com afronten psicològicament la malaltia i com influeix l'acompanyament dels familiars i amics en el seu benestar.

Les entrevistes a l'Ofèlia Cruz i a la Neus Rodríguez van ser realitzades de manera presencial, a l'hospital Sant Joan de Déu i a la seu de l'AECC a Girona, respectivament. Per contra, l'entrevista a la Neus Rodríguez va ser virtualment, ja que la distància no va fer possible una trobada. Els tres diàlegs han estat transcrits a partir d'una gravació, que va afavorir la qualitat de la informació transmesa ni corrompre detalls essencials. Finalment, l'entrevista a l'Adelaida

Mesa es va fer per àudio de Whatsapp, ja que per circumstàncies personals no va ser possible dur a terme una entrevista (Annex 1).

D'altra banda, he dut a terme una enquesta a famílies que han tingut un fill amb càncer i poder saber com han viscut emocionalment i psicològicament la situació en primera persona, per tal de poder arribar a una conclusió i poder comprovar si realment l'aspecte psicològic i l'aspecte biològic són igual d'importants en l'afrontament del càncer.

L'enquesta l'he realitzat amb un formulari de Google i va ser contestada per un total de vint-i-set persones. Consta de dotze preguntes sobre els sentiments que van experimentar al llarg de la malaltia, la influència de l'acompanyament dels familiars en l'infant i l'actitud mostrada envers el diagnòstic, la importància de rebre ajuda psicològica, i una sèrie de preguntes més que em van ajudar a saber com van afrontar la malaltia (Annex 2).

3.3. Resultats

En aquest apartat es realitza un buidatge d'aquells aspectes més rellevants de les entrevistes i enquestes per donar resposta als objectius plantejats per aquesta recerca.

Per exposar la informació extreta de les entrevistes s'han tingut en compte el que les quatre entrevistades havien explicat sobre:

- Com condiciona l'edat de l'infant en la comprensió del càncer.
- De quina manera ajuda el suport de la família a l'infant.
- L'estat anímic de l'infant influït per la reacció de les famílies envers el diagnòstic.
- Com afecta l'actitud que mostra l'infant per fer front a la malaltia.
- La importància de que els infants i familiars rebin atenció psicològica.
- El malestar emocional que comporta a l'infant considerar el càncer com una lluita.

Les entrevistes completes es troben a l'Annex 1.

3.3.1. Entrevista a Ofèlia Cruz Martínez, oncòloga pediàtrica

L'edat de l'infant és considerable per saber l'impacte que suposa la malaltia en el seu dia a dia i poder saber de quina manera entenen el diagnòstic. En un infant de 0 a 6 anys, l'impacte psicològic de la malaltia depèn, sobretot, de com reaccionen els pares i la manera que tenen d'educar-lo. És crucial que la família no sobreprotegeixi al seu fill, ja que l'infant notarà un canvi en la seva vida, no pel fet d'estar malalt, sinó perquè canviaran la manera d'educar-lo i de cuidar-lo. En els nens de 6 a 12 anys, el que s'intenta aconseguir és que les seves activitats socials, els amics, l'escola... no es vegin gaire interferides i, per exemple, a l'hospital Sant Joan de Déu el que fan és iniciar programes d'escola o bé, moltes escoles tenen programes per tal que l'infant pugui continuar la seva educació, adaptant-se a les seves condicions.

En els infants, el suport de la família és fonamental per poder fer front a la malaltia. Un nen té una visió ingènua i neta de la vida i tenen més present el dia a dia, això fa que tinguin recursos de la seva vida quotidiana molt actius. Entre episodis de tractaments i problemes, es troben etapes en què els nens juguen, fan activitats, estan contents... perquè un nen continua essent un nen. Podem dir que la malaltia no els canvia l'estat d'ànim a condició que no tinguin dolor. D'aquesta manera, això ajuda als pares a reduir l'impacte i l'estat d'ànim negatiu que se'ls havia generat degut al diagnòstic.

L'actitud que mostra l'infant també és important per poder assimilar i afrontar la malaltia. Una experiència vital amb molt de rebuig fa patir al personal mèdic i a la família. Per això, des de l'hospital Sant Joan de Déu sempre intenten buscar el perquè d'aquesta reacció negativa. Si és degut a una por, per exemple, a les agulles o al fet d'estar ingressat, o per algun altre factor i poder trobar-ne el causant per poder minvar aquest dolor emocional. És a dir, quan un infant manifesta una actitud negativa durant la malaltia ens indica alguna cosa, i l'equip sanitari el que farà serà buscar les causes per buscar una solució i posar ajuda.

Tot i això, l'actitud que mostra l'infant al llarg de la malaltia no influeix en com evoluciona aquesta. És veritat que moltes persones atribueixen els resultats negatius a la falta d'actitud per no haver lluitat prou i culpen al pacient per no haver superat la malaltia. Sí que és cert, però, que la vivència del càncer és diferent de si un nen està decaigut o animat, no obstant això, no influeix en els resultats que s'obtinguin.

3.3.2 Entrevista a Neus Rodríguez Corcoll, psicooncòloga de l'AECC Girona

L'edat del pacient influeix en la manera de reaccionar a la malaltia i a la realitat. És a dir, un infant menor de sis anys, no té la capacitat de comprendre el càncer, i per ell l'impacte que suposa estar malalt, és el fet de sentir dolor i molèsties físiques o coses que l'incomodin i no pugui ser capaç de racionalitzar. En canvi, per un adolescent, potser una punxada o una anàlisi de sang no li semblarà tan important en comparació amb la gravetat de la malaltia, mentre que en l'infant serà el pitjor que li pugui passar en el dia. És a dir, l'impacte racional serà major com més gran sigui el pacient i, per aquest motiu, el nivell d'afectació de la malaltia dependrà principalment de l'edat de l'infant i del seu nivell evolutiu i comprensiu. Per altra banda, la família sempre està impactada a causa del seu alt coneixement i per la seva capacitat d'entendre la gravetat i el pes que suposa la malaltia.

L'acompanyament de familiars i amics durant aquesta és fonamental per què l'infant pugui afrontar la malaltia, a més que els pares i mares necessiten estar al costat del seu fill per fer-li suport incondicional. El fet que la malaltia afecti l'infant fa canviar tota l'estructura familiar. Comporta moltes alteracions en l'ambient familiar, com per exemple que un pare o una mare hagi de deixar de treballar per poder-lo cuidar i també alteracions psicosocials, com pot ser que afavoreixi la comunicació entre ells i s'uneixin més els vincles familiars. Tot i això, també es troben aspectes negatius i decepcions com poden ser que esperis molt d'una persona i potser no reps el que t'agradaria rebre, sigui perquè no sap com ajudar o potser perquè li fa respecte al tema. Per aquest motiu, des de psicologia i suport social el que intenten és promoure tota la unitat familiar i una comunicació assertiva.

D'altra banda, la reacció de la família i la manera en què gestionin la situació, condicionarà en l'estat anímic del malalt. És a dir, si els pares són prudents i filtren la informació de tal manera que l'impacte del diagnòstic sigui menor per l'infant, ajudarà a afrontar millor el càncer que si els pares es posen en el pitjor, ja que traslladaran a l'infant una major por, ansietat o distorsió de la realitat. És fonamental transmetre tranquil·litat i confiança al nen o nena per tal d'ajudar-lo a tolerar millor els tractaments, punxades... i millorar el seu estat d'ànim.

Des de psicooncologia es recomana rebre un espai de comunicació tant en els pacients com en els seus familiars durant el procés oncològic, per tal d'afavorir una cura emocional que suposa aquesta situació i afavorir un afrontament adaptatiu. Malgrat tot, moltes persones s'oposen a l'ajuda d'un professional, ja que el seu primer pensament és creure que ells sols poden

controlar el seu malestar i els inquieta el fet de parlar d'allò que els incomoda i de no saber quin serà el tema de conversa durant la teràpia. Intentem promoure que l'infant millori la seva actitud per afrontar la malaltia, ja que durant l'etapa dels tractaments com més positiu sigui aquest afrontament, més adaptatiu serà i millor serà la relació amb l'equip sanitari. A més, aportarà més tranquil·litat i menys simptomatologia ansiosa, fet que també farà que la família estigui més relaxada i tranquil·la.

Parlar del càncer com un tema de lluita aporta cert malestar emocional a l'infant i conseqüències negatives a la manera d'afrontar la malaltia. Des de psicooncologia el que intenten és frenar amb aquesta idea i fer adonar a les persones que si el malalt no ha triat veure el càncer com una mena de lluita per ajudar-lo a tirar endavant, sovint pot fer trontollar i pot fer mal en segons quin moment vital. Hi ha diagnòstics amb molt mal pronòstic o que són incurables i que no depèn de la seva lluita. Dit així el càncer és una lluita que ells no han triat i no la poden controlar, no depèn d'ells poder-la guanyar, i frustra molt el fet que els diguin "lluita va, que ets valent!", perquè molts no volen ser valents, i voldrien no ser-ho per no trobar-se en aquesta situació.

3.3.3. Entrevista a Naiara Mestres, psicooncològica de la AFANOC

En el primer moment, en el debut, hi ha un xoc emocional, les famílies acostumen a tenir molta incertesa, neguit, ansietat i por del que pugui passar. Quan entrem en una fase de revisió, quan el nen ja ha acabat el tractament i continuen fent visites i controls que sol ser un període llarg, ja que la malaltia no es dona d'alta fins que no han passat cinc anys. Durant aquest temps, incrementa la incertesa i les pors en els moments pròxims a les revisions.

Quan hi ha una recaiguda el xoc i l'impacte emocional és major que en el debut perquè el pronòstic és pitjor. Però és cert que tenen més recursos i més habilitats que han après i ja saben en què es trobaran.

L'acompanyament d'amics i familiars és fonamental perquè l'infant pugui afrontar la malaltia. Molts pares i mares el que fan és sobreprotegir al seu fill i li concedeixen tots els desitjos que té. El volen complaure amb tot, ja que estan passant per una situació molt dura i així alleujar el seu malestar emocional.

La reacció que acostumen a tenir les famílies és un factor rellevant que influeix en l'estat anímic de l'infant. Si un nen o nena sempre veu als seus pares desanimats i tristos, està clar que el seu estat anímic es veurà afectat. Normalment, es volen fer els forts, tant els pares com els nens. Els pares perquè el nen no es preocupi per ells i el nen perquè els pares no es preocupin per ell, això a vegades provoca problemes i discussions, ja que no expressen el que realment senten. També és important que de tant en tant els pares es mostrin dèbils davant els seus fills perquè els hi donin a entendre que ells també poden estar tristos i que no és res dolent.

A més, l'actitud que mostri l'infant envers la malaltia, influirà en la manera d'afrontar-la. Hi ha nens que són més proactius, que els agrada relacionar-se amb altres famílies i s'animen els uns als altres, però n'hi ha d'altres que volen oblidar aquesta fase i allunyar-se de les persones i entitats involucrades. Cadascú ho veu d'una manera o altra i no n'hi ha de millors ni de pitjors, però sí que crec que un nen que ho viu d'una manera més positiva s'integra més bé en el procés i és capaç d'afrontar el seu futur amb menys por que l'infant que li dona l'esquena a la malaltia.

És important que s'ofereixi aquest servei, però no tothom està a disposició de rebre'l. Molta gent no vol aquesta ajuda o no tothom té la capacitat, tanmateix, com a professionals tenim el deure de poder oferir i saber detectar qui té més necessitat. Hi ha famílies i pacients que tenen els seus recursos propis, tot i que sempre va bé tenir algú al costat que et pugui escoltar.

Durant les sessions de teràpia el nostre objectiu és millorar el benestar emocional de l'infant i les famílies i aconseguir que expressin les seves emocions. A partir d'aquí comencen a parlar dels seus problemes, com pot ser la falta d'autoestima per algun efecte secundari de la malaltia, reforçar la confiança amb les seves amistats i familiars, que se senti tranquil, a gust...

A vegades moltes famílies entren en un estat depressiu i el que intentem és que tornin a agafar hàbits, que facin coses que els agradi fer... empoderar-los.

Parlar del càncer com un tema de lluita aporta cert malestar emocional a l'infant i conseqüències negatives a la manera d'afrontar la malaltia. Des d'AFANOC no defensem aquest tipus de vocabulari perquè donen als infants més responsabilitat de la que tenen. Són nens que estan passant per una malaltia i ja prou en tenen d'estar en aquesta situació perquè també s'hagin de fer els valents. Hi ha persones que sí que els anirà bé agafar-s'ho com una lluita perquè són molt competitius i els agrada tenir aquesta motivació, però que sigui decisió de la mateixa persona i no de la societat.

3.3.4. Entrevista a Adelaida Mesa Ortega, infermera d'oncologia pediàtrica

L'edat de l'infant influeix en la comprensió del diagnòstic. Un nen de dos anys no està capacitat per entendre la malaltia. Un nen de cinc anys entendrà que alguna cosa dolenta està passant perquè la seva rutina canviarà per complet, però no podrà entendre la gravetat de la situació. El seu estat d'ànim també canviarà, ja que no podrà anar a l'escola o jugar amb els seus amics al parc, haurà d'estar molts dies a l'hospital i el fet de deixar de fer totes aquelles coses que li agradaven farà que estigui enfadat. Els adolescents, en canvi, sí que entenen la malaltia i tot el que aquesta suposa, però aquests es troben en una etapa en què comencen a tenir més independència, i la malaltia fa que tota aquesta independència que començaven a tenir, marxi. Veuen que han de dependre molt dels seus pares i normalment hi ha un enfrontament entre els pares i els fills. Per tant, emocionalment els que pitjor ho passen són els adolescents.

Els pacients viuen el procés com una muntanya russa, és a dir, hi ha moments en què estan animats i creuen que poden amb el càncer, altres en què comencen els efectes secundaris de la quimioteràpia i molts es deprimeixen o estan tristos i moments en què generen un mena de rebuig cap a la situació que estan vivint.

L'estat ànomic de l'infant depèn de com les famílies reaccionen a la malaltia. És una situació complicada pels pares, ja que el que més estimen en aquest món és als seus fills i veure que està malalt és una cosa que no poden controlar. És fonamental que l'infant se senti acompanyat pels seus familiars i amics. El problema que es troben els adolescents és que al principi del diagnòstic reben molts missatges d'amics que el volen venir a veure i li pregunten com està, però un cop han passat tres mesos, gran part d'aquestes persones que considerava amics seus, s'han oblidat d'ell i és allà quan s'adonen que amics de veritat només n'han tingut dos o tres.

Els infants tenen una muntanya russa d'emocions. Tindrà moments positius i negatius, però sempre hem de respectar aquests moments negatius. Haurem d'acceptar els moments de rebuig que presenti durant els ingressos i els tractaments, queixes de no voler seguir perquè en aquell moment no estan emocionalment preparats. Potser sí estan preparats analíticament, però anímicament no ho estan. Hem de deixar-los temps i respectar-los, buscar-los suport psicològic si nosaltres com a infermers no el podem ajudar i si els pares necessiten ajuda, també els n'oferim des de l'hospital.

És important tenir una actitud positiva i forta per poder afrontar i superar millor el càncer i els seus efectes secundaris. No és el mateix una persona deprimida que no vulgui sortir del llit, no vulgui menjar... És essencial tenir una activitat física i una bona alimentació per augmentar l'eficàcia del tractament, i disminuir els efectes secundaris.

3.3.4. Buidatge de l'enquesta

L'enquesta ha constatat de dotze preguntes, respostes per vint-i-set persones (Annex 2). Per donar resposta als objectius proposats i verificar la hipòtesi a continuació es troba l'anàlisi dels resultats.

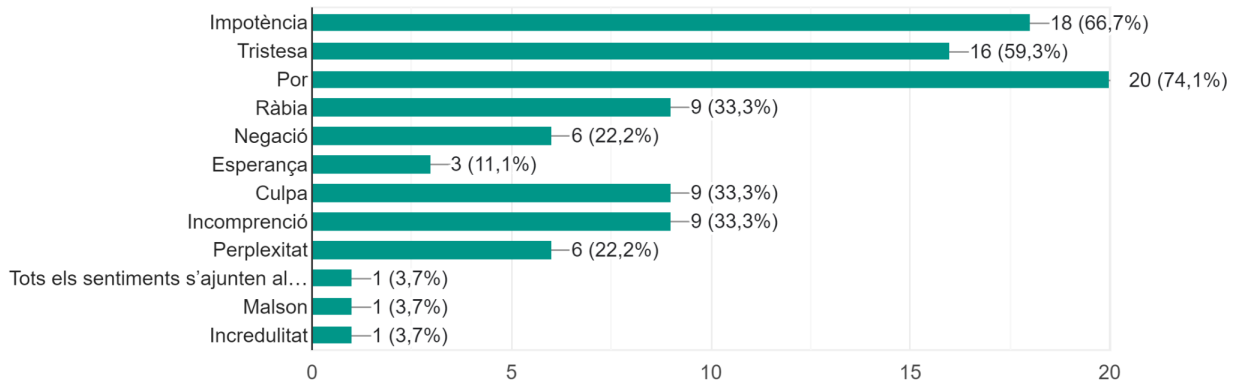
Perfil dels enquestats

Les preguntes 1, 2 i 3 són en relació a les famílies enquestades. Han respost l'enquesta un total de 27 de famílies, en les quals un 63% els seus fills i filles van tenir càncer entre els 0-6 anys, un 25,9% entre els 7-12 anys i un 11,1% entre els 13-18 anys. Majoritàriament, els fills/filles de les famílies que han contestat l'enquesta van patir una leucèmia (51,9%) seguit d'un 14,8%, els quals van patir un tumor en el sistema nerviós central, i un 7,4% un limfoma.

Els principals símptomes que van presentar els infants i van ocasionar la visita al pediatre van ser amb un 33,3% la febre, un 25,9% la pèrdua de pes i gana, un 22,2% els vòmits i un 18,5% el mal de cap i el dolor a les articulacions i els ossos.

Emocions més comunes en el diagnòstic

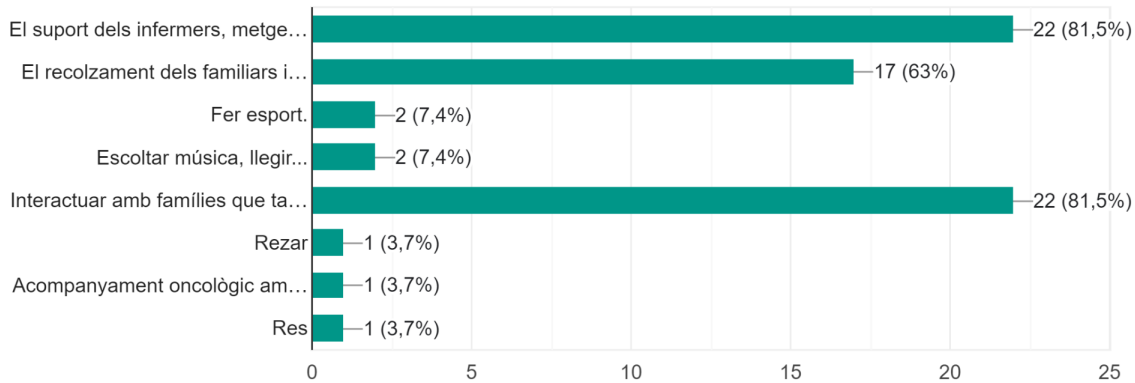
Tal com es pot veure a l'annex 2, les preguntes 4 i 6 anaven en relació a les emocions viscudes en el diagnòstic i durant el procés de la malaltia. En els inicis del procés oncològic, la por és l'emoció més representada (74,1%, Gràfic 1), a continuació la impotència, votada per un 66,7% de les famílies, seguit de la tristesa amb un 59,3%.



La pregunta 6 era oberta, on les famílies van poder expressar l'evolució dels seus sentiments al llarg de la patologia. S'ha pogut observar una mena de patró en què, el 48% dels enquestats (13 persones) als inicis van experimentar ràbia, impotència, negació, depressió, por, incertesa, i en general malestar emocional, que a mesura que va anar avançant el càncer es va convertir en esperança, ànims, positivitat, força i sobretot, acceptació.

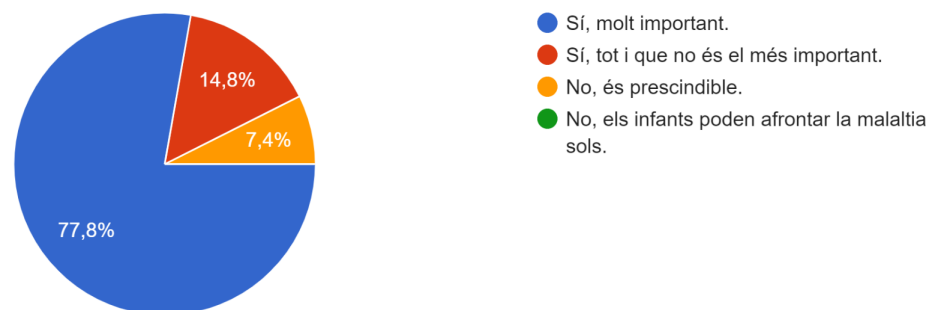
Influència del suport emocional i conseqüències que va comportar la malaltia en les famílies

La pregunta 5 i 8 fan referència a com va influir el suport d'amics, familiars i personal mèdic per poder fer front a la malaltia. La pregunta 5 (Gràfic 2) anava destinada a contestar què els va ajudar a suportar el càncer, i el 81,5% van votar el suport dels oncòlegs, infermers i psicooncòlegs, juntament amb la interacció d'altres famílies que concorrien en la mateixa situació. Altrament, el 63% de les famílies s'han sentit identificades en què el recolzament dels familiars i amics els va ajudar a suportar-ho.



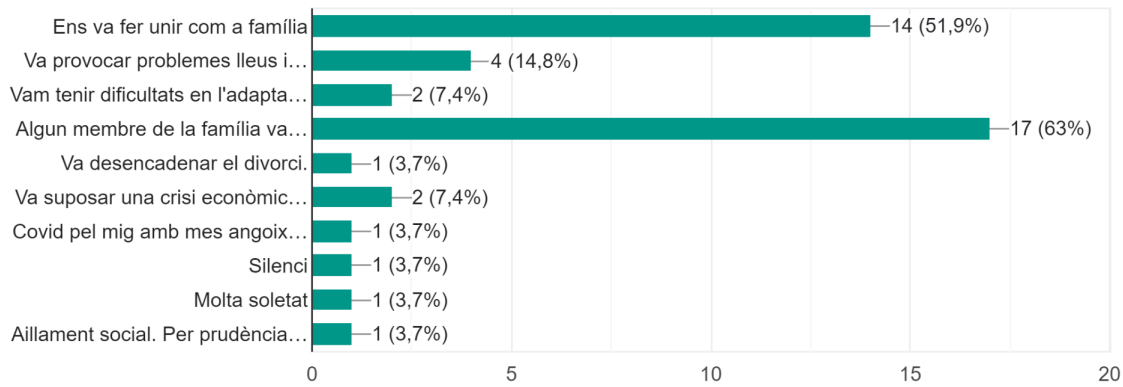
Gràfic 2. Què va ajudar a les famílies a suportar la malaltia. Font pròpia.

Segons han explicat a la pregunta 8 (Gràfic 3), el 77,8% de les famílies creu que l'acompanyament de familiars i amics durant l'estada hospitalària és fonamental per poder afrontar el càncer, el 14,8% també ho creu tot i que pensa que hi ha altres factors més rellevants, en canvi, el 7,4% opina que és prescindible.



Gràfic 3. Quina és la importància de l'acompanyament de familiars i amics durant l'etapa hospitalària per poder fer front a la malaltia.

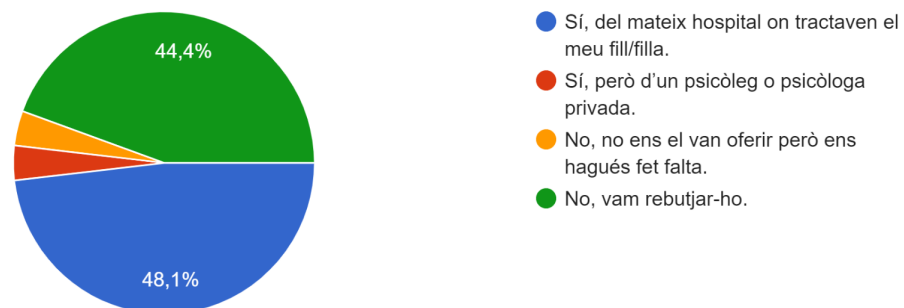
D'altra banda, com s'ha preguntat a la pregunta 7 (Gràfic 4), la malaltia va comportar conseqüències positives i negatives en l'ambient familiar. El 63% de les famílies han comentat que algun membre de la família va haver de deixar de treballar. El 51,9% opinen que la malaltia els va fer unir com a família, mentre que el 14,8% van patir problemes lleus i malestar a casa i el 7,4% van tenir dificultats en l'adaptació a les noves condicions i van patir una crisi econòmica.



Gràfic 4. Conseqüències que va comportar el càncer en l'ambient familiar. Font pròpia.

L'ajuda psicològica i la seva importància

Les preguntes 9 i 10 estan relacionades amb l'acompanyament psicològic i la importància que suposa. La pregunta 9 (Gràfic 5) ens permet saber que el 48,1% de les famílies van rebre atenció psicològica del mateix hospital on tractaven el seu fill o filla, a diferència del 44,4% de famílies que va decidir rebutjar-lo.



Gràfic 5. Famílies que van rebre l'acompanyament psicològic durant el procés. Font pròpia.

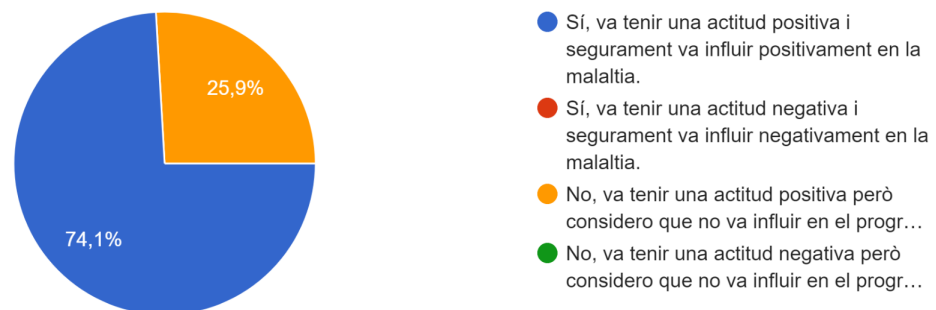
D'altra banda, el 37% de les famílies consideren que el suport psicològic tant en els infants com en les famílies és essencial durant la malaltia, mentre que el 51,9% han votat que només ho és per a aquelles persones que realment ho necessiten i l'11,1% opinen que no és el més necessari en aquell moment (Gràfic 6).



Gràfic 6. Importància de l'acompanyament psicològic. Font pròpia.

Implicacions en l'actitud de l'infant i afrontament d'una recaiguda

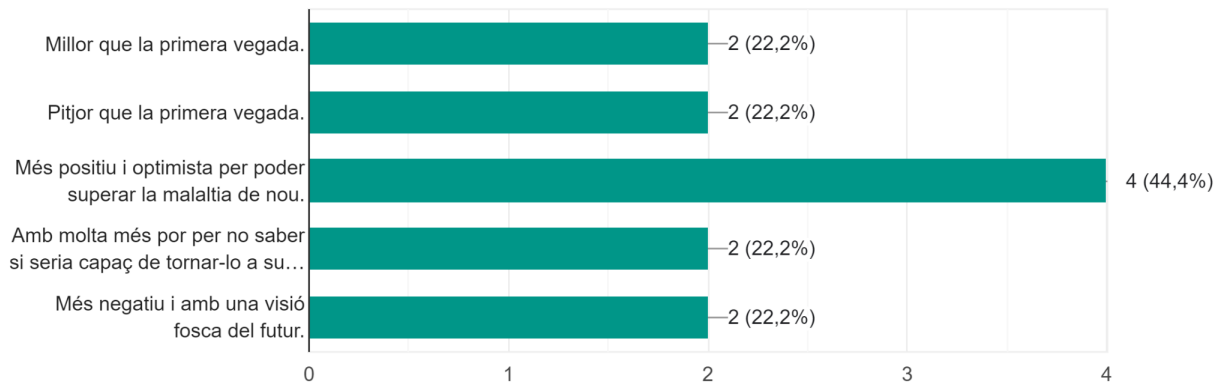
A la pregunta 11 (Gràfic 7) es va plantejar com influeix l'actitud de l'infant durant el procés oncològic. El fill o filla del 74,1% de les famílies va afrontar el càncer positivament. Per contra, el 25,9% han afirmat que el seu fill va mantenir una actitud positiva, però no va influir en la situació i l'experiència que van viure.



Gràfic 7. La influència de l'estat anímic de l'infant durant el procés oncològic. Font pròpia.

Finalment, i en relació a la pregunta 12, el 33,3% de les famílies que van contestar l'enquesta, el seu fill o filla van patir una recaiguda. A l'enquesta han explicat que el 22,2% d'aquests, van afrontar millor el diagnòstic que la primera vegada i el 44,4% més positius i optimistes per poder superar la malaltia de nou. Això no obstant, el 22,2% van exposar que van experimentar

un malestar emocional major envers el primer cop. A més, d'augmentar la por per no saber si serien capaços de tornar-lo a superar i amb una visió més fosca del futur (Gràfic 8).



Gràfic 8. Afrontament de la recaiguda. Font pròpia.

3.4. Anàlisi dels resultats

3.4.1. Discussió de les entrevistes

Un cop finalitzades les entrevistes, les quatre professionals s'han posat d'acord en el fet que l'estat anímic de l'infant influeix en l'afrontament de la malaltia. Com ha dit la psicooncòloga Neus Rodríguez com més positiva sigui l'actitud del nen o nena, més adaptatiu serà l'afrontament i millor serà la relació amb l'equip sanitari. A més, de disminuir la simptomatologia ansiosa i negativa, fet que ajudarà a les famílies a suportar-ho millor. Com també ha dit la Naiara Mestres, si l'infant té una actitud positiva, permetrà una millor integració en el procés oncològic i ho afrontarà amb menys por. Tot i això, és important destacar que, segons argumenta l'oncòloga Ofèlia Cruz, l'actitud que mostri l'infant envers la malaltia, no influirà en la seva evolució. És a dir, el fet de superar el càncer no està desencadenat per la bona actitud, ni el fet de rebre resultats negatius a causa de no haver lluitat suficient ni d'haver estat decaigut.

Un aspecte essencial a destacar és l'edat de l'infant en fer front a la malaltia. Com ha explicat la psicooncòloga Neus Rodríguez, depenent de l'etapa vital en què es trobi l'infant, condicionarà en la comprensió del diagnòstic. Un nadó o un nen molt petit no té consciència

per entendre la malaltia, i per ell l'impacte que suposa estar malalt és el dolor físic, desencadenat per les punxades i els tractaments. Un infant en edat escolar sap que alguna cosa dolenta està passant perquè la seva rutina canvia per complet, i com ha detallat l'Adelaida Mesa, el seu estat d'ànim també varia, ja que haurà de deixar de fer activitats que li agradaven i haurà de deixar de fer les coses que els altres nens i nenes fan, fet que comporta un estat d'enuig. Els adolescents es troben en una etapa de transició entre la infantesa i l'edat adulta, en la qual experimenten certa independència, i la malaltia trencarà amb aquesta llibertat que començaven a tenir. Els farà estar lligats als pares i sovint això genera un enfrontament. També afegir que són els qui pateixen un impacte racional major, pel fet que la seva maduresa és similar a la dels adults i permet entendre la gravetat i complexitat que suposa el càncer, segons ha comentat la Neus Rodríguez.

És fonamental per a un infant estar acompanyat de familiars i amics per poder afrontar la patologia, així com els pares i mares necessiten estar al costat dels seus fills, com ha comentat la psicooncòloga de l'AECC. Des dels hospitals, promouen aquest tipus d'acompanyament fent-los accessible les zones de cures intensives i, il·limitant en tot moment aquest suport emocional que beneficia a l'infant, com ha dit l'oncòloga pediàtrica. A més, com ha apuntat Naiara Mestres, moltes famílies tendeixen a sobreprotegir a l'infant i concebre'ls tot allò material que ambicionen, ja que ho consideren una manera d'alleujar el dolor emocional que els repercuteix dia rere dia. No obstant això, com ha advertit l'Adelaida Mesa, durant l'estada hospitalària no és idònia la visita de molta gent sinó només la del cuidador principal, atès que l'infant no es trobarà en bones condicions i no serà agradable per ambdós.

L'impacte emocional que emana el càncer en els familiars, és substancial per l'estat anímic del malalt. És una situació complexa per a ells, ja que el que més estimen en aquest món és als seus fills i veure que està malalt és una cosa que no poden controlar, com ha afirmat la infermera Adelaida Mesa. Si un infant veu els seus progenitors decaiguts i apàtics, és evident que el seu comportament canviarà. Un gran nombre de pares i mares intenten fer-se els forts davant els seus fills perquè no volen preocupar-los. Tanmateix, a vegades és cabdal que es mostrin dèbils i expressin el que realment senten per possibilitar a l'infant manifestar el seu neguit, com ha assenyalat la psicooncòloga de l'AFANOC. A més, la manera en què gestionin la situació afectarà en l'estat d'ànim de l'infant. Si els pares són prudents i filtren la informació amb la finalitat que l'impacte del diagnòstic sigui menor pel nen o nena, influirà positivament en l'afrontament que si els pares es posen en el pitjor, ja que els transmetran una major por,

ansietat o distorsió de la realitat, ha explicat la Neus Rodríguez. Com ha exposat la doctora Ofèlia Cruz, és crucial que els familiars assoleixin un punt d'equilibri i trobin els recursos per adaptar-se el millor possible a les noves circumstàncies i permetre a l'infant afrontar la malaltia de la millor manera. Per aconseguir-ho, els hospitals disposen de psicooncòlegs i treballadors socials per proporcionar ajuda a qui ho necessiti.

Des de psicooncologia es recomana rebre aquest servei, per tal d'afavorir una cura emocional i un afrontament adaptatiu. Malgrat, però, molts familiars i pacients rebutgen l'atenció d'un professional, ja que els incomoda parlar de les seves inquietuds, a més de creure que ells sols poden controlar el seu patiment, ha relatat Neus Rodríguez. Durant les sessions de teràpia el seu objectiu és millorar el benestar emocional del pacient i aconseguir que expressin les seves emocions. En alguns casos les famílies entren en un estat depressiu i el que procuren és empoderar-los perquè tinguin la capacitat de tornar a les seves rutines i hàbits, ha exposat la psicooncòloga Naiara Mestres.

Un altre dels seus propòsits és aturar les metàfores que ha promogut la societat relacionades amb temes de lluita i de guerra. Aquest tipus de vocabulari aporta gran malestar a l'infant i perjudica en el seu afrontament. El que intenten és fer adonar a les persones que si el malalt no ha triat veure el càncer com una lluita que han de vèncer, pot perjudicar emocionalment a l'infant. Ell no ha triat estar en aquesta situació i els atribueixen indirectament més responsabilitat de la que tenen, ja que no tenen la capacitat de controlar-la, han afirmat les psicooncòlogues Neus Rodríguez i Naiara Mestres.

Els arguments de les psicooncòlogues es recolcen en l'argumentari de Carmen Yélamos, psicooncòloga de l'AECC (Maldita Ciencia, 2022) que parla també de la importància del llenguatge en referència al càncer. Yélamos afirma que utilitzar aquest tipus de metàfores, fa que el malalt s'enfronti al significat sociocultural que s'ha atorgat a la paraula "càncer". Per aquest motiu, és important normalitzar la malaltia per poder proporcionar al malalt una vida similar a la que tenia abans del diagnòstic i influir positivament en el seu benestar i qualitat de vida. Expressions com "vèncer el càncer" fan intuir i suposar la malaltia com una batalla. I en les batalles sabem que només un dels dos bàndols pot guanyar. D'alguna manera sense donar-nos conta, estem transmetent que totes aquelles persones que no sobreviuen al càncer, han perdut i s'han rendit. Molts pacients tenen aquest malestar emocional per no voler fracassar i pensar que si moren no hauran lluitat suficient.

3.4.2. Discussió de l'enquesta

Un cop buidades les respostes de l'enquesta s'ha pogut comprovar que la por és el sentiment més freqüent quan se'ls trasllada el diagnòstic a la família (74,1%). La por apareix degut a la incertesa de no saber el que els vindrà ni de les conseqüències que pot comportar la malaltia. Seguidament, la impotència, votada pel 66,7%, aquest sentiment irromp perquè els agradaria poder curar al seu fill i no poden, desitjarien ser ells qui patissin el càncer i no l'infant, ha analitzat la psicooncòloga Naiara Mestres.

El 81,5% de famílies, el que més els va ajudar a suportar la malaltia va ser el suport de l'equip sanitari i interactuar amb famílies que també estiguessin passant per la mateixa situació. Moltes d'aquestes han explicat a l'enquesta que només el fet de poder parlar amb persones que saben realment el que estaven patint, els reconfortava i ajudava a suportar el càncer. A més, el 63% han apuntat que el recolzament dels familiars i amics els va afavorir positivament a suportar-ho, ja que va ser vital tenir persones estimades al seu costat donant-los suport i escoltant-los diàriament.

D'altra banda, el 77,8% de les famílies creu que l'acompanyament dels familiars i amics és molt important en moments durs com aquest perquè tal com han afirmat, t'animen i et donen forces per poder continuar endavant, encara que ho fan des del desconeixement. Tot i això, el 14,8% creuen que no és el més considerable, pel fet que creuen que ho és més el suport d'altres famílies en la mateixa situació o de l'equip sanitari. El 7,4% asseguren que és prescindible, ja que a causa de la circumstància de la COVID-19, van haver de viure l'experiència sense la possibilitat d'experimentar la companyia dels familiars i amics.

La malaltia va comportar conseqüències positives i negatives en l'ambient familiar. El 63% de les famílies han comentat que algun membre de la família va haver de deixar de treballar per poder fer-se càrrec de l'infant. El 51,9% opinen que la malaltia els va fer unir com a família i va millorar el seu vincle, mentre que el 14,8% van patir problemes lleus i malestar a casa. El 7,4% van tenir dificultats en l'adaptació a les noves condicions, ja que algunes famílies han comentat que es van haver de traslladar prop de l'hospital, i van patir una crisi econòmica, per l'elevat pressupost dels medicaments i les ajudes insuficients.

El 48,1% de les famílies van rebre ajuda psicològica del mateix hospital on tractaven el seu fill o filla i han explicat que els va proporcionar certs beneficis com, per exemple, saber gestionar les seves emocions enfront la feina, calmar-los i reduir els neguits i les angoixes, a més de

recolzar-los i donar-los recursos per saber afrontar la malaltia, etc. El 44,4%, en canvi, va rebutjar aquest servei. La psicooncòloga Naiara Mestres assegura que moltes famílies rebutgen aquest servei perquè anteriorment era mal vist rebre ajuda psicològica i, en general, a les persones els costa anar-hi perquè saben que hauran d'acceptar que tenen una mena de debilitat. A més, no els agrada parlar del que els inquieta ni volen entrar en les seves ferides, prefereixen ignorar-ho i evitar-ho.

El 51,9% creu que rebre atenció psicològica és important per aquelles famílies que realment ho demanen, ja que moltes persones pensen que poden suportar la malaltia ells sols i prefereixen cedir el seu temps a altres que ho necessitin més. En canvi, el 37% diu que és essencial que tothom rebi l'acompanyament. Creuen que és vital per poder seguir i afrontar de la millor manera la malaltia.

Per acabar, el 74,1% de les famílies han considerat que l'actitud positiva que va mostrar l'infant va influir positivament en l'afrontament el càncer. Molts han comentat a l'enquesta que els va ajudar a suportar millor la malaltia i els va proporcionar més benestar emocional. Per contra, el 25,9% han afirmat que el seu fill va mantenir una actitud positiva, però no va influir en la situació i l'experiència que van viure.

3.4.3. Limitacions i futures recerques

Als inicis del treball de recerca, vaig planificar una part pràctica en la qual estava previst entrevistar a dues oncòlogues pediàtriques i a dues infermeres d'oncologia pediàtrica, per donar major consistència als resultats obtinguts. Tot i això, no es va poder assolir, ja que molts contactes no van contestar als correus demanant entrevista.

D'altra banda, l'enquesta podia haver estat contestada per un nombre més elevat de persones, fet que hagués comportat un valor significatiu més elevat. No obstant això, va ser una tasca complexa poder contactar amb famílies que han passat per aquesta situació. Tot i això, gràcies a la implicació d'associacions fundades per famílies amb un fill amb càncer, i la contribució per fer-la arribar a altres persones, va ser sorprenent rebre quasi 30 respostes.

Si es continués la recerca, seria interessant poder fer aquelles entrevistes que van quedar pendents, a més d'entrevistar a diverses famílies per poder enriquir el coneixement i saber com van afrontar la malaltia de manera més detallada, sense les restriccions que suposa una

enquesta. Adquirir coneixement sobre les diverses maneres en què els familiars i l'infant viuen el càncer, permetria saber en primera persona com influeix l'estat anímic i el procés adaptatiu de cada cas per poder fer front a la malaltia. Un factor clau per poder acabar d'evidenciar la hipòtesi corroborada pel marc pràctic.

4. CONCLUSIONS

Un cop finalitzada la recerca sobre els diversos aspectes biològics i psicològics que es presenten en el càncer infantil, s'ha pogut donar resposta als objectius plantejats i a la hipòtesi que ha determinat el treball.

En primer lloc, s'han adquirit coneixements essencials per poder comprendre com afecta el càncer en les cèl·lules humanes. En un inici, però, va ser determinant identificar el significat del terme "càncer". Una malaltia genètica causada pel creixement incontrolat de les cèl·lules anormals en el cos, amb la capacitat de destruir teixits sans i constituint tumors. Les cèl·lules anormals són cèl·lules que han patit una mutació en els gens que controlen el creixement i la divisió cel·lular, anomenats oncogens i gens supressors de tumors. No obstant això, no es coneixen els factors causants de les mutacions i, per tant, avui dia la prevenció del càncer en els infants és incerta.

En segon lloc, s'ha obtingut noció sobre el pes emocional que provoca tant en els familiars com en el nen o nena el fet de passar per una situació en la qual el càncer és el protagonista, i la necessitat de l'ajuda psicològica. A partir de les entrevistes a les professionals sanitàries s'ha pogut afirmar que com més positiva sigui l'actitud que mostri l'infant durant el procés oncològic, més adaptatiu serà l'afrontament. Preservar un estat d'ànim fort contribuirà favorablement en com la família suportarà la malaltia i facilitarà les tasques a l'equip sanitari. Altrament, el 48,1% de les famílies que van contestar l'enquesta han afirmat que rebre ajuda psicològica els va proporcionar certs beneficis, com ajudar-los a gestionar les seves emocions i recolzar-los i donar-los recursos per saber afrontar el càncer.

En relació al tercer propòsit, les entrevistes realitzades conclouen que l'actitud que mostri l'infant envers la malaltia, no influirà en la seva evolució biològica. El 74,1% de les famílies també confirmen que l'estat anímic de l'infant permetrà afrontar millor el càncer i millorarà el benestar emocional, no obstant, aquesta actitud no en proporcionarà la seva superació.

Respecte al quart objectiu, s'ha corroborat en les entrevistes que l'edat de l'infant condiciona en la seva comprensió i afrontament, degut al nivell de consciència o maduresa. No obstant, l'absència de consciència no és proporcional al grau de patiment. Tots els nens i nenes manifesten dolor, tanmateix, no del mateix tipus. Un infant petit percep un dolor físic degut a les punxades i tractaments, mentre que un adolescent experimenta un dolor racional ocasionat

per la noció de la mort. En tot cas, un dolor no preval sobre l'altre, ni es conclou que el procés d'adaptació és més dur en un grup d'edat.

Finalment, i en referència a la hipòtesi, segons han considerat les professionals sanitàries i les famílies enquestades, es pot concloure que l'aspecte psicològic té la mateixa rellevància que l'aspecte biològic en l'afrontament del càncer. És important seguir els tractaments establerts per l'oncòleg i l'equip sanitari, no obstant això, és essencial que durant el procés es mantingui una actitud el més positiva possible tenint en compte el pes emocional que suposa passar per una malaltia de llarga durada.

5. BIBLIOGRAFIA I WEBGRAFIA

American Cancer Society. Qué es el linfoma no Hodgking en niños. (2022) Recuperat de <https://www.cancer.org/es/cancer/linfoma-no-hodgkin-en-ninos/acerca/linfoma-no-hodgkin-en-ninos.html> Consultat el 13 de març del 2022.

American Cancer Society. Signos y síntomas de la leucemia en niños. (2019) Recuperat de <https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia-en-ninos/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/senales-y-sintomas.html> Consultat el 13 de març del 2022.

American Cancer Society. Síndromes de cáncer en las familias. (2018) Recuperat de <https://www.cancer.org/es/cancer/causas-del-cancer/genetica/sindromes-de-cancer-familiar.html> Consultat el 14 d'abril del 2022.

Asociación Española Contra el Cáncer. (s.d.) Recuperat de <https://www.contraelcancer.es/ca> Consultat el 3 d'agost del 2022.

Biocancer. (2010) Tipos de oncogenes. Recuperat de <https://www.biocancer.com/journal/593/23-tipos-de-oncogenes> Consultat el 14 d'abril del 2022.

Brandan N., Aguirre M., Todaro J., Stoyanoff T., Heitrich O., Garcia D. (2014). Genética del cáncer: protooncogenes y genes supresores de tumores. Recuperat de <https://obgin.net/wp-content/uploads/2016/12/Oncogenes-y-Genes-Supresores-de-Tumores.pdf> Consultat el 18 d'abril del 2022.

Cancer.Net. Qué es el cáncer. (2019) Recuperat de <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-cancer/conceptos-b%C3%A1sicos-sobre-el-cancer/%C2%BFque-es-el-cancer> Consultat l'11 de març del 2022.

Cancer Quest. Genes del cancer. (s.d.) Recuperat de <https://www.cancerquest.org/es/biologia-del-cancer/genes-de-cancer> Consultat el 13 de juliol del 2022.

Delgado A. (2020) *Aspectos psicológicos de la oncología infantil y la actuación de enfermería: una revisión bibliográfica.* Recuperat de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/20255/Aspectos%20psicologicos%20de%20la%20oncologia%20infantil%20y%20la%20actuacion%20de%20enfermeria%20una%20revision%20bibliografica.pdf?sequence=1> Consultat el 17 d'abril del 2022.

FECEC. Càncer infantil: Junts contra el càncer. (2022) Recuperat de <https://www.juntscontraelcancer.cat/cancer/el-cancer/cancer-infantil/> Consultat el 18 d'abril del 2022.

Fernández M. (s.d.) El cancer en la infancia i la adolescencia: Consecuencias en el paciente, la familia y el papel del asociacionismo. Recuperat de <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/39669/1/TRABAJO%20FIN%20DE%20GRADO%20PEDAGOG%20%8DA%20MAIALEN%20FERN%20%81NDEZ%20CASALES.pdf> Consultat el 18 d'abril del 2022.

Indeed. Qué hace un oncólogo pediátrico. (2022) Recuperat de <https://www.indeed.com/orientacion-profesional/como-encontrar-empleo/que-hace-oncologo-pediatra> Consultat l'1 d'agost del 2022.

Instituto nacional de cáncer. Cáncer en niños y adolescentes. (2018) Recuperat de <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes#iquestqueac ute-tan-comuacuten-es-el-caacutencer-en-los-nintildeos> Consultat el 13 de març del 2022.

Instituto nacional del cáncer. Cánceres infantiles. (2022) Recuperat de https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil#causas-de_nbsp_cánceres-infantiles Consultat el 14 de setembre del 2022.

Instituto Nacional de Cáncer. Genética del cáncer. (2017) Recuperat de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/genetica> Consultat el 16 d'abril del 2022.

Instituto Nacional del Cáncer. Quimioterapia para tratar el cáncer. (2015) Recuperat de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/quimioterapia> Consultat l'11 d'abril del 2022.

Instituto Nacional del Cáncer. Radioterapia para el cáncer. (2019) Recuperat de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/radioterapia> Consultat el 12 d'abril del 2022.

Instituto Nacional del Cáncer. Tipos de tratamiento. (s.d.) Recuperat de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos> Consultat el 21 de març del 2022.

Instituto Nacional del Cáncer. Trasplantes de células madre en el tratamiento del cáncer. (2015) Recuperat de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/trasplante-de-celulas-madre> Consultat el 20 d'abril del 2022.

IQB: Medciclopedia. Genes supresores de tumores. (s.d.) Recuperat de <https://www.iqb.es/diccio/g/genes.htm> Consultat el 16 d'abril del 2022.

Kanwar V. (2020) Explicamos los tratamientos pediátricos comunes contra el cáncer. Healthy Children. Recuperat de <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/cancer/Paginas/Cancer-Therapies.aspx> Consultat el 22 de març del 2022.

Kanwar V. (2021) Diagnóstico de cáncer en niños. Healthy Children. Recuperat de <https://www.healthychildren.org/spanish/health-issues/conditions/cancer/paginas/diagnosing-cancer-in-children.aspx> Consultat el 8 d'agost del 2022.

Lara P., Navarro D., Lloret M. (2004) Genética del cáncer. Recuperat de <file:///C:/Users/USUARI/Downloads/genetica-del-cancer-indice-pedro-c-lara-jimenez-1-domingo-navarro-bosch-2-y-marta-lloret-saez-bravo-1.pdf> Consultat el 16 d'abril del 2022.

Maldita Ciencia. El cáncer y la importancia del lenguaje: por qué no debemos usar términos como “batalla” o “larga enfermedad”. (2020) Recuperat de <https://maldita.es/malditaciencia/20220331/lenguaje-y-cancer-por-que-no-referimos-a-el-como-una-lucha-o-una-larga-enfermedad/> Consultat el 24 d'agost del 2022.

National Human Genome Research Institute. Oncogén. (2022) Recuperat de <https://www.genome.gov/es/genetics-glossary/Oncogen> Consultat el 15 d'abril del 2022.

Roche Pacientes. Cáncer, ¿Qué es el cáncer? (2022) Recuperat de <https://rochepacientes.es/cancer.html> Consultat l'11 de març del 2022.

Spiegato. ¿Qué hace una enfermera de oncología pediátrica? (s.d.) Recuperat de <https://spiegato.com/es/que-hace-una-enfermera-de-oncologia-pediatrica> Consultat l'1 d'agost del 2022.

Stanford Children's Health. Causas del cáncer. (2022) Recuperat de <https://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=causesofcancer-90-P05830> Consultat el 19 de març del 2022.

St. Jude Children's Research Hospital. Biopsia en el cáncer infantil. (s.d.) Recuperat de <https://together.stjude.org/es-us/diagn%C3%B3stico-tratamiento/procedimientos/biopsia.html> Consultat l'11 d'abril del 2022.

St. Jude Children's Research Hospital. Síndrome de deficiencia de reparación de desajuste constitutivo (CMMRD). (s.d.) Recuperat de <https://www.stjude.org/es/cuidado-tratamiento/enfermedades-que-tratamos/sindrome-de-deficiencia-de-reparacion-de-desajuste-constitutivo-cmmrd.html> Consultat el 17 d'abril del 2022.

Stanford Children's Health. Tumor cerebral en niños. (2022) Recuperat de <https://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=tumores-cerebrales-90-P05856> Consultat el 14 de març del 2022.

Top Doctors. Cáncer infantil: qué es, síntomas y tratamiento. (s.d.) Recuperat de <https://www.topdoctors.es/diccionario-medico/cancer-ninos> Consultat el 16 de març del 2022.

Top Doctors. Psicooncología. (s.d.) Recuperat de <https://www.topdoctors.es/diccionario-medico/psicooncologia> Consultat el 2 d'agost del 2022.

Vilallonga J. (2017) Psicología en cáncer. Recuperat de <https://psicologiaencancer.com/es/>
Consultat el 4 de maig del 2022.

World Health Organization. Childhood cancer. (2021) Recuperat de <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children> Consultat el 18 d'abril del 2022.

6. ANNEXOS

ANNEX 1 - ENTREVISTES

Entrevista 1 - Dra. Ofèlia Cruz Martinez

1. Perquè va decidir dedicar-se a l'oncologia pediàtrica?

Un cop vaig acabar la carrera de medicina em vaig especialitzar en la pediatria i durant el temps que vaig estar de resident, la patologia que més em va cridar l'atenció va ser l'oncologia. Això va ser degut, per una banda, a la intensitat de la relació que hi ha amb les famílies i els pacients i, per l'altra, a la demanda científica i l'interès pels avenços científics que em proporcionava aquesta branca.

2. Quants anys fa que s'hi dedica?

Fa més de trenta anys.

3. Quins tipus de càncer pediàtric són més freqüents a l'hospital?

Actualment, el tipus de càncer infantil més freqüent que hi ha són el grup de les leucèmies agudes, en concret, la leucèmia limfoblàstica aguda. Seguidament, trobem els tumors dels sistema nerviós i en tercer lloc, els limfomes, un càncer originat en els ganglis limfàtics. Posteriorment, un grup de tumors únicament diagnosticats en els infants, anomenats tumors embrionaris, a causa de que les cèl·lules que els constitueixen semblen tan indiferenciades com les cèl·lules que formen un embrió immadur. Aquests tipus de tumors són: el neuroblastoma, el tumor de Wilms i el sarcoma.

A més, el tipus de càncer que tenen els infants és molt diferent al dels adults. Així mateix passa amb els nens petits i els adolescents. Els nens petits acostumen a tenir uns tipus de càncer que no apareixen en els adolescents i viceversa. Això és degut a que el càncer en l'edat pediàtrica és semblant a una petita malformació o a un procés incorrecte en el desenvolupament de les cèl·lules. En el cas dels adults, en canvi, sol

succeir per l'envelliment. Les seves cèl·lules cada vegada pateixen més mutacions i l'acomulació d'errades acaba produint el càncer.

4. Trobeu més casos en què es diagnostica el càncer quan ja està molt avançat o quan està en la primera fase? És a dir, els infants acudeixen al metge quan els símptomes ja s'han desenvolupat?

A l'hospital Sant Joan de Déu, per poder augmentar les possibilitats de superar la malaltia, un dels mitjans que utilitzem és el diagnòstic precoç. Tot i això, trobem molts casos en què el càncer ha fet metàstasi des del primer dia i, per tant, les probabilitats de ser curat no depèn del temps que s'ha tardat en identificar-lo, sinó de la seva assignatura biològica. És a dir, de si el tumor és metastàtic o no.

5. Quines són les principals senyals que alerten de que un nen pugui patir càncer?

Els principals símptomes que alerten que un nen pot tenir càncer depèn principalment del tipus de càncer. En el cas de la leucèmia limfoblàstica aguda, la més comuna entre els infants, els signes més comuns són la febre sense motiu que la pugui desencadenar, quan un nen es sent cansat sense raó alguna, quan està pàlid, amb hemorràgies a la pell, amb ganglis... Quan tots aquests senyals es manifesten ràpidament és quan l'infant acudeix al pediatra i a partir d'aquí se li fa una analítica per confirmar la leucèmia. Cal destacar la importància d'un diagnòstic correcte i precís tant en la malaltia com en els subtipus moleculars per tal de fer eficient el tractament.

6. Quines són les reaccions més comunes dels infants i les famílies envers el diagnòstic?

A partir de que l'infant és diagnosticat, l'impacte que genera en les famílies és especialment fort. Quan un fill pateix una malaltia tan greu com és el càncer i que potencialment pugui morir, pels pares és aterridor, es podria dir que és com un malson.

Els infants, en canvi, la reacció que acostumen a tenir envers el diagnòstic depèn de la seva edat, ja que entenen la malaltia de maneres diferents. Quan el nen és molt petit, no és conscient de la transcendència de la malaltia ni de que pot arribar a ser mortal, únicament el que volen quan estan a l'hospital és estar amb els pares i estar tranquils. Un infant en edat escolar el que més li molesta és sortir de la rutina i no poder realitzar les activitats que feia. Tot i això, habitualment s'adapten força bé al canvi i a la malaltia.

Ara bé, en l'etapa de l'adolescència és l'edat en què als joves els costa més afrontar la malaltia, ja sigui perquè és una etapa de transició de la infància a la vida adulta i per haver canvis constants en el seu dia a dia, el fet de tenir càncer i alteri el seu ritme de vida, és difícil per ells.

7. Podries explicar de quina manera influeix l'edat de l'infant en la comprensió del diagnòstic?. I en el desenvolupament de la malaltia (tant a nivell biològic com anímic)?

L'edat de l'infant és important per saber l'impacte que suposa la malaltia en el seu dia a dia i poder saber de quina manera entenen el diagnòstic. En un infant de 0 a 6 anys, l'impacte psicològic de la malaltia depèn sobretot de com reaccionen els pares i la manera que tenen d'educar-lo. És important que la família no sobreprotegeixi al seu fill, ja que l'infant notarà un canvi en la seva vida, no pel fet d'estar malalt, sinó perquè canviaran la manera d'educar-lo i de cuidar-lo. En els nens de 6 a 12 anys, el que s'intenta aconseguir és que les seves activitats socials, els amics, l'escola... no es vegin gaire interferides i des de l'hospital Sant Joan de Déu el que fem és iniciar programes d'escola o bé, moltes escoles tenen programes per tal de que l'infant pugui continuar la seva educació, adaptant-se a les seves condicions.

8. De quina manera ajuda el suport de la família a l'infant? Observeu patrons? Podries explicar algun exemple?

En els infants, el suport de la família és fonamental per poder fer front a la malaltia. Un nen té una visió ingènua i neta de la vida i tenen més present el dia a dia, això fa que tinguin recursos de la seva vida quotidiana molt actius. Entre episodis de tractaments i problemes, es troben etapes en què els nens juguen, fan activitats, estan contents... perquè un nen continua essent un nen. Podem dir que la malaltia no els canvia l'estat d'ànim sempre i quan no tinguin dolor, d'aquesta manera, això ajuda als pares a reduir l'impacte i l'estat d'ànim negatiu que se'ls havia generat degut al diagnòstic.

9. Podries descriure com sobreporten la malaltia les famílies?

Quan es rep una mala notícia, en aquest cas de que al seu fill és diagnosticat de càncer, la majoria de famílies acostumen a reaccionar de la mateixa manera. Un cop reben la notícia, la seva primera reacció és de negació. Es neguen a creure que això els està

passant i s'intenten autoconvèncer d'una falsa realitat. Molts tenen un bloqueig mental degut a la situació d'incertesa de no saber què passarà i com progressarà la malaltia tot i que sempre els informem del procediment. Al cap d'un temps es desanimen, veuen difícil la superació de la malaltia i es pregunten per què els ha passat això a ells. Més tard hi ha un moment de recuperació i optimisme on creuen segurs que les coses aniran bé i que l'infant se'n sortirà. Finalment, arriben a un estat d'equilibri i de realitat. Quan la malaltia va millorant i progressant adequadament, com passa a més del 80% dels casos, un cop s'acaba al tractament, és un moment ambivalent, és a dir, senten alegria per haver superat la malaltia, però per altra banda, la incertesa de no saber si tornarà a aparèixer.

10. Creus que l'estat anímic de l'infant depèn de com les famílies reaccionen a la malaltia?

Sí, la manera en com reaccioni la família influirà en l'estat anímic de l'infant. És a dir, és necessari que la família pugui trobar el punt d'equilibri i els recursos per poder adaptar-se el millor possible a les noves circumstàncies, per tal que el nen també pugui adaptar-se i afrontar la malaltia de la millor manera. Per aquest motiu, a totes les unitats d'oncologia pediàtrica hi ha un equip de psicòlegs i de treballadors socials que ofereixen la seva ajuda a totes les famílies i pacients. Ara bé, hi ha pacients i famílies que demanen més aquest tipus d'atenció i d'altres que no la volen rebre o bé creuen que no la necessiten tant.

11. Quan un infant està en fase terminal quina visió acostuma a tenir sobre la vida?

Quan l'infant es troba en fase terminal i no ha pogut combatre la malaltia, la noció de la mort acostuma a aparèixer en edat escolar quan comencen a tenir certa maduresa. La manera d'afrontar la mort depèn molt de l'edat i de com es troba físicament i emocionalment el malalt. És a dir, trobem casos en què els adolescents tenen algun tipus de tumor incurable que amb l'ajuda del tractament poden sobreviure molts anys i amb una bona qualitat de vida. Ara bé, quan arriba el moment pròxim a la mort, el cos del malalt pateix un deteriorament físic, on hi ha períodes en què el seu cos està més cansat i influeix en el procés d'adaptació a aquesta situació. Normalment els adolescents tendeixen a fer comiats als seus éssers estimats i busquen la manera de fer-se recordar i poder deixar una petjada en les seves vides.

12. Consideres que l'acompanyament d'amics i familiars en l'estada hospitalària és fonamental perquè l'infant pugui superar la malaltia?

L'acompanyament dels familiars en l'etapa hospitalària, és fonamental per que l'infant pugui afrontar la malaltia. A l'hospital, les famílies tenen accés a la zona de cures intensives i en tot moment l'ingrés dels pacients no impedeix el suport emocional que aporten els familiars.

L'actitud que mostra l'infant també és important per poder assimilar i afrontar la malaltia. Una experiència vital amb molt de rebuig ens fa patir al personal mèdic i a la família. Per això, des de l'hospital sempre intentem buscar el per què d'aquesta reacció negativa, si és degut a una por, per exemple, a les agulles o al fet d'estar ingressat, o degut a algun altre factor i poder trobar-ne el causant per poder minvar aquest dolor emocional. Quan un infant manifesta una actitud negativa durant la malaltia ens indica alguna cosa, i el que fem és buscar les causes per poder trobar una solució i posar ajuda.

13. Podries explicar les diferències que perceps quan un infant té una actitud positiva i una negativa envers la malaltia? És a dir, l'actitud que mostra l'infant és important per poder superar el càncer?

L'actitud que mostra l'infant al llarg de la malaltia no influeix en com evoluciona aquesta. És veritat que moltes persones atribueixen els resultats negatius a la falta d'actitud per no haver lluitat prou i culpen a l'infant per no haver superat la malaltia. Sí que és cert, però, que la vivència del càncer és diferent de si un nen està decaïgut o animat, no obstant això, no influeix en els resultats que s'obtinguin.

Entrevista 2 - Neus Rodríguez Corcoll

1. Podries explicar de quina manera influeix l'edat de l'infant en la comprensió i reacció del diagnòstic?

L'edat de l'infant condiciona i repercuteix en la comprensió del diagnòstic, fet que portarà a l'equip mèdic adaptar la informació al seu nivell de noció sobre la malaltia. És cert que aquesta informació serà adaptada pel nen o nena, però també seran sempre els progenitors qui demanaran saber tota la informació del diagnòstic.

A part, l'edat del pacient influeix en altres aspectes, com pot ser la manera de reaccionar a la malaltia i a la realitat. És a dir, un infant menor de sis anys, no té la capacitat de comprendre el càncer, i per ell l'impacte que suposa estar malalt, és el fet de sentir dolor i molèsties físiques o coses que l'incomodin i no pugui ser capaç de racionalitzar. En canvi, per un adolescent, potser una punxada o una anàlisi de sang no li semblarà tan important en comparació amb la gravetat de la malaltia, mentre que en l'infant serà el pitjor que li pugui passar en el dia. És a dir, l'impacte racional serà major com més gran sigui el pacient i, per aquest motiu, el nivell d'afectació de la malaltia dependrà principalment de l'edat de l'infant i del seu nivell evolutiu i comprensiu. Per altra banda, la família sempre està impactada a causa del seu alt coneixement i per la seva capacitat d'entendre la gravetat i el pes que suposa la malaltia.

2. Al llarg d'aquesta etapa quines emocions acostuma a tenir la família? Podries explicar com sobre porten la malaltia?

Un cop les famílies reben la notícia, una cascada d'emocions es presenten a les seves vides i acostumen a generar un alt nivell d'estrès i malestar, ja que la malaltia afecta directament als seus fills i molts desitgerien estar en el seu lloc. Un cop trenquen la seva rutina i comencen aquesta etapa, les primeres emocions que els sorgeixen són d'incertesa, por, inquietud... per no saber el que els espera. A mesura que va passant el temps es van adaptant a aquesta nova situació i tenen moments de tot. Moments de desesperació, ansietat, tristesa... i moments en què estan més animats i esperançats pel fet d'estar ben encaminats, saber de la malaltia, del diagnòstic, dels tractaments... i potser l'angoixa i l'ansietat es redueixen. Però això no treu que el fet de veure patir al seu fill i voler ser ells els qui patissin els generi molta inquietud i impotència.

Totes aquestes emocions negatives formen part de la malaltia, és a dir, són adaptatives. La tristesa o l'ansietat que pateix la família els ajuda a adaptar-se i poder entendre la complexitat i gravetat que suposa la situació. No es tracta d'estar alegres al seu entorn i fer veure que res passa quan el seu dia a dia és totalment al revés, simplement han d'aprendre a gestionar aquestes emocions negatives per poder reduir-ne el seu impacte.

3. Quines són les pors que acostumen a tenir els infants?

Els infants no tenen por al càncer com a tal, sinó que tenen por al dolor, al malestar físic i a no poder ser com els altres nens. És a dir, quan veuen que l'hospital es converteix en

la seva nova rutina, tenen por a no poder tornar a fer tot allò que feien abans de la malaltia. En els adolescents, en canvi, la seva principal por és la de morir. Es relacionen amb companys d'hospital, miren les xarxes socials, comencen a ser força madurs... i al fet de conèixer casos de nens que ho superen i d'altres que no, crea certa incertesa per la mort i per l'estigma de tenir càncer.

4. De quina manera ajuda el suport de la família i amics a l'infant? És a dir, consideres que l'acompanyament d'amics i familiars en l'estada hospitalària és fonamental perquè l'infant pugui afrontar la malaltia?

L'acompanyament de familiars i amics durant aquesta és fonamental per què l'infant pugui afrontar la malaltia, a més de que els pares i mares necessiten estar al costat del seu fill per fer-li suport incondicional.

5. Quines conseqüències sol comportar el càncer en l'ambient familiar?

El fet que la malaltia afecti a l'infant fa canviar tota l'estructura familiar. Comporta moltes alteracions en l'ambient familiar, com per exemple que un pare o una mare hagi de deixar de treballar per poder-lo cuidar i també alteracions psicosocials, com pot ser que afavoreixi la comunicació entre ells i s'uneixin més els vincles familiars. Tot i això, també troben aspectes negatius i decepcions com poden ser que esperis molt d'una persona i potser no rebis el que t'agradaria rebre, ja sigui perquè no sap com ajudar o potser perquè li fa respecte el tema. Per aquest motiu, des de psicologia i suport social el que intentem és promoure tota la unitat familiar i una comunicació assertiva.

6. Creus que l'estat anímic de l'infant depèn de com les famílies reaccionen a la malaltia? Observeu patrons? Podries explicar algun exemple?

La reacció de la família i la manera en què gestionin la situació, condicionarà en l'estat anímic del malalt. És a dir, si els pares són prudents i filtren la informació de tal manera que l'impacte del diagnòstic sigui menor per l'infant, ajudarà a afrontar millor el càncer que si els pares es posen en el pitjor, ja que traslladaran a l'infant una major por, ansietat o distorsió de la realitat. És fonamental transmetre tranquil·litat i confiança al nen o nena per tal d'ajudar-lo a tolerar millor els tractaments, punxades... i millorar el seu estat d'ànim.

7. Creus que és important que els pacients i familiars rebin atenció psicològica?

Des de psicooncologia recomanem rebre un espai de comunicació tant en els pacients com en els seus familiars durant el procés oncològic, per tal d'afavorir una cura emocional que suposa aquesta situació i afavorir un afrontament adaptatiu. Malgrat tot, moltes persones s'oposen a l'ajuda d'un professional, ja que el seu primer pensament és creure que ells sols poden controlar el seu malestar i els inquieta el fet de parlar d'allò que els incomoda i de no saber quin serà el tema de conversa durant la teràpia.

8. De quina manera intervens en el pacient? És a dir, quin és l'objectiu que intentes assolir durant les sessions?

Depenent de l'estat que presentin els infants i familiars l'objectiu de la teràpia canvia. És a dir, l'objectiu terapèutic sempre estarà relacionat amb el malestar que presenti aquell nen o familiar en forma de símptoma, com podria ser un insomni, una ansietat...

9. Normalment els pacients i les famílies reben ajuda psicològica de manera continuada al llarg de la malaltia o només durant una etapa?

El que s'intenta és mantenir una ajuda continuada des que s'inicia el tractament i acostumen a sorgir les preocupacions dels efectes secundaris. Quan es dona l'alta del pacient, es continuen programant visites de teràpia, però de manera més espaciada, fins a un punt en què la persona que rep l'ajuda decideix continuar el seguiment cada dos o tres mesos o bé, deixa d'anar al psicooncòleg perquè veu que el seu malestar és lleu o absent.

10. Podries explicar les diferències que perceps quan un infant té una actitud positiva i una negativa en la manera d'afrontar la malaltia?

Des de psicooncologia intentem promoure que l'infant millori la seva actitud per afrontar la malaltia, ja que durant l'etapa dels tractaments com més positiu sigui aquest afrontament, més adaptatiu serà i millor serà la relació amb l'equip sanitari. A més, aportarà més tranquil·litat i menys simptomatologia ansiosa, fet que també farà que la família estigui més relaxada i tranquil·la.

11. Quan un infant està en fase final de vida quina visió acostuma a tenir sobre la vida?

Quan un infant es troba en fase terminal, l'edat i el nivell evolutiu és clau per poder entendre el nivell de comprensió al context de final de vida. La franja d'edat de l'infant fa variar la seva concepció de la mort i com entenen la mort pròpia o dels altres, fet que ens permet entendre de quina manera l'afronten. A major edat més racionalitat i més semblant a la visió que té l'adult, en canvi, a menor edat el pensament que tenen sobre la mort és un concepte màgic i abstracte, el qual no poden entendre la gravetat de la situació i representa un menor patiment emocional. Per aquest motiu, els adolescents pateixen més a nivell racional perquè són conscients de la magnitud del problema, de tot allò que no podran tornar a fer més, de les persones que no veuran més i de totes aquelles que els trobaran a faltar quan ells no hi siguin. El fet de conèixer les conseqüències que implica la mort, fa que el patiment sigui molt gran. Tot hi això, no vol dir que un nen petit de cinc anys no estigui patint, ja que no entén la malaltia, sinó que també ho fa però per diferents motius, ja sigui perquè sent dolor corporal dia rere dia o perquè veu a la seva mare plorar perquè ell està malalt i s'atribueix la culpa, etc.

12. Finalment, creus que al fet de parlar del càncer com un tema de lluita aporta cert malestar emocional a l'infant i conseqüències negatives a la manera d'afrontar la malaltia?

Sí, afecta a l'infant. Afecta a la família si només entén aquest concepte tot i que és un concepte que tothom s'hi aferra a l'inici. Ara bé, com ha missatge imposat per la societat i com a pensament positiu, des de psicooncologia el que intentem és frenar amb aquesta idea i fer adonar a les persones que si el malalt no ha triat veure el càncer com una mena de lluita per ajudar-lo a tirar endavant, sovint pot fer trontollar i pot fer mal en segons quin moment vital. Hi ha diagnòstics amb molt mal pronòstic o que són incurables i que no depèn de la seva lluita. Dit així el càncer és una lluita que ells no han triat i no la poden controlar, no depèn d'ells poder-la guanyar, i frustra molt el fet que els diguin "lluita va, que ets valent!", perquè molts no volen ser valents, i voldrien no ser-ho per no trobar-se en aquesta situació.

Entrevista 3 - Naiara Mestres

1. Al llarg d'aquesta etapa quines emocions acostuma a tenir la família? Podries explicar com sobre porten la malaltia?

En el primer moment, en el debut, hi ha un xoc emocional, les famílies acostumen a tenir molta incertesa, neguit, ansietat i por del que pugui passar. Quan entrem en una fase de revisió, quan el nen ja ha acabat el tractament i continuen fent visites i controls que sol ser un període llarg, ja que la malaltia no es dona d'alta fins que no han passat cinc anys. Durant aquest temps, incrementa la incertesa i les pors en els moments pròxims a les revisions.

Quan hi ha una recaiguda el xoc i l'impacte emocional és major que en el debut perquè el pronòstic és pitjor. Però és cert que tenen més recursos i més habilitats que han après i ja saben en què es trobaran.

2. Quines són les pors que acostumen a tenir els infants?

Els infants més petits no són conscients de la malaltia ni de la gravetat d'aquesta. Les seves principals pors estan relacionades amb el seu dia a dia i amb tot allò que abans podien fer i ara no. En els adolescents algunes de les pors que tenen també és el fet de no poder continuar amb la seva vida, sortir amb els amics, anar de festa, poder estudiar... tot i que la seva major por és la mort, evidentment.

3. De quina manera ajuda el suport de la família i amics a l'infant? És a dir, consideres que l'acompanyament d'amics i familiars en l'estada hospitalària és fonamental perquè l'infant pugui afrontar la malaltia?

Sí, l'acompanyament d'amics i familiars és fonamental perquè l'infant pugui afrontar la malaltia. Molts pares i mares el que fan és sobreprotegir al seu fill i li concedeixen tots els desitjos que té. El volen complaure amb tot, ja que estan passant per una situació molt dura i així alleujar el malestar emocional.

4. Creus que l'estat anímic de l'infant depèn de com les famílies reaccionen a la malaltia?

Sí, és un factor rellevant, no només depèn d'això, però sí que hi influeix. Si un nen o nena sempre veu als seus pares desanimats i tristos, està clar que el seu estat anímic es veurà afectat. Normalment es volen fer els forts, tant els pares com els nens. Els pares perquè el nen no es preocupi per ells i el nen perquè els pares no es preocupin per ell, això a vegades provoca problemes i discussions, ja que no expressen el que realment senten. També és important que de tant en tant els pares es mostrin dèbils davant els seus fills perquè els hi donin a entendre que ells també poden estar tristos i que no és res dolent.

5. Creus que és important que els pacients i familiars rebin atenció psicològica?

És important que s'ofereixi aquest servei, però no tothom està a disposició de rebre'l. Molta gent no vol aquesta ajuda o no tothom té la capacitat, tanmateix, com a professionals tenim el deure de poder oferir i saber detectar qui té més necessitat. Hi ha famílies i pacients que tenen els seus recursos propis, tot i que sempre va bé tenir algú al costat que et pugui escoltar.

6. De quina manera intervens en el pacient? És a dir, quin és l'objectiu que intentes assolir durant les sessions?

Millorar el seu benestar emocional i aconseguir que expressin les seves emocions. A partir d'aquí comencen a parlar dels seus problemes, com pot ser la falta d'autoestima per algun efecte secundari de la malaltia, reforçar la confiança amb les seves amistats i familiars, que se senti tranquil, a gust...

A vegades moltes famílies entren en un estat depressiu i el que intentem és que tornin a agafar hàbits, que facin coses que els agradi fer... empoderar-los.

7. Normalment els pacients i les famílies reben ajuda psicològica de manera continuada al llarg de la malaltia o només durant una etapa?

Es pot fer de manera continuada, des de l'inici fins al final, tot i que som nosaltres qui graduem fins quan ha de durar aquesta intervenció per no crear dependències.

8. Podries explicar les diferències que perceps quan un infant té una actitud positiva i una negativa en la manera d'afrontar la malaltia?

Hi ha nens que són més proactius, que els agrada relacionar-se amb altres famílies i s'animen els uns als altres, però n'hi ha d'altres que volen oblidar aquesta fase i allunyar-se de les persones i entitats involucrades. Cadascú ho veu d'una manera o altra i no n'hi ha de millors ni de pitjors, però sí que crec que un nen que ho viu d'una manera més positiva s'integra més bé en el procés i és capaç d'afrontar el seu futur amb menys por que l'infant que li dona l'esquena a la malaltia.

9. Finalment, creus que al fet de parlar del càncer com un tema de lluita aporta cert malestar emocional a l'infant i conseqüències negatives a la manera d'afrontar la malaltia?

Des d'AFANOC no defensem aquest tipus de vocabulari perquè els dones molta més responsabilitat de la que tenen. Són nens que estan passant per una malaltia i ja prou en tenen d'estar en aquesta situació perquè també s'hagin de fer els valents. Hi ha persones que sí que els anirà bé agafar-s'ho com una lluita perquè són molt competius i els agrada tenir aquesta motivació, però que sigui decisió de la mateixa persona i no de la societat.

Entrevista 4 - Adelaida Mesa Ortega

1. Per què va decidir dedicar-se a la infermeria oncològica pediàtrica?

Jo sempre havia volgut ser pediatra. Volia estudiar medicina però per circumstàncies personals no vaig arribar la nota en selectivitat, així que vaig fer infermeria. I em vaig enamorar, m'encanta cuidar les persones i acompanyar-les, fer-les riure i fer-los més amè la seva estada a l'hospital... Les meves últimes pràctiques de la carrera les vaig voler fer a pediatria, a més feia poc se m'havia mort un familiar directe degut al càncer i va ser així que vaig pensar que si no era just que un adult patís càncer, menys just seria per un nen.

2. Quants anys fa que s'hi dedica?

15 anys.

3. Com li expliqueu a un nen que està malalt de càncer?

Jo sóc a l'hospital de dia, així que quan el pacient arriba a la meua unitat ja sap el diagnòstic que té. Normalment el pacient és "diagnosticat" al servei d'urgències o perquè ha estat derivat pel seu pediatra a través de proves d'imatge o analítiques, i al servei urgències són els metges que s'encarreguen de comunicar el que han trobat. Després passen a ingressar a la unitat d'hospitalització d'oncologia i s'hi fan més proves per saber exactament el que té el pacient i llavors tractar-lo. És una mala notícia que es fa de la manera més dolça, correcta i serena que es pot fer. No és fàcil per al metge ni per al pacient o família.

4. Quines són les reaccions més comunes dels nens en assabentar-se de la malaltia? I dels pares?

Tenim de tot. Des del pacient petit que no entén que té i només veu que va a l'hospital cada dos per tres, els petits que et diuen que tenen càncer (els de 7 a 10 anys), però no entenen la dimensió de la paraula, i els adolescents que ho entenen perfectament, aquests reaccionen de diverses formes: alguns són super optimistes i altres es deprimeixen davant el diagnòstic i la situació que se'ls ve a sobre. La reacció dels pares podríem dir que és el dolor més pur. No hi ha cosa pitjor per a un pare que no poder curar el seu fill. Ells en tot moment desitjarien que els passés a ells, en comptes dels seus fills.

5. Podries explicar de quina manera influeix l'edat de l'infant en la comprensió del diagnòstic?. I en el desenvolupament de la malaltia (tant a nivell biològic com anímic)?

L'edat de l'infant influeix en la comprensió del diagnòstic. Un nen de dos anys no està capacitat per entendre la malaltia. Un nen de cinc anys entendre que alguna cosa dolenta està passant perquè la seva rutina canviarà per complet, però no podrà entendre la gravetat de la situació. El seu estat d'ànim també canviarà, ja que no podrà anar a l'escola o jugar amb els seus amics al parc, haurà d'estar molts dies a l'hospital i el fet de deixar de fer totes aquelles coses que li agradaven farà que estigui enfadat. Els

adolescents, en canvi, sí que entenen la malaltia i tot el que aquesta suposa, però aquests es troben en una etapa en què comencen a tenir més independència, i la malaltia fa que tota aquesta independència que començaven a tenir, marxi. Veuen que han de dependre molt dels seus pares i normalment hi ha un enfrontament entre els pares i els fills. Per tant, emocionalment els que pitjor ho passen són els adolescents.

6. Al llarg de l'etapa hospitalària quines emocions acostuma a tenir l'infant?

Les emocions que tenen els infants depenen de l'edat i de l'etapa. En el diagnòstic hi ha infants que s'ho agafen molt bé i d'altres fatal. Molts un cop els han diagnosticat després de mesos trobant-se malament, estan més tranquils després de tant de temps sense saber què els passava. Alguns infants acostumen a fer-se els valents i els forts davant els pares.

Els pacients viuen el procés com una muntanya russa, és a dir, hi ha moments en què estan animats i creuen que poden amb el càncer, altres en què comencen els efectes secundaris de la quimioteràpia i molts es deprimeixen o estan tristos i moments en què generen un mena de rebuig cap a la situació que estan vivint.

7. De quina manera ajuda el suport de la família a l'infant? Observeu patrons? Podries explicar algun exemple?

Els suport de la família és bàsic per l'infant. Des de l'hospital no només tractem amb el pacient sinó també amb la família, un cop s'ha d'informar de la situació ens dirigim a la família i a l'infant dependent de l'edat que tingui. És important que hi hagi un bon suport per part de la família i si aquests no es troben bé emocionalment, des de l'hospital hi ha l'equip d'atenció psicosocial que poden ajudar-los.

8. Podries descriure com sobreporten la malaltia les famílies i l'infant. Observeu patrons?

En els infants perquè l'estada a l'hospital no se'ls fagi pesada, els diem que portin joguines, jocs per poder interactuar amb altres nens o amb els pares, llibres... i amb l'ajuda dels voluntaris de l'hospital, fa que el temps que estiguin ingressats els passi més ràpid.

A les famílies els recomanem que passin més estona amb altres famílies que estiguin en la mateixa situació i que busquin suport en aquestes, però que mai comparin als seus fills, ja que creen un malestar emocional al pensar que potser el seu fill no va tan bé com els altres.

9. Creus que l'estat anímic de l'infant depèn de com les famílies reaccionen a la malaltia? Observeu patrons? Podries explicar algun exemple?

Evidentment. És una situació complicada pels pares, ja que el que més estimen en aquest món és als seus fills i veure que està malalt és una cosa que no poden controlar.

10. Com li feu saber a un pacient que està en fase final de vida?

Hi ha alguns tumors que són incurables i que se'ls informa a la família des del moment del diagnòstic, des d'aquell moment entra a l'equip de pal·liatius, però no per aquest motiu es deixa de tractar al pacient. És possible que el pronòstic de vida pugui ser tant de dos anys com de set, i que la seva qualitat de vida sigui bona.

L'equip de pal·liatius va observant com evoluciona el tumor fins que arriba un moment en què el deteriorament físic del pacient impedeix seguir amb el tractament i comencen les mesures de confort. És a dir, deixa de venir tant a l'hospital, l'equip de pal·liatius va més a casa seu... i aquesta etapa pot durar poc o pot arribar a durar mesos.

11. Quan un infant està en fase final de vida quina visió acostuma a tenir sobre la vida?

Els infants més petits no són conscients que es troben en fase final de vida, però els adolescents sí. Trobem pacients adolescents que ja estaven cansats d'estar mesos o anys en tractament sabent que la seva malaltia era incurable i volien descansar, i d'altres que estan enfadats amb la vida perquè encara tenien moltes coses pendents que no han pogut fer i no podran fer. És una situació molt difícil, tant pels infants com pels pares i la família, però per sort tenim un equip de pal·liatius que els acompanya des de l'inici fins al final perquè puguin tenir una bona qualitat de vida i els disminueixi el malestar.

12. Consideres que l'acompanyament d'amics i familiars en l'estada hospitalària és fonamental perquè l'infant pugui afrontar la malaltia?

Sí, és fonamental que l'infant se senti acompanyat pels seus familiars i amics. El problema que es troben els adolescents és que al principi del diagnòstic reben molts missatges d'amics que el volen venir a veure i li pregunten com està, però un cop han passat tres mesos, gran part d'aquestes persones que considerava amics seus, s'han oblidat d'ell i és allà quan se n'adonen que amics de veritat només n'han tingut dos o tres.

Durant l'estada hospitalària no crec sigui convenient que hi hagi molta gent sinó només el cuidador principal. Ara bé, és important que amb la resta de família i amics es mantingui el contacte per videotrucades o missatges, però no és necessari que el visitin a l'hospital, ja que allà s'hi va al que s'hi va i no sempre l'infant es trobarà en bones condicions, fet que no serà agradable ni pel visitant ni pel pacient.

13. Podries explicar les diferències que perceps quan un infant té una actitud positiva i una negativa envers la malaltia? Creus que l'actitud que mostra l'infant és important per poder afrontar el càncer?

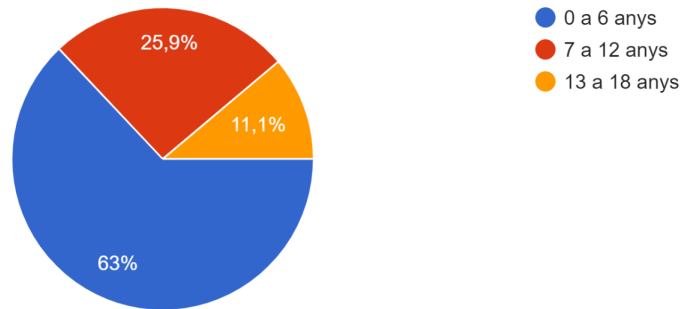
Els infants tenen una muntanya russa d'emocions. Tindrà moments positius i negatius, però sempre hem de respectar aquests moments negatius. Haurem d'acceptar els moments de rebuig que presenti durant els ingressos i els tractaments, queixes de no voler seguir perquè en aquell moment no estan emocionalment preparats. Potser sí estan preparats analíticament, però anímicament no ho estan. Hem de deixar-los temps i respectar-los, buscar-los suport psicològic si nosaltres com a infermers no el podem ajudar i si els pares necessiten ajuda també els oferim des de l'hospital.

És important tenir una actitud positiva i forta per poder afrontar i superar millor el càncer i els seus efectes secundaris. No és el mateix una persona deprimida que no vulgui sortir del llit, no vulgui menjar... És essencial tenir una activitat física i una bona alimentació per augmentar l'eficàcia del tractament, i disminuir els efectes secundaris.

ANNEX 2 - ENQUESTA

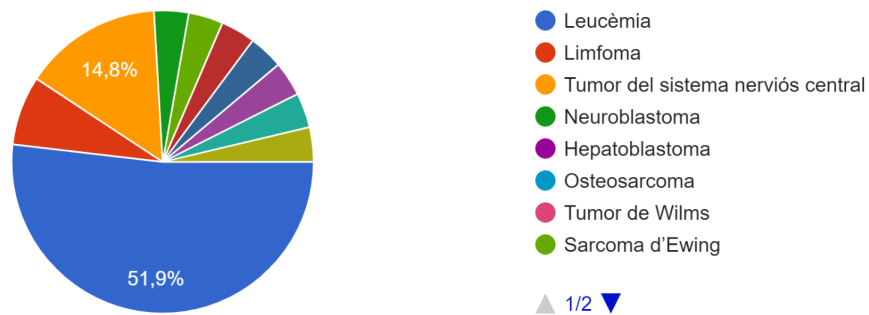
1. A quina edat se li va diagnosticar càncer al seu fill/filla?

27 respostes



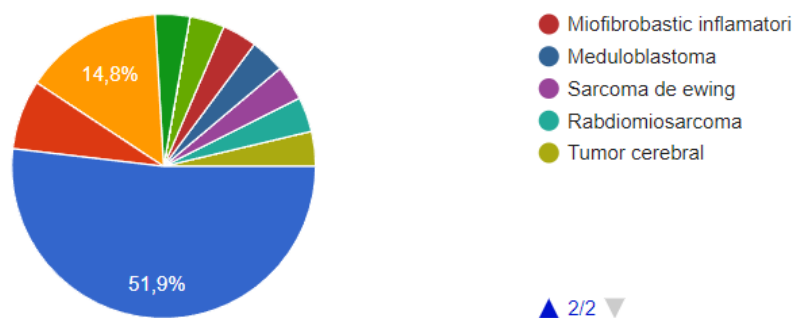
2. Quin tipus de càncer va patir?

27 respostes



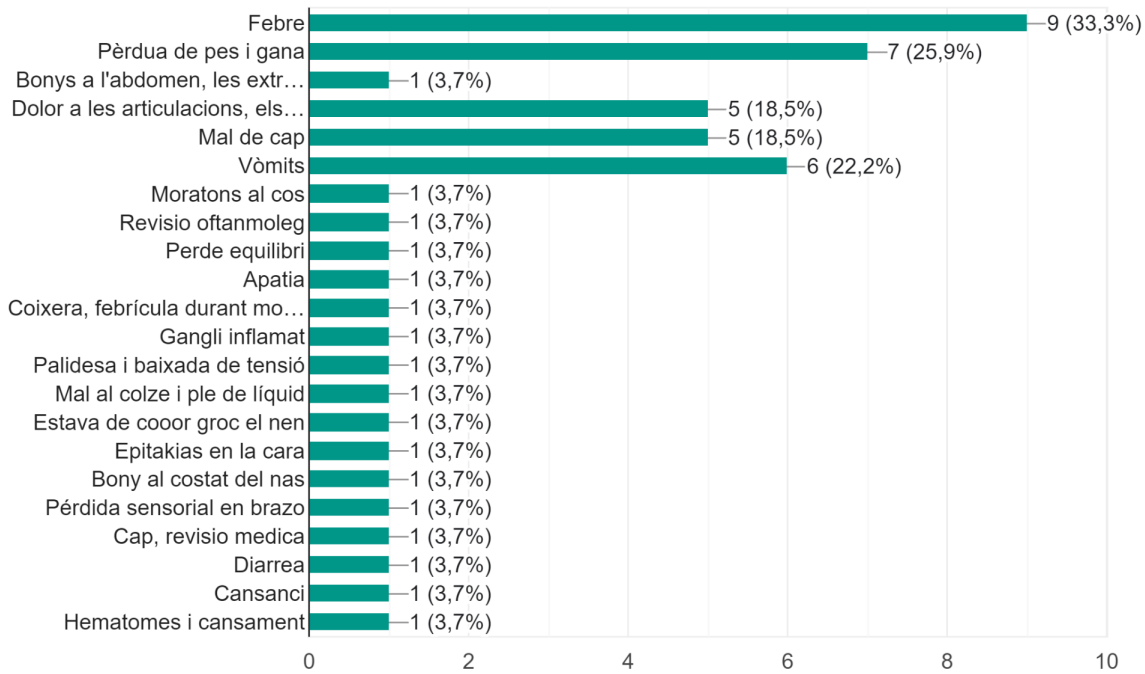
2. Quin tipus de càncer va patir?

27 respostes



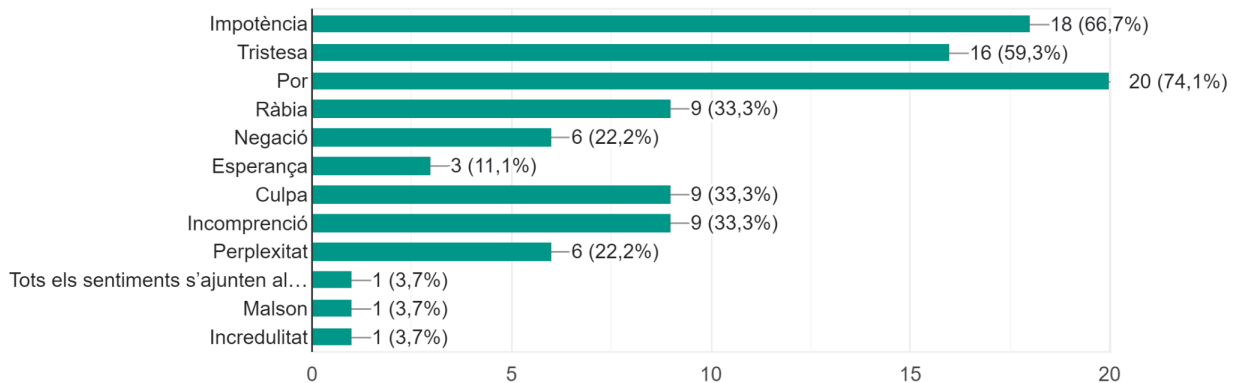
3. Quins van ser els primers senyals que els van portar a vostès i al personal mèdic a fer les proves del càncer que va patir el seu fill/filla:

27 respostes



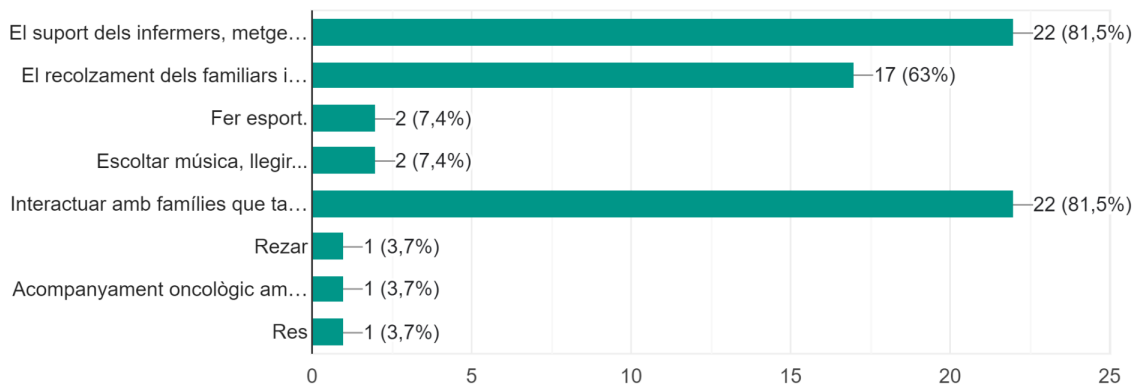
4. Esculli aquella, o aquelles, paraules que li semblin més representatives als sentiments que va tenir en el primer moment quan els hi van traslladar el diagnòstic:

27 respostes



5. A partir del diagnòstic, què us va ajudar a sobre portar la malaltia?

27 respostes



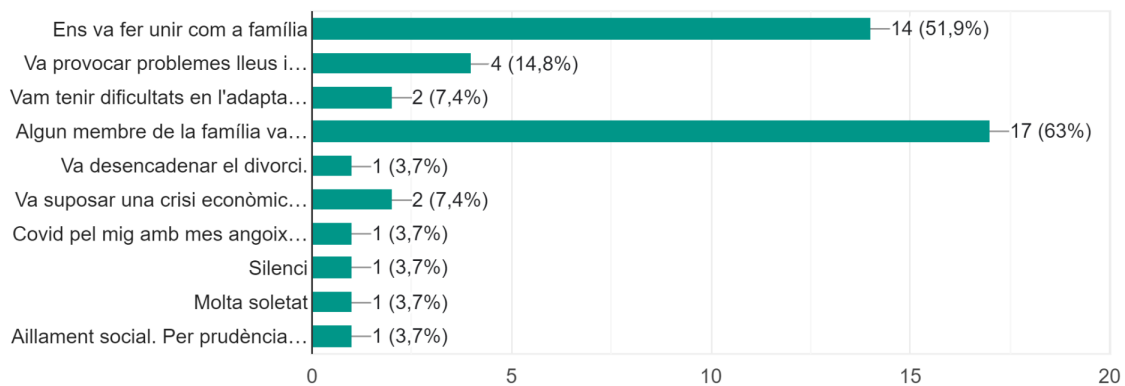
6. Com va ser l'evolució dels sentiments de patiment al llarg d'aquesta etapa? (Per exemple: negació - ira - pacte - depressió - acceptació.) Resposta oberta.

Exemples de respostes:

- Por - acceptació - positivitat - resiliència
- Rabia - acceptació - confiança - esperança
- Rabia - por - respecte - acceptació
- Tristesa - negació - por - impotència - culpa - depressió - ansietat - acceptació - força - superació - recolzament
- Negació - ràbia - ira - impotència - acceptació - positivitat

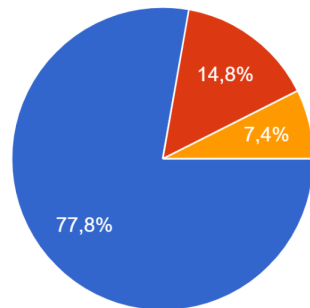
7. Quines conseqüències va comportar el càncer en l'ambient familiar?

27 respostes



8. L'acompanyament dels familiars i amics durant l'etapa hospitalària és fonamental per poder afrontar la malaltia?

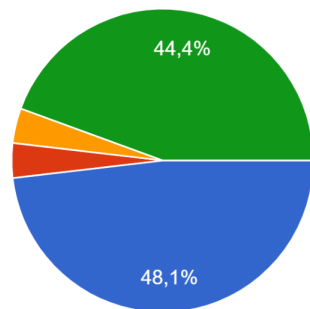
27 respostes



- Sí, molt important.
- Sí, tot i que no és el més important.
- No, és prescindible.
- No, els infants poden afrontar la malaltia sols.

9. Les persones adultes de la família van rebre acompanyament psicològic durant el procés:

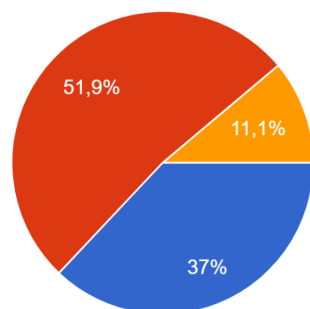
27 respostes



- Sí, del mateix hospital on tractaven el meu fill/filla.
- Sí, però d'un psicòleg o psicòloga privada.
- No, no ens el van oferir però ens hagués fet falta.
- No, vam rebutjar-ho.

10. Creu que l'acompanyament psicològic tan en els infants com en els familiars en aquesta etapa és important?

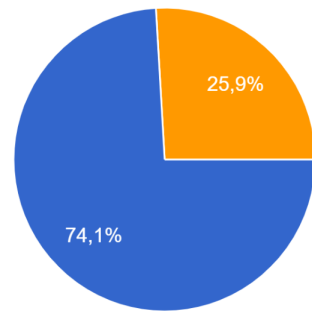
27 respostes



- Sí, és essencial
- Sí, però només per aquelles famílies que ho necessiten
- Si hi és bé, però no és el més important en aquell moment
- No, no és gens important

11. Creu que l'estat anímic i l'actitud del seu fill/filla va influir en l'evolució de la malaltia?

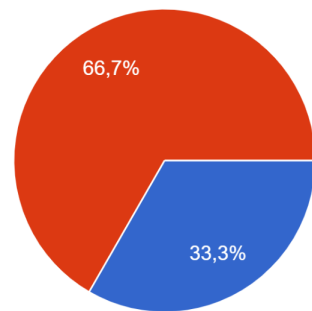
27 respostes



- Sí, va tenir una actitud positiva i segurament va influir positivament en la malaltia.
- Sí, va tenir una actitud negativa i segurament va influir negativament en la malaltia.
- No, va tenir una actitud positiva però considero que no va influir en el progr...
- No, va tenir una actitud negativa però considero que no va influir en el progr...

12. El seu fill/a va patir una recaiguda?

27 respostes



- Sí
- No

Si la resposta ha estat sí, podria explicar com va afrontar de nou el càncer?

9 respostes

