

Com explicar-los el que passa

Ajudar les famílies a compartir amb nens i adolescents el diagnòstic de càncer d'algun dels seus familiars

Institut Català d'Oncologia

**Guia per a professionals
de la salut**

Aquest document sorgeix de la necessitat dels professionals de la salut de disposar de coneixements sobre el tracte als nens i adolescents davant la malaltia de càncer d'algun dels seus familiars.

ICOPUBLICACIONS

Com explicar-los el que passa

Ajudar les famílies a compartir amb nens i adolescents el diagnòstic de càncer d'algun dels seus familiars

Coordinació:

Anna Novellas Aguirre de Cárcer, coordinadora de la Unitat de Treball Social de l'Institut Català d'Oncologia (ICO). Professora associada del Departament de Treball Social de la Facultat de Pedagogia de la Universitat de Barcelona.

Assessorament: Rosa Royo Esqués, psicòloga clínica. Psicoanalista SEP-IPA i docent de l'FVB Universitat Ramon Llull.

Col·laboració:

Esther Vilajosana Altamis, infermera de l'ICO l'Hospitalet

Mireia Climent Garrabou, treballadora social de l'ICO l'Hospitalet

Elisabeth Barbero Biedma, treballadora social de l'ICO l'Hospitalet

Eulàlia Alburquerque Medina, coordinadora de formació en cures pal·liatives de l'ICO l'Hospitalet

Anna Blasco Pagès, responsable de la Unitat d'Atenció al Ciutadà de l'ICO l'Hospitalet

Juana Saldaña Cañada, oncòloga de l'ICO l'Hospitalet

Anna Navarro García, treballadora social del Centre Mèdic Molins

Revisió de continguts:

Marta Trias, Àngels Claramonte i l'equip UFISS de l'Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona

Sergi Fàbregues, sociòleg de la Universitat Autònoma de Barcelona

Manel Capdevila, Universitat Ramon Llull, Fundació Pere Tarrés

Marta Bonilla, treballadora Social de l'ABS Sant Boi de Llobregat

Carme Prades, Pla Director d'Oncologia de l'ICO l'Hospitalet

Josefina Fernández i Belén Parra, professores de l'Escola Universitària de Treball Social de la Facultat de Pedagogia de la Universitat de Barcelona

Institut Català d'Oncologia

Av. Gran Via s/n, km 2,7

08907 l'Hospitalet de Llobregat. Barcelona

www.iconcologia.net

Copyright© S'autoritza la reproducció total o parcial –el tractament informàtic, la transmissió en qualsevol forma o per qualsevol mitjà, ja sigui electrònic, mecànic, per fotocòpia, per registre o qualsevol altre– en publicacions científiques i mèdiques sempre que se citin expressament els autors i l'Institut Català d'Oncologia i es manifesti el logotip d'aquest apropiadament.

Abril 2007

Índex

1. Introducció	4
2. Què han de saber els professionals?	5
3. Comunicació dins la família	7
3.1 Fomentar la participació i la cooperació familiars	7
3.2 Generar confiança i permetre obrir el camí del diàleg	8
4. Conversar amb nens i adolescents	9
4.1. Entre els 2 i els 5 anys	10
4.2 Entre els 6 i els 9 anys	10
4.3 Entre els 10 i els 12 anys (pubertat)	11
4.4 Entre els 13 i els 18 anys (adolescència)	11
5. Reaccions més freqüents	13
6. Explicar el procés	16
6.1 El tractament: per a què i per què?	16
6.2 Preparar per als possibles canvis	17
6.3 Procediment de proves diagnòstiques	17
6.4 Reaccions davant els probables efectes secundaris	18
7. Altres canvis previsibles	19
8. Quan la persona malalta pateix una recaiguda	21
9. Recomanacions	23
10. Bibliografia	25

1. Introducció

Aquesta guia pretén oferir als professionals una sèrie d'aportacions per ajudar les famílies a compartir, en especial amb els nens i adolescents, el procés cancerós d'algun dels seus membres.

En aquests casos, més important que informar és aconseguir crear un clima de confiança perquè el nen o l'adolescent pugui preguntar, explicitar els seus pensaments, fantasies, pors... I informar-lo aprofitant aquesta situació. Així doncs, els professionals que atenen les famílies i que pretenen ajudar a millorar la comunicació amb els seus nens i adolescents no han de promoure el fet de "donar informació", sinó parlar del tema i crear el clima adequat per proporcionar coneixement sobre allò que el nen i l'adolescent sol·licitin.

És cert que hi ha nens i adolescents que, davant la por, l'ansietat, o a causa de la seva personalitat, poden no interessar-se per la malaltia, negar-la o no parlar-ne. Tot i que la posició adequada sigui intervenir de manera que no s'afavoreixin aquestes negacions, encara és més important en aquests casos evitar l'assetjament d'informacions.

Cada família té un estil de relacionar-se, que caldrà identificar i respectar per ajudar-la a fer front a la situació en què es troba. Per això cal tenir presents les seves creences, valors, codis i formes de comunicació.

2. Què han de saber els professionals?

“No es tracta només de 'dir', perquè es tendeix a oblidar fàcilment, ni tampoc d'explicar', perquè quedaria en el record, sinó més aviat d'implicar ja que és la millor manera per aprendre i compartir.”

Benjamin Franklin

Els nens són part integrant d'una família en la qual, per norma general, tenen el seu espai, en la qual s'estableixen vincles que afavoreixen la seguretat de saber-se acceptat i estimat. La importància de mantenir una comunicació constant i fluida s'entén si veiem els fills com a éssers capaços de fer aportacions en el si familiar, enlloc de veure'ls únicament com a éssers que necessiten cobrir les seves necessitats.

Des del moment en què el nen entra a formar part d'una família requereix unes atencions tant físiques com emocionals que cal cobrir. No s'ha d'oblidar, això no obstant, que l'objectiu és proporcionar-li allò que li permeti ser –i sentir-se– més independent i, a la vegada, cooperar amb l'organització familiar.

L'aparició d'una malaltia en un membre de la família és una cosa impossible d'ocultar. Els nens perceben fàcilment que està passant alguna cosa nova en la dinàmica familiar: trucades telefòniques, cites constants amb el metge, visites al centre de salut i a l'hospital, menys interacció en la dinàmica d'atenció, amb canvis d'humor, estats d'ansietat dels pares, desatencions... Si els nens no disposen d'una informació actualitzada deixaran córrer la imaginació i poden entrar en processos mentals de confusió o incertesa.

El risc que els nens s'assabentin de la malaltia d'algun membre de la família per terceres persones que no formen part del nucli familiar pot provocar una disminució de la confiança en els pares o en els seus éssers estimats més propers. Una informació imprecisa pot fer que perdin la confiança en ells, i recuperar-la comportarà un desgast d'energia que pot ser necessària per a altres assumptes que requereixin una dedicació més intensa.

En resum, perquè els professionals puguin ajudar els familiars en aquest procés de comunicació cal partir de les premisses següents:

- No hi ha un tipus d'organització familiar ideal, sinó que l'experiència i l'aprenentatge a través d'aquesta donen com a resultat una determinada estructura familiar.
- Cada família és diferent i, per tant, en funció del seu estil de comportament necessitarà un tipus d'intervenció o l'altre.
- Hi ha diversos procediments per ajudar les famílies, però el resultat estarà molt condicionat per la capacitat de comprensió, la tolerància, l'habilitat i la disposició dels professionals.

3. Comunicació dins la família

La transmissió i l'intercanvi de missatges sobre pensaments, desitjos, dubtes i interrogants forma part de la comunicació. Generalment, en el si d'una família aquesta transferència és espontània i es dona mitjançant la convivència.

Perquè el procés es dugui a terme en uns termes adequats, efectius, saludables i positius s'han de considerar alguns punts essencials.

3.1 Fomentar la participació i la cooperació familiars

- La participació familiar es produeix mitjançant una interrelació basada en el diàleg. Això permet el progrés de les activitats, tant en els aspectes materials i organitzatius com en els que promouen el creixement emocional de cadascun dels seus membres. Per assolir la participació cal ser conscients de la importància que té.
- Els fills se senten integrats i reconeguts a través de la reciprocitat. No es pot oblidar que la idea de mútua interacció és vital i rica.
- La falta de participació dels fills en la dinàmica familiar es pot produir per sobreprotecció o desprotecció. En els dos casos els efectes són semblants i és molt probable que els dos extrems provoquin sentiments i conductes similars: els menors poden sentir-se tristos, deprimits o tenir conductes despòtiques.
- Caldrà evitar, en la mesura del possible, que el nen se senti aïllat o exclòs, tant pel que fa a la participació familiar com a la necessitat de sentir-se acompanyat.

3.2 Generar confiança i permetre obrir el camí del diàleg

“Dialogar és compartir la interioritat...
estar disposat a escoltar, a créixer en la companyia de l'altre.”

R. Yepes, J. Aranguren

- La comunicació és un procés interactiu i participatiu, i la transmissió d'informació ha de formar part d'aquest procés. Això inclou entendre que tot tipus de comunicació hauria d'estar adaptat, en el contingut i en el ritme, a l'edat i a l'estil familiar de transmissió.
- A través del diàleg es pot identificar si el que s'ha volgut transmetre s'ha entès. De la mateixa manera, es poden observar les diferents reaccions o detalls significatius de la persona amb qui s'està comunicant. Reconèixer-los permetrà buscar noves maneres d'explicar-se o simplement posar fi a la conversa i deixar-la per a un altre moment.
- Explicar demana claredat, precisió i concisió. Transmetre una informació concreta no impedeix que aquesta inclogui detalls significatius. Possiblement, aquest procés requereix un tipus d'entrenament o preparació.
- En aquest procés comunicatiu s'han d'utilitzar frases curtes i intentar no explicar massa coses a la vegada. També cal intentar fer servir expressions empàtiques; vocabulari neutre, sense tecnicismes ni paraules d'alt contingut emocional, demostrant confiança en allò que es diu.

A tall de reflexió...

Sovint “els nens necessiten sentir-se lliures” per intercanviar els seus dubtes, pensaments, apreciacions... i, per tant, cal evitar que se sentin condicionats pels punts de vista dels altres.

En la mesura que els professionals identifiquen l'estil de relació de les famílies que atenen, se senten més capaços de fer suggeriments. Això sense oblidar que és important reforçar, sobretot, els aspectes més favorables propis del seu estil de comunicació. D'aquesta manera és més probable que els responsables de transmetre informació trobin l'espai i el moment més adequats.

4. Conversar amb nens i adolescents

“El perill que pot representar un trauma en un nen és més petit que el perill que comporta no fer-lo participar o excloure’l”.

C.M. Parkes

Hi ha una sèrie de consideracions clares que el professional no ha de deixar d'exposar perquè siguin transferides als protagonistes d'aquest apartat:

- Independentment de l'edat, els nens han de saber que el fet que un membre de la família tingui càncer no significa que ells també n'hagin de tenir.
- També han de saber que la malaltia no ha estat provocada per res que ells hagin fet o hagin dit.
- Ajudarà a transmetre'ls seguretat el fet de manifestar-los que, en la mesura del possible, la seva rutina diària no canviarà. Se'ls pot tranquil·litzar recordant-los el nom de les persones que s'ocuparan d'ells en cas necessari.

Per exemple, davant un nen que pregunta a la seva mare si podrà continuar acompanyant-lo a les activitats esportives, aquesta li pot respondre que si ella no ho pot fer buscarà algú que la representi en aquests esdeveniments. També li pot preguntar qui li agradaria que l'acompanyés, etc.

- En el curs de la conversa es poden trobar espais que ratifiquin la importància d'aquesta. És essencial anar comprovant que el diàleg es va assimilant.

L'edat representa un paper important en la decisió sobre què, com, quan i quant s'ha de dir, partint de la premissa que cal dir sempre la veritat en un context esperançador.

4.1 Entre els 2 i els 5 anys

Els nens, a aquesta edat, acostumen a crear fantasies per fer front als seus sentiments, preocupacions i disgustos. És important saber que els nens no fan una distinció gaire clara entre realitat i fantasia. Una informació veraç basada en fets certs pot evitar que s'imaginin coses pitjors que les que en realitat estan succeint.

- Dins de la comunicació és convenient apel·lar a la curiositat, que es mostrarà en moments determinats durant la rutina diària. És aconsellable aprofitar aquests moments per al diàleg informal. Les respostes han de ser curtes i senzilles.
- Han de saber qui està malalt i quina part del cos té afectada (per exemple, mostrant-li un nino o una nina se li pot indicar la zona afectada).

4.2 Entre els 6 i els 9 anys

Els nens han après que formen part d'una família i d'una comunitat (l'escola, per exemple).

Cal tenir present que a aquesta edat comencen a tenir les primeres nocions de l'existència de la mort, i que les ansietats vinculades al temor a la mort –que s'activaran en un procés de càncer– en poden ser una conseqüència.

- Són capaços d'entendre que la malaltia pot tenir conseqüències, per la qual cosa pot ser que pretenguin protegir la persona malalta de les seves activitats quotidianes.
- Mostren més interès per conèixer detalls del procés i es mantenen a prop per no perdre-se'ls.
- Es poden aprofitar espais comuns d'entreteniment per asseure's amb ells i comentar la malaltia, i fins i tot fer algun dibuix explicatiu sobre la zona del cos afectada, etc.
- Tant la persona malalta com qualsevol altre membre adult poden compartir, de manera senzilla, els seus sentiments de manera que el nen aprengui a compartir els seus. El pot ajudar saber que les emocions i els sentiments que sent són una manera de respondre a una situació inesperada i difícil. És adequat observar el nen per veure com reacciona emocionalment i ajudar-lo a destil·lar i digerir els sentiments.
- Ja sigui a través de les actituds o de les converses, els nens necessiten identificar quines persones estimades tindran cura d'ells si sorgeixen problemes inesperats.

4.3 Entre els 10 i els 12 anys (pubertat)

A aquesta edat es poden sentir confusos sobre el que succeeix en la seva vida i en la seva família i, a la vegada, dividits entre les influències familiars i les de les seves amistats. Són capaços d'entendre-ho i transmetre-ho mitjançant idees abstractes.

- En aquest període pot resultar difícil que expressin obertament els seus sentiments, però els donarà seguretat saber que tot el que senten en aquestes circumstàncies és normal. Ho confirmaran encara més si els membres adults comparteixen amb ells el seu estat d'ànim. Alguns poden compartir en un moment del dia el seu desànim i expressar-lo, per exemple, plorant. D'altres, per contra, poden tenir comportaments en forma d'enuig, descontent, irritació, etc.
- En el cas que el nen se senti avergonyit per la situació, val la pena fer un treball conjunt que li permeti trobar maneres per sentir-se millor. Se li pot suggerir compartir aquesta vivència amb altres amics amb els quals tingui confiança o animar-lo a escriure un diari, per exemple.
- És adequat utilitzar comparacions a l'hora d'expressar què és el que està succeint ("Recordes quan la mare d'en Lluís va estar una temporada molt malalta?"). Fins i tot pot ser encertat convidar-los a acompanyar la persona malalta a una visita mèdica, o a visitar-la a l'hospital si està ingressada.

4.4 Entre els 13 i els 18 anys (adolescència)

En aquesta etapa la seva capacitat de comprensió és prou bona per entendre les situacions adultes. L'adolescent es pot sentir dividit entre l'interès per cuidar la persona malalta i la necessitat de sentir-se independent. És molt difícil per a ell assimilar i superar una situació de malaltia greu, com la d'un progenitor.

En aquestes situacions, als adolescents els costa autoafirmar-se de la manera habitual, amb les seves contradiccions i reptant els adults ja que, per exemple, les preocupacions o els sentiments de culpa podrien interferir en el procés. Es poden tornar excessivament dòcils o, al contrari, continuar molt bel·ligerants amb el consegüent sentiment de culpa, generalment inconscient, però igualment dur.

- És recomanable aportar-los tota mena d'informació sobre la malaltia i brindar-los l'oportunitat de compartir sentiments, discutir la situació o pensar-hi junts, en el moment en què se sentin preparats per fer-ho.
- El diàleg és recomanable i, amb aquest objectiu, es poden aprofitar trobades amb diferents membres de la família (per exemple, mentre es col·labora en feines domèstiques, durant una passejada o quan es va a

comprar) o qualsevol moment en què hi hagi una evident disposició a compartir.

- També poden formar part, en la mesura de les seves possibilitats, de la roda d'acompanyaments en èpoques d'hospitalització de la persona malalta. Fins i tot es poden responsabilitzar de tasques concretes que facin referència al procés de la malaltia (p. ex. programar una visita al metge de capçalera perquè aquest prescrigui la medicació corresponent).
- Planificar amb ells propostes i/o projectes futurs pot estimular-los i ajudar-los a mantenir un estat d'ànim més optimista.

En qualsevol circumstància i edat és imprescindible:

- Ser respectuós amb el temps que cada persona, nen o adolescent, necessita per comprendre.
- Recordar la idea que sempre hi ha el desig i la por de saber.
- Seria recomanable ser curiosos i estar alerta a qualsevol al·lusió i/o comentari que es pugui fer sobre la seva actitud envers el malalt.
- El nen o adolescent ha de sentir que està ajudant en la mesura de les seves possibilitats i, a la vegada, necessita ser reconegut per això.

5. Reaccions més freqüents

“No sempre es pot protegir els nens i els adolescents de tot allò que els pot preocupar perquè, com en la majoria de situacions noves, requereixen un període de maduració fins que finalment se'ls pot ajudar a trobar la manera de fer front a aquests reptes.”

Rosa Royo

Cada membre de la família pot reaccionar de manera molt diferent quan un d'ells té càncer. La intensitat de les reaccions acostuma a dependre de les expectatives dipositades en la persona malalta i del vincle afectiu que hi ha. Lògicament, no és igual que es posi malalt algú amb qui es té poca relació, que una persona de la qual es depèn per al creixement i el benestar físic i emocional.

Les reaccions dels nens depenen de diversos factors: el caràcter, el posicionament davant les situacions de crisi, o la manera com se'ls ha transmès la informació en són alguns.

La majoria dels pares saben com es comporta cadascun dels seus fills quan està alterat i, segurament, com que són els qui els coneixen millor, no els sorprendrà el tipus de reacció que mostrin.

- Reaccions com el disgust, el sentiment de culpa, por o temor, la confusió, la frustració o la còlera són normals.
- Alguns nens i adolescents poden adoptar una actitud d'indiferència, desinterès, negació de la realitat o fins i tot exigència, i comportar-se com si aparentment res no hagués canviat o prenent mostrar que allò que està passant no és cosa seva.

Si s'està al cas d'aquestes actituds, es pot expressar als nens i adolescents que formen part de la resposta esperada davant la situació actual. Al mateix temps, se'ls pot mostrar o exposar que també els adults, malalts o no, poden sentir reaccions similars. Així s'evita que els nens i joves se sentin exclosos.

Els nens difícilment expressen amb paraules allò que senten sinó que, més aviat, ho solen mostrar a través de la conducta. Un mètode efectiu és posar paraules a les actituds que els pares observen en els fills, perquè d'aquesta manera demostren un reconeixement del que està succeint al nen.

Altres signes que es poden identificar en les reaccions dels nens i adolescents són.¹

- Freqüents malsons o trastorns del son.
- Augment dels símptomes físics (mal de cap o d'estómac, nàusees, dolor al pit). Enuresi.
- Canvis en l'alimentació (perdre o guanyar pes).
- Empitjorament del rendiment escolar o problemes de comportament a l'escola.
- Increment de les actituds agressives (per exemple en els jocs).
- Tornar-se més quiets i reservats o fins i tot aïllar-se; perdre interès per les activitats socials habituals amb la família i els amics.
- En els joves, freqüentar drogues, alcohol o adquirir comportaments anòmals.
- Manifestar desesperança sobre la vida i el futur.
- Excessiva preocupació pel càncer.

Si aquest tipus de reaccions són molt severes o es mantenen durant un període de temps prolongat, és aconsellable que els pares demanin ajuda a professionals en qui confien.

És oportú mostrar interès pel que està succeint, però deixant enrere els tòpics, o utilitzant-los acompanyats de comentaris i explicacions que ajudin a entendre el significat del que es pretén comunicar. Alguns tòpics són "la vida continua", "hem de ser forts", "no cal que ens preocupem", "tot sortirà bé"... Mencionar-los de manera aïllada no té sentit, però, en canvi es pot dir: "hem de ser forts ja que això ens permetrà afrontar les dificultats que sorgeixin", tenint en compte que 'ser fort' no vol dir ser insensible.

D'alguna manera, els nens i els adolescents han de conèixer que el diàleg continuarà obert i constant. Segurament no es poden resoldre tots els dubtes i

1. Dana-Farber / Brigham and Women's Cancer Center. Family Connections Program Revised 5/03.

les preocupacions en un únic espai comunicatiu, sinó que cal deixar espais de temps per a la reflexió i per a noves preguntes. En la mesura en què se sentin participants del que passa al seu voltant, la possibilitat de nous intercanvis queda explícitament manifesta, amb la qual cosa s'afavoreixen la seguretat i la confiança.

6. Explicar el procés

Conversar sobre el tractament que la persona malalta seguirà

En la majoria dels tractaments mèdics l'aplicació del procediment provoca una millora visible. En el cas del càncer, aquest acostuma a tenir unes conseqüències físiques prèvies a la millora i, per tant, cal conèixer quines són. D'aquesta manera, es poden identificar els efectes secundaris com a part de la terapèutica, i entendre que aquests no sempre tenen relació amb un empitjorament de la malaltia.

Els nens i els adolescents es poden imaginar el pitjor si no tenen un coneixement real del que està succeint, per la qual cosa és oportú preparar-los per als canvis que es puguin esdevenir.

Explicar a nens i joves quin tractament seguirà la persona malalta pot ser dur, però al mateix temps preventiu ja que, d'una banda, els permet distingir entre tractament i malaltia i, de l'altra, hi podran participar ajudant la persona malalta quan ho necessiti. Es tractaria, doncs, d'incorporar a la vida quotidiana familiar el càncer i el seu tractament.

6.1 El tractament: per a què i per què?

De la mateixa manera que donar a conèixer el que succeeix amb el diagnòstic ha de formar part d'un procés de comunicació, explicar que la persona malalta rebrà un tipus de tractament més o menys complex requereix el mateix tipus d'intervenció. Aquest procés haurà de consistir a comunicar, motivar i entrenar per al canvi. És convenient trobar el moment adequat. D'acord amb l'edat i la capacitat del nen, es trobarà el moment més adequat per explicar-li, de la manera més senzilla o detallada, el tipus de tractament que la persona malalta rebrà. Al mateix temps, se l'informarà de quins objectius terapèutics es proposen amb el tractament i quins resultats es pretén obtenir.

L'objectiu és crear un clima de confiança en el qual els nens i adolescents es facin i facin preguntes. Una actitud respectuosa serà respondre-les i tenir la

informació a la seva disposició sense vetar-la ni imposar-la. El contingut ha de ser adequat a l'objectiu terapèutic que es persegueix (evitar informacions innecessàries, la informació no necessària s'ha de considerar com a nociva). L'entonació és un aspecte que mereix ser cuidat i l'ús de complements visuals, com ara fullets o tríptics, pot ser molt útil per acompanyar la conversa.

6.2 Preparar per als possibles canvis

Els canvis que es preveuen poden ser a la vegada físics, de caràcter i/o d'estat d'ànim, hàbits, rutina... La caiguda dels cabells és potser una de les conseqüències més evidents del tractament de les quals cal prevenir el nen, però també dels efectes secundaris d'altra mena com ara diarrees, vòmits, debilitat, úlceres bucals o febre. Parlar de tot això permetrà al nen identificar bé què és el que succeeix i afavorirà que s'impliqui a mantenir el "confort" de la persona malalta durant el tractament.

Amb referència a l'estat d'ànim, val la pena explicar que quan algú pateix físicament, el caràcter se li pot tornar més irritable, malhumorat o fins i tot insociable. Això permetrà que el nen entengui que ell no és la causa del malestar sorgit, alhora que se sentirà més segur pel fet d'haver estat advertit que aquests efectes possiblement seran passatgers i acabaran amb el tractament.

6.3 Procediment de proves diagnòstiques

Davant el procediment de proves diagnòstiques o la realització de tractaments es proposa:

- Reconèixer que durant algun temps es produiran canvis d'horari, de rols familiars o d'hàbits de vida.
- Parlar de terminis: es pot explicar el temps previsible de durada del tractament o de la cirurgia.
- Explicar la finalitat de cadascuna de les tècniques que s'utilitzaran i els efectes secundaris que poden aparèixer.
- Clarificar alguns mites populars sobre el tractament del càncer, per exemple: rebre radioteràpia no suposa que la persona es torni radioactiva o contagiosa, càncer no és igual a mort...
- Respondre amb franquesa en el cas que no es disposi de la informació necessària sobre el que el nen pregunta i comprometre's a fer-ho en el moment en què es tingui la informació.
- Buscar la manera que el nen senti que participa en les tasques de cura de manera sistemàtica i organitzada. Per exemple, fent-lo responsable de tasques habituals. Un nen de set anys pot

responsabilitzar-se de portar el te o el suc de mitja tarda a la persona malalta quan torna de l'escola; un adolescent pot encarregar-se d'anar al metge a buscar les receptes, etc.

6.4 Reaccions davant els probables efectes secundaris

Cada nen o adolescent té la seva pròpia capacitat per tolerar els canvis, però la situació pot arribar a ser massa angoixant per a ell o fer que se senti desbordat. Durant l'època de tractament, el nen pot patir modificacions en el comportament: temor a acostar-se al malalt pel canvi d'aspecte físic, angoixar-se excessivament davant un vòmit o fins i tot enfadar-se en veure a la persona malalta inactiva.

Una de les millors maneres de fer front a aquesta situació és identificar-la a temps i preveure que hi ha la possibilitat que es produeixi. Tot i que, aparentment, a la família hi hagi una bona disposició per continuar amb la rutina i els hàbits quotidians, també cal advertir-la que probablement els esforços dedicats al començament del tractament disminueixin a mesura que aquest avança. Si es té present que això pot succeir, quan aparegui el decaïment familiar, aquest es podrà entendre com a part del procés.

Així doncs, parlar i buscar un espai comú per conversar permetrà que cada membre de la família s'esplaiï, pregunti de nou, confirmi que el tractament té un termini, aclareixi dubtes i fins i tot aprofiti per demanar disculpes.

Avisar els recursos socials als quals el nen va habitualment –el casal, la ludoteca, l'escola– facilitarà que aquests siguin tolerants amb el seu comportament en el cas que s'hagi modificat. Parlar amb els professors de l'escola o dels centres d'activitats extraescolars pot prevenir interpretacions errònies sobre el comportament del noi o la noia.

Sovint, els nens i els joves no saben explicar als seus amics què està passant a casa. Seria convenient esbrinar si se senten segurs per respondre a la curiositat i les preguntes del seu entorn social.

7. Altres canvis previsibles

L'organització a la llar, canvis laborals, econòmics, desplaçaments, nous membres implicats en la cura...

Una persona amb una malaltia seriosa suposa un sobreesforç per a la família, perquè probablement els seus plans no preveien aquesta possibilitat. Sovint, a causa de l'impacte que suposa la malaltia o de la necessitat d'acompanyar la persona malalta a tractaments o visites, la família ha de planificar una organització que no és la més adequada, sobretot si es fa de manera precipitada. Per això cal tenir en compte que cada moment és diferent i requereix una organització concreta.

En la mesura que sigui possible, els nens han de saber que les mesures que es preguin d'allunyament del domicili són provisionals i caldrà esforçar-se perquè mantinguin al màxim el vincle amb casa seva. Al mateix temps, se'ls ha de reconèixer l'esforç que suposa per ells canviar algunes rutines en benefici de la persona malalta.

En el cas dels adolescents, amb relativa freqüència se'ls considera les persones amb més disponibilitat de temps per cuidar el malalt. Si els progenitors treballen i no poden abandonar les responsabilitats laborals, pot passar que s'indiqui a l'adolescent, implícitament o explícitament, que abandoni l'escola o la feina per facilitar l'atenció que el malalt requereix. En aquests casos pot succeir que l'adolescent se senti confús ja que, d'una banda, entén que la persona malalta ha de ser cuidada, però de l'altra se sent molt manipulada i abandonat per la resta de la família amb les reaccions emocionals que això comporta (rebuig, culpa, ràbia, etc.).

Una manera d'evitar que això succeeixi és buscar una manera més equitativa de repartir responsabilitats, per exemple demanant ajuda a la resta de la família, cosins, germans, com també a les amistats. En cas que això no sigui possible, es buscarà la manera de permetre que l'adolescent cuidador disposi del màxim temps possible per continuar gaudint de la seva vida social i escolar per tal de prevenir que se senti exclòs o marginat.

Aquest tipus de situacions encara són més difícils de suportar quan el malalt és el pare o la mare i estan separats, atès que els fills són els qui s'han de fer càrrec tant de les tasques de tipus pràctic com del suport emocional. Així mateix, es poden suscitar conflictes de rol o sentiments ambivalents pel que fa a la persona malalta o a l'altre progenitor. En aquests casos és convenient buscar altres adults que permetin compartir les responsabilitats, com també disposar d'espais on comunicar-se i esplaiar-se.

8. Quan la persona malalta pateix una recaiguda

Si després del tractament, o passat un cert temps, la persona no ha obtingut el resultat esperat, la família s'enfronta de nou a un procés en el qual el desànim i la desesperança són els eixos predominants. Probablement es torni a viure un clima de confusió i les relacions quedin alterades. En aquest cas, es tractaria de restablir aquells aspectes que han estat modificats.

Si en el primer període de la malaltia s'ha aconseguit el clima de comunicació esperat i la família ha parlat de manera oberta i ha debatut la situació, és molt probable que també s'hagi considerat la hipòtesi que la malaltia pugui evolucionar de manera no esperada. En aquest cas es tractaria, doncs, de continuar amb el clima comunicatiu i dialogant que permeti reformular qüestions, incerteses i expectatives, amb la finalitat de trobar les mesures adequades per suportar i fer front a la situació actual.

En una situació de recidiva el més probable és que la família tingui por de fer projectes davant la possibilitat que no es puguin portar a terme. En aquest cas l'oferiment i/o la resposta dels professionals s'ha d'encaminar a animar i ajudar la família a entendre que, en la mesura del possible, les intencions i les il·lusions han de continuar formant part d'allò que és natural i quotidià. També han de proposar que no s'ajornin plans o tasques, sinó aprofitar cada moment que els ofereixi la possibilitat de compartir-lo i gaudir-ne amb la persona malalta.

Els nens han de saber que la persona malalta no ha millorat o fins i tot que pot haver empitjorat, però també convé continuar mantenint-se fermes a aprofitar la convivència familiar diària i les relacions socials. En definitiva, es tracta de continuar la vida quotidiana tal com s'ha dut fins aleshores i aprofitar per reforçar els lligams.

La medicina actual disposa de diferents possibilitats de tractament i ofereix als malalts aquell que considera més convenient. És imprescindible que els nens i adults confiïn en el professional en qui han dipositat les seves expectatives i siguin conscients que s'estan duent a terme els procediments necessaris per al benestar de la persona malalta.

En general, quan els nens són coneixedors que s'ha produït un empitjorament, saben que hi ha el risc que la persona no es curi o que fins i tot s'agreugi. No obstant això, al mateix temps necessiten sentir-se tranquils i saber que s'està treballant a un nivell que permet donar a la persona malalta el màxim confort i l'expectativa de vida més gran possible.

Quan la malaltia ha avançat, sovint la família té tendència a buscar les possibles causes que han provocat l'empitjorament. D'aquesta manera podria aparèixer:

- **Un ambient dominat per pensaments persecutoris en el qual es fan patents els retrets envers un mateix o els altres.** Els nens es contagien amb facilitat d'aquest tipus d'ansietats de manera que el pensament creatiu queda paralitzat. En aquest tipus de situacions es tracta, sobretot, d'evitar la paràlisi. No és tan important intentar convèncer-se –un mateix i els altres– que res o ningú no és el causant de la situació actual, com fer aportacions imaginatives que fomentin la cohesió, la distracció i el dinamisme en el si de la família.
- **Sentiments d'impotència, incertesa, incapacitat... que provoquen una disminució de la capacitat de reflexió familiar.** El professional ajudarà la família a evitar confusions facilitant-li la informació convenient. També utilitzarà arguments raonables i ajustats a la situació. D'aquesta manera, la seva actitud davant la commoció serà un model de comportament que els permeti fer de reflex quan ells es comuniquin amb nens i adolescents.
- **Tristesesa, desànim, angoixa que d'alguna manera envaeixen l'estat d'ànim familiar i no permeten avançar cap a una vida més creativa i estimulant.** La tenacitat i la constància ajudaran a evitar el bloqueig. Està bé pensar que quan alguns membres de la família tenen una actitud, uns altres adopten posicions contràries, de manera que es crea un equilibri que permet, d'una banda, esplaiar-se i enfadar-se i, de l'altra, estimular l'estat d'ànim i evitar l'ensopiment o la immobilitat familiar.
- **En algun ambient familiar es podria dir que alguns nens adopten, en un moment determinat, un paper d'adults precisament per aconseguir aquest equilibri.** Això no és necessàriament nociu si se n'és conscient i no s'utilitza com una manera definitiva de resolució. En un moment determinat, un nen pot ser un gran consol per a la família però això no vol dir que a partir d'aquell moment se l'insti a ser qui

proporcioni suport per a tots. En un altre moment aquest mateix nen pot ser el subjecte que requereixi atenció.

“Els nens i els adolescents només necessiten que creiem en ells i que els donem els elements que demanen per poder créixer: llibertat per moure's, per pensar i per experimentar.”

Inmaculada Díaz Teba

9. Recomanacions

Cadascuna de les aportacions d'aquest document està encaminada al pensament i a la reflexió, atès que cada professional té el seu estil d'acostar-se a les famílies. Per tant, prendre's al peu de la lletra qualsevol de les aportacions podria induir a cometre algun error, però tot i així ens atrevim a fer alguns suggeriments als professionals.

- Identificar aquest escrit com una mostra de les diferents possibilitats per tractar el tema del càncer en el si familiar, per tal que resulti comprensible i s'eviti que la malaltia es converteixi en una qüestió dogmàtica.
- Tenir en compte que s'estan produint canvis sociològics en les estructures familiars que condicionen els seus valors. Aquests canvis estan influïts per aspectes com ara l'auge de l'individualisme, les noves formes de convivència (els divorcis i les reconstitucions), la crisi de l'autoritat parental, l'accés de la dona a l'àmbit públic quan encara recau en ella el pes social de la cura dels malalts, etc.
- Utilitzar el document com a instrument de debat en alguna sessió clínica interprofessional, potser aprofitant la presentació d'un cas.
- Identificar en cada equip les persones més aptes per abordar aquestes qüestions. Amb això en surten beneficiats tant els malalts com els nens que els envolten i els professionals que se senten menys capacitats.
- Afegir al document qualsevol apreciació que sembli oportú recomanar i millorar.

“La paraula és vana si no disminueix el patiment.”

Sèneca

10. Bibliografia

Llibres

- St. Christophers Hospice (1989). My book about.
- Paul Barnard, Ian Morland, Julie Nagy (1999). JKP, Children, Bereavement and Trauma.
- The Susan G. Komen Cancer Foundation (1999). What's happening to mom?
- National Cancer Institute (1995). When someone in your Family has Cancer.
- National Cancer Institute (2001). Young people with Cancer, a Handbook for parents.
- Worden, J. William. Springer Publishing Company, Grief Counseling and Grief Therapy.
- Sister Margaret Pennells, Susan C. Smith (1995). JKP, The forgotten Mourners.
- Stephanie Matthews-Simonton. Los libros del comienzo, Familia contra enfermedad.
- The University of Texas Mid Anderson Cancer Center (2001). Making Cancer History, Cuando no sabemos qué decir... una guía para los padres de familia.
- Díaz Teba, Immaculada (2004). Oxigen Viena, I ara, on és? Com ajudar els nens i els adolescents a entendre la mort.

Articles

- Kaur, Ranjit (4 November 2005). The Newsletter of Reach to Recovery International, Women, children and cancer.
- Rolls, Liz; Payne, Sheila (The Clara Burgess Charity Research Project). Helping Communities Develop a Bereavement Service for Children.
- Lindberg, Carol (American Minnesota Division). It Helps to Have Friends when Mom or Dad has Cancer.
- Ryan, May (1999). International Union against Cancer, A harvest of shared information for breast cancer support volunteers worldwide.
- Blanche, Mary; Smith, Sue. European Journal of Palliative Care (2000; 7 (4)), Bereaved children's support groups: where are we now?
- Gray, Ross. Bereavement care (vol. 8, No. 2, summer 1989), Adolescents experiencing the death of a parent.
- Conway, Ashley. Bereavement care (vol. 10, No.1, spring 1991), Grieving and Breathing.
- Meier, Walli. Bereavement care (vol. 10, No. 1, winter 1991), Movement Speaks: Non-Verbal Communication in Bereavement Care.
- Lansdown, Richard; Jordan, Netta; Frangoulis, Sandra. Bereavement care (vol. 16, No. 2, summer 1997), Children's concept of an afterlife.
- Bremmer, Isobel. Bereavement care (vol. 19, No. 1, spring 2000), Working with adolescents.
- Hill, Eileen. Bereavement care (vol. 19, No. 1, spring 2000), Breaking the silence.
- Colin Murray Parkes. Bereavement care (vol. 19, No. 2, summer 2000), Counselling bereaved people-help or harm?
- Turner, Mary. Bereavement care (vol. 20, No. 2, summer 2001), Tackling children's primitive fears during the grieving process.
- Papadatou, Danai. Bereavement care (vol. 20, No. 2, summer 2001), The grieving healthcare provider.

Pàgines d'Internet

- Después del diagnóstico: una guía para los pacientes y sus familiares.
<http://www.cancer.org>
- Cáncer en la familia: los niños frente al diagnóstico.
<http://www.cancer.org>
- Cáncer: ayudando a que su familia le ayude.
<http://familydoctor.org/e728.xml>
- Cancercare: Talleres y grupos de apoyo. <http://www.cancercare.org>
- La enfermedad y yo. <http://www.datacraft.com.ar/deregreso/hoja6.html>
- Cuando alguien querido tiene cáncer: una guía para familias.
<http://www.gillettecancerconnect.org>



Institut Català d'Oncologia
Av. Gran Via s/n, km 2,7
08907 l'Hospitalet - Barcelona
93 260 77 80
www.iconcologia.net