

**LA COMUNICACIÓ DEL CÀNCER AVANÇAT DELS PARES
ALS NENS I ADOLESCENTS**

Anna Rodríguez i Morera

Joaquim T. Limonero i Garcia

Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2012

**LA COMUNICACIÓ DEL CÀNCER AVANÇAT DELS PARES
ALS NENS I ADOLESCENTS**

Anna Rodríguez i Morera ¹

Joaquim T. Limonero i Garcia ²

1. Psicooncologia. Institut Català d'Oncologia. Girona.
Comitè d'Ètica Assistencial. Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta.
2. Grup d'Investigació en Estrés i Salut (GIES) Facultat de Psicologia.
Universitat Autònoma de Barcelona.

**Projecte de recerca realitzat, en part, gràcies a una
Beca per a la investigació en Bioètica de la
Fundació Víctor Grífols i Lucas
2010-2011**

Les medicines que ens protegeixen sovint tenen mal gust.
Rutter, 1990

ÍNDIX

Presentació

INTRODUCCIÓ

1. Desenvolupament del concepte de malaltia i de mort en els nens i adolescents
2. Comunicació entre pares i fills sobre el càncer
3. Risc i protecció de problemes psicològics en nens i adolescents

4. OBJECTIUS DE LA RECERCA

5.1 Objectiu general

5.2 Objectius específics

5. MÈTODE

6.1 Participants

6.2 Procediment

6.3 Mesures i instruments

7. RESULTATS

7.1 Descriptiva de les mostres de pacients, progenitors sans i fills menors

7.1.1 Mostra de pacients

7.1.2 Mostra de progenitors sans

7.1.3 Mostra de fills menors

7.2 La comunicació de la malaltia amb els fills menors segons pacients i progenitors sans

7.3 Com entenen els nens i adolescents la malaltia oncològica avançada dels pares

8. DISCUSSIÓ

9. CONCLUSIONS

10. REFERÈNCIES

11. ANNEXES

Presentació

La implicació de la família en l'atenció activa del malalt és un dels objectius que s'han de proposar els equips terapèutics d'oncologia per assolir el benestar del pacient (Limonero, 1994). Però, continua sovint quedant en un cert oblit el paper important que representen dins de la família i pel pacient, l'acompanyament dels seus fills.

La nostra cultura i societat protegeix de forma exagerada als nens de rebre males notícies, això fa que sovint el seu dret a l'autonomia quedi amenaçat, moltes vegades pel pressupòsit de que no estant capacitats per a comprendre i tolerar certes informacions doloroses. Això fa que esdevinguin els subjectes més vulnerables de l'entorn familiar (Comitè Bioètica Catalunya).

Molts nens mai han vist un malalt greu i menys encara a una persona que s'està morint. El tabú de la mort ocupa actualment el lloc que abans ocupava el tabú sexual. Es guarda silenci a les preguntes dels nens sobre la mort com abans a les preguntes de com venien els nens al món (Evely, 1980). Abans s'explicava als nens que arribaven a aquest món, per exemple, en una cigonya, mentre acompanyaven al moribund al peu del llit, mentre ara, els nens coneixen les lleis de la naturalesa reproductiva des de ben petits, però s'estranyen quan no veuen a l'avi i se'ls hi explica que reposa en un bonic jardí de flors (Ariès, 2000).

Les paraules del director de cinema nordamericà Woody Allen “*I don't mind dying, I just don't want to be there when it happens*” [No m'importa morir. Sols que no vull ser-hi quan passi] expressen una síntesi del que pensa gran part de la nostra societat sobre el què és la una bona mort (Steinhauser i Tulskey, 2010, p. 1453), fet que es tradueix en la transmissió de pares a fills de la idea de que la mort no és un tema a tractar o parlar. Però agafant les paraules de Selye, l'estrès forma part de la vida, no podem deixar de tenir mals moments i experiències dures al llarg de la nostra existència, i tot això, pot esdevenir, un important

factor de creixement i desenvolupament en el nen i adolescent (Canalda i Carbonés, 2005) i ajudar a regular el seu comportament. En aquest sentit, podem fer un paral·lelisme amb les rebequeries dels nens: ploren, criden i es comporten malament per aconseguir alguna cosa, si els pares cedeixen, aquest comportament queda reforçat, però sinó és així, serveix per aprendre que no poden tenir tot el que volen, i aprenen, poc a poc, a regular les seves emocions, impulsos i comportaments, aprenentatges que seran la base del comportament adult.

Amb aquesta recerca volem apropar-nos a la informació i comunicació que reben els fills (nens i adolescents) que tenen un dels pares que amb un procés de malaltia greu (càncer avançat) i com aquest fet pot a més afectar al seu comportament.

Ens podem preguntar, per què alguns nens i adolescents afronten amb èxit situacions estressants com la malaltia avançada i terminal d'un pare o mare i altres no? Quina implicació pot tenir la informació que rep el nen sobre la malaltia en aquest bon ajust adaptatiu? Quina és la comunicació que tenen pares i fills entorn del tema de la malaltia, del càncer?

El present treball s'estructura en dues parts. A la primera part, es desenvolupa el treball a partir dels principals temes teòrics de l'estudi. Trobem un primer capítol dedicat al procés històric del fet d'informar sobre les malalties greus. A continuació, es detalla el procés que segueix el nen i l'adolescent per comprendre la malaltia i la mort. A un tercer capítol, s'examina el procés de comunicació entre pares i fills sobre el càncer i la malaltia. I finalment, s'intenta explicar a través d'un model teòric, els factors de risc i de protecció, en relació a poder prevenir els problemes psicològics dels nens i adolescents davant de la malaltia oncològica avançada dels pares.

A la segona part del treball, es detalla la part empírica de la present recerca, que abasta els apartats de mètode, resultats, discussió i conclusions.

1. INTRODUCCIÓ

El fet de tenir els fills a edats cada cop més grans fa que el nombre de pares que tenen càncer i fills menors va en augment en els darrers anys. Aquest fet es tradueix en que entorn del 5% dels nens abans dels 15 anys (Siegel, 1996) perden a un dels pares. Els nens i adolescents poden entendre aquesta situació segons cada etapa del seu desenvolupament (Siegel, 1996) i de la implicació de la família. La malaltia i mort d'un pare o mare, és una de les situacions de més impacte emocional que pot arribar a experimentar un nen i es pot traduir en la presència de trastorns conductuals i emocionals durant la infància i en alguns casos, en manifestació de depressió durant l'edat adulta (Brent, 1983).

Els resultats dels estudis són, no obstant, contradictoris. Hi ha estudis que troben funcions similars entre els nens de pares amb càncer i els nens de grup control que tenen pares sense aquesta malaltia (Welch, Wadsworth, i Compas, 1996; Hoke, 2001), mentre que d'altres estudis indiquen que les noies adolescents i els nens d'edats escolars, mostren més problemes emocionals que els corresponents grups normatius de la població (Siegel, Mesagno, Karus, Christ, Banks, i Moynihan, 1992). A la revisió realitzada per Osborn (2007), es conclou que els nens i adolescents de pares amb càncer no experimenten grans dificultats en comparació als seus iguals, però que tenen el risc d'incrementar els problemes internalitzats, essent les filles adolescents el grup que en surt afectat de manera més negativa.

Per altra part, alguns estudis observen que un pobre pronòstic i una duració llarga de la malaltia, serien factors de risc i podrien estar associats a nivells alts de distrès entre els nens (Welch i cols., 1996). En aquest sentit, Compas, Worsham i Howell (1996), defensen que el factor que millor pot predir l'estrès del nen, és la forma amb la que el nen percep subjectivament la gravetat de la malaltia del seu pare o mare. De fet, Visser i cols., (2005),

troben més prevalença de problemes als nens quan és el pare el que està malalt. Watson i cols. del 2006 observen una associació positiva entre el distrès de la mare malalta i el del nen. De fet, el període de malaltia terminal del pare o mare pot ser un període de més gran vulnerabilitat que fins i tot el període següent a la pèrdua i en pot determinar l'ajust durant l'etapa de dol (Siegel, Karus i Ravein, 1996).

En general, l'atenció de la recerca de familiars de pacients s'ha centrat més als cuidadors i les parelles, deixant sovint de banda els més vulnerables de la família, els nens i adolescents. No obstant això, els fills menors poden mostrar en aquest període grans nivells d'estrès com a resposta dels canvis significatius del tipus de vida i aspectes pràctics que acompanyen el procés de final de vida d'un dels progenitors. Ells experimenten un canvi emocional relacionat amb la pèrdua per la separació motivada per les hospitalitzacions, perquè ambdós pares queden amb les funcions familiars limitades, pels canvis en les rutines familiars, pel canvi d'ambient familiar, fins i tot, sovint pel canvi en l'economia familiar amb els esforços per mantenir la supervivència del malalt, buscant cuidadors o buscant alternatives de tractament (Siegel i cols., 1992).

No sabem quins nivells d'estrès dels nens poden considerar-se normals per la situació i facilitar l'afrontament, i quins poden indicar una maladaptació. És molt complicat estudiar les respostes d'estrès dels nens per la complexitat de la natura i gran variabilitat de símptomes observats de resposta a l'estrès en nens. Alguns estudis suggereixen que les respostes dels nens a la malaltia terminal dels pares poden ser internalitzats (com per exemple, la depressió i l'ansietat), o externalitzats (els comportaments agressius, per exemple) (Siegel i cols., 1992).

A la pràctica de la psicologia clínica amb nens i adolescents, l'avaluació implica habitualment diverses fonts: pares, mestres i altres persones significatives, i fonamentalment, el propi nen o adolescent.

El metanàlisi dut a terme per Achenbach, McConaughy i Howel (1987), observà una baixa correlació entre les dades oferides pels pares i els autoinformes dels nens sobre els problemes emocionals o conductuals de 0.24. Fins i tot, la situació de càncer podria augmentar aquesta diferència d'apreciacions, si es dóna el cas de que els pares no poden tenir l'oportunitat d'observar el comportament durant el tractament i les demandes de la malaltia. Això reforça la idea de que és important tenir múltiples informants, pacients, progenitors i nens, per comprendre millor el funcionament dels fills. Stone i Lemanek el 1990, expliquen les possibles raons d'aquestes discrepàncies entre pares i fills: a) el nen percep el problema, però no informa de certes conductes als altres; b) els diferents informadors tenen percepcions diferents que són reflexa d'unes diferències reals conductuals en determinats contextos; c) les informacions no concorden perquè depenen del tipus de símptoma i del tipus de trastorn; d) les informacions discordants són causades perquè les respostes dels pares estan influenciades per l'efecte "d'halo negatiu" amb el que tendeixen a adjudicar moltes conductes negatives als seus fills. Esmentem que els pares tendeixen a accentuar les conductes externalitzades o perturbadores. Llavors, podríem dir que, els nens, són els millors informants dels estats interns, mentres que els pares de les conductes observables (McClellan i Werry, 2000).

Els nens dels pares amb les malalties avançades i terminals, és a dir, que poden intuir que morirà, estant més exposats a un conjunt d'estímuls estressants que poden ésser fortament impactants: les visites a l'hospital, els tractaments quimioteràpics i de radioteràpia, els efectes adversos dels tractaments, el desmillorament físic, la pèrdua de cabell, de pes, els canvis en l'aparença del color de pell, els tumors visibles, les pèrdues de funcionalitat com les paràlisis, els símptomes com la incontinença, l'anorèxia, o la incapacitat per menjar, la dispnea, els tractaments de suport invasius, els símptomes cognitius com els canvis de caràcter, les al·lucinacions, la pèrdua de la parla, els canvis d'humor, etc. La reacció dels nens és diferent segons l'edat, encara que siguin de la mateixa família, un adolescent potser

estarà més a casa per tenir cura del pare o mare malalt i un nen més petit sortirà de casa de manera més insistent. També, els pares que tenen cura de la parella, passen per una situació d'estrès que els hi pot dificultar l'atendre les necessitats dels nens i adolescents (Saldinger, Cain i Portefield, 2003).

La família pot esdevenir un factor protector o un factor de risc, alleugerint o augmentant l'estrès, depenent del funcionament familiar que aquesta tingui (Visser, Huizinga, van der Graaf, Hoekstra i Hoekstra-Weebers, 2004). Un bon marc de referència parental ofereix sempre millor qualitat de vida facilitant el desenvolupament psicosocial i afectiu des de les primeres etapes existencials. Quan es fa una bona contenció funcional, s'obté gradualment una maduració emocional i afectiva que facilita l'aparició de moltes capacitats, com pot ser la comunicació interpersonal (Dulanto, 2000).

La depressió del pare o la mare és el millor predictor de l'existència de problemes internalitzats en els nens i els adolescents, i la disfunció familiar és el millor predictor de problemes externalitzats, tan en nens com en adolescents (Trastum, 2009), i tots dos són factors que modifiquen la comunicació dins de la família i el procés d'informació amb els nens i adolescents, per tant, és necessari poder conèixer el paper de la comunicació en el benestar dels nens i en l'etiologia dels seus problemes psicològics.

La investigació psicològica dels nens s'ha focalitzat en els aspectes negatius, en la psicopatologia, i potser caldria enfocar cap a altres maneres positives de conèixer les respostes emocionals i conductuals dels nens (Osborn, 2007).

2. Desenvolupament del concepte de malaltia i de mort en els nens i en els adolescents

La majoria d'estudis que s'han realitzat sobre el concepte de malaltia en el nens han partit de dues grans hipòtesis de treball, alhora contràries entre si: una hipòtesis sosté que els nens amb experiència directa amb la malaltia adquireixen abans una comprensió general de la malaltia i la mort més real, fruit de la mateixa experiència; l'altra hipòtesis defensa que l'experiència directe de molts nens amb la malaltia dificulta l'aprenentatge real del concepte, ja que la situació de por i de dolor emocional pot dificultar el desenvolupament cognitiu. Seria com si el nen per un mecanisme de defensa intentés explicar-se de forma errònia el concepte de malaltia (p.e. tenir sentiment de culpa d'una malaltia abans que creure que és l'atzar el que ha provocat la malaltia, fet que li ocasionaria major indefensió i sensació de descontrol) (Domínguez, 2009).

Però l'estudi del concepte de malaltia en els nens té matissos. A la pregunta *“Et veuries un got de llet amb una cuca a dins? Et veuries un got de llet del que hem tret una cuca?”* La majoria d'adults van respondre a l'estudi de Siegal del 1988 a aquesta pregunta que “no”, i el mateix van fer els nens de 3 i 4 anys. Segons les teories basades en el desenvolupament cognoscitiu del nen més petit de 4 anys, aquest no podria ser capaç de donar una resposta a partir de causes invisibles, per tant, deduïm que els nens responen amb una aparent competència segons el tipus de pregunta que se'ls hi fa, i això és el que succeeix amb la pregunta de la cuca i el got de llet (Vasta, Haith i Miller, 1996, p. 327). És per aquest motiu i com a conseqüència de l'ús de diferents procediments en els estudis, que es troben moltes divergències en les recerques fetes a nens i adolescents. Per un nen no és el mateix una pregunta oberta com: Què vol dir posar-se malalt? que dir-li que seleccioni una de les respostes concretes que se li donen per definir la malaltia. A la segona situació, acostumen a

donar respostes més lògiques i menys primitives, aparentant tenir el concepte més elaborat. De totes maneres, la majoria d'estudis no inclouen l'anàlisi de les emocions que experimenten els nens entorn de la malaltia, elaborant simplement teories cognitivistes sobre el concepte de malaltia (Domínguez, 2009).

A modus d'exemple, describim la teoria de Bibace i Walsh del 1981. Aquests autors explicaven la comprensió infantil de la malaltia des d'un enfoc cognitiu-evolutiu, seguint la hipòtesi de que la concepció de malaltia en el nen segueix el desenvolupament del raonament causal piagetian i dividien les explicacions en prelògiques (fenomenisme i contagi); lògico-concretes (contaminació i internalització) i lògico-formals (fisiològiques i psicofisiològiques). Les *prelògiques* serien les basades en la immediatesa de les experiències perceptives. El fenomenisme seria explicar una malaltia per un fenomen extern i concret, apropiat en temps i espai a la malaltia (p.e. refredar-se perquè t'ha tocat el sol). Les explicacions de contagi, seria atribuir la causa de la malaltia a coses o persones pròximes (p.e. algú agafa un refredat quan algú se li ha acostat). Les *lògico-concretes*, distingirien entre lo intern i lo extern a un mateix. Les explicacions de contaminació, es creuria que hi ha una cosa, objecte o acció externa que entra en contacte amb la persona i la posa malalta (p.e. un es refreda perquè el fred toca el cap). Les explicacions d'internalització, la malaltia es localitzaria a l'interior encara que la causa vindria de fora, (p.e. inhalar o empassar-la). I finalment, les *lògico-formals*, la font de la malaltia s'iniciaria des de dins del cos, encara que el causant sigués un agent extern. Les explicacions fisiològiques parlarien del mal funcionament d'un òrgan o procés intern, explicat per una seqüència que acaba amb malaltia (p.e. els virus entren a la sang provocant una baixada de defenses, lo que provoca malaltia si és inferior al nombre de virus). I les explicacions psicofisiològiques, els nens ja considerarien els aspectes psicològics de les malalties i també entendrien el concepte de les malalties mentals (del Barrio, 1990).

En referència al càncer, del Barrio (1990) preguntà directament als nens “què és el càncer? Per què es dona? Com es cura?”. Els temes principals que va extreure de les respostes dels nens van ser: la incomprensió de la malaltia, l’explicació dels símptomes objectius, l’explicació dels símptomes subjectius, l’explicació del diagnòstic de càncer i els aspectes psicosocials. Els nens passen de manera lenta, de centrar-se en els símptomes més evidents i els aspectes perceptius que més ressalten, a fer definicions abstractes capaces de relacionar símptomes aïllats, causes i conseqüències en una concepció de malaltia com a procés. Els nens ja a partir dels 5 anys, van diferenciant les malalties dels símptomes, llavors per la gravetat, i més endavant per la localització de la malaltia. Des del punt de vista etiològic només es classifiquen les malalties a partir dels 10 anys, i augmenta als grups de nens grans.

De manera sintètica podríem explicar l’evolució de l’adquisició del concepte de malaltia segons les diferents edats. Als 4 anys els nens no sabrien el que és la malaltia; entre els 4 i els 6 anys la definirien de manera anecdòtica a partir de símptomes aïllats, es reduirien a les que ha experimentat el propi nen, sobretot les més recents, i es parlaria d’elles com d’un fenomen extern (p.e. es té febre perquè ho diu la mama) no intern, i es confondrien els símptomes de diferents malalties, associant-les moltes vegades a les condicions ambientals (p.e. no es pot tenir un refredat si no fa fred). Entre els 7 i els 9 anys, les definicions encara estarien molt centrades en els símptomes, però s’iniciaria subtilment el procés de causalitat o de la manera de transmissió. A aquesta edat, es tindria un coneixement del càncer molt pobre i estereotipat, sovint limitat a la seva gravetat. A partir dels 8 anys, s’inclourien entre els símptomes sensacions interoceptives i es començaria a explicar el procés d’emmalaltir però no de manera generalitzada (p.e. que el càncer és una divisió desmesurada de cèl·lules) (del Barrio, 1990).

És a partir dels 10 anys que els nens començarien a explicar les malalties com a procés i de manera generalitzada, amb presa de consciència dels estats interns (p.e. la febre és un estat de malestar que es pot objectivar amb el termòmetre però que es nota subjectivament) i dels termes de duració i mecanismes de les malalties. A aquesta edat, els nens podrien afirmar que tenen poca informació sobre la malaltia. Entre els 10 i els 13 anys, millorarien les definicions lògiques, històriques i socials de les malalties. Es tindria en compte l'estat general del malalt i el procés fisiològic i/o psicològic. En totes les edats es tindrien en compte les conseqüències psicosocials de la malaltia (p.e. si obliga a fer llit, si es cura fàcilment, si necessita tractament hospitalari, si és fort o no), però aquesta apreciació augmentaria amb l'edat i el concepte de gravetat com a malaltia potencialment mortal no s'assimilaria fins els 9 anys. Segons del Barrio la informació que rep el nen sobre la salut i la malaltia no condueix de manera automàtica a la seva comprensió, sinó que aquesta dependria més de la interacció entre la informació i el nivell cognitiu: el nen passaria d'una teoria psicològica o psicosocial de la malaltia, a una teoria física de la malaltia i fins arribar a una teoria biològica (del Barrio, 1990).

Hi ha però teories contràries al desenvolupament per etapes, Siegal (1988) i Kalish (1996), sostenien a partir dels seus estudis, que els nens tenien una capacitat més lligada a l'experiència i que ja en edats molt infantils es podien formar una idea de la malaltia molt semblant a la real de l'adult, per exemple, molts nens d'edats entre els 4 i 8 anys ja explicarien causes com les del contagi a les malalties, i no donarien explicacions de justícia immanent, és a dir, fent una associació d'idees màgica de fets no relacionats. Altracop podríem fer l'apreciació de que és important conèixer com explorem el pensament del nen, ja que depenen del mètode i de com es pregunta, s'arriba a un tipus o altra de conclusió en els estudis.

En relació al concepte de mort que té el nen, Nagy, pionera als anys 40 en l'estudi de com els nens entenen la mort, afirma que hi hauria tres preguntes que els nens es fan repetidament: Què és la mort? Per què mor la gent? Què li passa a la gent quan mor, a on va? (Grollman, 1974, p. 132). De manera molt simplificada, l'autora va descriure tres fases a través de les quals el nen adquireix el concepte de mortalitat. Entre els 3 i 5 anys el nen pot negar el caràcter inevitable i final de la mort, la mort és com un somni, ens morim i tornem a viure; o com un viatge; ens anem però per tornar al cap d'un temps. El nen amb aquesta edat, pot experimentar moltes vegades al dia aspectes reals que ell considera "mort", quan per exemple la mare se'n va a treballar. Entre els 5 i 9 anys, sembla que els nens són capaços d'admetre la idea de que algú hagi mort, però no creuen que la mort ocorri a tot el món, i en especial, a ells mateixos. Entorn dels 9 i 10 anys, el nen reconeix en la mort una experiència única, per la que ell també haurà de passar (Grollman, 1974).

La comprensió de la mort en els nens i adolescents segueix un procés, que Muriel i Rauch (2010) van descriure dividint en etapes associades a un seguit de recomanacions alhora d'informar i comunicar la mort als nens. A la taula 2.1 es mostren les recomanacions per parlar i informar sobre la mort a infants de 0 a 2 anys, a preescolars de 3 a 6 anys, a escolars de 7 a 12 anys i a majors de 13 anys.

Taula 2.1. Comprensió de la mort en els nens a diferents edats i recomanacions de comunicació (Adaptat de Muriel i Rauch, 2010, p. 344).

Edats i Comprensió de la mort	Recomanacions
Infants (0 a 2 anys) Context de desenvolupament: No comprenen la finalitat de la separació, però senten l'absència del cuidador familiar Es poden sentir amb distrès per canvis en les rutines Els hi afectarà el distrès/dol dels cuidadors supervivents	Poder tenir un nombre limitat de cuidadors durant la malaltia del pare o mare. Mantenir les rutines
Pre-escolars (3-6 anys) Context de desenvolupament: Impulsats per l'egocentrisme, el pensament màgic i la lògica associativa. No són capaços d'entendre que la mort és irreversible i permanent Pot atribuir-se la mort o l'estrès dels supervivents a les pròpies accions o actituds El distrès i els canvis de comportament poden ser generats pels canvis de rutines	Mantenir converses regulars per saber quines coses pot estar pensant el nen. Posar exemples concrets i observables de les explicacions. Explicar la mort com deixar de respirar, de menjar, de moure's, de sentir, etc. Anar repetint les explicacions.
Escolars (7-12 anys) Context de desenvolupament: domini de les habilitats, justícia, causa i efecte lògica, relacions de pars Entenen que la mort és el final i irreversible Poden tenir dificultats en les qüestions abstractes i espirituals Poden preguntar fets que poden ser penoses i ofensives pels adults Poden lluitar amb l'arbitrarietat de la pèrdua	Es recomanable mantenir un cert nivell de responsabilitat i rutines en el nen. Poden necessitar suport en els estudis. Parlar amb els nens ajudant-se dels canvis que poden observar el el pare o mare malalt.
Adolescents (13 i més) Context de desenvolupament: treballant per la separació-individualitat, formació de la identitat Comprenen que la mort és el final, irreversible i universal Poden lluitar amb qüestions espirituals Es poden centrar en els efectes personals de la pèrdua	Donar informació acurada per tal de que puguin prendre les decisions amb les que es sentin més confortables i minimitzar les possibilitats de que puguin creure que han estat massa tancats o absents durant la mort del pare o mare.

I per finalitzar aquest capítol, esmentar que la consciència de càncer com a malaltia mortal es troba al 77.7% dels nens de 6 a 10 anys; al 92.3% dels nens d'11 a 15 anys i al 100% dels adolescents de 16 a 18 anys (Forrest, Plumb, Ziebland i Stein, 2006).

3. Comunicació entre pares i fills sobre el càncer

La comunicació entre pares i fills sobre la malaltia és un aspecte rellevant en etapes avançades i terminals de la malaltia (Beale, Sivesind, i Bruera, 2004). La comunicació sobre la malaltia varia molt entre famílies, així com en algunes famílies és un tema obert que es parla cada cop que és necessari, en d'altres es produeix una negació i no en es parla gens o bé s'evita el tema. Sovint, la comunicació entre els pares i els seus fills denota les pròpies estratègies d'afrontament de la família. Així, per exemple, hi ha pares que fan negació i volen mantenir una actitud positiva en tot moment i opten per no parlar de la malaltia, condicionant així en certa manera, que els seus fills facin el mateix. Per tant, pares i fills s'imposen les mateixes barreres per tal de no tenir una comunicació oberta i directa, com si es fessin una doble conspiració de silenci, cap d'ells parla del tema, però tots pateixen en silenci. Però certament, la última decisió sobre el que s'ha d'explicar als nens la tenen els pares, per això moltes vegades, poden necessitar suport. De totes maneres, comunicar-se amb els nens és complex, i no es tracta sols de donar informació, sinó també suport i sentiments d'implicació (Kennedy i Lloyd-Williams, 2009b).

Les necessitats d'informació i comunicació dels nens davant del càncer d'un dels pares varien segons cada nen i moment, però la majoria d'ells coincideixen en voler informació honesta sobre la salut i el tractament del pare o de la mare (Kennedy i Lloyd-Williams, 2009b). Les fonts d'informació que acostuma a tenir el nen són variades: pares, professionals sanitaris, llibres, internet, etc. (Forrest i cols., 2006). Per molts d'ells, és important tenir alguna persona amb la que poder parlar i sentir comprensió i confidencialitat (Kennedy i Lloyd-Williams, 2009b). Els adolescents identifiquen els pares com la seva principal font d'informació, malgrat que hi ha estudis que observen una pobre comunicació amb les mares sanes (Houck, Rodrigue, Lobato, 2006), tot i així, les mares, donat el gran

paper que exerceixen en el *sinus* de la família, esdevenen la font més accessible i important d'informació pels nens i adolescents, estigui o no malalta (Kennedy i Lloyd-Williams, 2009a).

Els fills necessiten obtenir informació específica abans que la malaltia avanci, i inclou el fet de si el pare o mare podran sobreviure, la gravetat de la malaltia i l'orientació de com poden ajudar-los. Aquestes necessitats d'informació no solen estar cobertes per la majoria d'adolescents (Kristjanson, Chalmers i Woodgate, 2004) i ho atribueixen a no voler molestar els pares per demanar-los informació, no tenir accés als professionals, informació no apropiada per l'edat.

Per altra part, s'ha observat que la qualitat de la comunicació sobre la malaltia està relacionada amb els nivells d'ansietat experimentats pels nens (Kroll, Barnes, Jones, i Stein, 1998; Nelson, Sloper, Charlton i While, 1994; Rosenheim i Reicher, 1985; Watson i cols, 2006), essent la comunicació un factor que ajuda a reduir l'experiència d'ansietat en els nens (Barnes, Kroll, Lee, Burke, Jones i Stein, 2000). Paradoxalment, continua essent habitual no informar a molts nens de que el pare o mare està a prop de la mort (Kennedy i Lloyd-Williams, 2009a), incrementant així involuntàriament els nivells d'ansietat dels nens, i per tant, afectant al seu benestar.

Les raons que els pares donen per a no informar o creure que tenen una comunicació adequada estan relacionades en: no ser conscients del fet que els seus fills estiguin angoixats, la por de desfer-se emocionalment davant dels nens, la culpa per no poder complir el seu paper de pujar els fills, el dolor per perdre l'oportunitat de veure els seus fills créixer i no voler angoixar el nen (Rosenheim i Reicher, 1984; Welch i cols., 1996). Altres raons descrites per no informar als fills són: no voler molestar els nens, no ser el moment adequat, no volen robar la seva infantesa i no saber com fer per dir-li a un nen. Protegir els fills, per tant, és una de les raons importants per no dir als nens el tema de la malaltia (Kennedy i Lloyd-Williams, 2009b).

Molts pares i mares dubten de com i quan decidir explicar el que passa als fills, però les raons que donen per decidir donar la informació són: no voler secrets dins de la família, poder preparar el nen pel futur, involucrar els nens en el procés, i ajudar-los per un eventual procés de dol (Kennedy i Lloyd-Williams, 2009b).

Els progenitors malalts expliquen que els nens fan preguntes sobre la mort, el tractament, les proves i els efectes secundaris. Refereixen que les qüestions sobre la mort són difícils, i sovint es fan més directament a les mares que als pares, independentment de quin sigui el progenitor malalt. Els factors que poden determinar el grau de sinceritat dels pares i mares al respondre són: la incertesa del que es pot esperar, l'edat del nen o les seves capacitats d'aprenentatge, i la forma d'afrontar la situació dels pares. Els pares no tenen la seguretat de que els nens ho puguin entendre prou bé, i creuen que pels nens és més senzill entendre la malaltia quan hi ha símptomes físics, en canvi, si les coses semblen normals, els pares creuen que els nens no capten el que està passant. Pels pares i mares és important com s'explica als nens, per això molts d'ells busquen assessorament, generalment per internet, a través de professionals de la salut, etc. Els pares volen controlar la informació que els nens reben (Kennedy i Lloyd-Williams, 2009b), malgrat que en molts casos no sabem gestionar-ho adequadament.

La majoria de fills no fan preguntes als seus pares perquè no volen preocupar-los amb les seves preguntes, o no saben com fer-ho, i llavors es crea conscient o inconscient una barrera que dificulta la informació. Per alguns nens seria necessari tenir alguna persona de fora de l'entorn familiar per poder parlar sobre la malaltia del pare o de la mare. En aquest sentit, l'equip mèdic podria ser una font important d'informació, sobretot pels adolescents, però sovint no és senzill pels ells obtenir la informació objectiva directament dels professionals de la salut i d'una manera adequada a la seva edat. Encara que no estiguin directament informats, fins i tot, els nens més petits tenen consciència del càncer com una

malaltia mortal, perquè ho han vist i escoltat a través de la televisió, internet o revistes (Kennedy i Lloyd-Williams, 2009b).

Els nens sovint es mostren confusos amb les respostes que reben quan fan preguntes als pares, perquè per ells, no és suficient rebre respostes de que tot va bé, ells necessiten més informació per a tranquil·litzar-se (Zahlis, 2001). De totes maneres, alguns nens no reben cap informació, i dels que reben informació, no sempre se'ls hi diu la paraula càncer (Barnes, Kroll, Lee, Burke, Jones i Stein, 2002).

L'edat del nen esdevé un predictor de la comunicació entre mares i fills, essent més probable que els nens més grans estiguin informats des d'etapes inicials de la malaltia (Barnes i cols., 2002). Els nens de menys edat reben menys informació perquè els progenitors volen protegir-los, i en molt casos no saben com fer-ho (Christ i Christ, 2006). També l'educació de la mare pot determinar el grau d'informació, essent les mares amb més nivell educatiu les que donen menys informació als fills. El gènere del nen no s'ha trobat relacionat amb la comunicació (Barnes i cols., 2002).

A la següent Taula 3.1 es detallen els principals temes relacionats amb els nens amb pares amb càncer avançat descrits per l'estudi qualitatiu de Kennedy i Lloyd-Williams.

Taula 3.1 Perspectives dels nens i dels pares segons els quatre principals temes relacionats amb els nens amb pares i mares amb càncer avançat (Kennedy i Lloyd-Williams,2009a)

	Perspectiva dels nens	Perspectiva dels pares
Resposta al diagnòstic	Els nens referien haver rebut la notícia de que el seu pare o mare tenia càncer terminal amb molt de distrès emocional. Expressaven sentiments del moment com: trist, molest, destrossat. Expressaven preocupacions per la malaltia del pare o mare, com por a la mort o de com ells afrontarien la progressió de la malaltia, por a fer sentir pitjor als seus pares amb els seus errors o fent-los haver de portar a altres llocs, preocupacions per molestar als pares amb les preguntes que ells feien, i preocupacions sobre la seva pròpia salut o la salut dels seus germans (una preocupació molt particular de les noies). Els factors que impactaven als nens eren els efectes adversos dels tractaments i les visites a l'hospital. Descrivien com a molt difícil poder veure el pare malalt o patint. Quan el nen tenia el rol de cuidador, l'impacte dels efectes secundaris era més gran i necessita més suport. Quan els efectes secundaris desapareixien i el malalt es sentia millor, els nens es sentien millor. Hi havia una forta connexió entre veure millor al pare o mare i percebre que la malaltia estava anant a millor.	La majoria dels pares descrivien que els nens s'havien impactat per la notícia de la seva malaltia o diagnòstic. Però així com alguns pares reconeixien l'impacte del diagnòstic en els seus fills, altres pares creien que el fill no estava afectat de manera important per la seva malaltia. Aquells pares que creien que els seus fills no resultaven afectats posaven un major esforç per mantenir la normalitat i no tenir una comunicació oberta amb els seus fills. Aquells pares que optaven per no explicar als nens sobre la gravetat de la malaltia descrivien problemes de conducta en els seus fills ja des del diagnòstic. No obstant això, molts atribueien aquests problemes de comportament a típics de l'edat dels seus fills (particularment en els adolescents) més que a l'impacte de la malaltia.
Mecanismes d'afrontament	Els nens descrivien una varietat d'estratègies d'afrontament davant del diagnòstic del pare o mare i/o els seus sentiments associats amb la malaltia del pare o la mare: raonament, tenir actitud positiva, informació, seguir endavant, mantenir la normalitat, distracció, parlar o no parlar sobre el tema, maximitzat el temps amb el pare o mare, i un participant va dir tenir fe. Creien que per fomentar una actitud positiva es podien construir històries i tenir una bona aparença física. La distracció era l'estratègia més comú. Els nens explicaven que feien activitats que els ajudaven a no pensar en el que estava passant al pare o mare o en el que ells estaven sentint. Amics i activitats socials eren sovint font de distracció. Molts referien necessitar parlar amb alguna persona de fora la família però veien complicat tenir accés a aquest suport. Els nens sovint no volien preocupar els seus pares amb les seves necessitats. Destacava la relació entre comunicació, suport i afrontament. Els factors que dificultaven el tracte amb el pare malalt eren les incerteses associades amb la malaltia, la distància (física) amb el pare malalt, no tenir ningú per parlar del tema (manca de suport), manca d'informació, l'aparença física pobre, alts nivells de responsabilitat i comentaris amb poca sensibilitat (com per exemple els dels mitjans de comunicació que sovint uneixen càncer a mort).	Els pares descriuen l'afrontament dels infants en relació a les seves reaccions al diagnòstic. Els nens que són capaços de parlar amb el seu pare malalt es perceben com millors afrontadors pels pares que estant a favor de la comunicació oberta, mentre que els nens que no en parlen i sols reben la informació que s'els hi dona, són percebuts com millors afrontadors per aquells pares que prefereixen la comunicació tancada. Els pares que creuen que els seus fills afronten bé la situació, expressen sentiments d'orgull sobre això i ho expressen també als seus fills, reforçant així la manera en que volen la reacció d'afrontament en els seus fills. Els nens fins a cert punt, es creu que han de fer front a situacions més difícils que fins i tot el pare malalt o el cuidador principal.

Taula 3.1 Perspectives dels nens i dels pares segons els quatre principals temes relacionats amb els nens amb pares i mares amb càncer avançat (Kennedy i Lloyd-Williams, 2009a).
(continuació)

	Perspectiva dels nens	Perspectiva dels pares
Canvis en la vida	Els nens descrivien alguns canvis en la seva vida des de la malaltia del pare o mare. La majoria però creien que el dia a dia continua normal. Encara que no es van descriure canvis dramàtics en la vida, alguns aspectes apareixien com a més rellevants: els canvis en els rols, les relacions i les activitats socials. La majoria volien agafar el rol d'ajudar i donar suport al pare o mare malalt. Les responsabilitats sovint eren de tipus domèstic (netejar la casa pels nens grans) i recollir els germans petits de l'escola. Les responsabilitats emocionals incloïen donar suport als seus pares (en particular, al pare o mare malalt), consolar-los o mantenir una actitud positiva i ser fort. Per alguns, donar suport emocional al pare o mare, els feia sentir millor a ells mateixos, per altres era com una lluita. Era molt important pels nens sentir que els pares rebien molt de suport, si tenien una sensació diferent, augmentaven les seves preocupacions i desitjos d'ajuda.	Molts pares explicaven que era complicat limitar els efectes de la seva malaltia en les activitats socials dels seus fills, per intentar mantenir la normalitat de les seves vides tant com fos possible, per això, calia sovint el suport d'amics i de la família. De totes maneres, ells descrivien un augment de les responsabilitats i impacte social en els fills: com les d'ajudar més en coses pràctiques de casa i en els nens més grans fer coses com anar a comprar. Poca relació hi havia entre l'augment de les responsabilitats dins de casa i la disminució de les activitats socials. Els pares malalts explicaven aquests canvis deguts al cansament i als efectes adversos físics del tractament, fet que els feia incapaços de seguir fent les coses de costum, com anar als llocs o anar de vacances. L'impacte de la malaltia en les activitats socials semblava preocupar més als pares sans, sentien que els seus fills tenien menys oportunitats d'anar i fer activitats socials, i fins i tot, tenien menys visites a casa d'amics a causa de la malaltia del pare o mare.
Aspectes positius	No totes les experiències dels nens eren negatives. Alguns dels aspectes positius que expressaven els nens eren: aprendre a tenir cura dels altres, estar preparat per a ser gran, i aprendre a apreciar la seva família. L'aspecte positiu més comú era el sentiment de sentir-se a prop de la seva família i aprendre a valorar-los, estar orgullosos de lo que ells tenien. Respecte a les relacions, encara que la majoria de nens deien que sempre havien estat a prop del seu pare o mare malalt, la malaltia els havia unit encara més. Aquests canvis en les prioritats del nen i el voler estar més temps amb el pare o mare malalt, apareixien associats amb l'afrontament sense remordiments durant l'etapa posterior a la pèrdua, durant el dol.	Els pares també descrivien alguns aspectes positius com l'augment de la independència, de la consciència de si mateix i dels altres, l'aprenentatge sobre les prioritats, i la millora en les relacions. També descrivien alguns efectes a llarg termini com actituds de cura cap al propi cos i la salut.

Els adolescents durant l'etapa final del càncer del pare o mare, a diferència dels nens més petits, ja disposen de les capacitats cognitives per entendre el que representa la pèrdua i el dolor físic i emocional del progenitor malalt. Per això, la situació els hi provoca a més d'un alt impacte emocional, un conflicte de sentiments (per exemple, ràbia, amor, por) en un moment en que la seva vida tendia a separar-se del seu nucli familiar. Però la seva personalitat i les seves habilitats d'afrontament més definides també els fa estar més preparats per a poder encarar esdeveniments, fent ús per exemple de les següents estratègies: racionalització, buscar el significat, la comprensió més profunda i també saber buscar ajuda (Christ, Siegel i Sperber, 1994).

Però, informar als fills de la malaltia greu dels pares resulta difícil per a molts familiars. Llavors, és probable que s'esculleixin maneres diferents de comunicar aquesta informació. Per exemple, es pot explicar la malaltia de manera tècnica, seguint un model com d'educadors o mestres, amb expressions i llenguatge mèdic, en comptes de fer servir el model natural de comunicació interactiva amb els fills, que inclouria l'expressió emotiva, l'esbrinar fins a quin punt el fill entén realment el que se li diu, recollint les preocupacions del fill, etc. Amb aquest canvi de manera d'explicar la malaltia als fills, sense voler-ho, els podem exposar a més càrregues emocionals, imatges, paraules o experiències potencialment aterridores per a ells (Shands, Lewis i Zahlis, 2000).

Els fills menors són conscients de la malaltia dels pares però la comunicació emocional entre pares i fills està sovint limitada. Els nens observen molt l'estat emocional d'ambdós progenitors. Un estudi liderat per Trastum el 2008, identifica cinc estratègies d'afrontament utilitzades pels nens alhora d'afrontar el càncer dels pares: ajudar els altres, identificació amb els pares, distracció, guardar-ho en el cap i l'expressió de desitjos. La identificació amb els progenitors pot ser adaptativa o desadaptativa. La comunicació que utilitzen els pares i mares i l'afrontament que aquests fan de la situació, està fortament

relacionada amb la manera d'afrontar la situació en els fills. En general la majoria dels nens semblen gestionar bastant bé la situació, i les maneres més adaptatives usades pels nens estarien relacionades amb factors de dins del sistema familiar, molt implicats en el fet d'ajudar, és a dir, els nens que fan accions per sentir-se útils en la cura del malalt o de la família s'adapten millor (Trastum, Johansen, Gubba, Olesen, i Romer, 2008).

La sensació dels pares, retrospectivament, és que el fill reacciona negativament a la informació, i que si es pogués tirar enrere ho farien diferent (Trastum i cols., 2008). En el procés de comunicació, les emocions hi juguen un paper important, tal i com s'ha posat de manifest en el estudis amb progenitors amb càncer, a on s'ha observat que aquelles famílies que expressen obertament els sentiments presenten nivells inferiors de depressió (Edwards i Clarke, 2004). Per altra banda, les expressions emocionals dels pares com l'expressió d'ansietat, por i desesperança, incrementen l'ansietat i incertesa en els fills (Christ, 2000).

El paper dels progenitors sans és molt rellevant durant els períodes d'hospitalització o en els períodes en que el pare o mare malalt no poden atendre les necessitats dels nens, però les percepcions dels nens són que els progenitors sans no poden atendre les seves necessitats emocionals (Trastum i cols., 2008). Per altra part, els pares malalts, desbordats per la situació, poden subestimar i no ser conscients de les dificultats dels nens per afrontar la malaltia que ells estan patint (Welch i cols. 1996; Watson i cols. 2006). Els pares amb la cura diària del malalt, poden ser poc sensibles o no tenir en compte els canvis subtils de conducta dels nens, especialment quan el nen intenta emascarar el seu malestar amb la intenció de protegir el pare malalt i l'altre progenitor (Siegel i cols., 1992).

Per Siegel i cols. (1992), malgrat que els nens no estiguin informats de la progressió de la malaltia i situació de terminalitat, (fins i tot en els nens més petits) són conscients de la gravetat de la malaltia i del progressiu deteriorament i dependència funcional del pare o mare malalt.

Els nens tenen consciència de que el càncer és una malaltia que pot ser mortal fins i tot en els més petits a partir de 6 anys. Els nens descriuen la malaltia i el tractament, així com les conseqüències que això provoca en les seves mares. Els nens sospiten que alguna cosa va malament, ja abans de que se'ls hi expliqui el diagnòstic. Hi ha la tendència dels pares a interpretar de manera equivocada les reaccions dels nens i subestimar l'impacte emocional, o no reconèixer les necessitats dels nens per a preparar-se i rebre la informació adequada per la seva edat, sobre la malaltia i el tractament del pare o mare malalt (Forrest i cols., 2006).

Però no sempre els nens refereixen manca d'informació. El 61.5% dels nens d'11 a 15 anys i el 44.4% dels adolescents de 16 a 18 anys refereixen tenir insuficient informació sobre la malaltia del progenitor, en canvi, els nens de 6 a 10 anys no solen queixar-se de falta d'informació (Forrest i cols., 2006).

L'estudi de Watson i cols. (2006) amb una mostra de 107 famílies i nens de 6 a 17 anys, observa que el risc de problemes en els fills és més probable en famílies amb poca cohesió, baixa resposta emocional i amb sobreimplicació. Els adolescents solen referir problemes de comunicació, i aquests solen anar associats amb problemes de conducta externalitzats.

Semblaria que parlar del tema de la mort amb els fills estaria relacionat amb el fet de que les parelles parlin entre sí sobre aquest tema. És a dir, quan el pare que està greument malalt és capaç de parlar amb el progenitor sa de com preparar als nens per la possible mort, els nens són preparats fins i tot davant de la resistència inicial del progenitor sa, en canvi, quan el progenitor malalt no és capaç de parlar sobre aquesta preparació, no succeeix, perquè el progenitor sa segueix la pauta que li marca el pacient, ja que és molt difícil anar en contra dels desitjos del malalt en situació de procés de morir. Per això és important la tasca dels professionals de la salut, d'atendre les necessitats d'ambdós pares (Macpherson, 2005).

Hi ha estudis com els de Rosenheim i Reicher (1985) que observen que els nivells d'ansietat dels nens són més baixos quan estant informats i són capaços de parlar de la malaltia amb els seus pares i mares. Aquestes necessitats d'informació vindran marcades per l'estadi evolutiu de desenvolupament de cada fill i de les experiències viscudes en la família (Christ, 2000).

Amb l'evolució de la malaltia i quan el deteriorament físic és evident, els fills menors, veuen més alterats els rols i la comunicació. Si el progenitor malalt és menys capaç de cuidar als membres de la família, els fills han d'agafar noves obligacions, i amb això, també poden sentir-se més insegurs entorn de parlar i preguntar sobre l'evolució de la malaltia del seu pare o mare (Schmitt i cols., 2008).

Pares i fills perceben el càncer sovint com una malaltia mortal i plena d'incertesa, i es sol donar just aquella informació que és un fet, tot i així, resulta difícil pels progenitors sans (sobretot pels pares) parlar de les seves emocions i preocupacions (Trastum i cols., 2008). De manera concordant, les noies adolescents solen referir comunicació més oberta amb els pares malalts que no amb els pares sans. De totes maneres, una relació bona a nivell emocional amb els progenitors sans, resulta significativa pel funcionament del fill. Les noies adolescents presenten menys símptomes de resposta a l'estrès quan la comunicació amb el progenitor sa és més oberta (Huizinga i cols., 2005). Les famílies en les que els seus membres actuen de manera oberta, expressant directament els sentiments, i amb bona resolució dels conflictes, presenten nivells més baixos de depressió i d'ansietat (Edwards i Clarke, 2004). Per Barnes i cols. (2000), els nens tenen més potencial per comprendre els conceptes complexos de malaltia, fins i tot, quan no han estat informats, ben aviat són conscients dels canvis en l'ambient familiar i en la salut del pare o la mare. Per tant, no informar-los podria significar deixar-los sols amb les seves preocupacions i pors.

4. Risc i protecció de problemes psicològics en nens i adolescents

A partir del 1994, l'*Institute of Medicine*, va proposar un model que classifica la prevenció segons el receptor de la intervenció, en prevenció universal, prevenció dirigida i prevenció clínica (Ezpeleta, 2005). La *prevenció universal*, estaria dirigida a tota la població d'un entorn geogràfic (p.e. una campanya televisiva contra el tabac), amb les avantatges de no estigmatitzar als individus i els inconvenients de no arribar moltes vegades a l'individu amb més risc (Offord i Bennett, 2002; citat a Ezpeleta, 2005). En la *prevenció dirigida*, sols algunes persones rebrien intervenció i podria ser selectiva o indicada. La prevenció dirigida selectiva, el grup diana el formarien persones amb un alt risc de presentar el trastorn (p.e. els fills de pares amb càncer avançat o terminal); i en la prevenció dirigida indicada, s'identificaria al grup de risc que rebria la intervenció a través de marcadors biològics o conductuals que augmentarien el risc de trastorn (p.e. els nens molt agressius que encara no presenten un trastorn de conducta establert). Finalment, la *prevenció clínica* la rebrien aquells individus que ja haurien presentat el trastorn i buscarien ajuda per aquest motiu, amb l'objectiu que les persones amb el trastorn tinguessin les mínimes conseqüències i es curesin. Però sovint, la majoria de necessitats que presenten els nens en salut mental no es veuen ateses, ja que sols 1 de cada 20 nens amb trastorn rep tractament específic (Costello i cols., 1993, citat a Ezpeleta, 2005).

La finalitat de les intervencions preventives seria doncs contrarestar l'efecte dels factors de risc, promovent així la competència o intensificant les circumstàncies protectores. La prevenció seria la forma més desitjable d'intervenció psicològica (Ezpeleta, 2005).

Definim problema o trastorn com el resultat de la interacció de factors de risc predisponents i de manteniment (del subjecte i del context) que poden debilitar la capacitat de

l'individu per afrontar els problemes de la vida (Lemos, 1996). La Figura 4.1 detalla el model.

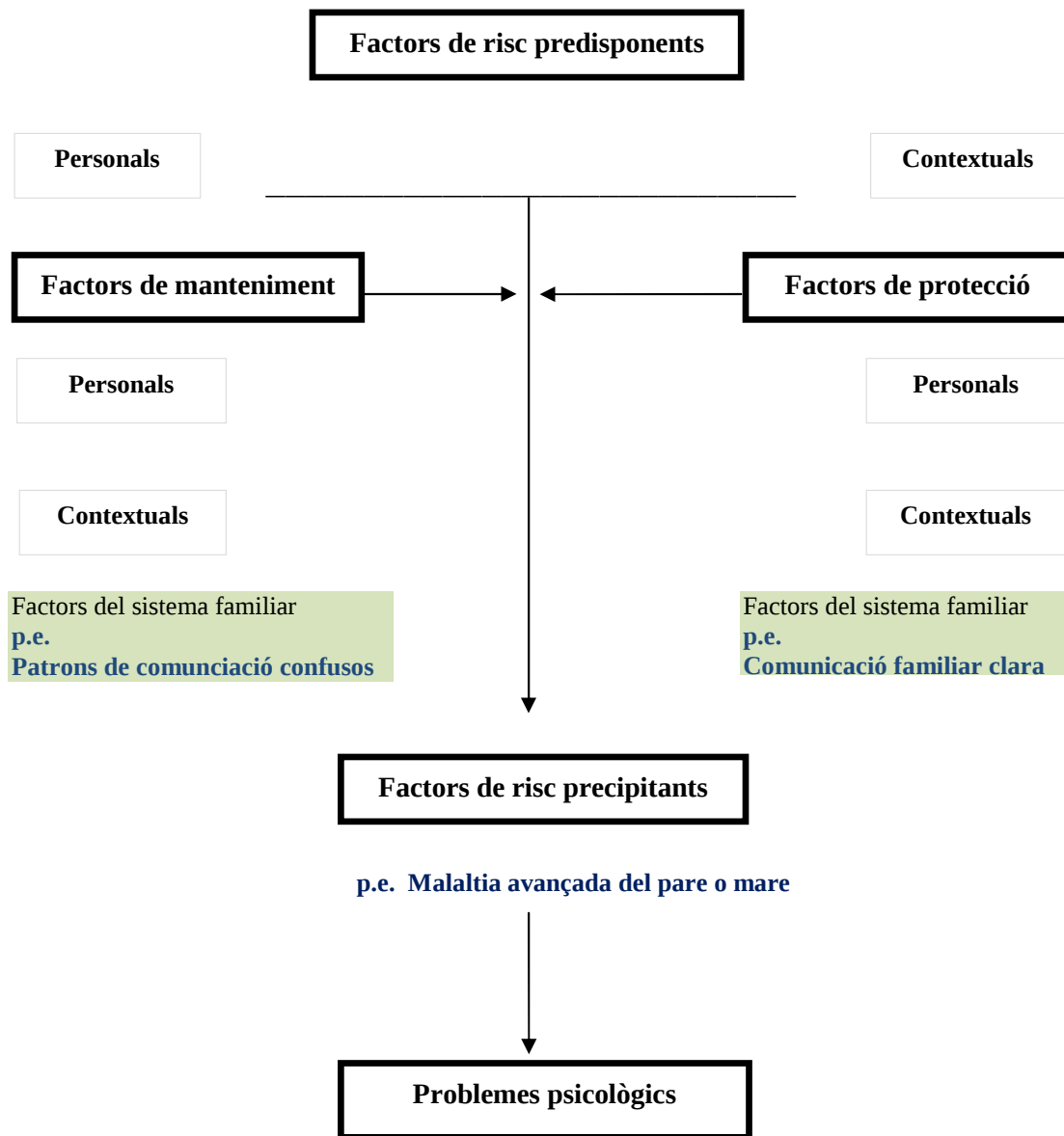


Figura 4.1 . Model de factors de risc i factors de protecció. Adaptat d'Ezpeleta, 2005.

A partir d'aquest model, els problemes psicològics que podrien aparèixer en els nens i adolescents, partirien d'uns factors de risc predisponents (personals i contextuals) que amb el procés dinàmic entre factors de manteniment (personals i contextuals) i factors de protecció (personals i contextuals) podrien amb l'aparició de factors de risc precipitants, fer que

apareguessin problemes psicològics o problemes d'ajustament a la situació. Per exemple, seria el cas d'un nen que presenta com factors predisponents personals (p.e. un temperament difícil) i un context (p.e. de situació problemàtica familiar), amb factors de manteniment personals (p.e. intolerància a la medicació) i contextuais (p.e. comunicació familiar), que interaccionen amb factors de protecció personals (com pot ser una alta intel·ligència) i contextuais (una bon suport social), que davant de factors que podrien ser precipitants de psicopatologia (com pot ser el càncer d'un dels pares), acabi realitzant una mala adaptació amb la conseqüència d'aparició de problemes psicològics. En aquest sentit, si esdevingués un afrontament adaptatiu, no s'alteraria la salut mental, i hi hauria un equilibri perfecte entre les capacitats de l'individu i la intensitat de la situació (Lemos, 1996).

El risc pot definir-se com l'exposició a circumstàncies que augmentarien la probabilitat de manifestar algun comportament no adaptatiu. Per analitzar el risc, normalment s'estudien els factors de risc. El *factor de risc* seria la probabilitat d'un resultat, i un factor associat s'utilitzaria per reflectir l'associació entre dues variables, sense especificar cap tipus de direcció en la relació (p.e. el baix rendiment escolar i la psicopatologia). Un factor de risc seria un factor associat que precedeix al resultat (p.e. els aconteixements vitals estressants és un risc de tenir problemes psicològics). Un factor de risc causal, podria ser modificat i amb això es podria modificar el risc de resposta. Però malauradament, la majoria de factors de risc que es coneixen no són causals (Kraemer, Stice, Kazdin, Offord, i Kupfer, 2001).

Les *variables personals* (aspectes biològics i psicològics) com per exemple l'edat i nivell de desenvolupament cognoscitiu, podrien predisposar, mantenir o protegir en interacció a les variables contextuais, dels problemes psicològics davant de situacions d'estrès. Les *variables contextuais o ambientals* es podrien classificar en categories segons la distància amb el nen: les variables de risc pròxim actuarien directament amb el nen (p.e. el calor afectiu de la mare); les variables de risc mig inclourien les creences i valors dels pares; i les variables

de risc distal inclourien l'educació familiar, l'ocupació, el veïnat (p.e. la classe socioeconòmica de la família) (Badwin, Baldwin, Kasser, Zax, Sameroff i Seifer, 1993; citat a Lemos, 1996,). La relació entre una variable distal i el nen no sempre hauria de tenir una conseqüència inevitable, ja que les variables mediadores poden influenciar. Per exemple, seria el cas d'una mare amb molt pocs recursos que ha de treballar moltes hores al dia i no pot veure el nen les hores que ella voldria, podria fer que el seu fill tingués l'afecte i la cura d'alguna persona de confiança, de tal manera que la pobresa tot i ser una variable contextual d'alt risc, podria no ser la causa de malestar en el nen (Lemos, 1996).

És freqüent trobar factors de risc encadenats i aquests tenen un efecte acumulatiu. En aquestes cadenes, les prediccions del resultat serien més encertades quan es fan a partir dels factors de risc propers i no distals, però cal avaluar a tota la cadena en conjunt. Aquestes cadenes causals estarien formades per factors mediadors que poden afavorir o dificultar el procés d'adaptació del nen (Ezpeleta, 2005). Sense oblidar que, la majoria de trastorns semblen tenir més d'una causa, i la majoria de factors de risc, més d'un efecte patològic (Angold i Costello, 2005).

Per una intervenció preventiva efectiva, caldria escollir factors de risc causals, és a dir, factors que tinguessin l'inici abans de l'aparició del trastorn, ja que si s'escullen factors relacionats no trobaríem cap efecte sobre el trastorn que volem prevenir (Ezpeleta, 2005).

Entenem com a *factor de protecció*, aquells que actuarien com a modificadors dels patrons de risc prèviament identificats (Angold i Costello, 2005). La protecció actuaria com un modificador del risc, bloquejant els efectes d'un o més factors de risc. La protecció realment seria la interacció entre un factor de risc i un factor protector (veure Figura 4.2).

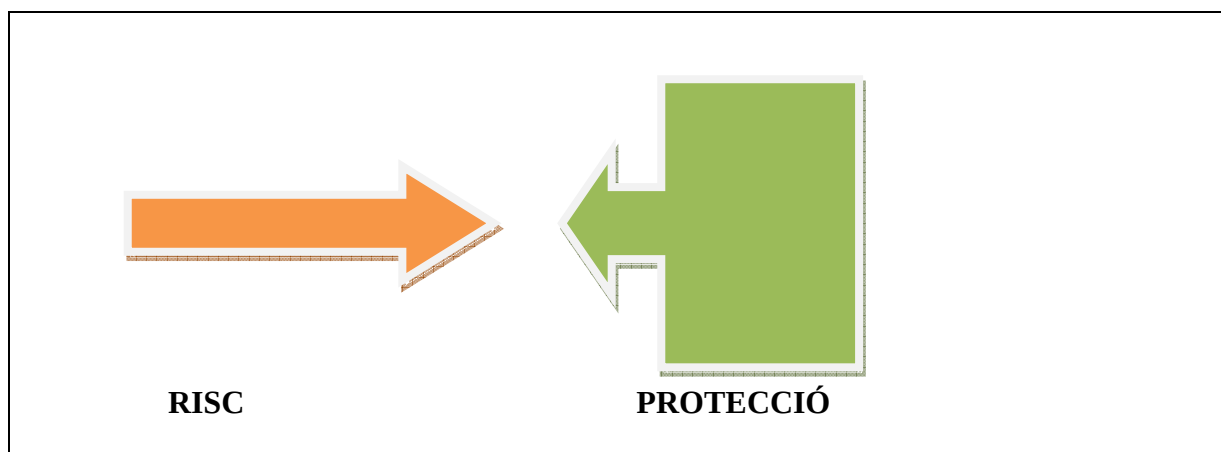


Figura 4.2 Naturalesa de la protecció com a procés interactiu. Adaptació de Angold i Costello, 2005, p. 39).

Hi ha una gran variabilitat interindividual de les respostes davant de situacions potencialment estressants degut a l'existència de variables moderadores (Canalda i Carbonés, 2005), és a dir, variables que afecten la direcció i/o la força de variables predictores i variables resultat. Donat que la majoria dels esdeveniments vitals estressants són inevitables, seria més fàcil i eficaç incidir en les variables que protegeixen a la persona de l'impacte (Canalda i Carbonés, 2005).

A partir dels *factors moderadors* es podrien seleccionar als subjectes amb un risc alt de patir un trastorn, i dissenyar una intervenció específica. Per tant, la millor intervenció preventiva seria tenir en compte la multiplicitat de factors de risc que intervenen i algun dels factors moderadors de la resposta (Ezpeleta, 2005).

De fet, s'entén com a *fet vital estressant* qualsevol fet o circumstància que passi a la vida de les persones, amb un inici i un final identificable, que generi un alt impacte emocional disminuint el benestar de l'individu. En aquest sentit, semblaria que existeix una associació entre els esdeveniments vitals negatius i la presència de trastorns psiquiàtrics en nens i adolescents. De fet, si a més es combinen els fets vitals estressants (p.e. la malaltia avançada d'un pare o mare) amb les adversitats cròniques (p.e. poca cohesió familiar), es

produeix un increment en el risc d'experimentar psicopatologia en els nens i adolescents (Canalda i Carbonés, 2005). Per altra part, la incidència negativa dels fets vitals semblaria que s'incrementa quan coexisteixen altres estressors relacionats moltes vegades amb l'efecte que desencadena el mateix fet vital (p.e. conflictes familiars o de parella, manca de competència o disponibilitat emocional dels pares per a respondre a les necessitats emocionals dels fills, etc. (Lemos, 1996). I els mateixos successos estressants s'experimentaran de manera diferent segons el desenvolupament psicològic i biològic del nen i del significat que hi atribueixi aquest a la situació en un moment determinat (p.e. canviar d'escola quan no tens bons companys, la mort d'un avi que gairebé no veies des de feia temps, etc.), així com l'ús que en faci dels seus recursos d'afrontament. L'experiència ens demostra que la majoria de successos vitals estressants en els nens i adolescents són experimentats amb un malestar temporal i que es resolen sense necessitat d'intervenció específica (Canalda i Carbonés, 2005).

D'altra banda, en l'extrem contrari dels que presenten problemes psicològics davant de successos estressants, hi trobem aquells nens i adolescents als quals la vivència estressant els produeix un creixement personal que fa que les seves vides adquireixin un nou sentit i afrontin amb més garanties d'èxit la nova realitat. Es denomina *resiliència* a aquesta capacitat de sobreposar-se a l'adversitat, recuperar-se i sortir enfortit tot i estar exposat a un esdeveniment psicosocial altament estressant (Rutter, 1999). D'acord amb Luthar, Cicchetti i Becker (2000), la resiliència es pot conceptualitzar com un procés dinàmic on els individus presenten una adaptació positiva, tot i l'adversitat o estrès que experimenten. No obstant, no es tractaria d'una característica de personalitat, sinó, més aviat, d'una forma d'afrontament a l'adversitat que promou l'ús d'estratègies cognitives (p.e. la reavaluació cognitiva) i conductuals (p.e. la solució activa de problemes) (Sinclair i Wallston, 2004).

Així doncs, la resiliència infantil i adolescent seria la capacitat del nen o adolescent per afrontar un problema i utilitzar-lo pel creixement psicològic, sigui quina sigui l'adversitat ambiental que s'hagi de superar. La resiliència no significaria invulnerabilitat, la persona que afronta un esdeveniment vital, patiria l'impacte emocional, però en tindria la capacitat per afrontar-lo i seguir endavant, mirant de cara al futur. La protecció apareix dels canvis adaptatius que segueixen als mecanismes d'afrontament que realitza la persona, en el nostre cas, els fills davant d'una situació determinada com és la malaltia greu d'un dels seus pares. La vulnerabilitat apareixia quan el nen utilitzaria aquells mecanismes que el poden conduir cap a la desadaptació davant dels canvis vitals o les experiències extressants. Per tant, serien més determinants els mecanismes d'actuació que faria servir el nen o adolescent davant la situació d'estrès que no les variables de risc. Un dels mecanismes que podrien actuar com a predictors dels processos de protecció serien: a) aquells que redueixen l'impacte del risc (modifiquen el propi risc o modifiquen l'exposició al risc); b) aquells que redueixen la probabilitat de que es produeixin cadenes de reaccions negatives degut a l'exposició al risc; c) aquells que promouen l'autoestima i l'autoeficàcia i d) aquells que donen pas a noves oportunitats (Lemos, 1996).

L'exposició d'un individu a un estressor moderat pot enfortir la seva resistència, protegint-lo d'un estrès posterior. Els processos de vulnerabilitat i de protecció impliquen importants punts d'inflexió a la vida de l'individu i no signifiquen atributs de llarga durada. Els mecanismes de protecció tenen lloc quan una trajectòria que tenia risc d'aparició de trastorn psicològic canvia cap a una direcció positiva en la que augmenta la probabilitat d'una adaptació adequada (Lemos, 1996).

Així doncs, per finalitzar aquest capítol, podríem dir que la *comunicació familiar* podria incloure's dins d'aquest model (Figura 4.3), com un moderador de la protecció. Sense oblidar que la vida està plena de situacions adverses, la protecció dels nens i adolescents

esdevindria del fet de “curtir-se” a partir d'afrontar amb èxit les petites situacions adverses de la vida, sempre i quan l'exposició sigui adequada a les seves característiques i capacitats com a persona i com entorn social. Aquesta experiència d'exposició a un estressor moderat dotaria al nen d'una percepció de competència per afrontar altres situacions de la vida, i seria com una espècie d'immunització que reduiria la percepció d'amenaça. D'aquesta manera, el nen o adolescent podria reavaluar les situacions problemàtiques des d'una perspectiva menys autocrítica o negativa i més positiva i d'acord amb els seus recursos, minimitzant el risc percebut i facilitant l'adaptació a les situacions estressants com pot ser el càncer d'un dels pares (Huizinga, Visser, Zelders-Steyn, Teule; Reijneveld i Roodbol, 2011).

5. OBJECTIUS

5.1 Objectiu general

Descriure la comunicació que hi ha entre pares i fills sobre la malaltia del pare o mare amb càncer avançat.

5.2 Objectius específics

Conèixer l'efecte sobre el benestar dels fills de la comunicació de la malaltia del pare o mare amb càncer avançat .

Explorar alguns factors que poden estar relacionats amb la informació que donen els pares als nens sobre la malaltia del càncer.

Explorar l'adaptació en general dels fills a la malaltia oncològica avançada o terminal d'un dels pares.

Sensibilitzar sobre el tema de la informació sobre la malaltia als nens i adolescents de pares amb càncer avançat.

6. MÈTODE

6.1 Participants

Trenta nens i adolescents d'edats compreses entre 5 i 18 anys i els seus respectius progenitors, un dels quals presenta malaltia oncològica avançada o terminal¹, van estar reclutats de manera consecutiva d'entre el 15 de novembre del 2010 i fins el 16 de desembre del 2011 a Consultes Externes i a Hospitalització de l'Institut Català d'Oncologia a l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta.

Els criteris d'inclusió dels pacients eren tenir el diagnòstic de malaltia oncològica en estadi avançat amb probable evolució de progressió o al final de vida, i, amb fills d'entre 5 a 18 anys, i haver manifestat la voluntat de participació a l'estudi amb la signatura del corresponent consentiment informat. Els criteris d'inclusió dels progenitors sans van ser persones que compartien la paternitat/maternitat amb els pacients de l'estudi que van participar voluntàriament i van signar el corresponent consentiment informat. Es van excloure de l'estudi aquells progenitors dels quals el pacient havia expressat no mantenir-hi cap vincle relacional de cap tipus.

Els criteris d'inclusió dels fills, van ser tenir una edat compresa entre 5 i 18 anys, tenir el pare o la mare amb malaltia oncològica avançada o terminal, i que expressin la voluntat de participació a l'estudi prèvia autorització del propis pares.

¹ Una descripció més detallada de la mostra es troba en l'apartat Resultats.

6.2 Procediment

A partir de la derivació d'altres Serveis de l'Institut Català d'Oncologia (Oncologia Mèdica, Hematologia Oncològica, Radioteràpia, Psicooncologia, Unitat Funcional Sòciosanitària UFISS-ICO, Infermeria ICO i/o altres serveis de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta) es recullia de manera consecutiva la mostra de pacients amb malaltia oncològica avançada o final de vida que tinguin fills menors amb els criteris d'inclusió de l'estudi, les dades sociodemogràfiques i clíniques del pacient.

El treball de camp de l'estudi es va dividir en dos moments: l'estudi amb els pares i l'estudi amb els nens.

A l'*estudi dels pares*, es facilitava la informació de l'estudi al pacient i a l'altre progenitor del menor, alhora que es sol·licitava el consentiment informat d'ambdós per a participar a l'estudi i també la seva autorització per a la participació dels seus fills. A través d'una breu entrevista semiestructurada d'ambdós progenitors (**Annex 1**), de forma individualitzada, i per separat, és demana el nivell d'informació dels seus fills.

A la part d'*estudi dels nens i adolescents*, i després de l'entrevista amb els pares i amb una demora de temps que permetés que el fill pogués conèixer l'estudi explicat pels seus propis pares, prèvia autorització paterna, se li proposava la possibilitat d'escollir participar. Si aquest accedia, se li realitzava una entrevista semiestructurada dissenyada específicament per aquest estudi, a partir de la que el nen podia explicar lliurement com veia la malaltia del pare o la mare (**Annex 2**). També se li administrava la versió espanyola del BASC *Behavior Assessment System for Children* (Reynolds i Kamphaus, 2004) autoinfomes S2 o S3 segons grup d'edat, i en el grup dels més petits de 8 anys, s'administrà el Test de la Família (Lluís, 1987). En el cas de no poder entrevistar directament el fill/a, es facilitaven als pares en un sobre els tests per ser completats i retornats posteriorment.

Totes les dades es van registrar de manera escrita, durant i just després de finalitzar l'entrevista. Es va renunciar a l'opció de la gravació audiovisual/àudio de les entrevistes per preservar la intimitat i no crear certa resistència i coacció alhora de respondre, ja que això podria ocasionar una pèrdua de riquesa en els objectius principals de l'estudi.

Aquest estudi va ser aprovat el 10 d'agost del 2010 pel Comitè Ètic i d'Investigació Clínica de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta (**Annex 5**).

6.3 Mesures i instruments

Les variables analitzades i els instruments de mesura utilitzats són:

. Variables independents

Sociodemogràfiques i clíniques

- Pacients: *Variables sociodemogràfiques*: gènere, edat, estat civil, número de fills, convivència amb els fills. *Variables clíniques*: diagnòstic principal, data diagnòstic principal.
- Progenitor sa: *Variables sociodemogràfiques*: gènere, edat, convivència amb els fills.
- Nen/Adolescent: *Variables sociodemogràfiques*: gènere, edat, número de germans, ordre jeràrquic dins dels germans, nucli familiar de convivència habitual.
-

Informació sobre la malaltia i adaptació general del fill/a a la situació de malaltia d'un dels pares

Entrevista semiestructurada. A partir d'una breu entrevista als pares (**Annex 1**), es recullia el grau d'informació que tenia el nen sobre la malaltia del pare o mare a partir d'una Escala Numérica (EN) de l'1 al 10, en el que 1 és "gens d'informació" i 10 "informació completa".

També es demanava l'adequació general de la informació a les necessitats del nen a partir d'una pregunta de resposta tancada “si crec que té la informació adequada” i “no crec que té la informació adequada”, i el tipus d'afrontament general a la situació que feia el nen segons la percepció de cadascú dels pares, a partir d'una EN de l'1 al 10, en que 1 significa que el fill/a “ho porta molt malament” i 10 que “ho porta molt bé”. Es recullia la informació qualitativa de totes les valoracions fetes pels pacients i pels progenitors sans. Aquesta entrevista es va dur a terme de manera heteroadministrada als pacients i als progenitors sans per separat, però en algun cas per la impossibilitat d'entrevista presencial al progenitor sa, es va deixar al pacient els qüestionaris en un sobre per ser completat i retornat. A la Taula 6.1 es resumeix el procediment de l'estudi.

Taula 6.1 Fases de l'estudi i instruments de mesura utilitzats segons tipus de participant.

	Fase I	Fase II
Pacient	Consentiment informat Entrevista semiestructurada al pacient	
Progenitor sa	Consentiment informat Entrevista semiestructurada progenitor sa	
Fills nens		Entrevista semiestructurada (adaptada per grups d'edats): Grup A (de 5 a 7 anys), Grup B (de 8 a 11 anys), Grup C (de 12 a 18 anys) Test de la Família (Grup A i B)
Fills adolescents		Consentiment informat del menor (a partir de 12 anys) Entrevista semiestructurada (adaptada per grups d'edats): Grup A (de 5 a 7 anys), Grup B (de 8 a 11 anys), Grup C (de 12 a 18 anys) Behavior Assessment System for Child (BASC) (S2, S3) (Grups B i C)

Estat funcional dels pacients

Karnofsky Performance Status (KPS) (o Escala de Funcionament de Karnofsky). El KPS classifica als malalts en 11 categories, segons el seu grau d'autonomia i capacitat funcional, on 100 és el grau d'autonomia/funcionalitat "normal" i 0 s'associa a la mort. És el clínic qui determina la categoria en la que es troba el malalt després de fer-li la valoració. No hi ha punts de tall clarament definits. És senzill i fàcil d'aplicar. Pot ser d'utilitat per a comparar el canvi després de diferents intervencions terapèutiques i aventurar un pronòstic vital en malalts amb càncer, i altres malalties. La fiabilitat de l'escala mesurada a través del coeficient alfa de Cronbach és de 0.97 a 1 ($p < 0.001$) i una fiabilitat test/retest de 0.69.

Kassa i Loge el 2004 classifiquen el continuum de la malaltia oncològica terminal en quatre fases (veure Taula 6.2), segons la supervivència esperada i la puntuació en el KPS (Rifà, Pons i Manzano, 2004):

Taula 6.2. Relació entre el Karnofsky Performance Status i les expectatives de vida (Kassa i Loge, 2004). Extret de Rifà, Pons i Manzano, 2004, p. 523.

	KPS	Expectatives de vida
Pal·liació primària	60 - 70%	Més de 6 mesos
Pal·liació precoç	50%	2 a 3 mesos
Pal·liació avançada	30 - 40%	Menys d'1 mes
Mort immediata	< 30%	Menys de 2 setmanes

. Variables dependents

Les variables dependents s'han recollit a partir dels següents instruments:

Situació psicològica del menor

Test de la família (TF), versió espanyola del 1978 de Lluís, amb l'anàlisi de variables socioculturals i d'estructura familiar. El Test del dibuix de la família és una de les tècniques d'exploració de l'afectivitat infantil més populars i es considera que aporta valuosa informació sobre la vivència de les relacions familiars en el nen i com a instrument per a psicodiagnòstic. No existeix una única manera d'administrar-se, ni unes normes rígides d'interpretació.

Lluís, 1978 proposa valorar com a característiques generals del dibuix: a) el tamany; b) l'emplaçament; c) l'ombrejat; d) els esborraments; e) la distància entre els personatges, amb o sense estrats o incomunicació; f) la valorització o desvalorització dels personatges, segons l'ordre en el dibuix o les supressions de membres familiars; g) altres signes de valorització com són les mans i els trets facials; h) el bloc parental; i) la jerarquia entre germans.

A les següents Taules 6.3, 6.4 i 6.5 es resumeixen alguns dels resultats més habituals segons determinants de nivell sociocultural, del tamany de la família i del lloc relatiu entre els germans (Lluís, 1978).

Taula 6.3 El Test de la Família segons els nivells culturals de la família (Lluís, 1978)

Nivells socioculturals	Característiques diferencials en el dibuix de la família
Nivell Alt	Tamany gran Emplaçament inferior No fan ús dels estrats, apinyen si cal els personatges Menys indicis d'incomunicació No es tan habitual dibuixar el pare en primer lloc És freqüent dibuixar un germà en primer lloc o a si mateix Més poc freqüent dibuixar-se en últim lloc Més habitual afegir altres elements al dibuix que no són la família Menys dibuixos s'inicien pel bloc parental pare-mare
Nivell Mig	Tamany normal i petit Emplaçament terç superior Més sombrejats Ús dels estrats Menys freqüent dibuixar la mare en últim lloc
Nivell Baix	Tamany normal i petit Emplaçament terç superior o central en dibuixos petits Ús dels estrats Més habitual dibuixar el pare en primer lloc Més signes de valorització del pare o la mare Pot haver-hi la supressió d'algun germà o de si mateix Menys freqüent dibuixar el bloc parental pare-mare o mare-pare Més freqüent alterar la jerarquia de germans

Taula 6.4 El Test de la Família segons el tamany de la família (Lluís, 1978)

Tamany de la família	Característiques diferencials en el dibuix de la família
Família de fill únic	Més habitual l'emplaçament en el terç central Menys esborraments i sombrejats Més habitual dibuixar la mare en primer lloc Més habitual la valorització d'algun dels progenitors Més freqüent dibuixar la pròpia representació en últim lloc Menys habitual suprimir les mans o els trets facials
Famílies de 2 fills	Més freqüent el tamany normal És més freqüent començar el dibuix per la pròpia representació
Famílies de 3 fills	Més freqüent tan el tamany gran com el petit Més freqüent alterar l'ordre jeràrquic normal
Famílies de més de 3 fills	Menys freqüent l'emplaçament en el terç superior Més dibuixos en estrats i amb signes de distància emocional Menys habitual la valorització d'algun dels progenitors Menys freqüent dibuixar en últim lloc a algun dels progenitors Els benjamins es dibuixen en últim lloc seguint l'ordre jeràrquic normal Més habitual suprimir a algun dels germans

Taula 6.5 El Test de la Família segons el lloc relatiu dins dels germans (Lluís, 1978)

Lloc relatiu dels germans	Característiques diferencials en el dibuix de la família
Fill únic	
Primogènits de famílies mitjanes o grans	Emplaçament central de dibuixos relativament petits Més freqüent dibuixar un progenitor en últim lloc Suprimeixen més les mans i els trets facials
Segon fill de famílies mitjanes o grans	Dibuixos més grans i pocs dibuixos petits Major freqüència de sombrejats Més estrats i altres característiques que indiquen comunicació o distància emocional entre els personatges Es dibuixen poques vegades en primer lloc Dibuixen menys el bloc parental
Tercer fill o benjamins de famílies mitjanes o grans	Més freqüent dibuixar un progenitor en últim lloc Suprimeixen més les mans i els trets facials Més freqüent fer adicions d'elements que no formen part de la família

Behavior Assessment System for Children (BASC) [Sistema de evaluación de la conducta de niños y adolescentes] de Reynolds i Kamphaus 1992 en la versió espanyola de González, Fernández i Pérez del 2004. El BASC és una aproximació multimètode i multidimensional a l'avaluació del comportament i l'autopercepció de nens i adolescents entre els 3 i els 18 anys. És multimètode perquè fa valoració des de diferents perspectives, que poden usar-se soles o combinades: en aquest estudi s'ha utilitzat de manera única els autoinformes (S) en el que el nen o adolescent pot descriure les seves emocions o autopercepcions. És multidimensional perquè mesura molts aspectes del comportament i de la personalitat, inclouen dimensions positives (adaptatives) com negatives (clíniques). Els objectius de la prova són el diagnòstic diferencial, l'anàlisi de la possibilitat d'adaptació curricular en una àmplia gama de trastorns emocionals i conductuals, l'adequada planificació de la intervenció i del tractament, i la investigació de la psicopatologia en la infància i l'adolescència (Reynolds i Kamphaus, 2004).

L'autoinfome de personalitat (S) és un inventari òmnibus de personalitat que consta d'enunciats que han de ser contestats com a verdader o fals. Té dos nivells d'edat: nens de 8 a 11 anys (S2) i adolescents de 12 a 18 anys (S3). Ambdós nivells tenen les mateixes dimensions globals: *Desajust escolar*; *Desajust clínic*; *Adaptació personal* i un índex global, *Índex de Síntomes Emocionals* (ISE). El nivell 2 (nens) té dotze escales i el nivell 3 (adolescents) catorze, agrupades en les dimensions globals: a) *Desajust clínic*; b) *Desajust escolar*; c) *Altres problemes*; d) *Ajust personal*; i d) *Índex de Síntomes Emocionals* (ISE). L'ISE es compon tan d'escales positives (adaptatives) com de negatives (clíniques) (Reynolds i Kamphaus, 2004).

L'autoinfome de personalitat S es pot interpretar comparant amb els valors de la mostra de baremació obtinguda en la validació espanyola, per gènere i edat. Per valorar la validesa de les respostes s'han afegit a més de l'índex F (fals dolent), l'Índex L (fals bo) en l'S3, i l'Índex V per detectar respostes no vàlides degudes a una pobre comprensió lectora, dificultats per seguir les instruccions o pobre contacte amb la realitat.

A modus d'exemple es presenta la Taula 6.6 amb les definicions de les escales dels autoinfomes (S) del BASC.

Taula 6.6 Definicions de les escales dels autoinfomes (S) del BASC. Extret de Reynolds i Kamphaus, 2004, p. 66.

Escales	Definició
Actitud negativa cap a l'escola	Sentiments d'alienació, hostilitat i insatisfacció respecte a l'escola.
Actitud negativa cap als professors	Sentiment de ressentiment i antipatia cap als professors, creences de que els professors són injustos, no et demostren atenció o t'exigeixen en excés.
Búsqueda de sensacions	Tendència a assumir riscos, gust pel soroll i búsqueda d'emoció.
Atipicitat	Tendència a tenir canvis bruscos d'ànim, idees estranyes, experiències inusuals o pensaments obsessius-compulsius i conductes que es consideren "rars".
Locus de control	Creença de que els premis o càstigs estant controlats per fets externs o altres persones.
Somatització	Tendència a ser excessivament sensible i a experimentar o queixar-se de problemes físics o incomoditats relativament petites.
Estrès social	Sentiment d'estrès i tensió en les relacions personals, sentiment d'ésser exclòs de les activitats socials.
Ansietat	Sentiments de nerviosisme, preocupació i por, tendència a sentir-se desbordat pels problemes.
Depressió	Sentiment d'infelicitat, tristesa i desànim, creença de que res va bé.
Sentiment d'incapacitat	Percepcions de no tenir èxit a l'escola, dificultat d'aconseguir els propis objectius, i en general, d'incapacitat.
Relacions interpersonals	Percepció de no tenir bones relacions socials i amistats amb els companys.
Relacions amb els pares	Consideració positiva cap als pares i sentiment de que ells l'estimen.
Autoestima	Sentiments d'autoestima, autorespecte, autoacceptació.
Confiança en si mateix	Confiança en la pròpia capacitat per resoldre problemes, creença en la pròpia independència i capacitat de decidir per un mateix.

Les dimensions globals dels autoinfomes (S), són *Desajust clínic*, *Desajust escolar*, *Ajust personal*, i l'*Índex de Síntomes Emocionals*. Aquestes dimensions globals són útils per obtenir conclusions generals sobre diferents tipus de personalitat adaptativa o desadaptativa.

La dimensió global de *Desajust clínic* es compon de les escales d'Ansietat, Atipicitat, Locus de control i en els adolescents de la Somatització. Serveix per detectar problemes d'angoixa interioritzats que en altres escales no serien significatius.

La dimensió global *Desajust escolar* consta de les escales: Actitud negativa cap a l'escola, Actitud negativa cap als professors i en els adolescents la Búsqueda de sensacions. Representa una mesura general d'adaptació a l'escola. Poques vegades, les dificultats d'adaptació escolar es donen aïllades d'altres dificultats personals i emocionals.

L'*Ajust personal* és la dimensió que consta de les escales Relacions interpersonals; Relacions amb els pares, Confiança en si mateix i Autoestima. Nivells alts indiquen bon ajust. Les puntuacions baixes en ajust personal solen indicar retraïment i introversió, repressió dels sentiments i pensaments desagradables i poca habilitat per sortir positivament dels problemes. Segons el Manual de Diagnòstic i Estadístic de trastorn Mentals (DSM) les puntuacions baixes en ajust personal es correlacionarien amb trastorn del desenvolupament i de la personalitat.

L'*Índex de Síntomes Emocionals* és l'indicador més global de les alteracions emocionals importants. Consta d'una escala del *Desajust Clínic* (Ansietat), dues escales de l'*Ajust personal* (relacions interpersonals i Autoestima) i tres que no apareixien en cap dimensió global (Estrès social, Depressió i Sentit d'incapacitat), totes elles registren el malestar emocional que sovint es manifesta de manera interna. Les puntuacions altes en aquesta dimensió acostumen a senyalar la presència d'un trastorn emocional greu, que afecta de manera general els pensaments i sentiments de l'individu. Les tres escales de l'ISE són: Estrès social, Depressió i Ansietat, quan puntuen molt alt totes tres, indica un problema greu d'ànim amb risc pel benestar de l'individu i amb necessitats de seguiment i tractament psicoterapèutic.

Cada qüestionari permet escollir entre tres mostres normatives: general (homes i dones), homes o dones. Si s'agafen els barems generals, subdividits en grups d'edat, indiquen com es compara el nen amb la població general de la seva edat, recomanable per poder observar les diferències de gèneres en les puntuacions de les diferents escales i per poder identificar aquells individus amb necessitats d'atenció psicològica. Els barems que utilitzen subgrups de població per edat i gènere, eliminen les diferències entre gèneres en les diferents puntuacions i són útils pel diagnòstic clínic, ja que identifiquen nens que la seva puntuació és poc comú en el seu grup d'edat i gènere. El BASC permet que en cada qüestionari pugui haver-hi un màxim de dues omissions o respostes múltiples invàlides (Reynolds i Kamphaus, 2004). En el nostre estudi per tal de poder observar les diferències entre gèneres de la mostra estudiada, s'han escollit els barems generals i s'han estudiat les puntuacions T. La classificació de les puntuacions es detalla a la Taula 6.7.

Taula 6.7 Classificació de les escales i les puntuacions compostes. Extret de Reynolds i Kamphaus, 2004, p. 25.

Classificació		Rang puntuació T
Escales adaptatives	Escales clíniques	
Molt alt	Clínicament significatiu	70 o més
Alt	En risc	60 - 69
Mig	Mig	41 - 59
En risc	Baix	31 - 40
Clínicament significatiu	Molt baix	30 o menys

El rang mig de les puntuacions T on es troben aproximadament dos terços de la població general a totes les escales és de 41 a 59. Les escales considerades “en risc”, indiquen la possibilitat d’algun problema potencial o en desenvolupament, però no poden fer encara un diagnòstic formal, es troben a una o dos desviacions típiques; que a les escales clíniques correspon a puntuacions de 60 a 69 i a les escales adaptatives de 31 a 40. Les puntuacions que denoten un “alt nivell de conducta desadaptada”, es trobarien a dues o més desviacions típiques de la mitjana, i serien rangs de puntuació T de 70 o més a les escales clíniques i menys de 30 a les escales adaptatives, excepte a l’escala d’Ansietat del qüestionari S, que s’iniciaria a partir de 65 (Reynolds i Kamphaus, 2004).

6. RESULTATS

7.1 Descriptiva de les mostres de pacients, progenitors sans i fills menors.

Trenta fills d'entre 5 i 18 anys i els seus progenitors, 20 pacients amb malaltia oncològica avançada o terminal i 20 pares sans van estar inclosos en l'estudi, d'entre el 15 de novembre del 2010 i fins el 15 de novembre del 2011. En tots els moments, pacients, progenitors i nens, van ser avaluats de manera gairebé simultània en el temps però de manera separada.

Van iniciar l'estudi 20 pacients, 18 progenitors sans i 30 fills que complien els criteris d'inclusió. Tots 20 pacients van participar en la Fase I, amb la pèrdua de dades de 2 progenitors, es van incloure dins de l'estudi 18 progenitors sans, dels quals, 16 van complimentar tota la Fase I de l'estudi. Finalment, la Fase II va ser realitzada amb 21 nens i adolescents, valorats a partir de les seves pròpies impressions i autoinfomes. A la Figura 7.1 es descriu el flux de participació a l'estudi de pacients, progenitors sans i fills menors.

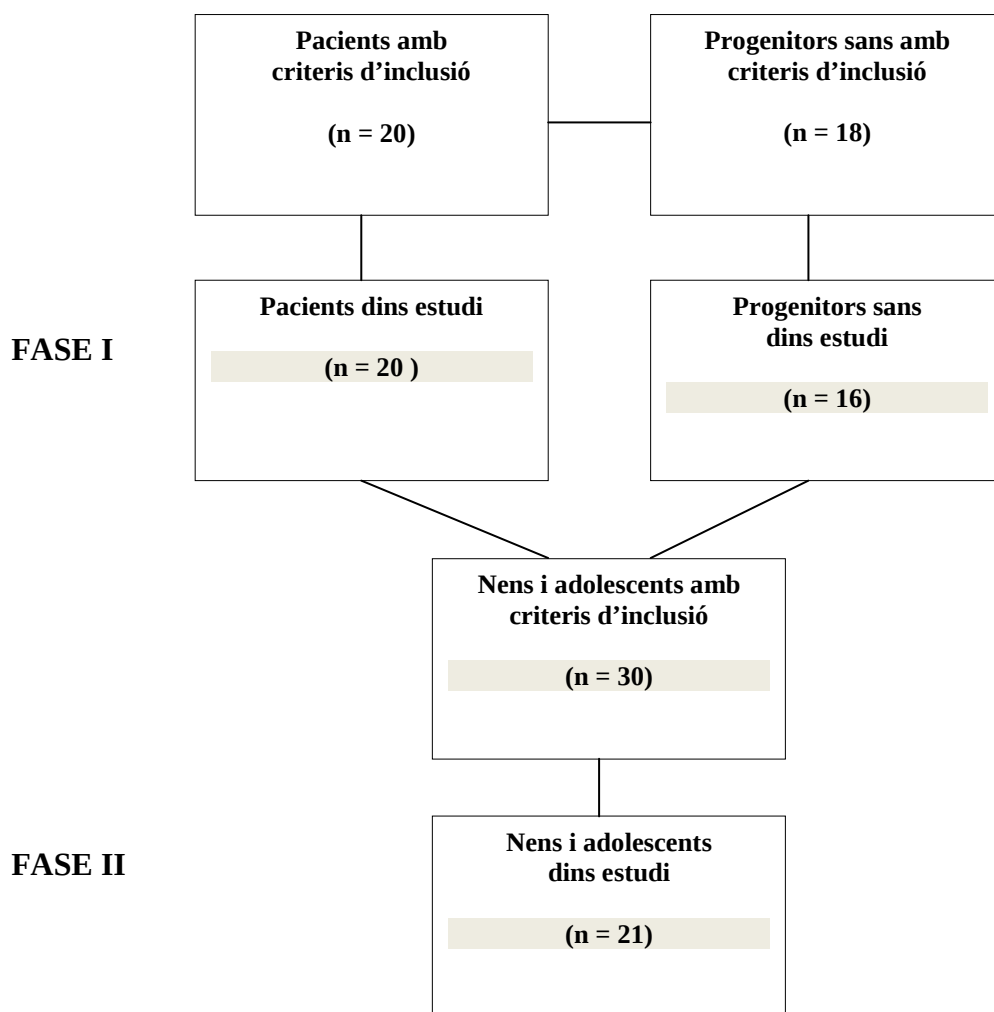


Figura 7.1 Flux de participació de pacients, progenitors sans, nens i adolescents.

7.1.1 Mostra de pacients

Un total de 20 pacients (8 pares i 12 mares) van participar a l'estudi, valorant la comunicació amb els seus fills menors. En les Taules 7.1 i 7.2 es descriuen les dades sociodemogràfiques i clíniques de la mostra de pacients de l'estudi.

Taula 7.1 Descriptiva de les dades sociodemogràfiques de la mostra de pacients.

Paràmetres sociodemogràfics	Valor	Freqüència (%)
Gènere	Home Dona	8 (40) 12 (60)
Estat civil	Casat/da o amb parella Separat/da/Divorciat/da Vidu/a	16 (80) 3 (15) 1 (5)
Principal ocupació	No qualificat/da Autònom/a- Ofici Especialitzat/da - Tècnic/a	10 (50) 6 (30) 4 (20)
País d'origen	Espanya Argentina Equador Romania Nigèria	16 (80) 1 (5) 1 (5) 1 (5) 1 (5)
Nucli convivència	Família nuclear Família monoparental Família reconstituïda	15 (75) 4 (20) 1 (5)
Cuidador principal	Parella Fill/a Germà/na No hi ha cuidador	15 (75) 1 (5) 1 (5) 3 (15)
Parella actual és el progenitor del fill menor	Si No No té parella	16 (80) 1 (5) 3 (15)
	Mitjana (DE)	Mediana (Mín – Màx)
Edat	44.7 (6.0)	44 (32 – 61)
Número de fills	2.0 (1.0)	2 (1 – 5)
Número de fills menors	1.6 (0.7)	1 (1 – 3)
Número de fills dins estudi	1.5 (0.6)	1 (1 – 3)

DE. desviació estàndard ; **Mín.** mínim; **Màx.** màxim

Taula 7.2 Descriptiva de les dades clíniques de la mostra de pacients.

Paràmetres clínics	Valor	Freqüència (%)
Diagnòstic oncològic principal	Estómac	1 (5)
	Cólon	1 (5)
	Bronquis i pulmó	3 (15)
	Mama	5 (25)
	Úter	1 (5)
	Pròstata	1 (5)
	Ronyó	1 (5)
	Cervell	6 (30)
	Limfoma No Hodking	1 (5)
Grau de la malaltia	Malaltia localment avançada	8 (40)
	Malaltia disseminada	3 (15)
	Malaltia terminal	8 (40)
	Situació d'últims dies	1 (5)
Tractament oncoespecífic durant la malaltia	Quimioteràpia	7 (35)
	Varis tractaments	13 (65)
Tractament últim mes	Quimioteràpia	15 (75)
	Cirurgia	1 (5)
	Varis tractaments	2 (10)
	Control símptomes	2 (10)
Capacitat cognitiva	Probable canvi cognitiu associat a la malaltia / tractament	4 (20)
	No canvi cognitiu	16 (80)
Ajust a la malaltia	Ajust al diagnòstic	20 (100)
	Ajust al pronòstic	11 (55)
	No ajust al pronòstic	9 (45)
Situació final estudi	En procés de malaltia	8 (40)
	Èxitus	12 (60)
	Mitjana (DE.)	Mediana (Mín – Màx)
Capacitat funcional (KPS*)	70 (20)	70 (40 – 100)
Temps de la malaltia oncològica (mesos)	20.3 (30.5)	11.5 (0 – 138)

* *Karnofsky Performance Status*

DE. desviació estàndard ; **Mín.** mínim; **Màx.** màxim

El temps de malaltia, tot i semblar que hi ha una gran dispersió entre els 0 mesos i els 138 mesos, cal comentar que sols era un pacient el que tenia la malaltia des de llarg període de temps, la resta tenia el diagnòstic des de feia menys de 42 mesos, és a dir, el 50% de la mostra de pacients feia menys d'un any des del diagnòstic inicial del càncer.

7.1.2 Mostra de progenitors sans

Un total de 16 progenitors sans (9 pares i 7 mares) van valorar el grau i tipus d'informació i comunicació que hi havia amb els seus fills sobre la malaltia. A la Taula 7.3 es detallen les dades sociodemogràfiques dels progenitors sans i els motius de pèrdua de 4 dels progenitors sans.

Taula 7.3 Descriptiva de les dades sociodemogràfiques de la mostra de progenitors sans.

Paràmetres sociodemogràfics	Valor	Freqüència (%)
Gènere	Home Dona	9 (45) 7 (35)
País d'origen	Espanya Argentina Equador	14 (87.5) 1 (6.3) 1 (6.3)
	Mitjana (DE)	Mediana (Mín - Màx)
Edat	44.4 (5.8)	42.5 (35 – 59)
Paràmetres d'estudi	Valor	Freqüència (%)
	Progenitors que no col·laboren	1 (5)
	Progenitors que es perden per èxits recent del pacient	1 (5)
	Progenitors sense relació amb el pacient	1 (5)
	Progenitors difunts	1 (5)
	TOTAL	4 (20)

DE. Desviació Estàndard ; **Mín.** Mínim; **Màx.** Màxim

7.1.3 Mostra de fills menors

Un total de 30 fills, 12 nens (40%) i 18 nenes (60%), d'edats compreses entre els 5 i els 18 anys, $M = 10.2$ (3.9), van participar a l'estudi, 21 d'ells, a més de les valoracions dels seus pares, van ser valorats a partir dels seus propis autoinformes o tests. A les Taules 7.4 i 7.5 es mostren les dades descriptives de la mostra de fills.

Taula 7.4 Descriptiva de les dades sociodemogràfiques de la mostra de fills/es.

Paràmetres sociodemogràfics	Valor	Freqüència (%)
Gènere	Home Dona	12 (40) 18 (60)
Progenitor malalt	Pare Mare	13 (43.3) 17 (56.7)
Origen parental	Fill biològic Fill adoptiu	28 (93.3) 2 (6.7)
Nucli convivència	Família nuclear Família monoparental Família reconstituïda	23 (76.7) 5 (16.7) 2 (6.7)
Número de germans	Fills únics 1 germà 2 germans 3 germans	7 (23.3) 18 (60) 4 (13.3) 1 (3.3)
Ordre jeràrquic relatiu germans	Fill únic Primer fill Segon fill Tercer fill	7 (23.3) 10 (33.3) 11 (36.7) 2 (6.7)
	Mitjana (DE)	Mediana (Mín – Màx)
Edat	10.2 (3.9)	10 (5 – 18)

DE. Desviació Estàndard ; **Mín.** Mínim; **Màx.** Màxim

Taula 7.5 Descriptiva de les dades dels pacients en relació al total de la mostra de fills de l'estudi.

Paràmetres clínics	Valor	Freqüència (%)
Ajust del pare malalt al diagnòstic	Si	30 (100)
Ajust del pare malalt al pronòstic	Si No	15 (50) 15 (50)
Tractament oncoespecífic durant la malaltia	Quimioteràpia Varis tractaments	9 (30) 21 (70)
Grau de la malaltia	Malaltia localment avançada Malaltia disseminada Malaltia terminal Situació d'últims dies	13 (43.3) 5 (16.7) 11 (36.7) 1 (3.3)
Procés de dol durant l'estudi	No èxits del pare o mare Èxits del pare o mare	14 (46.7) 16 (53.3)

Els nens i els adolescents participants tenien en la seva majoria el pare o la mare en estadis avançats o terminals de la malaltia oncològica, fet que es demostra en que el 53.3% van tenir la pèrdua per èxitus del pare o mare durant els mesos de recollida de dades de l'estudi. Encara que tots els pacients coneixien el diagnòstic, sols la meitat dels nens tenien el progenitor malalt amb expectatives de pronòstic ajustades. La majoria de nens (70%) havien conegut diferents etapes del procés de tractament oncològic i un 30% havien conegut únicament el tractament de quimioteràpia.

7.2 La comunicació de la malaltia amb els fills menors segons pacients i progenitors sans

Principal informador dels fills menors

El principal informador dels fills a les 20 famílies de l'estudi va ser la mare en un 40% dels casos, en un 40% dels casos eren la mare i el pare junts, i en un 6.7% era el pare. A la Figura 7.2 es mostra la distribució dels principals informadors de la mostra dels fills menors davant de la malaltia oncològica del pare o mare.

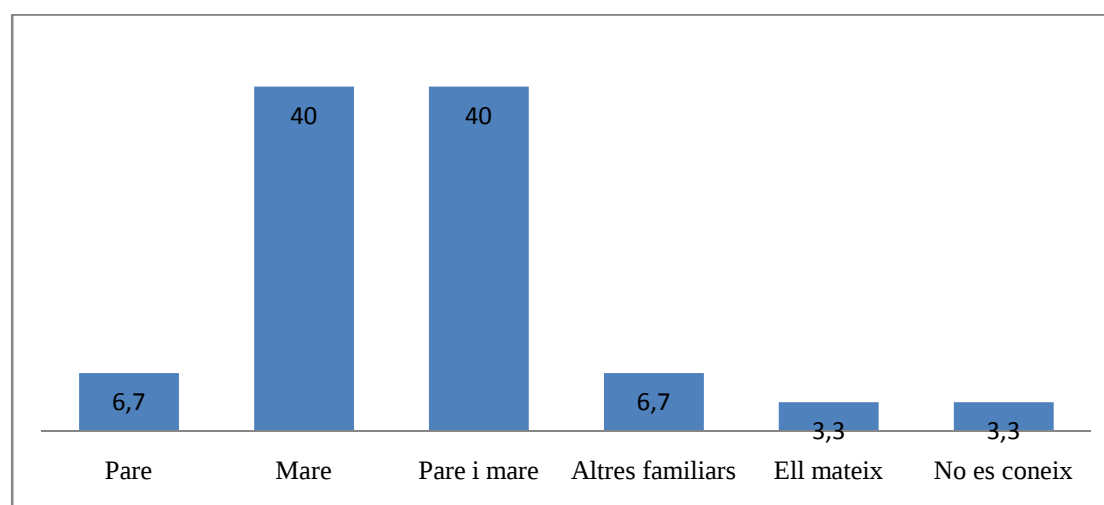


Figura 7.2 Percentatges segons qui representa en cada una de les famílies la figura de l'informador principal dels nens i adolescents.

Adequació de la informació al fill menor

A la pregunta “**És adequada la informació que té el teu fill/a sobre la malaltia?**” els pacients referien que 27 dels seus fills (90%) tenien la informació adequada sobre la seva malaltia, i els progenitors sans, també referien que majoritàriament (95.7%) els seus fills menors estaven adequadament informats sobre la malaltia del progenitor malalt.

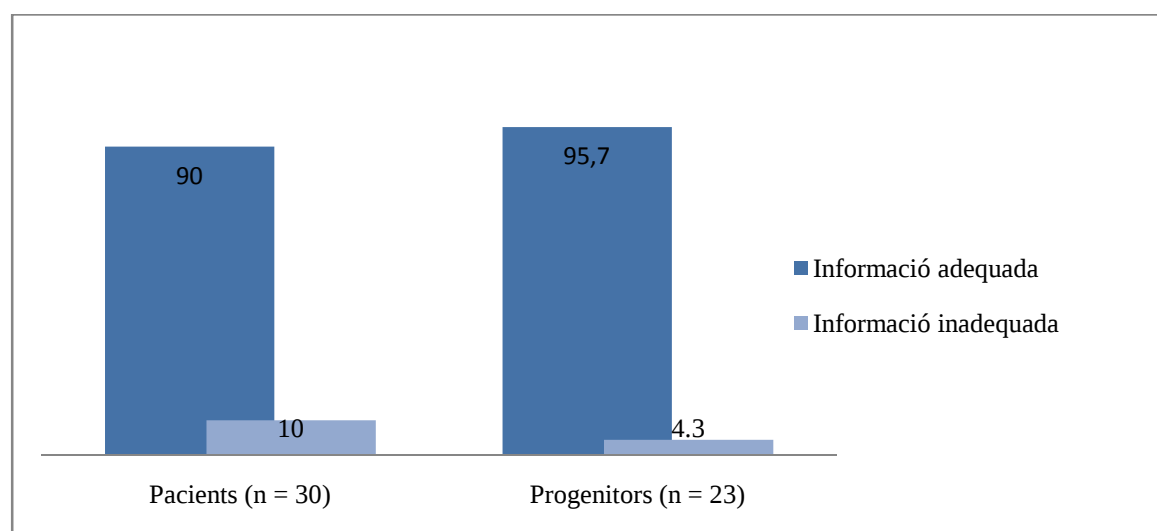


Figura 7.3 Percentatges de resposta de pacients i progenitors sans a la pregunta simple sobre si la informació que té el nen és o no l'adequada.

Segons els pacients, sols 3 fills menors (10%) no tenien la informació adequada, i segons els progenitors, només 1 fill (4.3%), podia no haver tingut la informació adequada sobre la malaltia del pare o mare. No es va poder analitzar estadísticament si hi havia relació entre com valoren l'adequació de la informació als fills pacients i progenitors per no complir-se els criteris d'aplicabilitat de la prova Chi-quadrat.

Quantitat d'informació que té el fill menor

Amb la pregunta “**Quina informació té el teu fill sobre la malaltia?**” pacients i progenitors sans valoraven a partir d’una escala numèrica d’1 a 10 la quantitat d’informació que tenia el fill sobre la malaltia i la relació amb com això fa que porti la situació. Les mitjanes de les puntuacions d’ambdues qüestions de pacients i progenitors sans es detallen en la Taula 7.6.

Taula 7.6 Valors promitjos de les respostes a la quantitat d’informació i de com veuen l’adaptació a aquesta informació en pacient si progenitors sans.

	Informació que té el fill Mitjana (DE)	Com ho porta el fill Mitjana (DE)
Pacients n = 30	6.2 (2.9)	6.8 (2.0)
Progenitors sans n = 23	6.5 (2.0)	6.9 (1.9)

DE: desviació estàndard

S’obté una correlació de Spearman positiva i significativa amb la quantitat d’informació que valoraven pacients i progenitors sans ($\rho = 0.4$; $p < 0.05$), per tant, ambdós progenitors acostumaven a valorar d’igual manera la quantitat d’informació que tenia el fill sobre la malaltia.

Els pacients creien que els nens més grans tenien més informació que els més petits ($\rho = 0.5$; $p < 0.05$). En canvi no es va trobar aquesta relació entre l’edat del fill i la quantitat d’informació en les valoracions dels progenitors sans.

La quantitat d’informació que referien pacients i progenitor sans no tenien relació amb la situació funcional del pacient, la duració de la malaltia, ni la valoració de com creien que portaven la situació. S’observa relació positiva i significativa entre la informació que referien

els progenitors sans i l'edat del progenitor ($\rho = 0.5$; $p < 0.05$), essent els progenitors amb més edat els que refereixen que els fills tenien més informació sobre la malaltia. Els pacients establien una relació significativa i negativa entre la quantitat d'informació i la valoració de com veien que ho portava el fill ($\rho = -0.4$, $p < 0.05$), és a dir, a més informació creien que el fill ho portava pitjor. Amb una comparació de mitjanes partint la mostra de pacients amb els aquells que puntuaven la informació igual o per sobre de 6 punts i aquells que la puntuaven amb valors inferiors, es va corroborar una diferència significativa alhora de veure com ho porta el fill ($t = -2.1$; g.ll. = 28; $p < 0.05$), essent la mitjana de portar-ho bé més alta en el grup amb menys informació i aquells que ho portarien més malament serien els que haurien rebut més informació segons el pacient ($n = 11$; $M = 7.7$; $DE = 1.9$; i $n = 19$; $M = 6.2$; $DE = 1.8$, respectivament). No s'observà aquesta relació en els progenitors sans. De fet, la valoració de la quantitat d'informació que referien progenitors sans no es relacionava amb les valoracions ni de pacients ni de progenitors sans de com ho portava el nen.

Factors que determinen la informació que té el fill de la malaltia segons els pacients

Seguidament a la pregunta **“Quina informació té el teu fill sobre la malaltia?”** es demanava el **Per què?”** i es recollien els factors referits pels pares i mares, alhora de determinar la quantitat i tipus d'informació que donaven al fill nen o adolescent de la malaltia del pacient. Després de fer-ne l'anàlisi de contingut de les narracions expressades pels pacients, es van obtenir les següents categories de resposta: a) informació segons l'edat del fill; b) informació segons l'interès que mostrava el fill per la malaltia; c) informació segons la capacitat que mostrava el fill per comprendre la malaltia; d) informació lligada al concepte de protecció del fill del sofriment; i e) informació de la paraula càncer. A la Figura 7.4 es mostra la distribució en percentatges de la freqüència de les categories obtingudes de les narracions dels pacients,

considerant que un mateix pacient podia donar diverses categories de resposta dins de la mateixa argumentació.

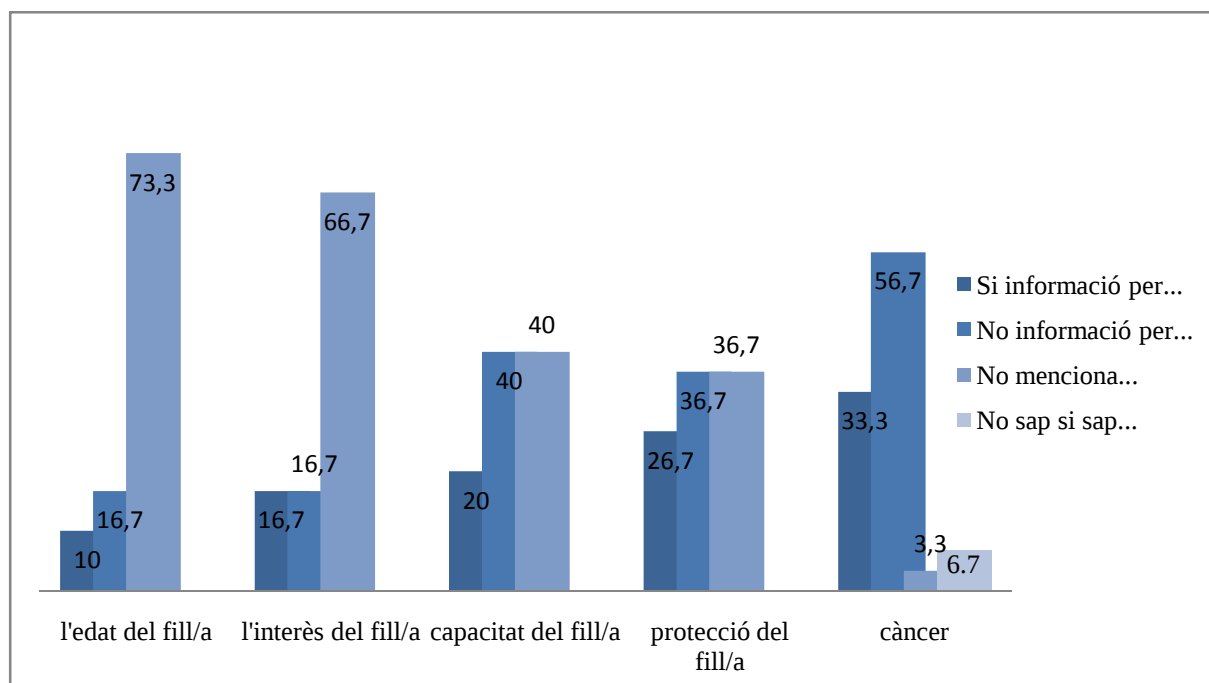


Figura 7.4 Distribució dels percentatges de les categories de resposta obtingudes de les explicacions dels pacients (n = 30) sobre els factors que creien havien determinat el tipus i quantitat d'informació que s'havia donat al fill menor sobre la seva malaltia oncològica.

Els pacients argumentaven que 8 dels seus fills (26.7%) havien rebut la “**informació segons l'edat del fill**”, 3 nens (10%) havien estat informats per l'edat i 5 (16.7%) no havien estat informats per l'edat. L'explicació que donaven els pacients de 22 (73.3%) fills no mencionava el factor de l'edat. La informació que donaven els pacients als seus fills mantenia una relació positiva i directa significativa amb l'edat del fill ($\rho = 0.5$; $p < 0.05$), és a dir, donaven més informació als fills de més edat. A continuació es detallen alguns exemples de les respostes categoritzades en referència a la informació segons l'edat del fill.

“La sento molt petita” (pare malalt, nena 5 anys)

“Ja és gran” (mare malalta, nena 15 anys)

“És petita per entendre quin tipus de malaltia tinc” (pare malalt, nena 7 anys)

“Té la informació per l’edat que té” (pare malalt, nena 13 anys)

“És petita, no vull que s’angoixi. Considero que la informació que té és suficient per la seva edat” (pare malalt, nena 9 anys)

Segons els pacients, 10 fills (33%) havien rebut la **“informació segons l’interès del fill”**, essent 5 fills (16.7%) informats pel seu interès i 5 fills (16.7%) no informats per no mostrar interès per saber de la malaltia. A 20 fills (66.7%), els pacients no referien el factor dl’interès del fill alhora de donar-li informació sobre la malaltia. A continuació es detallen alguns exemples de les respostes categoritzades en referència a la informació segons l’interès del fill.

“Suposo que necessita saber-ho tot, jo li explico. És una nena que vol saber-ho tot des de sempre, no l’he enganyat mai” (mare malalta, nena 16 anys)

“Si hagués hagut de saber més, hagués demanat” (pare malalt, nen 11 anys)

“Té la mateixa informació que el seu germà però no en vol, no sé amb què s’ha quedat. Si en vol, ho amaga. No vol responsabilitats” (pare malalt, nen 18 anys)

“Ja en té prou, no en demana més” (mare malalta, nena 5 anys)

*“Jo li vaig explicar perquè ell estava neguitós i m’ho va demanar”
(mare malalta, nen 9 anys)*

Els pacients van fer referència a la “**informació segons la capacitat del fill**” en 20 dels nens (60%), en 6 fills (20%) es va informar degut a la seva capacitat per entendre la malaltia i en 12 fills (40%) no se’ls va informar per creure que no la tenien. En 12 casos (40%), no es va tenir present la capacitat del nen o adolescent alhora d’informar-lo o no de la malaltia del progenitor. Es detallen alguns exemples de les respostes categoritzades en referència a la informació segons percepció subjectiva dels pacients de la capacitat del fill.

“És molt més inconscient, no té la capacitat per analitzar les meves limitacions”
(pare malalt, nena 5 anys)

“Crec que no ho entendria” (pare malalt, nen 5 anys)

“Mai els hi diem tot complet, perquè no es decaiguin” (mare malalta, nen 12 anys)

“No pot entendre les conseqüències d’aquesta malaltia, així està contenta quan em veu. No té mentalment maduresa per entendre la malaltia que és, ella em veu igual com sempre”
(pare malalt, nena, 7 anys)

“És entenimentat i centrat per l’edat, madura les coses” (pare malalt, nen 16 anys)

“Ell ho pot entendre” (mare malalta, nen 8 anys)

“Sap que tinc una malaltia que no és passatgera, que estic a l’hospital i que és un procés llarg. És el que crec que ella pot assimilar” (mare malalta, nena 7 anys)

A 19 nens i adolescents (63%), els pacients tenien en compte la “**informació per la protecció del fill**” com a factor determinant alhora de donar un tipus o altre d’informació sobre la malaltia. A 8 fills (26.7%) se’ls havia informat per tal de protegir-los del sofriment, i

de manera contrària, a 11 fills (36.7%) no se'ls havia informat de la malaltia per protegir-los del sofriment. A sols 11 fills (36.7%), els pacients no van mencionar la protecció com a factor determinant alhora d'informar als fills menors de la seva malaltia. Seguidament es posen alguns exemples de les respostes que fan referència a la protecció del fill.

“Sols sap que estic malalt, no fa falta complicar-li la vida amb més informació, sap que tinc limitacions amb informació bàsica” (pare malalt, nena 6 anys)

“Li ha dit la seva mare perquè no li agafi desprevingut” (pare malalt, nen 13 anys)

“Prefereixo dir-li part de la veritat que hi ha, per si mai surt alguna cosa, així no s'ho troba de sorpresa” (mare malalta, nena 12 anys)

“Amb més informació ella patiria més, per protegir-la” (mare malalta, nena 10 anys)

“Sap que estic malalt i prou, sinó, no me'l trauria de sobre, estaria espantat”
(pare malalt, nen 5 anys)

“Vull que estigui assabentat de tota la situació, perquè no tingui una mala influència d'altres persones, vull que sàpiga la meva versió” (pare malalt, nen 16 anys)

En referència a dir o no al fill que la malaltia és un càncer, els pacients explicaven que 10 fills (33.3%) havien rebut l'explicació de càncer, 17 fills (56.7%) només havien estat informats de malaltia sense mencionar la paraula càncer, a 2 fills (6.7%) el pacient no en sabia la informació que podia tenir el fill de la malaltia, i en un 1 fill (3.3%) no es va mencionar el dilema d'informar sobre el càncer. Alguns exemples de les narracions dels pacients en referència a la informació del càncer es detallen a continuació.

“La paraula càncer no la diem gaire però ho sap, és la millor manera de que no li doni voltes i tingui la informació directe” (mare malalta, nena 12 anys)

*“Sap que tinc un càncer i que els marcadors surten alterats”
(mare malalta, nen 12 anys)*

*“A casa la paraula càncer no ha entrat mai, només la de tumor”
(pare malalt, nen 11 anys)*

“Ho sap tot, sap que tinc un bitxo al fetge. Em pregunta si em puc morir d’aquesta malaltia” (mare malalta, nena 8 anys)

*“Ho ha assimilat amb altres familiars que tenen càncer”
(mare malalta, nen 9 anys)*

Factors que determinen la informació que té el fill de la malaltia segons els progenitors sans

A la pregunta **“Quina informació té el teu fill sobre la malaltia? I per què?”** es valoraven els factors que podien determinar la quantitat i tipus d’informació que tenia el fill nen o adolescent de la malaltia del pacient segons el progenitor sa. Després de fer-ne l’anàlisi de contingut de les narracions expressades pels progenitors sans, es van obtenir les mateixes categories que en els pacients: a) informació segons l’edat del fill; b) informació segons l’interès que mostrava el fill per la malaltia; c) informació segons la capacitat que mostrava el fill per comprendre la malaltia; d) informació lligada al concepte de protecció del fill del sofriment; i e) informació de la paraula càncer. A la Figura 7.5 es mostra la distribució en percentatges de les categories obtingudes en les narracions dels progenitors sans, considerant també que del mateix progenitor sa es podien obtenir varies categories de resposta dins de la mateixa argumentació. Els progenitors sans, no donaven en cap ocasió la resposta de “no sé

si sap". Hi havia una relació positiva i directa entre l'edat del progenitor i la quantitat d'informació que creien que tenia el fill ($\rho = 0.5$; $p < 0.05$), essent els progenitors de més edat els que més informació creien que tenien els seus fills sobre la malaltia.

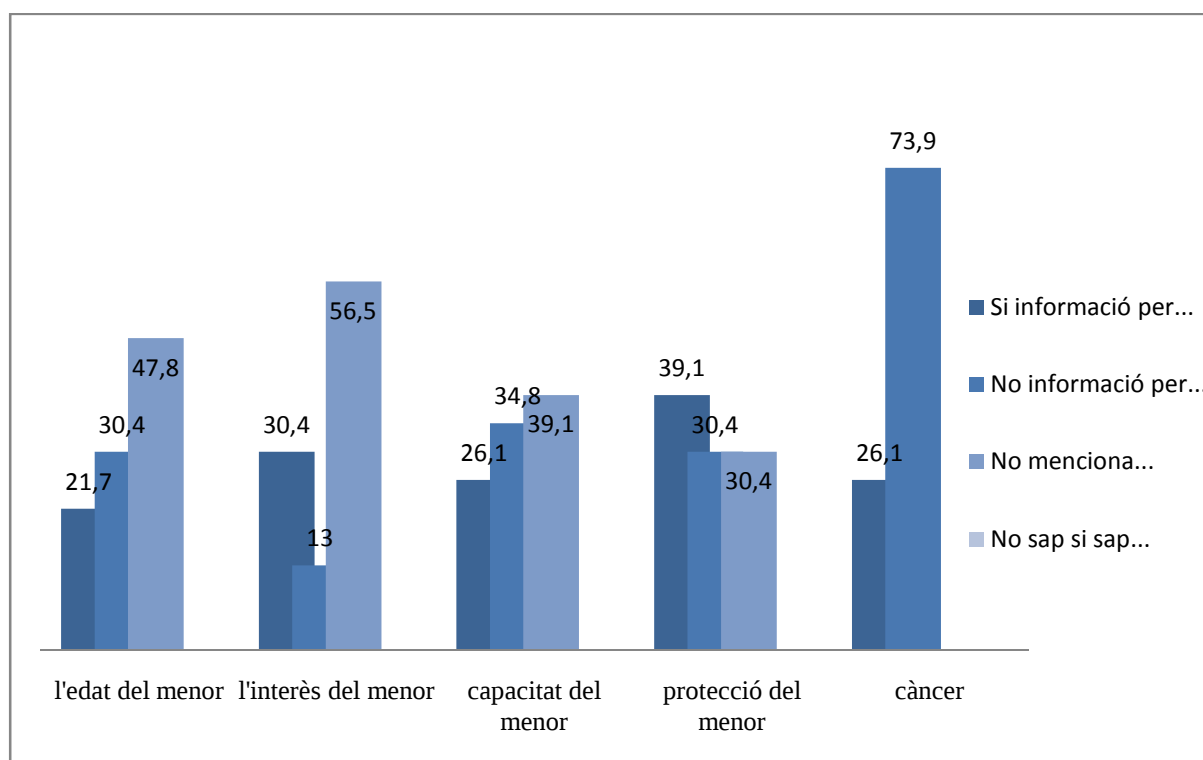


Figura 7.5 Percentatges de les categories de resposta dels progenitors sans ($n = 23$) en referència a la qualitat de la informació que creien que tenien els seus fills sobre la malaltia del pacient.

No hi havia relació significativa entre les respostes que donaven els pacients i els progenitors sans en relació a informar o no del càncer en el fill/a ($\chi^2 = 0.27$; $p < 0.05$); en relació a voler o no protegir al fill/a amb la informació de la malaltia ($\chi^2 = 0.24$; $p < 0.05$); i en relació a informar o no informar segons les capacitats del fill/a ($\chi^2 = 0.03$; $p < 0.05$).

Els progenitors sans van afirmar que a 12 dels seus fills (40%) els van donar la “**informació segons l’edat del fill**”, a 5 nens (21.7%) se’ls havia informat per l’edat i a 7 (30.4%) no se’ls havia informat per l’edat. D’ 11 fills (47.8%) els progenitors sans no mencionaven l’edat com a factor per donar o no informació sobre la malaltia. Tot seguit s’exposen alguns exemples de les respostes dels progenitors sans categoritzades en referència a la informació segons l’edat del fill.

“Als 6 anys no pot entendre el que és càncer” (mare, nena 6 anys)

“A un nen de 5 anys, què li expliques de la mort?” (mare, nen 5 anys)

“Té una edat que ho pot entendre perfectament” (pare, nena 16 anys)

“L’edat crec que no el permet ser conscient de la totalitat de la informació” (pare, 5 anys)

“Compren millor les coses per l’edat que té” (pare, nena 12 anys)

“Té 10 anys i ha de fer la seva vida” (pare, nen 9 anys)

Segons les explicacions dels progenitors sans, 10 fills (43.44%) havien rebut la “**informació segons l’interès del fill**”, essent 7 fills (30.4%) informats pel seu interès i 3 fills (13.0%) no informats pel seu desinterès cap preguntar sobre la malaltia. A 13 fills (56.5%), els progenitors sans no feien cap referència del factor interès alhora de determinar la informació que rebien els fills sobre la malaltia. Al següent paràgraf es mostren exemples de les respostes categoritzades en referència a la informació segons l’interès del fill donades pels progenitors sans.

“És passota” (mare, nena 5 anys)

“No li agraden aquests temes, li repelen” (mare, nen 18 anys)

*“Ella sempre està pendent de la seva mare. No ho sap tot, però pregunta sempre”
(pare, nena, 15 anys)*

*“Fa moltes preguntes que no sé què dir, la trobo trista, pregunta a altra gent”
(mare, nena 8 anys)*

“Li hem donat la informació segons ens ho ha demanat, coneix la malaltia en general i hem contestat les preguntes que ens ha fet segons la seva curiositat. Mirem de respondre a les preguntes que ens fa” (mare, nena 9 anys)

Els progenitors van fer referència a la **“informació segons la capacitat del fill”** a les narracions de 14 dels fills (61%), a 6 fills (26.1%) es va informar per considerar el fill capaç per comprendre la malaltia, en canvi, a 8 fills (34.8%) no se’ls va informar per considerar-los amb poca capacitat per a comprendre la malaltia. Els progenitors sans, a 9 fills (56.5%), no van considerar la capacitat del nen o adolescent alhora d’informar-lo o no de la malaltia de l’altre progenitor. Podem veure uns exemples de les respostes dels progenitors sans categoritzades en referència a la informació donada segons la capacitat del fill al següent paràgraf.

“Entén que els metges el curaran, per ella totes les malalties són iguals (mare, nena 6 anys)

“No entén la gravetat, no percep tant les coses com la germana” (mare, nena 5 anys)

“Té molt bones notes, ell sap més que jo” (mare, nen 11 anys)

“És més conscient,, capta més, està assabentada de tot. Ho ha de saber” (pare, nena 8 anys)

Els progenitors sans, feien referència a la “**informació per la protecció del fill**” com a factor determinant alhora de donar un tipus o altre d’informació sobre la malaltia a 16 dels seus fills (70%), però, mentre que a 9 fills (39.1%) se’ls hi va donar la informació de la malaltia per protegir-los, a 7 (30.4%) no se’ls va informar per la mateixa raó. A 7 fills (30.4%) els progenitors no parlaven del factor de protecció com a determinant de la informació que havien rebut els seus fills sobre la malaltia. A continuació es mostren alguns exemples de les explicacions dels progenitors sans que fan referència al factor de la protecció.

“Tinc por de fer-li mal i de que pateixi com nosaltres. Em faig moltes preguntes, i si alguna cosa va malament i ho hem de dir de cop?” (mare, nen 13 anys)

“No vull que pateixi, fa cosa que pateixi una persona tan petita” (pare, nena 12 anys)

*“Entenc que no és bo mentir o amagar res, i és important estar preparat”
(pare, nena 16 anys)*

“Pregunta si a la mama li passarà alguna cosa, però em falta una empenta per començar a explicar-li la malaltia. Jo vaig patir molt veient els meus pares morint i no vull que als meus fills els hi passi igual” (pare, nena 15 anys)

“Els hi vaig explicar a tots dos igual. No volia que sentís històries pel poble, preferia que m’ho preguntés a mi” (mare, nen 5 anys)

I per últim, en referència a **dir o no al fill que la malaltia és un càncer**, els progenitors sans referien que 6 fills (26.1%) havien rebut la informació de que la malaltia era el càncer i 17 fills (73.9%) sols havien rebut la informació de que el pare o mare estaven malalts, sense mencionar la paraula càncer. Set fills (23.3%) no van ser valorats pels progenitors sans. Alguns exemples de les explicacions dels progenitors sans en referència a dir o no al fill que és càncer es detallen a continuació.

“Sap que és un càncer i res més” (pare, nena 12 anys)

*“Sap que l’han operat i que lo que tenia és dolent, ho sap a pinzellades grosses”
(mare, nen 5 anys)*

“Només sap que està malalt” (mare, nena 7 anys)

“Que la mare té un “bitxito”, és el que se li ha explicat, és adequada la manera de dir-li, ella ho ha de saber” (pare, nena 5 anys)

Valoració capacitats dels fills per comprendre la informació

Els pacients, consideraven a 23 dels seus fills (76.7%) amb minimització de la capacitat per a comprendre la situació de malaltia, i els progenitors sans, ho feien de 19 dels seus fills (82.6%). Tan pacient com progenitors tendien a minimitzar les capacitats dels seus fills alhora de comprendre la informació de la malaltia, però no ho feien la mateixa manera ($\rho = 0.4$; $p > 0.05$; $n = 23$). Per tant, no hi havia concordança entre pacients i progenitors sans alhora de valorar les capacitats del fill menor per rebre informació sobre la malaltia. Sols 7 fills (23.3%) segons els pacients i 4 fills (13.3%) segons els progenitors estaven capacitats per entendre de manera correcta la situació.

Valoració de la capacitat d’adaptació dels fills a la informació

A la pregunta **“Com ho porta el teu fill? I per què?”** es valoraven les percepcions subjectives dels pacients i progenitors sans sobre l’adaptació general del fill a la informació i al coneixement de la malaltia. La Figura 7.6 descriu les distribucions de respostes de pacients i progenitors sans a aquesta qüestió.

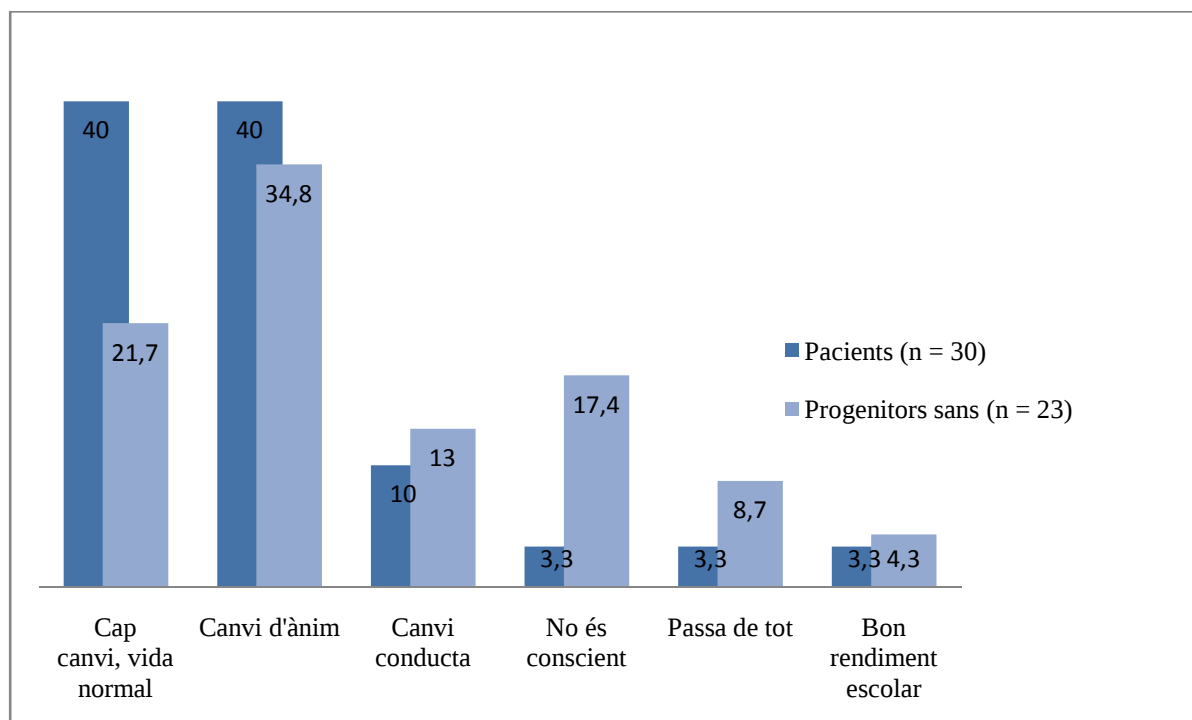


Figura 7.6 Percentatge de categories de resposta de pacients i progenitors sans entorn de com veuen l'adaptació en general del seu fill a la situació.

Tan pacients com progenitors sans referien que els fills més petits eren els que ho portaven millor i els més grans pitjor ($\rho = -0.4$; $p < 0.05$ i $\rho = -0.5$; $p < 0.05$ respectivament). Així com no s'observava relació amb el nombre de fills i les valoracions dels pacients, si que hi havia una relació negativa i significativa entre la valoració de com ho portaven els fills segons els progenitors sans i el nombre de fills de la parella ($\rho = -0.5$; $p < 0.05$), essent els nens amb més germans els que semblaven portar-ho pitjor. No hi havia relació amb les valoracions de pacients i de progenitors sans en referència a com ho portava el fill. Tal i com s'ha comentat, sols a pacients, i no a progenitors sans, es va descriure una relació negativa i significativa entre la valoració de com ho portava el fill i la quantitat d'informació que creuen que té el fill de la malaltia ($\rho = -0.4$; $p < 0.05$), els pacients consideren que els nens amb més informació ho porten pitjor.

7.3 Com entenen els nens i adolescents la malaltia oncològica avançada dels pares

La mostra de 21 nens i adolescents que han estat valorats directament ho han fet a partir de tres tipus d'autoinfomes o valoracions: l'explicació del propi nen de la malaltia del pare o mare, el Test de la Família i l'autoinfome del BASC amb qüestionaris adaptats per edats S2 i S3. Dels 21 nens, 19 (90%) van donar l'explicació sobre el que pensaven de la malaltia del pare o mare, 15 (71%) van fer el Test de la Família, i 14 (67%) van respondre al test BASC S2 o S3, repartits en 6 nens l'S2 i 8 nens l'S3. Un total de 8 nens (38%) van respondre sobre l'explicació de la malaltia del pare o mare, el Test de la Família i el test BASC S2 o S3; 5 nens (24%) van respondre l'explicació de la malaltia del pare o mare i el Test de la Família, 6 nens (29%) van respondre l'explicació sobre la malaltia del pare o mare i el test BASC S2 i S3; i 2 nens (10%) només es va poder administrar el Test de la Família.

La informació que donen els nens i adolescents sobre la malaltia

La característiques de la mostra de nens que han donat l'explicació de la malaltia del pare o la mare es detalla en la Taula 7.7.

Taula 7.7 Descriptiva de la mostra de nens que han explicat la malaltia dels pares.

Gènere	Homes Dones	Freqüència (%)	Mitjana (DE)	Mediana (Mín – Màx)
		8 (42.1) 11 (57.9)		
Edat	5 - 7 anys	5 (26)	10.5 (4.2)	11 (5 – 18)
	8- 11 anys	7 (37)		
	12- 18 anys	7 (37)		
Gènere pacient	Homes	10 (52.6)		
	Dones	9 (47.4)		

Com a resposta a la pregunta oberta i neutra de **“Què li passa al teu pare/a la teva mare? Explica’m una mica el què li passa.** Es recullen totes les explicacions que donaven els fills sobre la malaltia dels pares, i aparegueren vuit categories de resposta: evitació, explicacions objectives, percepcions subjectives, expressió de desitjos, expressió d’emocions, expressió d’accions, esment a la paraula càncer, esment de la possibilitat de mort, i explicacions errònies o falses. Sols 2 nens van evitar parlar de la malaltia (10.5%), 17 (89.5%) definien la malaltia en termes objectius com pot ser etiquetes diagnòstiques i explicacions mèdiques, 14 (73.7%) expressaven percepcions subjectives com que el pare ha canviat, es troba cansat, crec que té dolor, etc., 8 (42.1%) expressaven desitjos alhora d’explicar la malaltia com vull que es curi, desitjo que vingui aviat a a casa, etc.; 6 (31.6%) expressaven emocions, com tinc por, estic nerviós, preocupat, etc; 6 (31.6%) expressaven de manera espontània accions alhora d’explicar la malaltia, cal que ajudi al pare, faré que pugui descansar, li farem molt de costat, etc.; 4 (21.1%) anomenaven la paraula càncer com a nom de la malaltia que pateix el pare o mare; 5 (26.3%) expressaven les possibilitats de mort de la malaltia; i finalment, 2 nens (10.5%) donaven explicacions errònies o equivocades de la malaltia com que el pare té una infecció o que no li passa res. A la Figura 7.7 es mostra la distribució d’aquestes explicacions.

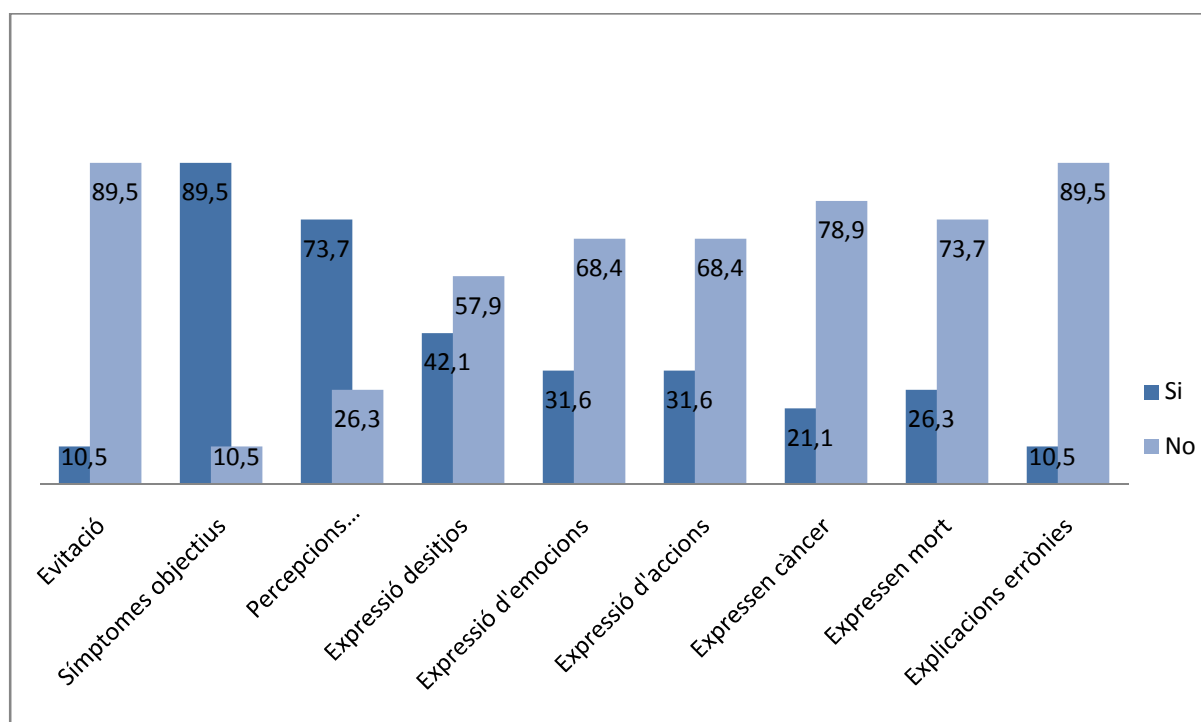


Figura 7.7 Percentatges de categories de resposta a la descripció lliure dels nens i adolescents sobre la malaltia del pare o mare.

Alguns exemples de respostes categoritzades com a **“Evitació”** es mostren a continuació:

“Res” (nena, 10 anys, mare malalta)

“No ho sé, l’han vingut a buscar pel matí amb ambulància i quan m’he despertat no hi havia el meu pare” (nena 6 anys, pare malalt)

Exemples de respostes categoritzades com a **“Síntomes objectius”**:

“Té molta tos” (nena, 5 anys, pare malalt)

“Li estant operant el cap” (nen 5 anys, pare malalt)

“La meva mare té un problema bastant greu, té una malaltia que es diu càncer, que el

pots tenir a diversos llocs. Llavors has de fer quimio o ràdio” (nena 11 anys, mare malalta)

“Té un tumor cerebral, càncer al cervell. És un tumor que li afecta a la zona de la parla” (nena 12 anys, mare malalta)

“La mare té càncer, exactament a la pelvis amb metàstasis pels urèters i coll d’úter i ronyons. Està terminal. La classifiquen de terminal, i és cert que li ha caigut el cabell, s’ha aprimat moltíssim i té la pell grogosa” (nena 17 anys, mare malalta)

“El meu pare té càncer de còlon, és un càncer hereditari, la meva besàvia va morir d’això, la meva àvia el té i el meu pare també” (nena 13 anys, pare malalt)

Exemples de respostes categoritzades com a **“Percepcions subjectives”**:

“Es troba malament” (nena 5 anys, pare malalt)

“Abans li feia mal el cap, però ara s’està curant una mica, però està igual de malament” (nen 5 anys, pare malalt)

“A vegades la veig animada i a vegades la veig desanimada” (nena 16 anys, mare malalta)

“Està malalt, té com un atac de nervis i sempre està al sofà i no ens hi deixa estar” (nen 5 anys, pare malalt)

“Ella es sent molt dèbil, encara que davant dels de casa no ho demostrï, perquè és molt valenta i no ens vol preocupar” (nena 12 anys, mare malalta)

“Trobo que aquesta malaltia efecte molt a la persona que la pateix i també a la gent que l’envolta, ja que canvia molt el benestar de tota la família” (nen 18 anys, pare malalt)

Exemples de respostes categoritzades com a **“Expressió de desitjos”**:

“Espero que ben aviat vingui i puguem celebrar el Nadal junts, sé que no té cura, però vull que tingui forces per seguir vivint molts anys” (nen 13 anys, pare malalt)

“Jo crec que és una malaltia curable, tot i que hi ha gent que no ha pogut, sé que la meva mare és molt forta i pot amb això i molt més” (nena 16 anys, mare malalta)

“Lo únic que desitjo en aquesta vida és que la meva mare es recuperi i torni a ser la mateixa persona que abans, carinyosa, amorosa i que no estigui trista”
(nena 15 anys, mare malalta)

“Jo no volia que hagués passat” (nena 8 anys, pare malalt)

Exemples de respostes categoritzades com a **“Expressió d’Emocions”**:

“Al principi vaig tenir molta por” (nena 16 anys, mare malalta)

“La veus per casa feinejant i passejant, i la veus tant viva!” (nena 17 anys, mare malalta)

Exemples de respostes categoritzades com a **“Expressió d’accions”**:

“Una cosa que veig molt important per tirar endavant, és estar amb els que t’estimes i veure que ells hi són també per escoltar-te i animar-te per passar aquesta malaltia. Crec que l’ajuda de la família i els amics hi poden ajudar a tenir més forces per tirar endavant” (nena 16 anys, mare malalta)

“L’hem d’ajudar” (nen 5 anys, mare malalta)

“Intento estar com més a prop seu millor. He de recolzar a la meva mare en tot el que pugui” (nena 12 anys, mare malalta)

“No fa molt, vaig començar a pintar plats i a vendre’ls per donar-los a l’AECC. Encara tinc els diners en una guardiola, no són molts, però penso que si tothom hi posa el seu granet de sorra...” (nena 13 anys, pare malalt)

“Mentres la meva mare no hi és, intento que els meus germans no estiguin tristos”
(nena 15 anys, mare malalta)

Exemples de respostes categoritzades com a **“Expressió de càncer”**:

“La mare té càncer” (nena 17 anys, mare malalta)

“La meva mare té un problema bastant greu, té una malaltia que es diu càncer, que el pots tenir a diversos llocs. Llavors has de fer quimio o ràdio”
(nena 11 anys, mare malalta)

“Té un tumor cerebral, càncer al cervell” (nena 12 anys, mare malalta)

“El meu pare té càncer de còlon, és un càncer hereditari”
(nena 13 anys, pare malalt)

Exemples de respostes categoritzades com a **“Expressió de mort”**:

“Sé que aquesta malaltia en molts casos és mortal” (nena, 12 anys, mare malalta)

“Terminal significa que li queda poc per morir, que no hi ha solució, però la veritat és que ningú no ho diria, la veus per casa passejant, feinejant, i és tant viva!”
(nena 17 anys, mare malalta)

“La meva besàvia va morir d’això” (nena 13 anys, pare malalt)

Exemples de respostes categoritzades com a “**Explicacions errònies**”:

“Ara diuen que té una infecció a l’os” (nena 15 anys, mare malalta)

“Que està malalta i que es curarà” (nen 9 anys, mare malalta)

El Test de la Família

Els resultats dels 15 nens que han estat valorats a partir del Test de la Família, es mostren a la Taula 7.8.

Taula 7.8 Descriptiva de la mostra de nens valorats a partir del Test de la Família.

Gènere	Freqüència (%)		Mitjana (DE)	Mediana (Mín – Màx)
	Homes Dones	7 (46.7) 8 (53.3)		
Edat	5 - 7 anys	6 (40)	8.7 (3.6)	8 (5 – 16)
	8- 11 anys	6 (40)		
	12- 16 anys	3 (20)		
Gènere pacient	Homes	8 (53.3)		
	Dones	7 (46.7)		

Segons la valoració global del Test de la Família validat per Lluís (1978), un 61% dels nens no presentaven signes de probable malestar psicològic i emocional, un 37% dels nens presentaven signes de probable malestar psicològic i emocional, i un 2% eren dubtosos d’interpretar. A la Taula 7.9 es detallen els resultats de la valoració dels Tests de Família inclosos en l’estudi (n = 15).

Taula 7.9 Percentatge de les dimensions observades en els dibuixos del Test de la Família.

Qualitats del dibuix	Dimensions	Freqüències (%)
Tamany	Gran	6 (40%)
	Normal	8 (53,3%)
	Petit*	1 (6.7%)
Emplaçament	Terç superior	1 (6.7%)
	Centre	9 (60%)
	Terç inferior	5 (33.3%)
Ombrejat	Ombrejat*	2 (13.3%)
	No ombrejat	13 (86.7%)
Esborraments	Esborraments*	3 (20%)
	No esborraments	12 (80%)
Distància: Estrats	Dos o més estrats*	1 (6.7%)
	No estrats	14 (93.3%)
Distància: Incomunicació	Aïllament i distància entre personatges*	7 (46.7%)
	No aïllament ni distància entre personatges	8 (53.3%)
Ordre 1	Pare primer	7 (46.7%)
	Mare primer	3 (20%)
	Germà primer*	3 (20%)
	Si mateix primer	2 (13.3%)
Signes de valorització	Pare valoritzat	2 (13.3%)
	Mare valoritzada	2 (13,3%)
	Germà valoritzat	1 (3,3%)
	Si mateix valoritzat	3 (20%)
	Tots iguals	7 (46.7%)
Ordre 2	Pare últim*	3 (20%)
	Mare última*	4 (26.7%)
	Germà últim	2 (13.3%)
	Si mateix últim	4 (26.7%)
		2 (13.3%)
Supressió	Suprimeix tota la família menys pare o mare malalt i ell*	1 (6.7%)
	Suprimeix tota la família menys pare o mare malalt*	1 (6.7%)
	Suprimeix tota la família menys a ell*	1 (6.7%)
	Supressió de tots els fills, només pares*	2 (13.3%)
	No suprimeix cap membre de la família	10 (66.7%)
Signes de desvalorització	Pare desvaloritzat*	2 (13.3%)
	Tots desvaloritzats menys a si mateix*	1 (6.7%)
	Tots iguals	12 (80%)
Supressió de mans	Absència de mans en tots els personatges*	3 (20%)
	Absència de mans en el pare*	1 (6.7%)
	Tots els personatges amb mans	11 (73.3%)
Supressió trets facials	Absència de trets facials en el pare*	2 (13.3%)
	Absència de trets facials en la propia representació*	1 (6.7%)
	Tots els personatges amb trets facials	12 (80%)
Trets facials: presència de dents	Tots els personatges amb dents*	2 (13.3%)
	Cap personatge amb dents	13 (86.7%)
Trets facials: somriure	Tots els personatges somriuen	10 (66.7%)
	El pare no riu	2 (13.3%)
	El germà no riu	1 (6.7%)
	Si mateix no riu*	1 (6.7%)
	Només riu un germà	1 (6.7%)

Addicions	Cosins Tiets	1 (6.7%)
	Gos	1 (6.7%)
	Paisatge	5 (33.3%)
	Altres personatges	2 (13.3%)
	Llit Sofà	1 (6.7%)
	Cap addició	5 (33.3%)
Addicions de paisatge	Sol	1 (6.7%)
	Arbres i flors	1 (6.7%)
	El sol i altres elements	5 (33.3%)
	Cap addició de paisatge	8 (53.3%)
Bloc parental	Bloc pare-mare primer	5 (33.3%)
	Bloc mare-pare primer	1 (6.7%)
	Bloc pare-mare en qualsevol lloc	1 (6.7%)
	Bloc mare-pare en qualsevol lloc	3 (20%)
	No hi ha bloc parental*	5 (33.3%)
Ordre jeràrquic germans	Ordre jeràrquic germans preservat	5 (33.3%)
	Alterat ordre jeràrquic germans*	1 (6.7%)
	Ordre jeràrquic invers	3 (20%)
	Supressió dels germans*	4 (26.7%)
	Fill únic, no té germans	2 (13.3%)
Ordre jeràrquic familiar	Ordre jeràrquic familiar preservat	4 (26.7%)
	Alterat ordre jeràrquic familiar*	11(73,3%)

*Possibles indicadors de malestar emocional en el nen.

A la taula 7.9 amb un asterix (*) hi ha aquelles dimensions del Test de la Família que ens podrien indicar la presència de distrès emocional o malestar psicosocial dins de l'entorn familiar. Per exemple, en referència a l'ordre dels personatges que poden indicar alteracions de relacions familiars, a 3 dibuixos (20%) trobem el pare en últim lloc, a 4 (26.7%) la mare en últim lloc, a 3 (20%) un germà dibuixat en primer lloc; en referència a indicadors d'aïllament, a 7 nens (46.7%) apareixen indicadors de distanciament entre els membres de la família. I com a fet rellevant, a 11 nens (73.3%) observem alteració de l'ordre jeràrquic familiar, és a dir, no segueixen l'ordre normalitzat que s'observa en la població normativa alhora de dibuixar als personatges de la família.

A continuació es presenten en les Figures 7.8, 7.9 i 7.10, tres dibuixos del Test de la Família a modus d'exemple.

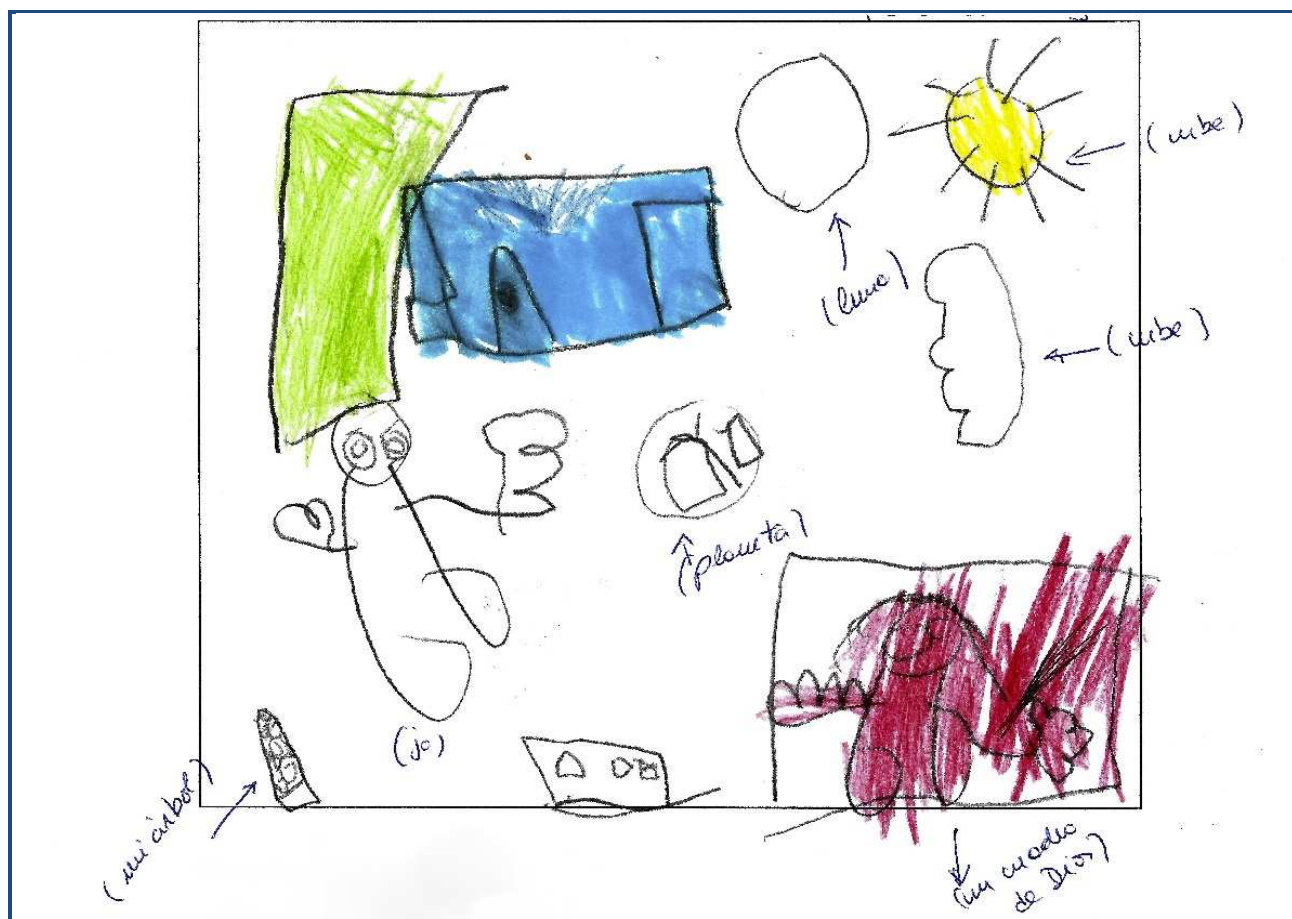


Figura 7.8 Test de la Família, nen de 5 anys sense germans, pare amb malaltia neoplàsica al sistema nerviós central. Supressió dels dos progenitors. Ombrejat quadre de Déu.

A la Figura 7.8 es mostra el Test de la Família d'un nen de 5 anys que no té germans i que té el pare malalt amb important canvi de la qualitat de vida i del rol familiar des del inici de la malaltia. Podem veure indicadors de possible malestar emocional amb la supressió d'ambdós progenitors i l'ombrejat del quadre de Déu. Hi ha addició d'objectes i paisatge, amb ordre caòtic i poc estructurat.



Figura 7.9. Test de la Família, nena de 8 anys, pare amb malaltia neoplàsica sistema nerviós central. Preservació ordre jeràrquic familiar. Valorització de la mare. Addició dels gossos.

A la Figura 7.9 tenim el Test de la Família d'una nena de 8 anys, que té un germà de 5 anys i el pare malalt de càncer. Es manté la jerarquia en l'ordre familiar dels personatges, amb una marcada valorització de la mare, que s'ha colorit més i s'ha ressaltat de la resta de membres de la família. Podem entreveure que la mare és la que ha assumit els rols de cap de família, d'informadora principal i que té una relació més propera amb la nena. També hi ha un element extern de la família, com un gos, que la nena es posa junt a ella com a indicador de significatiu lligam emocional amb l'animal. Els personatges somriuen i no hi ha clars signes de malestar emocional: esborranys, ombrejats, supressions, alteracions de l'ordre dels personatges, tamany desproporcionat, supressió de mans, etc. És un dibuix centrat, que indicaria expressió d'emocions. La mare és la principal informadora dels nens.

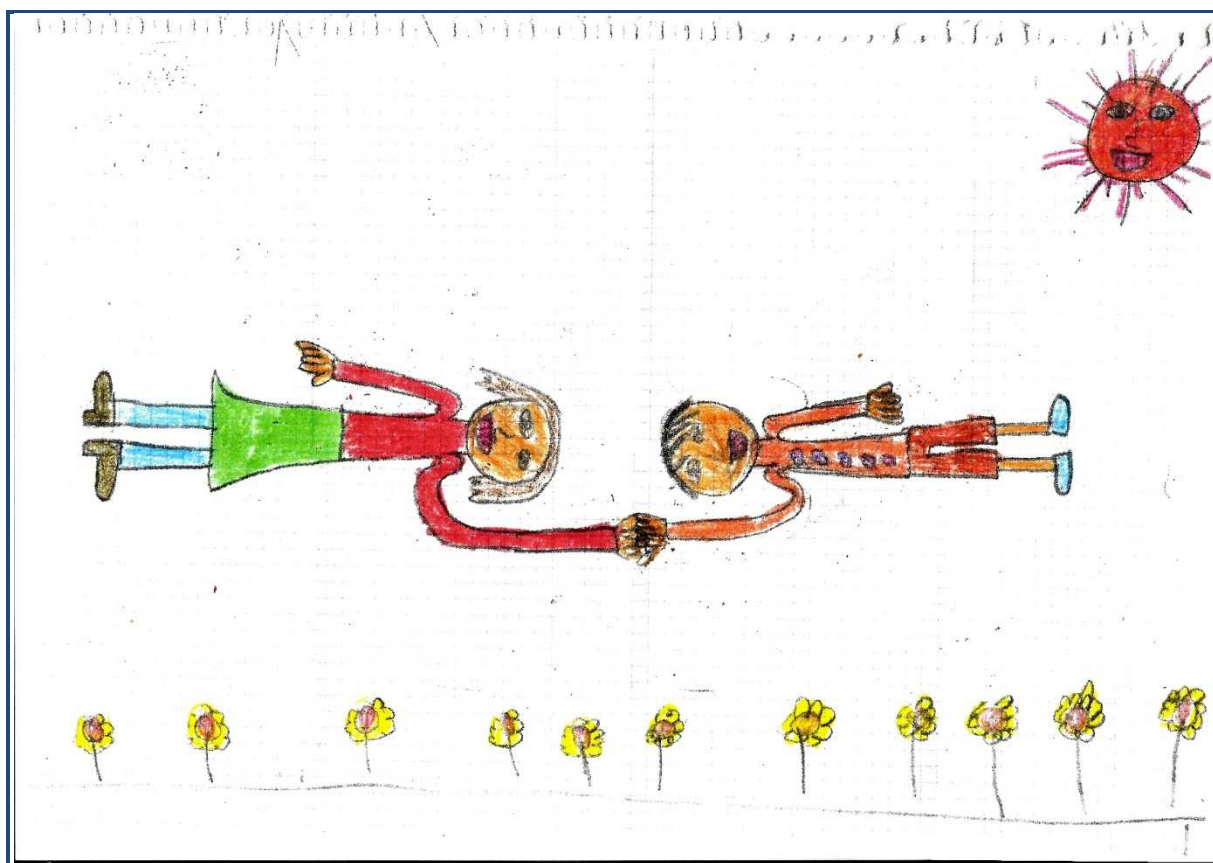


Figura 7.10 Test de la Família, nen de 9 anys, té una germana de 21 anys, la mare malalta de càncer de pulmó terminal. Supressió del pare i la germana. Presència de dents.

A la Figura 7.10 es mostra el Test de la Família d'un nen de 9 anys, que té una germana de 21 anys, i la mare malalta. Destaca la supressió del pare i de la germana, com a indicadors de valorització del nen de la mare, amb la que es dibuixa agafat de la mà, en el terç central de la pàgina que indica les emocions. Els personatges estan dibuixats amb dents, i això ens podria indicar que en el nen hi ha sentiments d'agressivitat o de ràbia. Apareix l'addició de paisatge amb flors i el sol que té trets facials com les persones. La mare és la principal informadora dels fills. Aquest dibuix ens indica una possibilitat de malestar emocional en aquest nen, segurament focalitzat en la malaltia de la mare.

BASC Autoinfomes S2 i S3

El 67% de la mostra de fills, és a dir, un total de 14 fills (6 nens i 8 adolescents) van realitzar la valoració amb l'autoinfome S2 (n = 6) i S3 (n = 8).

L'edat del pacient no correlacionava de manera significativa amb cap dels valors clínics i les capacitats adaptatives explorades pels autoinfomes BASC S2 (n = 6) i S3 (n = 8). Totes les mitjanes estadístiques de les escales clíniques i adaptatives dels nens de 8 a 11 anys (S2) i dels adolescents de 12 a 18 anys (S3) estaven dins la normalitat (veure **Annex 3** i **Annex 4**). A la Taula 7.10 es descriuen els 6 nens que van respondre a l'autoinfome BASC S2.

Taula 7.10 Descriptiva dels nens que responen a l'autoinfome BASC S2.

	Valor	Freqüència (%)
Gènere nen	Homes	2 (33.3)
	Dones	4 (66.7)
Gènere pacient	Homes	3 (50)
	Dones	3 (50)
	Mitjana (DE)	Mediana (Mín – Màx)
Edat del nen	9.7 (1.2)	9.5 (8 – 11)

A partir de les anàlisis de correlació de Spearman, es va descriure una relació negativa i significativa entre l'edat del nen i la dimensió de *Desajust escolar* ($\rho = -0.9$; $p < 0.05$) i amb l'Actitud negativa cap a l'escola ($\rho = -0.9$; $p < 0.05$) en el BASC S2, és a dir, que els nens més petits presentaven més desajust escolar i una actitud més negativa cap a l'escola que els més grans. No es van trobar altres relacions significatives entre les dimensions del BASC S2 i el gènere del pacient, el temps de duració de la malaltia, l'estat funcional del pacient mesurat amb el KPS i el gènere del nen.

Els 6 nens de la mostra, dels quals vam poder comparar la valoració del pacient sobre la informació que creia que tenia el fill de la seva malaltia i el BASC S2, observarem una relació negativa i significativa entre l'Autoestima que expressava el nen i la informació que creia el pacient que tenia el fill sobre la malaltia ($\rho = -0.9$; $p = 0.01$), semblaria doncs que, aquells nens amb menys informació presentarien valors més alts d'autoestima. No s'observà cap relació significativa entre la informació que donaven els progenitors sans dels 5 nens de la mostra i les dimensions del BASC S2.

De les principals dimensions del BASC S2, es va observar una relació positiva i significativa entre el *Desajust clínic* i l'*Índex de símptomes emocionals* ($\rho = 0.9$; $p < 0.01$). Tot i que el *Desajust clínic* semblaria tenir una relació negativa amb l'*Ajust personal*, i aquest també alhora una relació negativa amb l'*Índex de símptomes emocionals*, la relació no seria significativa. No es van trobar altres relacions significatives entre les dimensions de *Desajust clínic*, *Ajust Personal* i *Desajust escolar*, així doncs, semblaria que en els nens de 8 a 11 anys el desajust clínic afecta la situació més emocional del nen, i no repercuteix tant en l'ajust escolar ni en el personal. En la següent Taula 7.11 es mostren les principals correlacions entre aquests grups de variables clíniques i de personalitat del BASC S2.

Taula 7.11 Correlacions de Spearman significatives entre les diferents dimensions del BASC S2 en els nens (n = 6) de la mostra.

	DCL	Ans	Ati	Loc	DES	Aco	Apo	Dep	Sin	Eso	APE	Rep	Rei	Auto	Con	ISE
Desajust clínic (DCL)																
Ansietat (Ans)																
Atipicitat (Ati)	1.0**															
Locus de control (Loc)	0.9**	1.0**	1.0**													
Desajust escolar (DES)				0.8*												
Actitud negativa cap a l'escola (Aco)				0.9*	1**											
Actitud negativa cap als professors (Apo)				0.9**												
Altres problemes																
Depressió (Dep)	0.9*		0.9*	0.9**												
Sentit d'incapacitat (Sin)	0.9*		0.9**	1.0**												
Estrès social (Eso)	1.0**		1.0**	0.8*				0.9*	0.9**							
Ajust personal (APE)						-0.8*	-0.8*									
Relacions amb els pares (Rep)							-0.8*									
Relacions interpersonals (Rei)																
Autoestima (Aut)																
Confiança en si mateix (Con)							-0.9*				0.9*					
Índex de símptomes emocionals (ISE)	0.9**	0.9*	0.9**	0.8*				0.9**	0.9*	0.9**						

*p < 0.05; ** p < 0.01

La mostra d'adolescents que van realitzar l'autoinforme BASC S3 es detalla a continuació en la Taula 7.12.

Taula 7.12 Descriptiva dels adolescents que responen a l'autoinforme BASC S3.

	Valors	Freqüència (%)
Gènere de l'adolescent	Homes Dones	3 (37.5) 5 (62.5)
Gènere pacient	Homes Dones	3 (37.5) 5 (62.5)
	Mitjana (DE)	Mediana (Mín – Màx)
Edat de l'adolescent	14.5 (2.3)	14 (12 - 18)

De l'anàlisi de les puntuacions del test BASC S3 dels 8 adolescents valorats, es va observar una relació positiva i significativa entre l'Actitud negativa cap als professors i el temps de duració de la malaltia del pare o mare ($\rho = 0.7$; $p < 0.05$), essent els adolescents que presentaven una actitud més negativa cap als professors els que tenien els pares malalts des de feia més temps. Els adolescents amb més germans presentaven més tendència a la Búsqueda de sensacions ($\rho = 0.8$; $p < 0.05$). No es van descriure altres relació significatives entre les dimensions del BASC S3 i el gènere del pacient, el temps de duració de la malaltia, l'estat funcional del pacient mesurat amb el KPS i l'edat i el gènere del nen.

En referència a la informació que creien que tenien els fills segons els pacient i els progenitors sans, no es va observar cap relació significativa amb les dimensions de l'escala BASC S3, com si la informació que creien els pares i progenitors sans que tenia el fill adolescent no tingués relació amb cap dimensió clínica ni adaptativa. De la mateixa manera, observem en els 7 adolescents valorats pels progenitors sans i l'autoinforme BASC S3, una relació significativa i negativa entre la valoració de com portava la situació el fill i el *Desajust escolar* ($\rho = -0.9$; $p < 0.05$), essent doncs els adolescents que millor portaven la situació segons els progenitors sans, aquells que menys desajust escolar presentaven. Com en la mostra de nens, no es va trobar cap relació significativa entre les valoracions dels pacients sobre com ho portava el fill i les dimensions del S3 del BASC dels adolescents.

El *Desajust clínic* correlacionava positivament i de manera significativa amb l'Ansietat, el Locus de control extern, l'Atipicitat, la Depressió, el Sentit d'incapacitat, l'Estrès social, l'Actitud negativa cap als professors i l'*Índex general de símptomes emocionals* (veure Taula 7.3). En canvi el *Desajust clínic* tenia una relació negativa i significativa amb l'*Ajust personal*, les Relacions amb els pares, les Relacions interpersonals, l'Autoestima i la Confiança en si mateix (veure Taula 7.13). El *Desajust escolar* correlacionava positivament i significativament sols amb l'Actitud negativa cap als

professors ($\rho = 0.8$; $p < 0.05$), i no ho feia de forma significativa amb altres dimensions del BASC S3. L'*Ajust personal* estava relacionat de manera negativa i significativa amb el *Desajust clínic*, l'Ansietat, el Locus de control extern, l'Actitud negativa cap als professors, la Depressió i el Sentiment d'incapacitat. L'*Índex de símptomes emocionals* tenia una relació positiva i significativa amb el *Desajust clínic*, l'Ansietat, la Depressió, el Sentiment d'incapacitat, en canvi, hi havia una relació negativa i significativa amb l'*Ajust personal*, la Relació amb els pares, les Relacions interpersonals, l'Autoestima i la Confiança en si mateix (veure Taula 7.13).

De manera simplificada, valorant sols les principals dimensions del BASC S3, observavem una relació positiva i significativa entre el *Desajust clínic* i l'*Índex de símptomes emocionals* ($\rho = 0.9$; $p < 0.01$). El *Desajust clínic* correlacionava de manera significativament negativa amb l'*Ajust Personal* ($\rho = - 0.8$; $p < 0.05$), és a dir, els nens amb desajust clínic solien tenir problemàtica de tipus emocional i, per contra, l'ajust personal protegiria de tenir desajust clínic. L'*Índex de símptomes emocionals* tenia relació negativa i significativa amb l'*Ajust personal* ($\rho = - 0.9$; $p < 0.01$), en altres paraules, els adolescents més ajustats a nivell personal presentarien menys simptomatologia emocional. El *Desajust escolar*, no semblava tenir relació amb cap de les principals dimensions del BASC S3. Les correlacions significatives de les dimensions del BASC S3 es detallen en la Taula 7.13.

Taula 7.13 Correlacions de Spearman significatives entre les diferents dimensions del BASC S3 en els nens (n = 8) de la mostra.

	DCL	Ans	Ati	Loc	Som	DES	Aco	Apo	Sen	Dep	Sin	Eso	APE	Rep	Rei	Auto	Con	ISE
Desajust clínic (DCL)																		
Ansietat (Ans)	0.9**																	
Atipicitat (Ati)	0.8*																	
Locus de control (Loc)	0.9**	1.0**																
Somatització (Som)																		
Desajust escolar (DES)																		
Actitud negativa cap a l'escola (Aco)					0.8*	0.8*												
Actitud negativa cap als professors (Apo)	0.8*	0.8*		0.9**	0.8*													
Búsqueda de sensacions (Sen)																		
Altres problemes																		
Depressió (Dep)	0.9**	0.9**		0.9**	0.8**			0.9**										
Sentit d'incapacitat (Sin)	0.9**	0.9**	0.7*	0.9**				0.8*		0.9**								
Estrès social (Eso)	0.8*	0.7*		0.8*						0.9**	0.7*							
Ajust personal (APE)	-0.8*	-0.9**		-0.8*				-0.9**		-0.8*	-0.9**							
Relacions amb els pares (Rep)	-0.9**	-0.9**		-0.9**	-0.7*			-0.9**		-0.9**	-0.9**	-0.7*	0.9**					
Relacions interpersonals (Rei)	-0.8*	-0.8*		-0.8*				-0.8*		-0.8*	-0.9**		0.9**	0.9**				
Autoestima (Aut)	-0.8*	-0.8*		-0.8*	-0.8*			-0.9**		-0.9**	-0.8*		0.9**	1.0**	0.8*			
Confiança en si mateix (Con)	-0.7*	-0.8*		-0.7*				-0.9**		-0.7*	-0.8*		1.0**	0.9**	0.8*	0.9**		
Índex de símptomes emocionals (ISE)	0.9**	1.0**		1.0**				0.9**		0.9**	0.9**		-0.9**	-0.9**	-0.8*	-0.8*	-0.9**	

*p < 0.05; ** p < 0.01

A la Figura 7.11 es mostren els perfils dels 6 subjectes valorats a partir de l'escala S2 del BASC. El “nen 16” caldria valorar-lo amb precaució per la puntuació en l'escala F, ja que es podria tractar d'un “fals dolent”, és a dir, un subjecte que ha tendit a avaluar-se de manera extremadament negativa. La majoria de subjectes es trobaven entorn del valor de mitjana normativa 50, amb les dimensions entre 40 i 60, per tant els trobaríem dins del rang normal de la seva població per edat i gènere. Sols el “nen 30” mostraria un probable desajust escolar, amb normalitat en les altres dimensions estudiades.

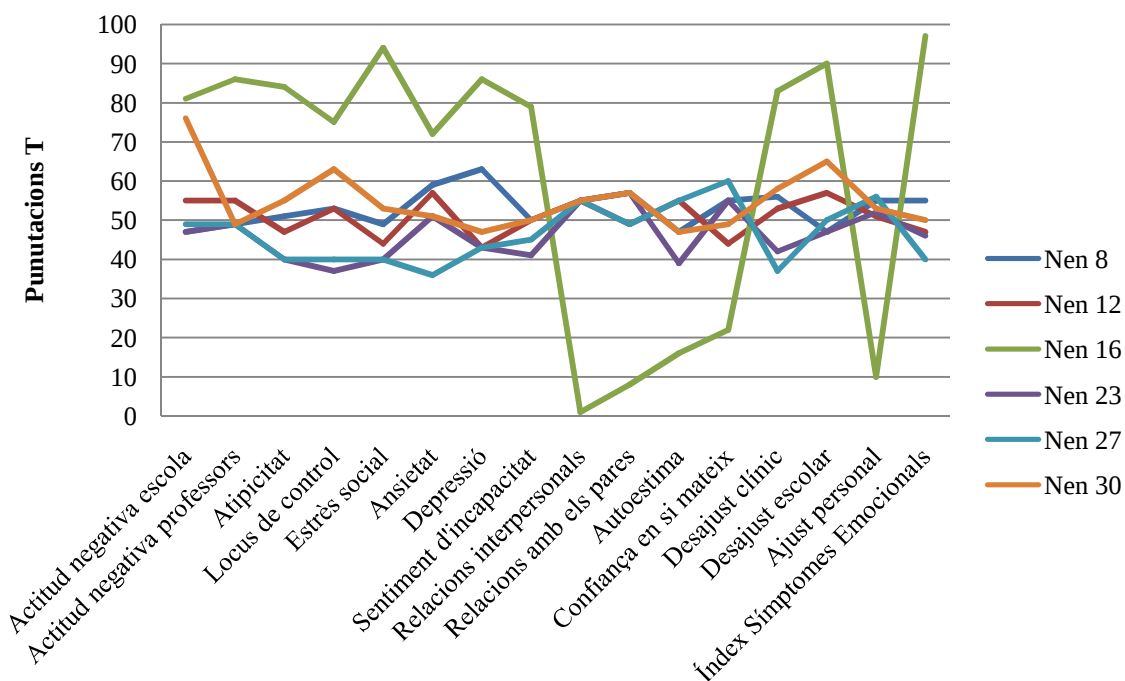


Figura 7.11 Perfils dels subjectes valorats a partir del BASC S2, segons puntuacions T.

A la Figura 7.12 es mostren els perfils dels 8 adolescents valorats a partir de l'escala S3 del BASC. Els "adolescents 4, 14 i 28" caldria valorar-los amb precaució per la possibilitat de tendència constant a resposta, detectant-se per ICR. L'"adolescent 14 i 22" puntuaven a l'escala F, per tant podrien ser "falsos dolents", subjectes que haurien tendit a puntuar-se de manera negativa. L'"adolescent 13" tenia un valor de validesa dubtós, per tant també caldria valorar-lo amb precaució. La majoria d'adolescents tenien les dimensions valorades entre 40 i 60, i si considerem a 50 el valor de mitjana normatiu, els trobaríem dins del rang de les puntuacions normatives per edat i gènere de la seva població.

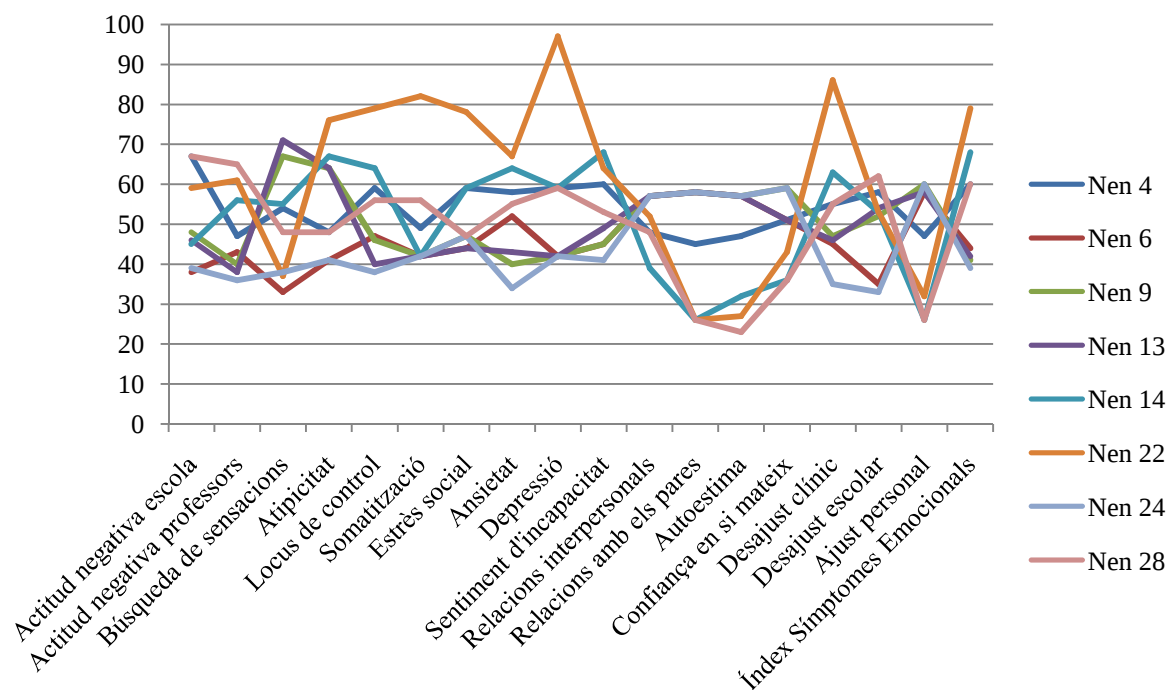


Figura 7.12 Distribució de les diferents Puntuacions T en les dimensions del BASC S3 de la mostra estudiada.

8. DISCUSSIÓ

Segons els resultats obtinguts dividirem aquest la discussió en tres parts: a) Descriptiva de les mostres de pacients, progenitors sans i fills menors; b) La comunicació de la malaltia als fills menors segons pacients i progenitors sans; i c) Com entenen els nens i adolescents la malaltia oncològica avançada dels pares

Descriptiva de les mostres de pacients, progenitors sans i fills menors

Les característiques sociodemogràfiques i clíniques de la mostra de pacients eren comparables a les d'estudis similars de pares i mares joves amb càncer avançat i fills menors (Birembaum, Yancey, Phillips, Chand i Huster, 1999; Compas i cols., 1994, 1996; Heyney i cols., 1997; Huizinga i cols., 2005; Visser i cols., 2005; Welch i cols. 1996) per tant, els nens i adolescents de l'estudi van tenir l'experiència del càncer dels pares de les maneres més heterogènies en que pot esdevenir la malaltia i el tractament, però sobretot, la perllongació de tractaments de quimioteràpia, radioteràpia, hormoteràpia, cirurgia, etc. van ser coneguts pel 70% de la mostra de fills, i el 30% va conèixer el tractament de la quimioteràpia com a únic pla terapèutic del càncer del pare o mare.

El 50% de la mostra de pacients feia menys d'un any des del diagnòstic primari de càncer, això ens fa pensar que moltes vegades el càncer és una malaltia que cursa amb una evolució molt diversa i que tot això pot condicionar el procés de comunicació de la malaltia als fills i també el procés d'assimilació d'aquesta informació per part de tots els membres de la família. Evidentment, no ha de ser el mateix informar als fills d'un diagnòstic inicial de malaltia en estadi terminal, que d'un diagnòstic de malaltia en situació de curabilitat i que més endavant és refractària al tractament i que progressa cap a malaltia avançada i terminal. La informació i comunicació entre pares i fills segurament es veu afectada pel ritme que

exigeixen les situacions mèdiques, més que no pas pel ritme que es desitjaria poder portar alhora de comunicar la informació als petits de casa. Alguns estudis com els de Barnes i cols. (2000) evidencien que els pares acostumen a comunicar el diagnòstic de càncer als fills en etapes posteriors al diagnòstic, quan ja és inevitable amagar el tractament, o fins i tot, després de la cirurgia o de la quimioteràpia, inicien el procés de comunicació de la malaltia amb els fills.

Gairebé la meitat dels pacients, la majoria d'ells amb malaltia avançada o en progressió, no estaven ajustats al pronòstic de la seva malaltia, explicaven expectatives de curació i de cronicitat no ajustades a les característiques evolutives de la situació mèdica, fet que condiciona la forma en que els propis pacients i familiars afronten la situació (Trastum i cols. 2008). Difícilment, davant d'aquesta situació, la informació que es transmet als fills és molt real i facilitadora a la preparació del procés de pèrdua. Hem de tenir present que el 53.3% dels nens i adolescents de l'estudi van tenir la mort del progenitor malalt durant la realització d'aquest estudi.

La comunicació de la malaltia als fills menors segons pacients i progenitors sans

S'observa que aproximadament el 80% de les mares, tan si són elles les que estant malaltes com si no, són les principals informadores sobre la situació de salut del progenitor als fills. En relació al pare, aquest ha estat considerat el principal informador dels nens i adolescents en un percentatge inferior al 10%, fet que ens fa pensar que segurament, molts pares, poden presentar dificultats reals per expressar les emocions als fills i de manera recíproca, també els fills experimenten dificultats d'expressió emocional cap a ells, fent que la comunicació pare-fill/a esdevingui en molts casos poc natural i fluïda. Aquesta tendència a escollir la mare com a subjecte familiar d'intercanvi i font d'informació s'observa també en altres estudis com el

de Kennedy i Lloyd-Williams (2009b), En general però, i segons estudis anteriors (p.e. Trastum i cols., 2008) l'afrontament utilitzat pels pares alhora de comunica-se seria l'escollit per la majoria de fills.

La majoria de pares malalts i de progenitors sans consideraven que els seus fills menors tenien la informació adequada, tan si era per més com per menys, els pares justificaven els motius pels quals el fill tenia o no la informació sobre el càncer. És a dir, el grau de satisfacció dels pares alhora de comunicar la notícia de la malaltia als fills era en general molt alt. Però també, els resultats ens fan pensar en la possibilitat de que segurament pot haver-hi un esbiaix en les respostes dels pares, ja que la pregunta tancada de si “la informació que té el fill és l'adequada?” es podria respondre sovint d'una manera poc reflexiva i positiva per quedar-se així un mateix més tranquil i respondre d'una forma socialment acceptable. No obstant, s'observa en el nostre estudi com en d'altres (p.e. Huizinga i cols., 2005; Kristjanson, Chalmers, i Woodgate, 2004; Watson i cols., 2006) que la percepció dels pares no correspon amb la que tenen els seus fills adolescents. Tal i com afirmen Kennedy i Lloyd-Williams (2009b), els fills volen informació honesta sobre la salut i el tractament del progenitor malalt. Això posa en evidència la necessitat de tractar aquest tema des de l'inici del diagnòstic amb els pares, i que aquesta pot ser una bona pregunta clínica per fer als pares i mares alhora de provocar en ells una reflexió sobre si s'estant cobrint les necessitats d'informació i comunicació del seu fill sobre la malaltia.

La valoració de la quantitat d'informació que es donava als fills era semblant entre pacients i progenitors sans, fet que ens indica que hi havia concordança entre les percepcions d'ambdós progenitors en relació a la quantitat d'informació que tenia el fill. Però això no ens assegura que el nen o adolescent tingués la informació que necessitava, sinó que senzillament, els pares es posaven d'acord en la majoria dels casos de quina era la informació que es trasllada als fills i quina no. Per tant, la informació que rebia el fill de la malaltia era

concensuada prèviament pels pares, en funció molt més del seu propi procés d'afrontament i no tan segons les necessitats del fill en cada moment (Kennedy i Lloyd-Williams (2009b)).

Els pacients tendien a donar més informació de la malaltia als seus fills més grans i menys en els petits, diferència que no s'observava en els progenitors sans. Possiblement, el pacient, necessita poder expressar la veracitat de la situació en els seus fills més grans, amb la intenció de poder tenir-hi una relació més directa i sincera, de manera que els hi permeti rebre el suport del fill, amb la tranquil·litat que no han de fingir el seu malestar en cap moment. També amb la relació de proximitat, el pare o mare malalt, pot transmetre molt millor els seus valors al fill, essent això un aspecte molt important per molts pares i mares. Però per contra, els pacients refereixen que com més informació rep el fill sobre la malaltia, llavors el fill més malament ho porta. En canvi, els progenitors sans no associen la informació amb el fet d'adaptació del fill. Segurament, els pacients senten que la informació pot preocupar els fills i llavors són molt sensibles a veure'ls-hi signes de patiment, com si la seva malaltia i la informació que han donat, poguessin ser la causa dels principals problemes dels fills. Potser els progenitors sans no atribueixen els signes de malestar del fill a les conseqüències de la malaltia i ho atribueixen causes més comuns de malestar de la vida quotidiana dels nens i adolescents, propis de la seva generació, propis de l'edat, etc. Semblaria doncs com si el pacient pogués presentar un cert sentiment de culpabilitat pel malestar del nen, sigui aquest, habitual o no en el seu dia a dia quotidià.

El fet de com creien els pares i mares que ho portava el fill, era valorat per igual entre ambdós progenitors. No sabem d'altres estudis que hagin utilitzat el mateix instrument de mesura que el nostre estudi per valorar la quantitat d'informació dels fills ni l'adaptació general del fill a la situació. En general però, volem enfatitzar que la percepció d'ambdós progenitors era que els fills tenien una part important de la informació de la malaltia sense que aquesta arribés a ser completa, i que valoraven com a bastant bona l'adaptació dels fills a

la situació, amb alguns canvis que es solien observar en l'estat d'ànim i la conducta habitual del fill. Altres estudis (p.e. Welch i cols., 1996; Heyney, Bryant, Walker, Parrish, Provenzano i Kelly, 1997; Watson i cols., 2006), també han observat mínims canvis en els comportaments dels nens i adolescents de pares amb càncer segons la referència dels pares i mares

Les argumentacions donades pels pares i mares, independentment de si estaven o no malalts, del perquè del tipus d'informació que donaven als fills van ser similars a les observades per Barnes i cols. (2000), i eren relacionades amb l'edat del fill, l'interès mostrat pel fill per saber, la capacitat que se li veia al fill per assimilar i entendre la informació, l'objectiu comú de protegir el fill del sofriment, i la decisió de dir o no la paraula càncer al fill.

L'edat del fill era un dels principals aspectes que determinava la informació que donaven els pacients als fills, però no tant en els progenitors sans. Fet que es podria comprendre com que el pacient necessita poder comunicar als nens més grans per obtenir una major confiança i poder rebre'n més suport, i en els més petits, necessita mantenir la protecció del seu sofriment emocional, ja que tampoc en pot rebre un suport que es basi en la confiança sinó que és més a través de percebre solsament el seu benestar. Segurament aquesta sensibilitat del que pot significar o no la comunicació de la malaltia amb els fills és menys posicionada en aquests dos pols en els progenitors sans.

Convé tenir present que l'interès que mostrava el fill podia determinar la informació que li facilitava el pacient i el progenitor sa, i això podria ser un factor condicionant en negatiu del procés de comunicació, ja que això ho podríem traduir en que si el fill no mostra interès, és a dir, no pregunta, el fill no rebrà informació. Llavors molts nens i adolescents amb trets de personalitat introvertida o amb més ansietat, podrien fàcilment quedar-se amb qüestions sense resoldre i amb l'errònia aparença de no estar interessats en la malaltia del pare o mare. Si segons Siegel i cols. (1992) els nens des de molt petits ja són conscients de la

situació de malaltia dels pares, i solen emmascarar el seu patiment o no el volen fer visible, i no acostumen a preguntar (Forrest i cols., 2006), és molt fàcil que això condicioni la reacció dels pares pensant que tot va bé i que ens quedin nens i adolescents desatesos de l'acompanyament que necessiten.

També pacients i progenitors sans, informaven segons la maduresa i la capacitat que creien que tenia el fill per comprendre la situació, excloent per tant als fills que presenten més dificultats alhora de gestionar la situació o amb menys estratègies cognitives per entendre la situació.

El tema de la relació entre la informació i la protecció psicològica del nen era contemplada pel 63% dels pacients i pel 70% dels progenitors sans, però podia ser interpretada segons els dos pols oposats: l'un que la informació serveix per protegir el fill del sofriment; i l'altre, que la no informació protegeix el fill del sofriment, sempre però amb una intenció comuna, la de protegir del sofriment al menor. Aquests resultats s'han observat en estudis similars com els de Kennedy i Lloyd-Williams (2009b). Tal i com es desprèn de l'estudi de Watson i cols. (2006), la informació és una eina que pot disminuir els problemes emocionals i conductuals dels fills de pares amb càncer. En aquest sentit, i en base als nostres resultats, som conscients de que els pares estant sota un gran impacte emocional, que podria dificultar l'establiment d'un adequat procés comunicatiu amb els fills. Donada aquesta realitat, s'hauria de poder ajudar als pares per tal de fer més eficient la seva relació comunicativa amb els seus fills.

En referència a dir la paraula càncer al fill, el 56.7% dels pacients i el 73.9% dels progenitors només havien informat fent servir la paraula malaltia, sense mencionar el nom del diagnòstic. Aquests resultats són molt diferents als de Watson i cols. (2006) en que la majoria de fills tenien informació del diagnòstic i podrien comparar-se més amb els descrits per Christ i cols. (1994), en que la majoria de fills no tenien prou informació de la malaltia dels

pares. És també un fet a destacar que 2 pacients homes, no coneixien fins a quin punt el seu fill sabia el diagnòstic de càncer, deixant totalment en mans de la mare la gestió del tema de la informació i comunicació de la malaltia. Veiem altracop doncs com les mares tenen en el nostre entorn cultural i social, un paper més protagonista en el procés d'informar als fills sobre temes de salut i malaltia.

No donaven la mateixa resposta pacients i progenitors sans alhora de justificar el no informar sobre el càncer al fill, alhora de valorar les capacitats del fill per entendre la informació, ni tampoc alhora de justificar l'actitud protectora de la informació o de la no informació. Tornem a adonar-nos doncs de la necessitat de poder treballar conjuntament el tema de la informació i la comunicació amb ambdós progenitors, ja que possiblement s'estableixen canals de comunicació paral·lels i no coincidents entre el que diu un i altre progenitor al fill, podent ésser això la font originària de situacions de confusió i de poca confiança del fill cap als pares. Tal i com, ja hem esmentat anteriors ratlles, seria necessari ajudar als pares i mares a que el procés de comunicació amb els fills no fos una situació fet tan difícil per a tots ells.

Segons les percepcions dels pacients i dels progenitors sans, els fills més petits ho portaven millor que els grans, resultats semblants als observats en altres estudis (p.e. Compas i cols., 1994, 1996; Heyney, Bryant, Walker, Parrish, Provenzano i Kelly, 1997; Visser i cols., 2005; Welch i cols., 1996) a on també es posa de manifest que en els adolescents els pares i mares hi veuen més indicadors de distrès o malestar. Però hauríem de tenir molt en compte que el distrès en els adolescents, pot fer que expressin menys les necessitats de parlar sobre la malaltia, amb el risc de ser poc informats pels pares, i que d'una manera indirecta, augmenti la seva ansietat i malestar davant de la situació.

En general, es va observar que els pares no solien tenir en compte el moment present del fill alhora d'informar-los sobre la malaltia, és a dir, el seu actual comportament emocional i conductual, sinó que es basaven més en les seves creences de quines podien ser les necessitats de cada nen o adolescent segons la imatge subjectiva que tenien del fill. Aquests resultats són molt similars als observats per Barnes i cols. (2000) i contraris a les recomanacions de Kennedy i Lloyd-Williams (2009b) que indiquen que cal donar suport i orientació als pares per tal de que puguin avaluar de manera més real i centrada el que cada fill individualment i en cada moment concret necessita.

Com entenen els nens i adolescents la malaltia oncològica avançada dels pares

Les explicacions que donaven els nens i adolescents sobre la malaltia dels pares, eren similars a les descrites per del Barrio (1999), sense diferenciar per edats i gènere, ens mostraven que el 89.5% dels fills explicaven la malaltia igual que la sentien explicar pels pares, metges o internet, és a dir, usant termes objectius, però alhora també el 73.7% dels nens i adolescents estudiats, tendien a expressar les seves pròpies percepcions subjectives de la situació. De manera concordant amb la informació que referien haver donat pacients i progenitors sans als fills de la malaltia, sols el 21.1% dels fills parlaven obertament de la paraula càncer i un 26.3% de les possibilitats mortals de la malaltia. Aquesta dada es relacionaria amb el fet que la informació que rebien dels pares era parcial, explicant sols una part del diagnòstic i sense entrar en el tema de la gravetat de la malaltia. Per tant, a diferència d'estudis com els de Watson i cols. (2006), en que la majoria de fills coneixien el nom de la malaltia del progenitor, en aquest estudi, els nens i adolescents tenien una informació minimitzada de la malaltia en la majoria dels casos. Contràriament a les estratègies més utilitzades pels nens en altres estudis com els de Trastum i cols. (2008), sols alguns nens

necessitaven expressar desitjos i pocs es sentien actius davant del tractament de la malaltia, el 31.6% dels nens i adolescents van expressar una actitud activa davant de la situació, amb plans i accions per poder ajudar als pares i a la família en aquesta situació d'estrès. Això ens podria indicar que la majoria de fills menors es troben com descriu també Limonero (2009), en una posició apartada dins de l'equip familiar que té cura del malalt, en una situació d'incertesa i dubtes sense resoldre per la poca informació que reben, i que seria important valorar si un canvi de rol en els fills petits davant de la cura del malalt, podria ajudar a potenciar el sentiment de competència, d'utilitat, i l'augment de la seva autoestima. Però això hauria de començar amb una millora de la comunicació entre pares i fills.

Podem observar que no sols l'edat determinava que el nen tingués una o altra informació, ja que es van trobar nens més petits amb explicacions més ajustades i nens més grans amb explicacions més idealistes i poc ajustades a la realitat. Altra cop, podríem aconsellar una valoració de la informació que tenen els fills menors de la malaltia i com assenyalen Kennedy i Lloyd-Williams (2009b) ajudar a molts pares a poder comunicar d'una manera adequada aquest tipus d'informació que per a molts d'ells és complicada i temuda.

El Test de la Família ens va aportar informació valuosa i enriquidora sobre les percepcions que tenien els nens de la situació, que segurament no haguéssim pogut obtenir d'una altra manera, o si més no, d'una manera tan lúdica, simple i poc invasiva com és el dibuix.

A partir de l'anàlisi dels dibuixos es va detectar un probable malestar emocional i/o psicològic en el 37% dels nens, amb signes clars de desajust dins de la família, de canvis en la valorització dels membres de la família, i alguns amb signes d'ansietat o ràbia evidents, etc. Però segurament el fet més rellevant va ser que en el 73.3% dels dibuixos s'alteraven els ordres de jerarquia familiar observats en els nens del grup normatiu poblacional (Lluís, 1978), aquest fet, ens podria indicar que el nen s'adona de manera clara dels canvis de rols

dins de la unitat familiar durant la malaltia avançada del pare o mare (Kennedy i Lloyd-Williams, 2009b; Siegel, 1992), i l'expressa a partir del dibuix.

A partir dels resultats obtinguts a partir dels autoinformes BASC, es va observar que totes les mitjanes estadístiques de les dimensions clíniques i d'adaptació de nens i adolescents es trobaven dins de la normalitat i entre els valors T40 i T60.

La relació significativament negativa entre l'edat dels nens i el *Desajust escolar* i l'Actitud negativa cap a l'escola més evident en els nens més petits que en els més grans, ens faria pensar en que la manera d'expressar el malestar en els nens més petits podria començar sovint en un canvi d'actitud cap el fet d'anar a l'escola, i que per ells podria significar deixar d'estar aprop dels pares i haver de fer un esforç per mantenir les activitats quotidianes que en aquest moment de distrès familiar poden ser més difícils d'assolir. Alhora, seria una manera senzilla pel nen de demostrar als demés que emocionalment no es troba bé, ja que els nens, a diferència dels adolescents que cognitivament tenen més recursos, els hi és més complicat expressar el malestar emocional i psicològic de manera verbal, raonada i explícita. De totes maneres, valorem els resultats amb precaució, ja que la mostra era molt petita. D'altra banda, autors com Nelson i cols. (1994) van observar que sols els adolescents ansiosos presentaven desajust a l'escola, fet que ens indica que hi ha moltes variables que poden estar interrelacionades en cada un dels casos de manera particular.

No es va evidenciar relació entre les valoracions clíniques i adaptatives dels nens i adolescents del BASC en relació al gènere del pare malalt, el temps de malaltia, l'estat funcional del pacient mesurat amb el KPS. Això ens podria indicar que la situació emocional i conductual del nen no dependria tant de la situació mèdica de la malaltia avançada i que podria haver-hi fins i tot més impacte emocional en estadis inicials del diagnòstic (Sigal, Perry, Robbins, Gagné i Nassig, 2003). D'altra banda, els nens ja de molt petits poden intuir la gravetat de la malaltia a partir de la funcionalitat en les activitats quotidianes del pare o

mare (del Barrio, 1990) (p.e. fer llit voldria dir estar molt malalt), per tant, tot i que el KPS sigui baix, els nens mantenen una bona adaptació psicològica a aquesta situació de canvi físic i funcional del progenitor, o també, com diu Smitt i cols. (2008) podrien aparentar estar millor ja que com més baix és l'estat funcional del progenitor malalt els nens menys pregunten sobre la malaltia. La relació que cal valorar amb prudència és la de que el grau d'informació referit pel pacient correlaciona de manera negativa i significativa amb l'autoestima valorada amb el BASC S2, és a dir, que com més informació tenia el nen de la malaltia menys autoestima mostrava, ja que en la majoria d'estudis amb mostres més grans, aquesta relació s'ha descrit de manera inversa, és a dir, els nens millor informats presentaven valors més alts en autoestima (p.e. Lewis i Hammond, 1992).

Segons els nostres resultats, a la mostra de nens de 8 a 11 anys, el *Desajust clínic* està més relacionat amb l'*Índex de símptomes emocionals*, és a dir, els nens experimenten desajust clínic però molt relacionat amb símptomes emocionals i no tant a nivell d'ajust personal ni desajust escolar. Per tant, no serien uns bons predictors del sofriment del nen el que hi hagi una bona actitud escolar ni una personalitat ajustada. El nen amb bon rendiment escolar i personalitat ajustada, podria presentar simptomatologia emocional i desajust clínic d'una manera més emmascarada. Aquest fet coincideix amb la majoria d'estudis en que expliquen un impacte emocional en els nens amb pares amb càncer avançat, i no tant basat en els rendiments escolars i canvis d'ajust personal. Si com diuen Nelson i cols. (1994) s'associaria el baix rendiment escolar sols en aquells adolescents ansiosos, podríem deduir a partir d'aquesta afirmació doncs que en la nostra mostra de nens, no hi havia alts nivells de distrès emocional i ansietat.

En adolescents de 12 a 18 anys, les dimensions que es troben relacionades de manera positiva i significativa són el temps de duració de la malaltia i l'Actitud negativa cap als professors, i el nombre de germans amb la Búsqueda de sensacions. Semblaria doncs que la

duració de la malaltia pot estar relacionada amb major confrontació amb els professors en els adolescents, i que en les famílies amb més germans és on hi ha més tendència a la búsqueda de sensacions. És a dir, a mesura que la situació de malaltia s'allarga en el temps, es fan més evidents els problemes d'adaptació, que en aquest cas, podrien ser relacionats amb la relació amb els companys o amb els professors.

Igual que a la mostra de nens, en adolescents, no es troba relació entre el gènere del pacient, l'estat funcional mesurat amb el KPS i les dimensions clíniques i adaptatives valorades amb el BASC S3. Per tant, observem divergències amb altres estudis (p.e. Compas i cols.; 1994, 1996) que si que descriuen que un pobre pronòstic del pare o mare tindria relació amb l'ansietat de l'adolescent. Una possible explicació a aquests fets podria estar relacionada amb que els fills del nostre estudi no tenien una informació tan ajustada i real sobre el pronòstic del pare o mare, i fins i tot, podien tenir expectatives errònies sobre el que es podia esperar de la malaltia.

La valoració segons els pacients i els progenitors sans de la informació que creien que tenien els fills adolescents no es trobava relacionada amb cap escala clínica ni adaptativa del BASC S3. En canvi, la valoració subjectiva de com ho portava el fill pels progenitors sans tenia relació negativa i significativa amb el *Desajust escolar*, essent els adolescents amb problemàtica escolar els que els progenitors sans consideraven que ho portaven pitjor. Això ens faria pensar en que per molt pares, un indicador de que en la vida del fill tot segueix igual, és el rendiment escolar del fill i les valoracions de la conducta dels tutors dels centres d'ensenyament, tot i que, com mostren els nostres resultats, no sempre tots els nens amb símptomes emocionals tenen alhora desajust i problemes a l'escola. Per tant, per nosaltres, l'ajust escolar, no seria un indicador gaire fiable de que el nen no està passant per algun tipus de distrès emocional i/o conductual.

Els adolescents que presentaven desajust clínic, també tenien símptomes emocionals, però aquells adolescents amb bon ajust personal, no solien presentar aquesta clínica durant l'etapa final de vida dels pares malalts. És doncs un factor a tenir present, ajudar a potenciar des de ben petits la maduresa del nen i al seu ajust personal millorant la gestió de les seves emocions, essent aquesta eina una prevenció per els problemes de desajust clínic i emocional en el futur i davant de fets estressants de la vida. Semblaria que el desajust escolar no tindria tanta relació amb altres problemàtiques psicològiques que pot presentar l'adolescent com moltes vegades semblaria creuen els pares.

Com altres estudis han observat (p.e. Trastum i cols., 2008), en els nens més petits l'afrontament a la situació no semblaria dependre tant de la comunicació de la malaltia, fins i tot, les seves estratègies anirien més deslligades de la comprensió de la situació; per exemple les de distreure's i jugar; però en els adolescents, les estratègies d'afrontament més utilitzades si que serien molt més dependents de la informació i la comunicació sobre la malaltia. Però les semblances i divergències entre els estudis, ens fan pensar també en que hi ha unes diferències culturals i socials que poden determinar la manera d'informar i de comunicar-se amb els fills que sovint no es tenen presents.

D'acord amb Rutter (Angold i Costello, 2005), podem afirmar que els fills poden afegir informació molt important sobre les seves emocions i conductes, a la informació que ens donen els pares i mestres, per tant, no hem de deixar mai de preguntar als nens i als adolescents. I aquelles divergències entre les respostes d'uns i altres, ens ensenyen que l'estar bé no significa el mateix pels pares que pels fills, i en definitiva, que el concepte de benestar és diferent segons ho valorin uns i altres. Per tal de tenir en compte aquest fet, Lemos (1996) aconsella utilitzar un enfocament multiaxial que ens aportí els diferents punts de vista.

Finalitzem aquest apartat seguint les directrius de Forrest per facilitar l'adaptació de nens i adolescents a la malaltia greu dels pares: a) cal tenir en compte l'edat, l'etapa del

desenvolupament i l'experiència prèvia; b) molts nens saben que alguna cosa seriosa i negativa està passant pel comportament i ànim dels pares; c) a partir dels 7 anys, els nens poden començar a associar el diagnòstic de càncer amb el tractament per no morir, no parlar d'això amb els nens no els protegeix de l'ansietat; d) les reaccions dels nens a les males notícies els fa sortir els seus sentiments, així, fer retirada, mostrar-se desafiant, manifestar comportament molest, o enfadat, són reaccions que poden indicar impotència o ineficàcia dels recursos de que es disposa, i no necessàriament indicarien indiferència, falta de distrès o de simpatia o empatia; e) els pares poden subestimar les necessitats dels nens per la informació amb un intent de protegir-los, i els nens poden no preguntar pels canvis emocionals que ells observen, moltes vegades per evitar la reacció dels pares. Però no obstant això, la majoria de nens estant preparats i informats, de manera apropiada per l'edat i etapa del desenvolupament, fet que els ajuda a l'afrontament; f) i pensem que sols algunes famílies poden necessitar que l'equip mèdic formi part del procés d'informació del nen (Forrest i cols, 2006). Certament, una bona informació sobre els símptomes i el tractament, poden evitar concepcions errònies sobre la malaltia que poden ser font d'estrès (Watson i cols., 2006), i ajudar a adaptar-se a la situació, així, per exemple, si al fill se li ha donat informació adequada, alguns efectes del tractament com la caiguda del cabell no implicaran pel nen el significat erroni de que la malaltia va pitjor.

Per altra part, i seguint els consells de Barnes i cols. (2000), els pares que tenen càncer i els progenitors sans, necessitarien orientació que els ajudés a comunicar la malaltia als seus fills, de manera que es poguessin resoldre els dubtes dels nens i adolescents, per així, poder assimilar els conceptes i les explicacions sobre la malaltia d'una manera adequada a cada etapa de desenvolupament de la seva vida. No obstant, convé tenir present que la comunicació de les males notícies no és un acte puntual sinó que ha de ser gradual i en funció de les capacitats i necessitats dels fills.

9. CONCLUSIONS

D'aquest estudi en podem extreure les següents conclusions:

1. La meitat dels pares presentaven expectatives poc ajustades sobre el pronòstic en etapes avançades i terminals de la malaltia, fet que podria condicionar i esbiaixar el procés d'informació amb els fills sobre les expectatives de gravetat de la malaltia.
2. Les mares, siguessin o no les que estaven malaltes, eren les principals encarregades d'informar als seus fills. Això ens hauria de fer pensar que segurament, caldria donar un suport a molts pares que es poden sentir en certa manera menys preparats per a comunicar-se amb els seus fills en moments de fort impacte emocional.
3. De manera general, els pares i mares, creien que els seus fills tenien la informació adequada sobre la malaltia. Sovint ambdós progenitors es posaven d'acord, segons els seus criteris, raonaments i valors, de quina era la informació sobre la malaltia que es volia fer arribar als seus fills.
4. Els factors que determinaven el tipus d'informació que donaven els pacients i els progenitors sans als fills sobre la malaltia del progenitor estaven determinats per l'edat del fill, l'interès demostrat pel fill, les seves capacitats per comprendre informació, i la intenció de protegir el fill del sofriment. Es tendia a no informar als fills de menys edat, als que no mostraven interès en preguntar per la malaltia, els que no tenien gran capacitat per comprendre la situació o a aquells fills que se'ls volia protegir del sofriment de rebre una mala notícia. Aquestes raons, moltes vegades, provenien de raonaments preconcebuts i

pactats prèviament entre progenitors, sense avaluar les necessitats del fill en cada moment i en cada cas particular. Seria doncs important sensibilitzar als pares i mares dels beneficis d'una bona comunicació sobre la malaltia, de l'ús d'una informació adequada a les necessitats de cada fill en cada moment i situació concreta durant tot el procés de malaltia del pare o mare.

5. Els pacients tendien a donar més informació als fills més grans, i menys als petits, els motius podien ser molt variats, però era un fet que no es va observar en els progenitors sans. Però alhora, els pacients valoraven amb més dificultats per afrontar la situació als fills que havien rebut més informació sobre la malaltia.

6. Els nens i adolescents acostumaven a explicar la malaltia del pare o la mare sense fer referència directa a la paraula càncer ni a les possibilitats de mort que aquesta malaltia pot comportar, fet que ens mostra les dificultats dels pares a parlar obertament del càncer i de la mort amb els seus fills, i com no, del tabú que aquesta malaltia representa en la nostra societat. Però tot i així, predominaven les explicacions basades en els símptomes de la malaltia i en les percepcions subjectives. Alguns nens van expressar de manera espontània desitjos, i pocs es van mostrar actius davant de la malaltia, la situació familiar o la cura directa del pare o mare malalt.

7. Els nens, ja des de molt petits, s'adonaven dels canvis de rols familiars que esdevenien com a conseqüència del procés de malaltia avançada o terminal del pare o la mare. Aquesta agudesia dels nens per percebre que a casa i a la família li passava quelcom important, no es traduïen directament en una davallada en el rendiment escolar ni en canvis d'ajust personal. En canvi, segons les percepcions dels progenitors sans, el rendiment escolar

seria un bon indicador del tipus d'adaptació de l'adolescent a la situació. Els nens i adolescents acostumaven a mostrar una bona adaptació al procés de càncer avançat o terminal del pare o la mare, com també de totes les conseqüències i canvis que succeïen en la seva vida quotidiana arrel de la situació de malaltia d'un dels pares.

8. La situació funcional del pare o mare malalt valorada amb el KPS, és a dir, la situació de gravetat dins del procés de malaltia, no es trobava relacionada amb l'ajust psicològic i emocional dels fills. En els nens de 8 a 11 anys, el desajust clínic tenia relació amb els símptomes emocionals que presentava el nen, però no amb l'ajust personal ni amb el desajust escolar. Per tant, el nen amb bon rendiment escolar i personalitat ajustada, podria presentar simptomatologia emocional i desajust clínic durant la malaltia avançada o terminal del pare o mare. En adolescents de 12 a 18 anys, el desajust clínic estava relacionat amb els símptomes emocionals, però l'ajust personal era un protector del desajut clínic i emocional. Per tant, seria important que des de ben petits, es fomentés la maduresa del nen per evitar els problemes d'adaptació en situacions d'estrès que sorgeixen al llarg de la vida, com per exemple, a través de l'entrenament i la gestió d'emocions. En base a aquests resultats, podem concloure que el rendiment escolar, no sembla ser un indicador fiable de l'ajust clínic ni de la inexistència de simptomatologia emocional, ni en nens ni en adolescents. Per tant, una manera de saber què li passa al nen serà preguntar-li directament i fer-lo partícep del que succeeix realment dins de la família.

9. El procés de comunicació de la malaltia entre pares i fills, és un important factor mediador de l'estrès del nen o adolescent durant l'etapa final de la malaltia del pare o mare. Però semblaria tenir més conseqüències visibles i un paper més determinant en els adolescents que en els nens. Els nens petits utilitzaven sovint maneres d'afrontament més deslligades del procés de comunicació, en canvi, els adolescents, una bona part de la seva

adaptació a la situació es veia influenciada per la comunicació que s'establia sobre la malaltia entre pares i fill. Sovint, els fills adolescents rebien una informació molt limitada i parcialitzada sobre la malaltia del progenitor.

10. El com es comuniquin les males notícies en medicina, augmenta l'impacte de la notícia i en pot determinar l'adaptació i l'ajust dels pacients i de les famílies. És doncs una tasca important dels equips sanitaris d'oncologia, ajudar als pares a donar el marc referencial davant del diagnòstic de càncer i assessorar-los en el procés comunicatiu dels seus fills. De fet, aquest assessorament hauria d'incloure no només la prevenció i la detecció precoç dels problemes de comunicació, sinó també eines o recursos que els ajudin a detectar els possibles desajustos i reaccions emocionals que es puguin produir en els seus fills.

11. Mantenir la normalitat durant la malaltia del pare o mare, era considerat important per molts pacients i progenitors sans, i seria una bona pràctica o estratègia adaptativa si va acompanyada d'una comunicació oberta que fomentés la participació dels fills. Les pràctiques educatives i familiars de la nostra societat medicalitzada, no potencien la resiliència dels nens i adolescents, al protegir-los excessivament dels aspectes negatius o impactants de la vida, i en concret, apartant-los del procés més actiu davant de la cura i acompanyament del pare o mare malalta.

12. Una limitació important d'aquest estudi, i que pot influir en part en els resultats i les conclusions, està relacionada amb la mida de la mostra d'estudi. Però tot i essent conscients d'aquest fet, aquesta recerca, és un primer pas en l'estudi de la informació del càncer incurable i avançat d'un dels pares en el benestar dels seus fills. A partir d'aquesta experiència, es va fer evident les dificultats que presentaven molts pares alhora d'explicar als fills que la malaltia del pare o mare era càncer i que no portaria cap a la curació. Molts nens i

adolescents, gràcies a aquest estudi, han pogut seguir un procés d'adaptació a la malaltia del pare o mare amb un bon acompanyament familiar i amb una important millora de la comunicació sobre els significats de la malaltia. Seria doncs, per concloure, molt necessari incorporar dins dels equips d'oncologia, personal especialitzat en l'assessorament de pares amb fills menors, per tal de poder facilitar el procés de comunicació entre pares i fills entorn de la malaltia i fer d'aquesta manera una prevenció directa del distrès emocional pel que passen pares i fills davant del càncer avançat o al final de la vida.

1) REFERÈNCIES

- Achenbach, T. M., McCounaghy, S. H., Howell, C. T. (1987). Child/adolescent behavioral and emotional problems: implications of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychological Bulletin*, 101, 213-232.
- Angold, A., i Costello, E.J. (2005). Epidemiología del desarrollo: la naturaleza del riesgo en los trastornos psiquiátricos. En Ezpeleta (Ed.). Factores de riesgo en psicopatología del desarrollo (pp 21-50). Barcelona: Masson.
- Ariès, P. (2000). Historia de la muerte en Occidente. Desde la edad media hasta nuestros días. Barcelona: El Acantilado. Quaderns Crema.
- Barnes, J., Kroll, L., Lee, J., Burke, O., Jones, A., i Stein, A. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *British Medical Journal*, 321, 479-481.
- Barnes, J., Kroll, L., Lee, J., Burke, O., Jones, A., i Stein, A. (2002). Factors predicting communication about the diagnosis of maternal breast cancer to children. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 209-214.
- Beale, E.A., Sivesind, D., Bruera, E. (2004). Parents dying of cancer and their children. *Palliative & Support Care*, 2, 387-93.
- Birembaum, L. K., Yancey, D. Z., Phillips, D.S., Chand, N., i Huster, G. (1999). School-age children's and adolescents' adjustment when a parent has cancer. *Oncology Nursing Forum*, 26, 1639-1645.
- Brent, D. A. (1983). A death in the family: the pediatrician's role. *Pediatrics*, 72, 645-651.

- Canalda, G i Carbonés, J. (2005). Acontecimientos vitales. En L. Ezpeleta (Ed.). Factores de riesgo en psicopatología del desarrollo (pp 337-358). Barcelona: Masson.
- Christ, G. (2000). Impact of development on children's mourning. *Cancer Practice*, 8, 72-81.
- Christ, G. H., i Christ, A. E. (2006). Current approaches to helping children cope with a parent's terminal illness. *A Cancer Journal for Clinicians*, 56, 197-212.
- Christ, G. H., Siegel, K., i Sperber, D. (1994). Impact of parental terminal cancer on adolescents. *American Journal Orthopsychiatry*, 64, 604-613.
- Comitè Bioètica Catalunya. La persona menor d'edat en l'àmbit de la salut. Extret de <http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos>
- Compas, B.E., Worsham, NL, Ey, S., Howell, D.C. (1996). When mom or dad has cancer: II. Coping, cognitive appaisals, and psychological distress in children of cancer patients. *Health Psychology*, 15, 167-175.
- Compas, B.E., Worsham, N.L., Epping-Jordan, J.E., Grant, K.E., Mireault, G., Howell, D.C., i Malcarne, V.L. (1994). When mom or dad has cancer: markers of psychological distress in cancer patients, spouses, and children. *Health Psychology*, 13, 507-515.
- Compas, B.E., Worsham, N.L., Ey, S, Howell, D.C. (1996). When mom or dad has cancer: II. Coping, cognitive appraisals, and psychological distress in children of cancer patients. *Health Psychology*, 15, 167-175.
- Del Barrio, C. (1990). La comprensión infantil de la enfermedad. Un estudio evolutivo. Barcelona: Anthropos.
- Domínguez M. (2009). *El cáncer desde la mirada del niño*. Edición de Ileana Enesco. Madrid: Alianza Editorial.
- Dulanto, E. (2000). Família i adolescencia. A El Adolescente. McGraw-Hill Interamericana (eds) (pp. 239-253). México D.F.: McGraw-Hill.

- Edwards, B., i Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-oncology*, 13, 562-576.
- Evely, L. (1980). *El hombre moderno ante la muerte*. Salamanca: Sígueme.
- Ezpeleta, L. (2005). Prevención en psicopatología del desarrollo En L. Ezpeleta (Ed). *Factores de riesgo en psicopatología del desarrollo* (pp. 3-20). Barcelona: Masson.
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., i Stein, A. (2006). Breast cancer in the family—children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study. *British medical journal*, 332, 998-1001.
- Grollman, E. (1974). Diálogo sobre la muerte entre padres e hijos. En C Veil, MJ Krant, EH Cassem, R Partoes, HR Raeter, Egrollman, N Jackson, D Leviton, R Menahem, ML Peck i RE Litman (Eds.). *Sociologia de la muerte* (pp.129-143). Madrid: Organización Sala Editorial
- Heiney, S. P., Bryant, L. H., Walker, S., Parrish, R. S., Provenzano, F. J., i Kelly, K. E. (1997). Impact of parental anxiety on child emotional adjustment when a parent has cancer. *Oncology nursing forum*, 24, 655-661.
- Hoke, L.A. (2001). Psychosocial adjustment in children of mothers with breast cancer. *Psychooncology*, 10, 361-369.
- Houck CD, Rodrigue JR, Lobato D. (2007). Parent-adolescent communication and psychological symptoms among adolescents with chronically ill parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 596-604.
- Huizinga, G. A., Visser, A., Graaf, W. T. A., Hoekstra, H. J., Klip, E. C., Pras, E., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2005). Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. *European journal of cancer*, 41, 288-295.

- Huizinga, G.A., Visser, A., Zelders-Steyn, Y.E., Teule, J.A., Reijneveld, S.A. i Roodbol, P.F. (2011). Psychological impact of having a parent with cancer. *European Journal of Cancer*, 47, 239-246.
- Kalish, C. (1996). Causes and symptoms in preschoolers' conceptions of illness. *Child development*, 67, 1647-70.
- Kennedy, L. i Lloyd-Williams, M. (2009a). How children cope when a parent has a advanced cancer. *Psycho-Oncology (published online)*, 18, 886-892.
- Kennedy, L. i Lloyd-Williams, M. (2009b). Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of affective disorders*, 114, 149-155.
- Kraemer HC, Stice E, Kazdin A, Offord D, Kupfer D. (2001). How do risk factors work together? Mediators, moderators, and independent, overlapping, and proxy risk factors. *The American journal of Psychiatry*, 158, 848-856.
- Kristjanson, L.J., Chalmers, K.I., Woodgate, R. (2004). Information and support needs of adolescent children of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*. 31,111-119.
- Kroll, L., Barnes, J., Jones, A., i Stein, A. (1998). Cancer in parents: telling children. *British Medical Journal*, 316, 880.
- Lemos, S. (1996). Factores de riesgo y protección en psicopatología en niños y adolescentes. A J. Buendía (Ed.), *Psicopatología en niños y adolescentes. Desarrollos actuales* (pp. 25-54). Madrid: Pirámide.
- Lewis, F.M, Hammond, M.A. (1992). Psychosocial adjustment of the family to breast cancer:a longitudinal analysis.*Journal of American Womens Association* 47,194-200.

- Limonero, J.T. (1994). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*. Tesis doctoral per l'obtenció del títol de Doctor en Psicologia. Bellaterra, Barcelona: Facultat de Psicologia. Universitat Autònoma de Barcelona.
- Limonero, J.T. (2009). Intervención psicológica en niños y adolescentes al final de la vida. En: Luis Armando Oblitas Guadalupe i Ximena Palacios Espinosa (Eds.). *Psicooncología. Intervención psicológica en el cáncer* (pp. 1-22). Bogotá: Psicom.
- Lluís Font, J.M. (1978). *Test de la Família. Cuantificación y análisis de variables socioculturales y de estructura familiar*. Barcelona: Oikos-tau.
- Luthar SS, Cicchetti D, i Becker B. (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child development*, 71, 543-562.
- MacPherson, C. (2005). Telling children their ill parent is dying: a study of the factors influencing the well parent. *Mortality*, 10, 113-126.
- McClellan J.M., i Werry J.S. (2000). Introduction-research psychiatric diagnostic interviews for children and adolescents. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39, 19-27.
- Muriel, A.C., i Rauch, P.K. (2010) . Talking with families and children about the death of a parent. En G. Hanks, N.I. Cherny, N. A. Christakis, M. Fallon, Stein Kaasa, R.K. Portenoy (Eds.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (4th ed., pp. 111-124). New York: Oxford University Press.
- Nelson, E., Sloper, P., Charlton, A., i While, D. (1994). Children who have a parent with cancer. A pilot study. *Journal of Cancer Education*, 9, 30-36.
- Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 16, 101-126.

- Reynolds, C.R i Kamphaus, R.W. (2004). BASC. Sistema de Evaluación de la Conducta de Niños y Adolescentes. Madrid: TEA ediciones.
- Rifà, J., Pons, O., i Manzano, H. (2004) El final de la vida. Síntomas y complicaciones más frecuentes. En C. Camps, J. Carulla, A. M. Casas, M, González Barón, J. Sanz-Ortiz , i V. Valentin (Eds.). *Manual SEOM de Cuidados Continuos* (pp.517-532). Madrid: Dispublic.
- Rosenheim, E., i Reicher, R. (1984). Informing children about a parent's terminal illness. *Journal Child Psychology and Psychiatry*, 26, 995-998.
- Rutter, M.L. (1999). Psychosocial adversity and child psychopathology. *British Journal of Psychiatry*, 174, 480-493.
- Saldinger, A., Cain, A., i Porterfield, K. (2003). Managing traumatic stress in children anticipating parental death. *Psychiatry*, 66, 168-181.
- Schmitt, F., Piha, J., Helenius, H., Baldus, C., Kienbacher, C., Steck, B., Trastum, M., Watson, M., i Romer, G. (2008). Multinational study of cancer patients and their children: factor associated with family functioning. *Journal of Clinical Oncology*, 26, 5877-5883.
- Shands ME, Lewis FM, Zahlis EH. (2000). Mother and child interactions about the mother's breast cancer: an interview study. *Oncology Nursing Forum*, 27, 77-85.
- Siegal, M. (1988). Children's knowledge of contagion and contamination as causes of illness. *Child development*, 59, 1353-1359.

- Siegel, K., Karus, D., Raveis, V. H. (1996). Adjustment of children facing the death of a parent due to cancer. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 442-450.
- Siegel, K., Mesagno, F. P., Karus, D., Christ, G., Banks, K., i Moyhihan, R. (1992). Psychosocial adjustment of children with a terminally ill parent. *Psychiatry*, 31, 327-333.
- Sigal, J.J., Perry, C., Robbins, J. M., Gagné, M. A., i Nassif, E. (2003). Maternal preoccupation and parenting as predictors of emotional and behavioral problems in children of women with breast cancer. *Journal Clinical of Oncology*, 21, 1155-1160.
- Sinclair, V.G. i Wallston, K. A. (2004). The development and psychometric evaluation of the brief resilient coping scale. *Assessment*, 11, 94-101.
- Steinhauser, C. i Tulsky, J. (2010). Defining a “good death”. En G. Hanks, N. I. Cherny, N. A. Christakis, M. Fallon, Stein Kaasa, i R. K. Portenoy (Eds.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (4th ed., pp. 1453-1482). New York: Oxford University Press.
- Trastum, M., Johansen, M., Gubba, L., Olesen, L., i Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents of cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13, 123-38.
- Trastum, M., Watson, M., Kienbacher, C., Piha, J., Steck, B., Zachariae, R., Baldus, C., i Romer, G. (2009). Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer. A multidimensional study. *Cancer (published online)*, 4030-39.
- Vasta, Haith i Miller. (1996). *Psicología infantil*. A Rosa M^a Solé (ed.). Barcelona : Ariel.

- Visser, A, Huizinga, G.A., Hoekstra, H.J., van der Graaf, W.T., Klip, E.C., Pras, E., Hoekstra-Weebers, J.E.(2005). Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: a cross-informant perspective. *Psychooncology*, 14,746-58.
- Visser, A., Huizinga, G.A., Hoekstra, H. J., van der Graaf, W. T., i Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2007). Temperament as a predictor of internalising and externalising problems in adolescent children of parents diagnosed with cancer. *Support care cancer*, 15, 395-403.
- Visser, A., Huizinga, G.A., van der Graaf, W. T. A., Hoekstra, H. J., i Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer treatment reviews*, 30, 683-694.
- Watson, M., St. James-Robert, I., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., Edwards, L., Baldus, C., i Romer, G. (2006). Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients. *British Journal of Cancer*, 94, 43-50.
- Welch, A. S, Wadsworth, M. E., i Compas, B. E. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer. Parents' and children's perspectives. *Cancer*, 77, 1409-1418.
- Zahlis, E.H. (2001) The child worries about the mother's breast cancer: sources of distress in school-age children. *Oncology Nursing Forum*, 28, 1019-1025.

2) ANNEXES

Annex 1 Entrevista pares

1. Quina informació té el teu fill sobre la teva malaltia/malaltia del pare/mare?

1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10
Cap Completa

Per què?

2. Creus que és el grau d'informació adequat per a ell/a?

Si / No

Per què?

3. Com creus que ho porta el teu fill/a aquesta situació?

1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10
Molt Molt bé
malament

Per què creus que ho porta així?

Annex 2 Entrevista nens i adolescents

1. Què li passa a la teva mare/pare?

2. Explica'm alguna cosa de la malaltia.

Annex 3. Descriptiva de les puntuacions de l'autoinforme BASC (S2) dels nens.

							Mitjana	D.E.
	<i>Nen</i>	<i>Nen</i>	<i>Nen</i>	<i>Nen</i>	<i>Nen</i>	<i>Nen</i>		
	8	12	16	23	27	30		
Desajust clínic (DCL)	56	53	83	42	37	58	54.8	16.1
Ansietat (Ans)	59	57	72	51	36	51	54.3	11.8
Atipicitat (Ati)	51	47	84	40	40	55	52.8	16.4
Locus de control (Loc)	53	53	75	37	40	63	53.5	14.2
Desajust escolar (DES)	47	57	90	47	50	65	59.3	16.6
Actitud negativa cap a l'escola (Aco)	47	55	81	47	49	76	61.6	15.8
Actitud negativa cap als professors (Apo)	49	55	86	49	49	49	57.6	16.1
Altres problemes								
Depressió (Dep)	63	43	86	43	43	47	59.2	15.3
Sentit d'incapacitat (Sin)	50	50	79	41	45	50	52.5	13.5
Estrès social (Eso)	49	44	94	40	40	53	53.3	20.6
Ajust personal (APE)	55	51	10	52	56	53	46.2	17.8
Relacions amb els pares (Rep)	57	49	8	57	49	57	46.2	19.1
Relacions interpersonals (Rei)	55	55	1	55	55	55	46	22.0
Autoestima (Aut)	47	55	16	39	55	47	43.2	14.6
Confiança en si mateix (Con)	55	44	22	55	60	49	47.5	13.7
Índex de símptomes emocionals (ISE)	55	47	97	46	40	50	55.8	22.8

DE: Desviació Estàndard

Annex 4. Descriptiva de les puntuacions de l'autoinforme BASC (S3) dels adolescents.

									Mitjana	D.E.
	Nen 4	Nen 6	Nen 9	Nen 13	Nen 14	Nen 22	Nen 24	Nen 28		
Desajust clínic (DCL)	55	45	47	46	63	86	35	55	54	15.4
Ansietat (Ans)	58	52	40	43	64	67	34	55	51.6	11.7
Atipicitat (Ati)	48	41	64	64	67	76	41	48	56.1	13.2
Locus de control (Loc)	59	47	46	40	64	79	38	56	53.6	13.7
Somatització (Som)	49	42	42	42	42	82	42	56	49.6	14
Desajust escolar (DES)	58	35	52	54	53	53	33	62	50	10.4
Actitud negativa cap a l'escola (Aco)	67	38	48	46	45	59	39	67	51.1	11.7
Actitud negativa cap als professors (Apo)	47	43	40	38	56	61	36	65	48.3	11
Búsqueda de sensacions (Sen)	54	33	67	71	55	37	38	48	50.4	14
Altres problemes										
Depressió (Dep)	59	42	42	42	59	97	42	59	55.3	18.9
Sentit d'incapacitat (Sin)	60	45	45	49	68	64	41	53	53.1	9.9
Estrès social (Eso)	59	44	47	44	59	78	47	47	53.1	11.8
Ajust personal (APE)	47	58	60	58	26	32	60	26	45.9	15.5
Relacions amb els pares (Rep)	45	58	58	58	26	26	58	26	44.4	15.8
Relacions interpersonals (Rei)	48	57	57	57	39	52	57	48	51.9	6.6
Autoestima (Aut)	47	57	57	57	32	27	57	23	44.6	14.9
Confiança en si mateix (Con)	51	51	59	51	36	43	59	36	48.3	9.1
Índex de símptomes emocionals (ISE)	60	44	41	42	68	79	39	60	54.1	14.8

DE: Desviació Estàndard

Annex 5. Aprovació de l'estudi per el Comitè Ètic i d'Investigació Clínica de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta.



**Hospital Universitari de Girona
Doctor Josep Trueta**

Avinguda de França s/n
17007 Girona
Telèfon 972 940 200
www.gencat.net/ics/trueta

Cristalina Fernández Fidalgo, secretaria del Comitè Ètic d' Investigació Clínica de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, amb domicili a Av. de França s/n 17007 Girona

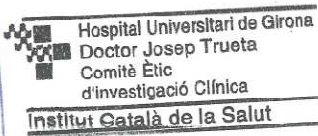
CERTIFICA:

Que el Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, segons consta en l'acta de la reunió celebrada el dia 19/07/10, ha avaluat el projecte següent:

"Reaccions emocionals dels nens i adolescents davant la malaltia oncològica avançada dels pares" de la Sra. Anna Rodríguez Morera.

Que el document s'ajusta a les normes ètiques essencials i per tant, ha decidit la seva aprovació

I, perquè consti, expedixo aquest certificat.

Girona, 10 d'agost de 2010



**Generalitat de Catalunya
Departament de Salut**



**Institut Català
de la Salut**