

# Inspira, espera i aixeca't sense pressa

---

## Presentació

El càncer es tracta d'una malaltia de llarga durada en la qual tant els nens com la família topen amb obstacles.

Aquest treball va dedicat al càncer infantil ja que a vegades creiem que els nostres problemes són superiors, que la vida és molt dura; però realment potser no pensem en aquells nens i famílies que viuen dia a dia en una lluita constant sense saber si demà serà el final. M'agradaria demostrar que, per superar un càncer, la psicologia i el suport psicològic hi tenen un gran paper.

En un principi volia que aquest treball fos una recerca centrada en la psicologia, però per arribar a parlar d'ella havia de fer un petit esment de què era el càncer. Finalment, vaig lligar els conceptes que més m'agradaven: nens, psicologia i càncer, i vaig trobar la resposta al meu TDR.

Aquest treball està format per dues parts. La part teòrica i la part pràctica.

En el primer bloc, la part teòrica, explicaré el càncer, les causes, els tractaments i els tipus més freqüents. Posteriorment, m'he centrat més en la part psicològica de com afrontar el diagnòstic d'un càncer.

En la part pràctica he optat per fer una entrevista a la psicòloga Àngels Llorens per aprendre més sobre aquesta professió.

---



---

## **Metodologia**

En el primer bloc, la part teòrica, s'explica el càncer: les causes, els tractaments i els tipus més freqüents. Posteriorment, m'he centrat més en la part psicològica de com afrontar el diagnòstic d'un càncer, on m'endinsaré en la comunicació amb el nen, el suport al nen, el respecte al nen i la comunicació terapèutica. Després explicaré les pautes que haurien de seguir els pares en aquestes etapes, la preparació per al tractament, les estratègies per afavorir l'autoestima, les activitats recreatives i d'aprenentatge i el càncer en adolescents. Finalment, parlaré del diagnòstic i de com afrontar la situació, la recuperació, la recaiguda o el fracàs del tractament, i parlaré sobre la mort.

En la part pràctica he optat per fer una entrevista a la psicòloga Àngels Llorens per aprendre més sobre aquesta professió.

## **Cos del treball**

### *Part teòrica*

#### *—El càncer*

El càncer és una alteració biològica i genètica de les cèl·lules que componen els teixits dels nostres òrgans. El creixement descontrolat de cèl·lules pot donar lloc a un tumor. Les cèl·lules que es divideixen descontroladament i, a més, muten.

En el seu procés normal, les cèl·lules es divideixen en dues, i això ho fan progressivament, a través de meiosi i mitosi, fins que el cos dona per finalitzat el creixement de teixit, de manera que deixa de produir tantes divisions i opera només quan el cos ho necessita. En canvi, el teixit cancerós és incapaç de reconèixer quan ja no és necessària tal divisió i segueix amb el procés.

Hi ha molts factors que hi influeixen, per exemple els agents físics i també els agents químics. També és probable que sovint hagi estat causat per l'acumulació de danys produïts per diversos factors aleatoris al llarg de la vida. Però la causa principal són les alteracions de petits segments en el codi genètic (DNA).

Per exemple, la calor excessiva pot acabar en tumor. Dels milions de compostos químics que entren en contacte amb la pell o que ens entren als pulmons o que bé ingerim, n'hi ha que tenen la capacitat de lesionar l'ADN.

S'hereta el càncer? Normalment la resposta és que no. Però hi ha algunes excepcions. Un dels càncers que pot ser heretat és el càncer de mama.

Alguns dels tipus de càncer més freqüents són les leucèmies, els limfomes, els tumors cerebrals, el neuroblastoma, el tumor de Wilms, el retinoblastoma, el rabdiomiosarcoma, l'osteosarcoma i el sarcoma d'Ewing.

Després, hi ha quatre tipus de tractaments: la cirurgia, la quimioteràpia, la radioteràpia i el trasplantament de medul·la òssia.

---

---

—*El suport psicològic*

Per començar a treballar i a ajudar, hi ha d'haver per començar una bona comunicació entre el pacient i el personal sanitari.

Hi ha dues maneres de comunicar-te amb el nen: la *comunicació verbal* i la *comunicació no verbal*.

Els nens afectats necessiten temps per adaptar-se, tant als canvis físics com als que no són visibles. És molt important tenir el suport dels familiars i amics.

És important sentir-se compresos i estimats, i cal destacar un fet important, i són les paraules d'un amic: «Segur que és un cop dur, però recorda que és una situació temporal i que tornaràs a ser la mateixa/el mateix». Reflecteixen una comprensió i un amor que fan que el malalt no se senti sol.

Respecte a la relació amb el nen, consisteix a tractar el pacient amb tots els seus drets com a ésser humà, i no com a subjecte de la seva pròpia vida o objecte del sistema sanitari.

La comunicació terapèutica es basa en la idea que el més important de tota la relació d'ajuda és la comunicació i que aquesta està centrada en el pacient. La comunicació no és només donar informació, és una manera de relacionar-se.

Les claus de la comunicació terapèutica són l'empatia, tenir un concepte positiu, anticipar les necessitats pròpies i alienes, tenir respecte, tenir empatia, acompanyar el pacient en les seves reflexions, confiança...

Els pares han de seguir diferents etapes. És important parlar amb el fill i els germans sobre la malaltia. Pot ser que el fet d'explicar al fill el que té els angoixi, però una comunicació oberta i sincera augmentarà la confiança. Això farà que disminueixi la por i ajudarà a seguir més fàcilment els tractaments, contribuirà al fet que els familiars i ell mateix s'adaptin a la nova situació.

—Entre els 2 i els 6 anys haurien de preguntar al nen què en pensa i què sent.

—Entre els 6 i els 11 anys cal informar el nen sobre la malaltia i el tractament sense excedir mai el seu grau de curiositat o la seva capacitat d'entesa.

—En l'adolescència (12-19 anys) han de ser propers i estar sempre disponibles per parlar amb ell. Han d'intentar incloure'l en la presa de decisions sempre que sigui possible.

En la preparació per al tractament, el temor més gran dels nens són les coses relacionades amb els dispositius terapèutics.

Per això abans d'iniciar el tractament cal seguir alguns procediments. Primer de tot, abans del tractament tant els nens com els pares han d'estar informats de quin és el tractament que es portarà a terme, qui el farà, on, com... i el dolor que pot causar-li. Aquesta petita informació ja disminuirà una mica la seva angoixa. Una cosa molt important abans del tractament és ensenyar als nens a donar-se autoinstruccions amb frases com: «Puc jo sol», «Estic tranquil»... I que tinguin el valor necessari per afrontar situacions.

---

---

Algunes de les estratègies per afavorir l'autoestima són:

–Transmetre-li missatges positius.

–Fer-li saber que és especial, i que al seu voltant se senten feliços d'estar amb ell i, per sobre de tot, que ho està fent bé.

–Reconèixer el seu esforç.

Activitats recreatives i d'aprenentatge:

–*Joc terapèutic*: Es tracta de fer entrar els nens en el món en el qual estan immersos a través de jocs que els hi relacionin, com per exemple un joc dels metges.

–*Biblioteràpia*: L'ús de la literatura.

–*Sèries o pel·lícules*: Un exemple és «Polseres vermelles». Aquesta sèrie de televisió explica la història d'un grup de nois i noies que coincideixen en un hospital a causa de les seves malalties i parla de l'amistat, les ganes de viure i l'afany de superació.

–*Humor*: Pallassos a l'hospital. Hi ha diverses associacions com Pallapupas, que fan una visita a tots els nens hospitalitzats cada setmana. El Pallapupas és un professional de les arts escèniques, especialitzat en la tècnica del pallasso i que té experiència en aquest camp.

–*Màgia*: Fantasia.

–*Conta-contes*: Explicar contes als nens i així portar-los a fer córrer la imaginació.

L'adolescència comprèn el grup d'edat entre els quinze i els dinou anys. Si ser adolescent ja no és fàcil per si mateix, si això coincideix amb un diagnòstic de càncer es compliquen molt les coses. A Espanya, la incidència de càncer en la població adolescent és de 200 casos per milió d'adolescents l'any. Hi ha factors que poden predisposar a la presència d'aquests tumors en l'adolescència, com les infeccions, les hormones, el mateix procés de creixement i l'exposició a certs elements contaminants.

Un oncòleg especialitzat en adolescents explica que «mentre que en els últims cinquanta anys la supervivència en càncer infantil i d'adult ha millorat moltíssim, la d'adolescents i joves s'ha estancat».

Els tipus de càncer més freqüents en l'adolescència són l'osteosarcoma, el sarcoma d'Ewing i la leucèmia.

–*El diagnòstic*

A partir de la confirmació del diagnòstic, s'inicien en el context familiar diversos canvis que afecten la seva estructura i dinàmica interna, generant una nova realitat familiar. Les reaccions en el moment en què es coneix el diagnòstic del càncer en un fill es manifesten, en general, a través de sentiments.

Durant les primeres setmanes després del diagnòstic, sorgeix en general la negació per part dels pares, apareixent sentiments depressius i malestar físic. És més tard

---

---

quan la majoria de pares comencen a demanar informació detallada sobre qüestions com: el pronòstic, les possibilitats de curació, les implicacions genètiques de la malaltia, les manifestacions clíniques, el control de símptomes o el tipus i la durada dels tractaments.

Per afrontar la situació:

—Cal animar el nen a mantenir-se en contacte amb els amics.

—Al nen sol preocupar-lo com reaccionaran els seus companys al respecte, especialment si ha faltat molts dies a l'escola o presenta canvis físics evidents, com la caiguda del cabell.

—Cal ser francs amb els nens sobre el diagnòstic i els tractaments futurs.

—*Fase d'aplicació dels tractaments i alta hospitalària*

La recuperació: Un cop superada la malaltia, la família ha de recuperar uns hàbits perduts, ja sigui adaptant els mateixos que tenien prèviament abans de començar tota la malaltia, o establint unes noves maneres de fer dependent de l'estat de dèficit del nen.

La recaiguda o fracàs del tractament: Durant tot el procés de la malaltia hi ha una sensació continua de por a una recaiguda. Les reaccions dels pares davant d'una recaiguda poden ser diferents, des de renovar les esperances de curació fins a mostrar una actitud pessimista.

—*Fase pal·liativa*

Parlar sobre la mort: En qualsevol moment el nen pot parlar de la mort, per això s'ha d'estar preparat per enfrontar-se a una pregunta sobre aquest tema, encara que es tracta d'una cosa dolorosa.

És possible que molts cops els pares se sentin desconcertats davant les preguntes dels seus fills sobre la mort, perquè al cap i a la fi la mort no deixa de ser un misteri per a tots.

Moltes vegades ens pregunten què diem a la família en aquests moments, i la veritat és que quasi sempre no és necessari dir res, sinó simplement estar presents.

Cal estar atents, ja que ens indicarà en quin moment es troba i quines necessitats té.

Quan el malalt arriba a una situació terminal, és important gaudir d'una mort digna.

Quan el malalt és conscient del procés que s'està establint, pot decidir quan ha d'arribar el moment de suspendre el tractament i iniciar de forma voluntària el procés de sedació.

*Part pràctica*

—*Entrevista a la psicòloga Àngels Llorens*

La psicòloga Àngels Llorens treballa des de l'àrea de suport psicoemocional de l'AFANOC de Lleida. La seva formació és en psicooncologia i s'hi dedica des del 2004.

---

---

L'Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC) és una entitat catalana sense ànim de lucre que treballa per tal de millorar la qualitat de vida dels joves amb diagnòstic de càncer i les seves famílies.

M'ha explicat que la seva motivació és vetllar pel major benestar d'una persona, ajudar-la a fer que la situació que està vivint s'esdevingui amb el menor patiment possible. També treballen amb valors com la justícia i el compromís social.

De la *Casa dels Xuklis* n'he pogut saber que és una casa on moltes famílies amb nens amb càncer que no són del territori poden viure i fer la seva vida.

El que ajuda molt és el servei gratuït per a les famílies allotjades. També els agrada rebre activitats destinades a les famílies.

A més, l'Àngels només demanaria més sensibilitat i suport de la societat per a les famílies que passen per aquesta malaltia. No canviaria el seu treball i la dedicació de moltes organitzacions com AFANOC.

Finalment, el que més li agrada de la seva feina és poder treballar amb persones que pateixen i contribuir a fer que ho puguin viure de la millor manera possible.

## **Conclusions**

Després d'haver elaborat el marc teòric i haver viscut la meua experiència en el treball de recerca, he arribat a conclusions que tot seguit explicaré.

Optimisme, força, confiança, esperança i lluita són algunes de les moltes paraules que destaquen al llarg del treball. Aquestes paraules assenyalades són els sentiments bàsics per poder fer front a aquesta malaltia i, tot i patir-la, gaudir de cada dia que passa. S'ha de tenir en compte que cada persona és especial i individual, i no es pot tractar tothom per igual.

Aquest treball m'ha ensenyat que totes les persones, per petites que siguin, tenen uns sentiments i els han de mostrar d'una manera o altra.

De la hipòtesi que m'havia plantejat: «Es pot considerar que el suport psicològic és un element important i indispensable en el moment que hi ha un diagnòstic de càncer?», n'he pogut extreure que sí. Però no totes les famílies el necessiten, va en funció dels seus recursos personals. Però el servei de psicologia s'ofereix sempre des del moment del diagnòstic.

«Aquest reforç ha d'estar present al llarg del tractament, la superació i el post càncer?» Sí; hi ha moments en què pot ser més necessari que en d'altres, com en una recaiguda, quan hi ha males notícies o en l'acompanyament a la mort. Dependrà de cada nen o família si el necessiten.

Per a mi ha estat un treball molt interessant de dur a terme, per entendre com els nens i les famílies passen pels moments difícils i com, tot i així, ho afronten amb valentia i coratge.

---

---

## Webgrafia

<<http://www.adano.es/es/cancer-infantil/tipos-de-cancer>> – <<https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil#1>> – <<http://www.menoresconcancer.org/index.php?id=80>> – <[http://cancer.gencat.cat/es/ciudadans/el\\_cancer/cancer\\_infantil/](http://cancer.gencat.cat/es/ciudadans/el_cancer/cancer_infantil/)> – <<http://www.adano.es/es/cancer-infantil/tratamientos>> – <<https://faros.hsjdbcn.org/ca/articulo/fills-persones-cancer>> – <<https://faros.hsjdbcn.org/ca/noticia/comunicacio-pronostic-entre-pares-metges-nens-cancer-preferencies-dels-pares-impacte>> – <<https://www.afanoc.org/>> – <<https://psicologiaencancer.com/afrontar-diagnostic-de-cancer/>> – <<http://www.observatoridiscapacitat.org/ca/les-taxes-de-recuperacio-i-de-diagnostic-precoc-del-cancer-segueixen-millorant>> – <<https://faros.hsjdbcn.org/ca/articulo/com-explicar-mort-als-nens>> – <<https://pallapupas.org/>>

---