Càncer del Desenvolupament

Informació bàsica: Què es, què suposa i com afecta a la família i l'entorn més immediat de l'infant i l'adolescent













associació afanoc
Càncer en infants i joves

Introducció

Quan en una família hi ha un infant, adolescent o jove amb càncer, apareixen molts dubtes i preocupacions en relació amb la malaltia i l'estat de salut del menor. Caldrà abordar- ho per no deixar les respostes en mans de la fantasia i la imaginació.

És convenient que com a familiars pugueu anticipar-vos a les preguntes que poden sorgir i tingueu una informació fiable i a mà per tenir les respostes adequades. És important que conegueu què és el càncer i tot el que aquesta malaltia comporta en el propi infant o adolescent i en el seu entorn.



Index

1. Els aspectes clínics

1.1. Breu descripció de que és el càncer

1.2. Les seves causes

1.3. Els diferents tipus

1.4. La seva prevalença

1.5. Els tractaments

1.6. Els efectes secundaris i seqüeles

1.7. Les diferents fases de la malaltia

2. Els aspectes psicosocials

2.1. Breu descripció de que és el càncer

- Les seves causes
- Els diferents tipus
- La seva prevalença

2.2. Els tractaments



El càncer...



Parlar del càncer és necessari

Per conèixer els diferents moments pels quals s'està passant. Per comprendre els diferents estats d'ànim de tota la família. Per aprendre a gestionar els efectes secundaris o seqüeles.
Per cercar l'ajuda adequada.

Parlar del càncer no és fàcil

- És un tema tabú.
- Existeixen idees errònies i falses creences. Hi ha molta desinformació.
- Pot remoure i podem no saber com acollir els sentiments que sorgeixen. Ens pot sobrepassar.

1. Els aspectes clínics

1.1. Breu descripció

El càncer es genera per una alteració dels mecanismes normals de reproducció, creixement i diferenciació de les cèl·lules de l'organisme, que es comencen a dividir, sense aturar-se, de manera descontrolada. Pot tenir lloc en qualsevol part del cos.
Podem distingir entre diferents tipus de càncer. Els càncers anomenats sòlids es desenvolupen en òrgans o teixits, l'acumulació de cèl·lules pot formar una massa anomenada tumor, que pot ser benigne o maligne. Els tumors malignes poden créixer i envair els teixits pròxims i, en alguns casos, les cèl·lules canceroses poden desplaçar-se a altres parts del cos i formar nous tumors, la qual cosa es coneix com a metàstasis.
D'altra banda, els càncers hematològics afecten la sang, la medul·la òssia i el sistema limfàtic. En aquests casos, el càncer s'origina en cèl·lules de la sang o en els teixits que les produeixen; les cèl·lules afectades creixen i es multipliquen de manera anormal i poden alterar el funcionament normal de la sang i del sistema immunitari.

1.1. Les causes

Les causes del càncer infanto juvenil, anomenat també càncer del desenvolupament, es desconeixen. La gran majoria de càncers en edat pediàtrica no s'hereten genèticament sinó que apareixen durant el desenvolupament. A diferència del càncer en adults, no existeixen factors de risc i per tant, no es pot prevenir. S'ha de deixar molt clar que el càncer no és contagiós, perquè es tracta d'una alteració en el funcionament cel·lular de l'organisme.

1. Els aspectes clínics

1.3. Tipus de càncer

Els càncers poden ser hematologics o tumors sòlids. Els més freqüents en la infància i l'adolescència són:

Leucèmia: és el càncer més freqüent en l'edat infantil. Apareix quan els glòbuls blancs de la sang es transformen en cèl·lules malignes o canceroses. Les podem classificar en: leucèmia mieloide aguda i leucèmia limfoblàstica aguda. Procedeixen de diferents glòbuls blancs i tenen diferents tractaments.

Limfomes: afecten el sistema limfàtic, el qual és una àmplia xarxa d'òrgans (melsa i timus), ganglis limfàtics, conductes i vasos limfàtics els quals produeixen i transporten limfa des dels teixits fins al torrent sanguini. El sistema limfàtic és una part fonamental del sistema immunitari del nostre cos i és el responsable de la defensa de l'organisme davant les agressions externes. Els limfomes es localitzen especialment en aixelles, engonals, coll, tòrax i abdomen.

Tumors cerebrals i de medul·la espinal: són els tumors sòlids més freqüents en la població infantil. El tumor cerebral és conseqüència del creixement de les cèl·lules tumorals dins del crani i per tant, de la consegüent afectació i pressió del cervell

Sarcoma: És un tipus de càncer que s'origina en certs teixits que donen suport i estructura al cos , com ossos o músculs. Poden ser:

- Tumors musculoesquelètics: són tumors que es desenvolupen als ossos o als teixits tous.
- Tumors ossis (osteosarcoma i sarcoma d'Ewing): són els tumors ossis malignes més freqüents en la primera i segona infància. Poden afectar qualsevol os, encara que són més freqüents els braços i les cames.

1. Els aspectes clínics

Neuroblastoma: és un dels tumors sòlids més freqüents durant els primers anys de vida. S'origina en cèl·lules del sistema nerviós perifèric, i acostuma a apareixer a zona de l'abdomen, però també pot desenvolupar-se al tòrax o en altres parts del cos.

Retinoblastoma: és el tumor ocular més freqüent en infants. S'origina a la retina en desenvolupament i habitualment es presenta en pacients de menys de 3 anys.

1.4. La prevalença

El càncer que es dona durant l'etapa del desenvolupament és poc freqüent, representa entre el 0,5% i el 4,6% de les malalties pediàtriques i s'esdevé 1 càncer en infants per cada 200 casos en persones adultes.

Les taxes mundials d'incidència oscil·len entre 50 i 200 casos per cada milió de nens i nenes en les diferents parts del planeta. Actualment, la incidència del càncer infantil (0-18 anys) a Espanya és d'uns 1.200 casos nous/any. A Catalunya la incidència és d'uns 170 casos nous a l'any. A Espanya, és la segona causa de mort en infants i adolescents, després dels accidents.

La supervivència en el càncer infantil ha millorat molt en les últimes dècades gràcies a millores en els tractaments. En termes generals, es pot dir que al voltant del 80% d'infants amb càncer es curen. Alguns hauran d'afrontar l'edat adulta amb seqüeles derivades dels tractaments.

1. Els aspectes clínics

1.5. Els tractaments

Els tractaments que s'apliquen quan es diagnostica un càncer en edat pediàtrica, estan establerts internacionalment i són iguals o similars a tot Europa i Estats Units. En funció del diagnòstic, l'evolució de la malaltia i la resposta de cada infant o adolescent en particular, es concretaran uns protocols determinats on es decidirà el tipus de tractament que s'aplica, que pot comportar una combinació de teràpies o una de sola. Tot i que se n'estan estudiant contínuament de noves, les més comunes fins ara són les següents:

Cirurgia: és el tractament habitual dels tumors sòlids. En alguns casos, és pràcticament impossible per la localització del tumor. En altres casos, és necessària l'administració de quimioteràpia i/o radioteràpia, amb l'objectiu inicial de reduir la mida del tumor, per poder facilitar-ne després l'extirpació quirúrgica. La cirurgia també serà necessària per poder efectuar altres procediments necessaris, com la implantació del porth-a-cath (PAC)* .

Quimioteràpia: és un tractament que actua sobre les cèl·lules que es divideixen ràpidament, com és el cas de les cèl·lules canceroses, evitant que creixin i es multipliquin. També actua, però, en algunes de les cèl·lules sanes que es divideixen ràpidament , fet que produeix efectes secundaris que hauran de ser tractats. El tractament es pot administrar per via intravenosa o per via oral.

*Port-a-Cath (PAC): és un petit dispositiu que és col·loca sota la pell i que està connectat a una vena. S'utilitza en pacients que necessiten tractaments freqüents o prolongats, per a evitar haver de punxar les venes repetidament.

1. Els aspectes clínics

Radioteràpia: consisteix en la utilització de radiacion raigs d'alta energia per destruir o reduir les cèl·lules tumorals d'una zona específicament delimitada. La radioteràpia danya l'ADN de les cèl·lules canceroses, de manera que les cèl·lules deixen de dividir-se o moren. Pot anar combinada sola o combinada amb altres tractaments.

Trasplantament de progenitors hematopoètics: consisteix en substituir les cèl·lules de la medul·la òssia que no "funciona" per cèl·lules sanes. La medul·la òssia és un teixit esponjós que es troba a l'interior dels ossos i s'encarrega de produir les cèl·lules de la sang (glòbuls vermells, glòbuls blancs i plaquetes). El transplantament consta de dues fases. En la primera s'administra quimioteràpia i/o radioteràpia en dosis molt altes per tal d'eliminar totes les cèl·lules (sanes i malignes) de la medul·la òssia de la persona. Un cop aconseguit, es procedeix a infondre noves cèl·lules sanes per tal que el teixit es regeneri. Durant aquest procés, les defenses de l'organisme disminueixen molt, fet que augmenta el risc d'infeccions. Per aquest motiu, el trasplantament es realitza en unitats hospitalàries especialitzades i es mantenen mesures de protecció i control de les infeccions.
El trasplantament de progenitors hematopoètics s'utilitza sobretot en alguns tipus de leucèmia, però també pot estar indicat en altres malalties oncològiques i no oncològiques. Segons l'origen de les cèl·lules, pot ser autòleg, quan les cèl·lules provenen de la mateixa persona, o al·logènic, quan provenen d'un donant, que pot ser una persona de la família (habitualment un germà o una germana), un donant no emparentat, o un donant de sang de cordó umbilical.

Afegir Immunoteràpia: teràpia biològica que utilitza les defenses naturals del cos per prevenir, controlar i eliminar malalties greus, com és el càncer. Funciona estimulant o restaurant la capacitat del sistema immunitari per a reconèixer i destruir cèl·lules anormals, com són les canceroses, que a vegades queden ocultes del sistema immunitari. Algunes immunoteràpies poden "marcar" aquestes cel·lules, facilitant d'aquesta manera que el sistema immunitari les identifiqui i les ataqui.

1. Els aspectes clínics

1.6. Efectes secundaris i seqüeles

Tot i presentar un benefici positiu per a la malaltia, la majoria dels tractaments, amb més o menys intensitat, tenen efectes secundaris que poden impactar l'aspecte físic i l'estat anímic de la persona. La majoria de canvis no seran permanents, sinó que l'infant anirà recuperant el seu aspecte físic a mesura que acabin els tractaments. Aquests efectes secundaris produeixen canvis que s'esdevenen gradualment i que es poden donar en alguns moments del procés, en funció dels tractaments administrats.

Alguns dels efectes secundaris més habituals poden ser:

- Alopècia (caiguda del cabell)
- Debilitat i/o cansament
- Vòmits i/o nàusees
- Diarrea o restrenyiment
- Problemes renals
- Alteració del gust
- Pèrdua de gana



1. Els aspectes clínics



- Alteracions de les ungles i la pell (pell irritada, canvi de coloració, descamació,...
- Pèrdua o augment de pes.
- Aspecte de “cara de lluna” (arrodoniment de les faccions).
- Mucositis*
- Descens dels glòbuls blancs, vermells i plaquetes.
- Dolor: mal de cap, dolor muscular, dolor estomacal, dolor a mans i peus.
- Canvis d’humor i de l’estat anímic.

En els últims anys, s’ha progressat molt en el tractament i el control sobre els seus efectes secundaris i cada vegada hi ha més infants que l'acaben favorablement i tenen una bona qualitat de vida.
No obstant això, hi ha procediments mèdics que ocasionen un canvi físic permanent en la persona, com seria el cas d’una intervenció quirúrgica que comporti l’amputació d’alguna part del cos o bé, una cicatriu.

*La mucositis: es la inflamación, irritación y aparición de llagas o úlceras en la mucosa que recubre el interior del tracto digestivo, afecta con frecuencia la boca, la garganta, el esófago.

1. Els aspectes clínics



Algunes de les seqüeles poden afectar:

- El creixement, desenvolupament i sistema hormonal
- L'aprenentatge
- L'estabilitat emocional: ansietat, depressió, por a recaigudes, fòbia als hospitals
- L'aparell reproductor i de desenvolupament sexual
- Degut a la toxicitat de alguns tractaments

1.7. Les diferents fases de la malaltia

El càncer és una malaltia complexa i de llarga durada, en què es viu dia a dia.

Cada persona reacciona diferent als tractaments i això fa que no es pugui preveure fins quan es perllongarà.

1. Els aspectes clínics

Tot i així, la malaltia comporta una sèrie de fases que s'hauran de tenir en compte per conèixer en quin moment es troba l'infant o l'adolescent. Cal que tingueu present que cada fase pot ser més o menys llarga i se'n pot alterar la direccionalitat:

Diagnòstic

- Moment inicial en què es fa un estudi de la malaltia per determinar quin tipus de càncer és, la seva afectació i els possibles tractaments.

- Davant la notícia del diagnòstic, durant les primeres setmanes s'esdevé un període de molt impacte, ja que suposa un esdeveniment molt traumàtic per a tota la família. A més, s'alteren de cop i volta els seus hàbits i costums, a la vegada que apareix un alt índex d'estrès reactiu i un estat de notable confusió

Hospitalització i Tractament Ambulatori

El procés de malaltia acostuma a requerir un període inicial d'hospitalització i posteriors ingressos de forma periòdica, que s'aniran alternant amb estades a casa acudint a controls o tractaments ambulatoris a Hospital de Dia. L'estada hospitalària pot ser més o menys llarga i intermitent en funció del tipus i les característiques del tractament que s'aplicarà, de l'evolució del nen/a i de les possibles complicacions que puguin sorgir. Tot l'equip sanitari enfoca el seu treball per facilitar el retorn de la família a la quotidianitat prèvia al diagnòstic (o el més semblant possible).

REMISIÓN: millora significativa o desaparició dels símptomes i signes de la malaltia, lo que indica una resposta positiva al tractament. Pot ser una remissió parcial (reducció significativa dels signes del càncer, però no s'ha eliminat completament) o una remissió complerta (que no hi ha signes ni símptomes detectables de càncer en el cos).

1. Els aspectes clínics

Recaiguda

La recaiguda es produeix quan algunes cèl·lules no van poder ser eliminades per complet durant el tractament i no es van detectar al seu moment. Podem parlar de recaigudes sempre que sigui el mateix tipus de càncer el que reapareix. Si no es tractaria d'un altre tipus de càncer sense relació amb l'anterior.

En el cas que es produeixi una recaiguda, l'infant haurà de tornar a reprendre el tractament, tal com indiqui el personal sanitari.

Alta i seguiment

Una vegada el/la pacient ha finalitzat el tractament amb èxit, comença la fase de seguiment o control evolutiu. Molts infants o adolescents amb càncer necessiten seguiment de per vida per controlar, minimitzar i evitar les seqüeles dels tractaments rebuts.

Fase final de vida

Quan s'arriba a una situació per a la que no hi ha tractament curatiu, els pacients i famílies acostumen a conèixer els equips de cures pal·liatives. En aquesta fase, el tractament de la simptomatologia, la qualitat de vida i el suport a tota la família i entorn són fonamentals. Després de la mort de l'infant o adolescent hi ha una fase de dol i reintegració a la rutina habitual de la família i amics molt dolorosa.

1. Els aspectes clínics

Cures pal·liatives

- Les cures pal·liatives pediàtriques garanteixen el respecte a la dignitat dels pacients i el dret a la seva autonomia, mitjançant una atenció continuada i individualitzada per un equip interdisciplinari especialitzat.

- Els objectius són poder satisfer les necessitats físiques, emocionals, educatives, socials i espirituals del nen/a, de manera adaptada a totes les etapes de la vida i mantenir el "funcionament" familiar amb la major normalitat possible, incloent serveis de suport als germans/es i a la família.



2. Els aspectes psicosocials

En una malaltia com el càncer és molt important l'abordatge mèdic. També, però, cal tenir en compte que és una malaltia de llarga durada i hi ha tota una sèrie de repercussions que s'esdevenen a nivell psicosocial, tant en l'infant o adolescent que està malalt com en el seu nucli familiar. En aquest sentit, és molt important donar-los una resposta adequada i així, oferir-los un abordatge integral durant tot el procés de la malaltia.

2.1. Repercussions en el nucli familiar

Arrel del diagnòstic de càncer en un fill/a s'esdevé una desestabilització inicial del sistema familiar, el qual s'anirà reestructurant a mesura que avanci el procés de la malaltia. La família haurà de fer front a diferents canvis i situacions:

La relació amb l'hospital de referència i el personal sanitari:

- Probablement un espai desconegut fins al moment, passa a ser un espai habitual.
- És important procurar que l'infant el senti un entorn segur i amable per afavorir-ne la seva adaptació.

Les proves i tractaments

Sovint complexes i dolorosos i amb efectes secundaris.

2. Els aspectes psicosocials

La comprensió de la malaltia en el propi infant

La reacció del nen/a davant el diagnòstic varia segons les edats i estarà determinada en gran mesura pel grau de desenvolupament emocional i intel·lectual, així com també per les seves creences.

Els canvis en l'economia familiar i situació laboral

Generalment s'esdevenen canvis econòmics perquè l'atenció al fill/a que està malalt suposa haver de deixar temporalment les responsabilitats laborals.

La reorganització de la dinàmica familiar:

- El dia a dia de la família (tasques domèstiques, organització en la cura dels altres fills/es, etc.) es veurà alterat.
- En ocasions, la cura dels altres fills/es es delegarà a altres familiars o amics.
- Depenent del tipus de tractament, es pot donar la indicació mèdica d'estar allotjat prop del centre de referència. Per tant, en moltes ocasions, la malaltia també implica el fet d'estar fora de casa i que la família quedi dividida.

2. Els aspectes psicosocials

Els canvis en les relacions intrafamiliars:

- L'atenció se centra en el fill/a que està malalt i això afecta a la relació entre els diferents membres de la família.
- Les relacions de parella poden quedar en un segon pla.
- Tot i no viure la malaltia en pròpia pell, els germans viuen la distorsió que aquesta provoca en el sí del nucli familiar, podent-los generar l'aparició de noves emocions que possiblement no havien tingut fins el moment.

L'aparició de noves emocions:

- Degut al diagnòstic, els pares i les mares acostumen a viure el que es coneix com "la pèrdua del fill sa".
- Un procés de malaltia greu i de llarga durada pot suposar una desestabilització emocional donada per l'impacte inicial del diagnòstic i per una constant d'incerteses, angoixes, alegries, pors, sensacions de vulnerabilitat, etc.
- Les principals reaccions de les persones cuidadores poder ser: xoc emocional i atordiment, dificultat per prendre decisions, negació, falta de control, por, fragilitat, enuig, sentiment de culpa, tensió, aïllament social, tristesa, ansietat.
- Poden necessitar un temps per desbloquejar-se i ressituar-se, per entendre el què significa el diagnòstic i què suposarà en les seves vides, per tal d'adaptar-se a la nova situació.

2. Els aspectes psicosocials

El distanciament social:

- Donat pel trencament de la quotidianitat familiar, sumat al fet que tota l'atenció i esforços es destinen a la nova realitat que els ha tocat viure.
- L'entorn més immediat a vegades no sap com implicar-se i com donar el seu suport.

La coneixença d'entitats socials i recursos públics

Existeixen serveis i prestacions, tant de l'Administració Pública com associacions i fundacions que acompanyen i donen suport als diferents membres del nucli familiar durant tot el procés de la malaltia.



2. Els aspectes psicosocials

Cuidadors/es

Des del moment en què s'estableix un diagnòstic de càncer en un membre de la família, especialment quan l'afectat és un infant o adolescent, es genera un fort impacte, tant a nivell psicoemocional i cognitiu, com també social. Entre d'altres, poden sorgir sentiments d'incredulitat, culpabilitat i/o impotència.

Aquesta notícia inesperada provoca inicialment, un estat de xoc en el que cada nucli familiar i concretament, cada un dels seus membres, reacciona de manera diferent. Entre d'altres, alguns cuidadors* es mostren impactats, amb dificultats per contenir les seves emocions.

Aquesta nova situació de canvi, es caracteritza principalment per una alteració brusca de tota la dinàmica familiar i a la vegada, per un trencament en la seva quotidianitat.

Normalment la família (biparental) tendeix a dividir-se físicament en dos grups: per una banda, un dels cuidadors, que ha de deixar de treballar per tal d'atendre l'infant que està malalt i per altra banda, l'altre progenitor ha de seguir treballant al lloc d'origen i atendre els altres fills/es, si n'hi ha. Aquests fets impliquen canvis de rol, la no-convivència familiar i la necessitat de trobar altres vies de comunicació des de la distància. Això els permetrà mantenir i reajustar el vincle alhora que integrar els canvis que s'esdevinguin.

Estadísticament, és difícil establir el curs exacte que seguirà la malaltia. Aquesta dificultat no permet tranquil·litzar completament els cuidadors, la qual cosa els produeix un estat d'incertesa i angoixa. Poc a poc, ells mateixos i, si és necessari, amb l'acompanyament de diferents professionals, aniran restablint-se.

*Quan parlem de cuidadors no ens referim només a pare o mare, sinó que englobem tota aquella persona que té un paper actiu en la cura de l'infant o jove que està malalt com podrien ser: avis, oncles, ties o altres familiars i amics

2. Els aspectes psicosocials

Infant i adolescent amb càncer

La malaltia, les hospitalitzacions, els procediments mèdics que reben els infants i adolescents, les absències escolars i en definitiva, tot el període que implica una malaltia oncològica té una repercussió física, social i emocional, que caldrà entendre i estar-ne pendent, ja que aniran tenint diverses necessitats al llarg de tot el procés.

Pel que fa a la interacció de l'infant amb la seva família, es creen noves formes de relacionar-se i es produeixen canvis de rol. En molts casos es pot donar una sobreprotecció i canvis en les rutines i normes familiars que en el moment actiu de la malaltia són necessaris i que poc a poc seria bo poder reconduir. Tots aquests aspectes relacionals i emocionals són focus del treball psicològic que es realitza amb els infants.

Degut a les intervencions mèdiques, les situacions d'aïllament, els tractaments i els seus efectes secundaris i depenent de la localització del tumor, es poden donar afectacions a nivell cognitiu, les quals poden ser temporals o permanents. Entre d'altres:

- Dèficit d'atenció
- Dificultat per concentrar-se o de memòria a curt termini
- Dificultats d'aprenentatge

Es pot valorar la realització d'una avaluació neuropsicològica per tal de veure si a la tornada al centre educatiu és necessària una adaptació metodològica o curricular.

2. Els aspectes psicosocials

Comprensió de la malaltia segons l'edat

De 0 a 6 anys

Els infants d'aquestes edats solen interpretar el seu món situant-lo en un pla molt concret. Tant els nens/es que estan malalts com els seus companys, són incapaços de captar el significat del diagnòstic i les raons per les quals han de suportar els tractaments mèdics, tan feixucs i a vegades agressius.

Dels 0 als 2 anys, els infants que estan malalts, no tenen capacitat per comprendre què significa la malaltia però sí perceben canvis a l'entorn... la seva angoixa prové del temor a separar-se dels seus pares, essent al mateix temps, molt susceptibles a la tensió o ansietat que perceben al seu voltant.

El més important per un infant d'aquestes edats és tenir a prop el seu referent cuidador. Com que en aquesta etapa hi ha un llenguatge expressiu poc desenvolupat és important que els adults posin paraules al què passa per tal d'ajudar-los en la gestió de les seves emocions.

Dels 3 als 6 anys, els infants comprenen millor què és una malaltia, però en tenen una concepció força simplista (símptoma = malaltia), no estableixen cap relació entre la malaltia i el funcionament interior de l'organisme.

La informació de la malaltia s'hauria d'adaptar a la maduresa evolutiva de cada infant, clarificant-los que no en són culpables i que aquesta no és un càstig. A la vegada, se'ls ha d'explicar que és normal que experimentin emocions com la por, l'ansietat i la tristesa. Amb un llenguatge expressiu més desenvolupat podran fer més demandes i expressar el seu malestar no només amb el plor.

En aquestes edats és important poder anticipar-se i explicar-los què està succeint al seu entorn i com va desenvolupant-se el procés mèdic.

2. Els aspectes psicosocials

De 7 a 12 anys

En aquesta etapa de desenvolupament poden continuar sentint els temors i preocupacions pròpies del nens/es més petits. Comencen a prendre consciència progressivament de les implicacions socials i dels canvis físics que comporta la malaltia. Això suposa una major dificultat davant la caiguda del cabell, la malaltia i la mort, i els possibles canvis en l'entorn social.

A partir dels 7 anys, la comprensió per part dels nens/es del que implica la malaltia i el tractament és major i se'ls pot donar una explicació una mica més detallada, per tal de poder dissipar els seus dubtes i preocupacions sobre com els pot afectar el càncer. La seva curiositat per conèixer i raonar i el seu major coneixement del cos, augmenten la seva comprensió de la malaltia. El que no entenen és que els tractaments hagin de ser dolorosos i que, a vegades, es trobin pitjor que abans, un cop administrats.

A partir dels 10 anys, degut a cert grau de maduresa cognitiva pot aparèixer l'ansietat de mort i pot ser que es despertin més pors, angoixes, preguntes, sobre la pròpia mort o la dels més propers. Segurament plantejaran més qüestions sobre el tractament i els efectes secundaris.

De 12 a 16 anys

A l'adolescència les seves reaccions i preocupacions se centren d'una banda, en el propi cos, l'autoimatge i en com els veuen els altres. D'altra banda, en les relacions amb els seus amics i en les conseqüències a llarg termini de la seva malaltia. En tenen un concepte més elaborat i l'entenen com un procés.

2. Els aspectes psicosocials

Són molt conscients del seu aspecte físic i de com aquest canvia amb la malaltia i són més susceptibles al rebuig social. És vital que els companys tinguin una bona informació de la malaltia per tal de comprendre els canvis.

A més, cal tenir present que les motivacions dels nois i noies d'aquesta edat estan dirigides a l'adquisició de més autonomia i independència i durant aquest procés, tornaran a ser i a sentir-se dependents del criteri dels professionals i de l'atenció de la família. En aquests moments està molt present el sentiment de pèrdua així com l'ansietat de mort, pensaments que els poden resultar difícils de gestionar.

A partir de 16 anys

Són capaços d'entendre la malaltia i el tractament en tota la seva complexitat, encara que acostumen a centrar la seva atenció en els símptomes i les limitacions que, la situació de malaltia, els imposa en les seves activitats quotidianes.

És un període que es caracteritza per l'ambivalència entre trobar una identitat pròpia i ser tractat com un adult, i la necessitat de sentir el suport, l'estimació i la seguretat que donen els pares. És necessari ser propers, mostrar que s'està disponible per parlar quan ho desitgin sense aclaparar-los o pressionar-los si no en tenen ganes i oferir-los un espai segur a l'hora d'expressar el que senten.

Cal afavorir la seva presència en el procés d'informació així com la seva participació en la presa de decisions, respectant la seva necessitat de ser reconegut com individu amb capacitat de decisió.

2. Els aspectes psicosocials

Germans/es

Tot i que els germans/es no viuen la malaltia en pròpia pell, també viuen grans canvis en el seu dia a dia i en la dinàmica habitual de la família. Acostuma a passar que bona part de l'atenció se centra en el fill/a que està malalt, doncs en aquests moments és el que més preocupa, fet que pot provocar que els altres fills/es "se sentin oblidats".

Els hi sorgeixen sentiments o emocions que possiblement no havien tingut fins al moment. Per aquest motiu, pot ser que manifestin una sèrie de respostes i reaccions que, encara que siguin lògiques i normals tenint en compte la situació que estan vivint, s'han de tenir presents per tal d'evitar dificultats en el seu desenvolupament. Les més habituals són:

- Preocupació pel germà que està malalt, pels pares i cuidadors
- Sensació de desprotecció, soledat o fins i tot, sentiment d'abandó, ja que poden perdre temporalment la vivència de nucli familiar.
- Gelosia
- Enuig
- Ansietat per separació

2. Els aspectes psicosocials

- Alteracions en la conducta i comportament*
- Sentiment de culpa
- Ansietat de mort

2.2. Repercussions en l'entorn escolar

A banda de treballar amb l'equip docent per a l'atenció de l'alumne/a amb càncer, el centre educatiu ha de facilitar algun espai on la resta de famílies estiguin ben informades i puguin resoldre els dubtes que se'ls generen. Parlar-ho pot ajudar a tractar d'una manera natural el que estan vivint, coneixent i respectant el ritme en que la família afectada vol tractar aquesta situació. Això és molt important perquè més enllà del propi aprenentatge, entre les famílies s'estableixen vincles relacionals.

El paper de les famílies dels companys de l'alumne/a és important per:

- Explicar als seus fills/es quins són els canvis que patirà el seu company/a i poder-los acompanyar en la comprensió del que estan vivint. Aquesta qüestió també permetrà que l'infant que està malalt se senti comprès i ben acollit, fet que repercutirà positiva- ment en la seva autoestima.

*Depenent de l'edat dels germans/es, aquest malestar també es pot manifestar a través de canvis en els patrons de conducta habituals (son i alimentació, regressions evolutives, agressivitat, etc). Caldrà estar-hi atents i donar-hi resposta, així com informar de qualsevol canvi relacional.

2. Els aspectes psicosocials

- Facilitar que el seu fill/a mantingui el contacte amb el seu company/a que està malalt per tal que pugui continuar vinculat al centre educatiu i als seus companys.

- Informar al centre educatiu en cas que els seus fills/es pateixin alguna malaltia vírica (herpes, varicel·la...). Degut a l'estat d'immunodepressió del nen/a amb càncer, qualsevol malaltia contagiosa pot suposar un potencial perill afegit al seu procés de malaltia.



Si us sorgeixen dubtes, compteu amb el nostre suport.

associació afanoc
Càncer en infants i joves

Moltes Gràcies!