



TESI DOCTORAL

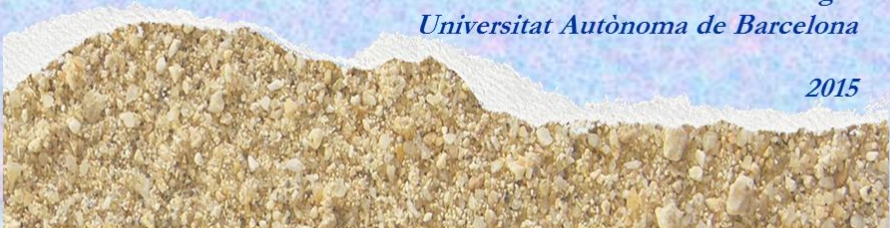
*COMUNICACIÓ EN CÀNCER: ANÀLISI DE LES
PREOCUPACIONS I DELS RECURSOS DELS PARES
RECENTS DIAGNOSTICATS AL COMUNICAR LA
MALALTIA ALS SEUS FILLS*

Sònia Fuentes i Sanmartín

Director de la Tesi: Dr. Tomás Blasco Blasco

*Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació
Facultat de Psicologia
Universitat Autònoma de Barcelona*

2015





Universitat Autònoma
de Barcelona

*COMUNICACIÓ EN CÀNCER:
ANÀLISI DE LES PREOCUPACIONS I DELS
RECURSOS DELS PARES RECENTS
DIAGNOSTICATS AL COMUNICAR LA
MALALTIA ALS SEUS FILLS*

Tesi Doctoral per optar al títol de Doctora en Psicologia

SÒNIA FUENTES I SANMARTÍN

Director de la Tesi: Dr. Tomás Blasco Blasco

Programa de Doctorat, Psicologia de l'Aprenentatge Humà

*Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació.
Facultat de Psicologia. Universitat Autònoma de Barcelona*

Barcelona, gener 2015

Al meu pare
In memoriam

*Pinto les notes, d'una havanera,
blava com l'aigua, d'un mar antic,
blanca d'escuma, dolça com l'aire,
gris de gavines, daurada d'imatges,
vestida de nit.*

*Miro el paisatge, cerco paraules,
que omplin els versos, sense neguit,
i els pins m'abracen, sento com callen,
i el vent s'emporta, tot l'horitzó.*

*Si pogués fer-me escata, i amagar-me a la platja,
per sentir sons i tardes, del passat
d'aquest món d'enyorança, amor i calma,
perfumat de lluna, foc i rom,*

*Si pogués enfilar-me a l'onada més alta,
i guarnir de palmeres, el record
escampant amb canyella, totes les cales,
i amb petxines fer-lis un bressol.*

Vestida de Nit

Silvia Pérez Cruz

Autor: Glòria Cruz

Agraïments:

Un dia de novembre de fa molts anys, el meu pare va morir de manera sobtada. Recordo que era un dilluns i feia un dia preciós, amb un cel blau increïble i un sol radiant. De sobte va marxar, així de cop, sense poder dir adéu, sense poder-nos acomiadar; sense tan sols poder-nos donar una última abraçada, un últim somriure. I el dia preciós, i el cel blau, i el sol radiant, van desaparèixer durant molt de temps.

Recordo al meu pare somrient..., en mig de la sorra de la platja, a la vora del mar, d'aquell mar que ell adorava, preparant les seves canyes de pescar, afició que li havia transmès, ja de petit, el seu pare i que ens va transmetre als meus germans i a mi.

Temps després de la seva mort, vaig decidir acabar els cursos de doctorat que havia començat al finalitzar els estudis i que no havia conclòs per diverses raons, però molt especialment per manca de temps per dedicar-me (ara veig que aquella era l'excusa perfecte per no avançar); tot i que, el que en aquell moment de joventut ignorava, era que quan un té fills i treballa a temps complert, fer la tesi encara costa una mica més. Arrel de la pèrdua del pare, vaig proposar-me llegir algun dia, la tesi doctoral i dedicar-li. I aquí està.

Arribar al dia d'avui, ha estat molt complicat. Arribar a poder llegir i defensar aquest treball ha suposat una tasca complexa, modulada per diverses circumstàncies de la meva vida. Mai sabem que és el que aquesta ens depara, però tan debò fos només una, la pèrdua que ens toca viure...I així, poc a poc, gaudint dels bons moments i aguantant les tempestes quan han vingut, he anat fent camí, fins arribar a aquest punt. Senzillament un repte personal, com molts d'altres existeixen i ens ajuden a moure'ns.

Però no només per mi, ha estat dificultós:

Si a algú haig d'agrair l'haver finalitzat aquesta tesi és en primer lloc, a totes les persones afectades de càncer que van participar en la recerca, per la seva gran generositat i confiança. Alguns d'ells ja no hi són entre nosaltres...; el poder compartir el seu testimoni ha estat per mi, una de les més grans oportunitats per aprendre. *“Mai oblidaré les vostres paraules, els ulls amb els que em miràveu..., tot el que les vostres mirades i les vostres mans, em transmetien...; els silencis..., la humilitat*

tan immensa, del vostre sofriment. Tantes i tantes lliçons per aprendre!. Gràcies de tot cor”.

També en primer lloc, juntament amb els pacients, haig de donar les gràcies especials a dos homes:

Al director de la mateixa, el professor Tomás Blasco, al qual haig d'agrair la seva “fe” en mi, sobretot pel seu suport en els moments de dificultat, per transmetre'm part de l'entusiasme que sent per la recerca, i fer que hagi acabat aquest treball, fins i tot gaudint amb les anàlisi de les dades, i molt especialment per la gran capacitat per guiar-me, de la manera més noble que he sentit mai. *“Gracias Tomás, para ti tampoco ha sido nada fácil acabar esta carrera que un día empezamos juntos, gracias a nuestro querido amigo Ramón. De eso ya hace muchos años... Hoy no tengo palabras suficientes para expresar mi agradecimiento a tu gran esfuerzo pese a los momentos de dificultad que surgieron también en tu camino. Gracias por ayudarme a terminar esta maratón que tantas veces creía no poder finalizar nunca. Gracias profe, he llegado a la meta de tu mano, esta vez lo hemos conseguido”.*

L'altre home a qui haig de donar les gràcies és al Manel, el meu company de vida, per ajudar-me tant i tant a finalitzar aquesta tesi, per creure en el meu projecte i pel seu ajut en la part tècnica de la mateixa, però molt especialment per tenir un cor tan immens, per la seva gran capacitat d'estimar i de suport incondicional “sempre”. *“Sento limitat el meu vocabulari....., doncs no hi ha adjectius suficients ni mots per expressar-te el meu agraïment davant el teu gran suport ... Per què ” la vida és com és, però amb tu carinyo, és molt millor”.*

Gràcies també a la Montse Bleda, companya infermera de feina i amiga, per compartir.....tot, per “estar” al meu costat quan més ho necessitava, i per ensenyar-me tantes i tantes coses. Són moltes les reflexions, els temes, els casos que hem treballat plegades, són molts els aprenentatges que he realitzat gràcies a la seva persona. *“Nunca olvidaré tu suave sonrisa, cada día, día tras día, a mi llegada al servicio de radioterapia, cuando tuve que realizar mi tratamiento....Allí estabas tu, esperándome, para darme el abrazo del día. Siempre te estaré agradecida por esos abrazos, por tu gran soporte en ese momento de dificultad y por haber hecho de esa experiencia, una oportunidad para mejorar aspectos de nuestro trabajo diario para con los pacientes, que nos permiten compartir un tramo de su camino. Gracias infinitas..”*

Gràcies a la Dra. Milagros Báñez i la Dra. Marisa de Cáceres, psicooncòlogues amb les que tinc la gran sort de compartir la feina diària i de formar gràcies a elles un bon equip. *“Gràcies de tot cor, pel vostre suport en l’elaboració d’aquest treball i per la vostra confiança i amistat; per compartir un projecte comú i estimar tant la nostre feina”.*

A la meva amiga-germana Lydia Caba, per haver participat en l’estudi i per la seva gran estima; per sentir-la sempre molt a prop. *“Se que passi el que passi sempre hi ets”.*

A la Carme Cortés i l’Anna del Moral companyes psicooncòlogues, per participar en el treball i per la seva predisposició i col·laboració.

Gràcies sinceres a L’Institut Català d’Oncologia, per facilitar-me el poder portar a terme aquesta recerca, i per contribuir al meu desenvolupament professional .

Finalment, moltes gracies a tots els membres d’aquest tribunal. Per mi, és emocionant trobar-vos aquí plegats, donant-me aquesta oportunitat per millorar la feina que faig.

I gràcies a tots els que, d’alguna manera ho heu fet possible.

COMUNICACIÓ EN CÀNCER:**Anàlisi de les dificultats i recursos que els pares amb càncer presenten al comunicar la malaltia als seus fills****ÍNDEX**

0. INTRODUCCIÓ	1
1. EL PROCÉS DE COMUNICACIÓ	11
1.1. Elements de la comunicació.....	12
2. LA COMUNICACIÓ DE MALES NOTÍCIES EN EL CAMP DE LA SALUT	21
2.1. La comunicació com a “continuum”	21
2.2. La comunicació metge - pacient.	22
2.3. La comunicació pacient – família (<i>La família davant la malaltia</i>).....	30
2.4. La comunicació metge – família (<i>La conspiració de silenci</i>)	34
2.5. La comunicació amb els infants (<i>Concepte de malaltia i mort en les diferents edats evolutives</i>).....	36
3. LA COMUNICACIÓ AL LLARG DEL PROCÉS DE LA MALALTIA ONCOLÒGICA	41
3.1. La comunicació en el moment del diagnòstic.....	41
3.1.1. L'impacte en el pacient amb fills menors al càrrec.....	42
3.1.2.L'impacte de la malaltia en els fills dels pacients	43
3.1.2.1. Impacte en els nens.....	45
3.1.2.2. Impacte en els adolescents.....	46

3.2. La comunicació després del diagnòstic.....	47
4. DIFICULTATS I RECURSOS DELS PARES AFECTATS DE CÀNCER	51
4.1. Dificultats	51
4.2 Recursos i afrontament	53
4.3. Recursos facilitadors d'una bona comunicació envers els infants (intervencions).....	56
4.4. Qüestions a resoldre sobre el procés de comunicació en situació de malaltia oncològica.....	58
5. PLANTEJAMENT I OBJECTIUS DE LA TESI.	63
6. ESTUDI PILOT	67
6.1. Objectius	69
6.2. Mètode.....	71
6.2.1. Participants.....	71
6.2.2. Instruments.....	74
6.2.3. Procediment.....	76
6.3.Resultats	79
6.3.1. Descripció de les variables pronòstic.....	79
6.3.2. Descripció de les variables resultat	81
6.3.3. Descripció de la relació entre variables	82

6.4. Discussió	85
6.4.1. Sobre els valors de les variables pronòstic.....	85
6.4.2. Sobre el valor de les variables resultat.....	89
6.4.3. Sobre la relació entre variables.....	91
6.5. Conclusions	95
7. ESTUDI PRINCIPAL	97
7.1. Objectius	99
7.2. Mètode	101
7.2.1. Participants.....	101
7.2.2. Instruments.....	103
7.2.3. Procediment.....	106
7.2.4. Anàlisi estadístiques.....	106
7.3. Resultats	109
7.3.1. Descripció de les variables clíniques i sociodemogràfiques.....	109
7.3.2. Descripció de les variables pròpies de l'estudi.....	113
7.3.3. Descripció de la relació entre variables.....	116
7.3.3.1. Anàlisi de l'objectiu 1.....	117
7.3.3.2. Anàlisi de l'objectiu 2.....	123
7.3.3.3. Anàlisi de l'objectiu 3.....	127
7.3.3.4. Anàlisi de l'objectiu 4.....	129
7.3.3.5. Anàlisi de l'objectiu 5.....	133
7.3.3.6. Anàlisi de l'objectiu 6.....	135

7.3.3.7. Anàlisi de l'objectiu 7.....	137
7.4. Discussió.....	141
7.4.1. Discussió dels resultats obtinguts relacionats per objectius.	141
7.4.1.1. Objectiu 1.	149
7.4.1.2. Objectiu 2.	153
7.4.1.3. Objectiu 3.	157
7.4.1.4. Objectiu 4.	159
7.4.1.5. Objectiu 5.	161
7.4.1.6. Objectiu 6.	163
7.4.1.7. Objectiu 7.	167
8. DISCUSSIÓ GLOBAL.	171
8.1. Limitacions de la recerca.....	175
8.2. Implicacions clíniques.	179
9. CONCLUSIONS.....	183
10. REFERÈNCIES.....	185
ANNEXES	199
ANNEX 1. Full recollida de dades Estudi Pilot	200
ANNEX 2. Ítems originals escala comunicació/traducció Estudi Pilot...	203
ANNEX 3. Protocol actuació psicooncòlogues/instruccions/glossari Estudi Pilot.....	204
ANNEX 4. Full informació al pacient Estudi Pilot.....	207

<i>ANNEX 5. Full consentiment informat Estudi Pilot</i>	<i>209</i>
<i>ANNEX 6. Full recollida de dades Estudi Principal.....</i>	<i>210</i>
<i>ANNEX 7. Protocol actuació psicooncòlogues/instruccions Estudi. Principal.....</i>	<i>214</i>
<i>ANNEX 8. Full informació al pacient Estudi Principal.....</i>	<i>217</i>
<i>ANNEX 9. Full consentiment informat Estudi Principal.....</i>	<i>219</i>
<i>ANNEX 10. Llei 41/2002, del 14 de novembre, Bàsica Reguladora de l'Autonomia del Pacient; drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica.</i>	<i>220</i>
<i>ANNEX 11. Bibliografia de suport per pares afectats de càncer amb infants.....</i>	<i>226</i>
<i>ANNEX 12. Aprovació Comitè Ètic d'Investigació Clínica.....</i>	<i>228</i>

0. INTRODUCCIÓ

La llavor de la present investigació, cal buscar-la en el treball de recerca: “Anàlisi de les preocupacions, com a moduladores de l'ajust emocional, en dones amb càncer de mama que reben atenció psicooncòlogica”.

Aquest anterior treball es va defensar al setembre de 2008 a la Facultat de Psicologia de la Universitat Autònoma de Barcelona, i va ser realitzat per la mateixa investigadora.

Un dels resultats obtinguts en ell, va mostrar que, una de les principals preocupacions en dones amb càncer de mama recent diagnosticades (N=53), amb fills menors al càrrec, era, el com comunicar la situació de malaltia als seus fills.

Donat que la investigadora procedeix de la clínica hospitalària, va trobar la necessitat de continuar investigant en el camp de la psicooncologia relacionat amb la comunicació de les males notícies. Concretament, en com els adults que tenen una malaltia oncològica, es gestionen en el procés de comunicació envers els nens i adolescents que tenen al voltant, amb els quals hi conviuen en el sí de l'estructura familiar.

Amb l'objectiu d'ajudar al lector a comprendre la justificació i el context en el qual es basa la present tesi, passo a continuació a exposar-la.

Antigament, a principis del segle XX, les persones, vivien d'un altra manera. Quan, un membre de la família emmalaltia, es solia tenir-ne cura en la pròpia llar, entre els seus. Si la persona malalta moria, normalment ho feia en el seu domicili i, durant els dies que seguïen a la defunció, se'l vetllava i acomiadava en la que havia estat, fins a les hores, casa seva.

Els infants vivien ben a prop i des de l'interior de la seva família, tota mena d'experiències: des del naixement d'un germà i la malaltia d'alguns dels progenitors o altre parent, a l'envelliment d'un avi o la mort d'un

familiar proper. Aquestes vivències les feien però, totalment exposats a la realitat. Gosaria dir, totalment “abocats” a la duresa de les circumstàncies de la vida d’aquella època, sense gaires miraments per part dels adults, sobre les emocions, sentiments i malestars que podria ocasionar en els nens, l’experimentar aquests fets en la pròpia pell. En aquells temps ningú s’encarregava de tenir en compte els aspectes psicològics dels infants, ja que eren altres les prioritats que existien, i els drets dels infants no es contemplaven com ha succeït en anys posteriors.

Aquesta realitat per nosaltres llunyana, és la realitat actual per encara masses infants d’arreu del món, especialment els nens que pertanyen a països del sud, i/o viuen situacions d’importantes mancances i/o situacions bèl·liques. Aquests nens, immersos en situacions de necessitat extrema, són víctimes de conflictes polítics sense resolució aparent.

Els també viuen, a l’igual que ho feien els nostres avis o besavis, la malaltia, el deteriorament i la mort de ben a prop. Sovint, degut a les circumstàncies que els envolten, les necessitats psicològiques que puguin tenir són traslladades a un últim lloc. El grau de tolerància a la frustració d’aquests infants, és molt superior als infants que viuen la nostra realitat quotidiana.

En les societats occidentals, les societats del nord, cada cop és més freqüent mantenir als infants, al marge dels processos de malaltia que comporten deteriorament i alteracions en la imatge corporal. Aquests processos també es veuen amenaçats durant el desenvolupament de la malaltia oncològica, per la presència constant de la incertesa relacionada amb una possible mort propera. La Dra. Iona Heath ens convida a reflexionar sobre això quan, en el llibre “Ayudar a morir” afirma: *“la incertidumbre, que es el sustrato de la vida, se hace mucho más aguda en el momento de la muerte”* (Heath, 2008).

Lamentablement, aquestes situacions comporten un intens malestar emocional en el pacient oncològic i el seu entorn familiar, malestar sobre el qual, de manera directe o indirecte, es consulta als psicòlegs que treballen en el camp de la psicooncologia.

Viure una situació de malaltia és complexa, tant pel propi pacient com per la seva família. Viure una malaltia oncològica, pot ser encara més complexa si tenim en compte com, avui dia en el nostre entorn habitual, es viuen aquestes i d'altres malalties.

“Occident viu d'esquenes a la mort”. Aquesta frase surt, freqüentment en la premsa i en els mitjans de comunicació que veiem a diari. Però no només vivim d'esquenes a la mort..., també ho fem amb el deteriorament, l'envelliment, la malaltia, i amb qualsevol situació o circumstància de la nostra vida que comporti sofriment.

Cito a l'estimat professor Bayés, quan en les seves conferències i llibres, relacionats amb el sofriment ens recorda que, podem considerar la malaltia oncològica com un procés paradigmàtic generador de sofriment (Bayés, 2010). Tanmateix una persona pateix quan:

- a) Experimenta o tem per un esdeveniment que li produeixi mal físic o psicosocial, que valora com a una amenaça important per la seva existència o integritat psicosocial i/o orgànica, i
- b) Quan, al mateix temps, creu que li manquen recursos per fer front amb èxit a aquesta amenaça (Bayés, 2001).

Tenint en compte aquesta definició, veurem que pot haver-hi molt sofriment al voltant d'un nou diagnòstic de càncer per tot el que a la persona afectada li suposa, ja que, citant a Cassell, “no són els cossos els que emmalalteixen, sinó les persones” (Cassell, 1982).

Viure i conviure amb el sofriment és habitual en la vida d'una persona. Sovint esdevenen circumstàncies adverses, difícils i complicades davant les quals, un dels escassos recursos que tenim les persones, és la capacitat per "sostenir" aquella circumstància i les emocions que, el transitar per ella i amb ella, ens comporta.

Les situacions de malaltia impliquen canvis però també importants dificultats en el procés de comunicació.

Els anuncis que veiem per la televisió ens allunyen de la realitat de la vida. Ens recorden constantment que no podem tenir arrugues (ni d'expressió!), no podem engreixar-nos gens (recordem les miraculoses cremes d'acció "nocturna" que ens aprimen mentre dormim, sense cap mena d'esforç...), i ens mostren com a model de vellesa, a una parella d'avis feliços, àgils, sempre somrients i amb un elevat poder adquisitiu... Amb aquest "panorama" fantasiós, llunyà a la nostra realitat quotidiana, no és d'estranyar que, ens costi acceptar l'envelliment, la malaltia i la fi de la vida.... Ja en el segle XI el mestre zen Dieu Nhan, va escriure un poema al respecte, just abans de morir:

*"El nacimiento, la enfermedad, la vejez y la muerte,
siempre han sido una parte normal de la vida.
si tu deseo es huir de ellos
no haces sino atarte más." (Hanh, TN., 2010)*

En l'actualitat Joan Didion, en el seu llibre "Noches azules", expressa la mateixa idea quan ens recorda que: *El envejecimiento y sus evidencias constituyen los acontecimientos más previsibles de la vida, y sin embargo siguen siendo asuntos que preferimos dejar sin mencionar, sin explorar"* (Didion, 2011).

Així, transitem per la vida, ignorant i/o negant vivències que formen part del cicle vital i amb elles, les emocions naturals generades per aquestes situacions i que afecten, a la major part de persones. Sempre pensem que són els "altres" els que es posen malalts, els que pateixen accidents de trànsit, els que tenen ictus que els incapaciten, els que.... I així és, com vivim en els països del nord.

Cal afegir que, als adults, parlar d'aquestes situacions ens incomoda, ens costa i sovint ho evitem fer entre nosaltres. No es d'estranyar que ho evitem fer amb els infants que viuen a prop nostre i estimem.

En la pràctica clínica oncològica, a l'igual que passa en la nostra societat i ja hem comentat, cada cop és més freqüent mantenir als infants, al marge dels processos de malaltia que comporten deteriorament i alteracions en la imatge corporal. Lamentablement, aquestes situacions impliquen un important malestar emocional en el pacient oncològic i el seu entorn familiar, malestar que, d'alguna manera es consulta als psicòlegs que trebalem en el camp oncològic.

Aquest treball té, possiblement, un punt d'ambició prenent ser d'utilitat en la pràctica clínica de la Psicooncologia. Espero aconseguir transmetre eines eficaces per tal de que col·laborin en l'alleujament del sofriment de la persona afectada de càncer i els seus familiars.

Tan debò sigui també d'utilitat pels joves psicòlegs. Els que inicien el seu recorregut professional, els valents, els que tenen força i disposen d'un cor gran, ple d'amor cap a la feina que volen desenvolupar, i cap als altres. En ells està el futur de la Psicooncologia.

La present tesi doctoral s'ha organitzat en base a dos parts: una Part Teòrica i una Part Empírica.

Com veurem a continuació, la comunicació és una peça clau, al llarg del camí que recorre la malaltia oncològica. Reflexionarem sobre ella amb l'objectiu de clarificar i, entendre millor als pacients que atenem, i al ésser humà quan pateix.

Hem organitzat el desenvolupament de la Part Teòrica en base a cinc temes relacionats entre ells:

El capítol 1, aborda el procés de comunicació i els seus elements principals.

El capítol 2, descriu la comunicació de males notícies en el camp de la salut, i les diferents interaccions entre la comunicació metge-pacient-família.

El capítol 3, la comunicació al llarg del procés de la malaltia oncològica, pretén situar al lector molt a prop de la persona afectada de càncer, exposant les característiques principals que envolten el moment del diagnòstic i les conseqüències que té en els pacients que tenen fills menors al càrrec, així com descriure l'afectació d'aquests infants. També afegim com continua la comunicació després d'aquest primer moment d'impacte.

En el capítol 4, s'aborden les dificultats i s'analitzen els recursos dels pares afectats a l'hora de comunicar la malaltia als seus fills. Analitzem el concepte d'afrontament així com les connotacions que el mateix té, quan la situació que cal afrontar és un diagnòstic de càncer.

Finalitzem la part teòrica amb el capítol 5, en el qual es plantegen i s'exposen les principals hipòtesis de treball, en les quals ens hem basat per portar a terme aquesta recerca.

La Part Empírica ha estat organitzada en base als dos estudis que s'han realitzat:

El capítol 6 descriu l'Estudi Pilot desenvolupat prèviament.

El capítol 7 mostra al lector, el plantejament i desenvolupament de l'Estudi Principal d'aquesta tesi. Es a dir, conèixer i analitzar les principals preocupacions i els recursos dels pares afectats de càncer, al comunicar la malaltia als seus fills menors d'edat.

El capítol 8 presenta la discussió general, així com les limitacions de l'estudi i les seves implicacions clíniques.

Finalment el capítol 9 recull les conclusions a les que hem arribat mitjançant l'elaboració d'aquest treball.

Posteriorment, el lector trobarà les referències utilitzades i l'apartat que conté els annexes. Dintre d'aquests es recull una bibliografia de suport pels pares afectats de càncer que tenen fills al seu càrrec (*Annex 11*).

Aquesta tesi que ara finalitzo, m'ha fet emocionar sovint durant el seu desenvolupament i la seva redacció. Ha format part de trams de vida, de bocins del camí amb molta pujada, en els quals em sentia molt vulnerable i no em veia capaç d'arribar a finalitzar-la algun dia. Que afortunada em sento d'haver arribat a la meta.

*“Aquesta malaltia no és culpa de la mama,
no és culpa nostra i tampoc és culpa teva:
És només un cop de mala sort,
una cosa dolenta que de vegades passa...”.*

R. Buckman

Com donar les males notícies

PART TEÒRICA

1. EL PROCÉS DE COMUNICACIÓ

La comunicació s'ha definit des de diversos aspectes al llarg de la història (aspecte sociològic, psicològic, antropològic, etc...), i són moltes i variades les definicions que trobem per definir-la: És el procés mitjançant el qual es pot transmetre informació d'una entitat a una altra, d'una persona a una altra. És el fonament bàsic de la interacció i de l'organització social i com a tal, un dels principals mecanismes en fer possible l'existència de les diverses societats (Rizo, 2006). Fa possible la transmissió d'un missatge des d'un emissor a un receptor (Reith i Payne, 2009), etc. Aquestes són algunes maneres que hem trobat per poder definir el concepte.

Tanmateix, el significat semàntic de la paraula "comunicació" s'ha anat modificant amb el pas del temps. Originàriament es trobava més proper de l'etimologia llatina *communicare*, és a dir, *participació en comú, comunió*. En el segle XVI, a partir del sentit general de *participació de dos o més*, sorgeix el sentit de *practicar* una notícia, per lo que, a partir de llavors *comunicar* també va significar *transmetre*. Més en davant al segle XVIII i coincidint amb el desenvolupament dels mitjans de comunicació, el terme es pluralitza i es converteix en el terme general abstracte per a nominar carreteres, canals i ferrocarrils. Durant la primera part del segle XX en Estats Units, i a partir de 1950 en la Gran Bretanya, el terme comunicació comença a designar a les indústries de la premsa, el cinema, la ràdio i la televisió (Clèries, 2006).

Actualment, continuem associant el terme a la tecnologia i a la transmissió d'informació i són variades les múltiples formes de comunicar-se (correu electrònic, xats, videoconferències...) però generalment i de forma habitual i quotidiana, disposem de dues maneres bàsiques per comunicar-nos: parlant i escoltant. En l'actualitat però, l'escolta no es fomentada socialment i la qualitat d'aquesta està

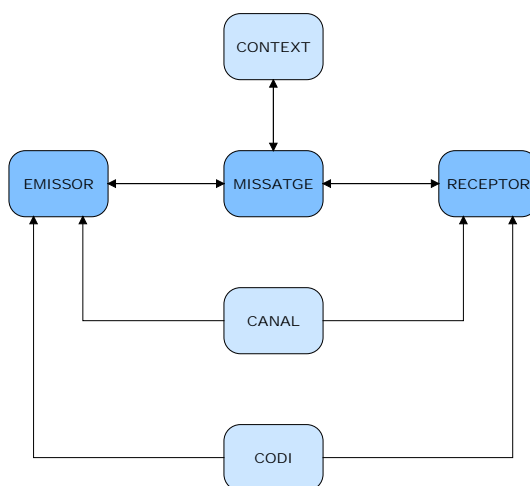
disminuïda. La característica principal de la comunicació d'avui dia, és la rapidesa amb la qual es pot transmetre arreu del món i, l'anonimat amb la qual es pot també fer arribar. Tenint en compte aquest context pensem en la necessitat de fomentar una comunicació propera, pròxima, cara a cara amb les persones.

1.1. Elements de la comunicació.

Els elements necessaris per fer possible aquest procés són els següents:

- Emissor: encarregat de transmetre el missatge
- Missatge: conjunt de signes a comunicar.
- Canal: medi físic mitjançant el qual es transmet el missatge (codi)
- Receptor: és a qui va dirigit el missatge de l'emissor, qui el rep. Haurà de descodificar-lo i interpretar-lo.
- Context: circumstàncies temporals, espacials i socioculturals que envolten l'acte comunicatiu i faciliten comprendre el missatge de forma adient a la situació.

El quadre 1 mostra l'esquema de la interacció entre tots aquests elements.



QUADRE 1: Originari de R.Jakobson, publicat al 1960 en l'article "Lingüística y poética".

Tenint en compte el canal de comunicació utilitzat, hem de tenir presents els diferents elements que es conjuguen en un acte comunicatiu, en el qual trobem components verbals i no verbals, ambdós de gran importància en la transmissió de la informació i la comunicació.

Components verbals: La forma més comuna de comunicació és la verbal, la que utilitza les paraules i les expressions orals. Gairebé sempre va acompanyada d'altres aspectes importants que modulen el procés de comunicació com són , el to de veu, la velocitat, el llenguatge corporal i les expressions facials entre d'altres, alguns dels quals pertanyen a la comunicació no parlada, tant important com la verbal i que facilita sovint, molta més informació que aquesta.

Components no verbals: Fa referència al llenguatge gestual, el contacte ocular, les expressions facials, el llenguatge corporal, etc., aquests components són de gran importància doncs sempre acompanyen al discurs (Davis, 2004). El que cal tenir en compte és que la comunicació no verbal vagi en comunió amb el discurs verbal de forma coherent (Fearnley, 2012). Sovint, en la comunicació desenvolupada pels professionals de la salut, trobem situacions que mostren aquesta falta de coherència entre lo verbal i lo no verbal, cosa que encara dificulta més el procés de comunicació, generant obstacles i errades comunicatives.

A continuació, el quadre 2 descriu alguns dels factors que incideixen negativament en la comunicació. (Ruiz-Benítez de Lugo, 2007, 2008).

CONDUCTA VERBAL	CONDUCTA NO VERBAL	POSSIBLE SIGNIFICAT
Manifestacions que comportin judicis, acusacions, crítiques o consells.	Sacsejar el cap d'un costat a l'altre.	Desacord
	Moure el dit índex d'un costat a l'altre	Desaprovació
	Manca de contacte ocular	
Interrompre la conversa	Moviments ràpida d'ulls	Estrés
Caquejar	Apretar les celles o llavis	Ansietat
Repetició de paraules	Perdre o fixar la mirada	Impaciència
Autorevelacions extenses	Rigidessa corporal	
Canviar d'un tema a un altre	Immobilitat	
	Estar assegut rígid a la vora d'una cadira	
	Tremolor general o d'alguna part del cos	
	Regirada de les mans	
	To de veu molt alt o molt baix	
	Respiració superficial i/o entretallada	
Expressions acordes	Veü entretallada	Tristessa
Exclamacions	Ulls humids	Frustació
Suspirar	Cap penjant cap avall	
Gemegar	Mandíbula cap al pit	
Pressionar	Regirada de les mans o agafar-se-les amb força	Colera
Amençar		Agressivitat
Discutir	Apretar els llavis	Disgust
Expressions d'intolerància i rigidessa	Col·locar-se de peus amb una mà senyalant a l'interlocutor	
	Pujar el to de veu	
No escoltar	Badallar	Fatiga
	Mirar a una altra banda	Desinterès
	Encongir-se les espatlles	Ambivalència
	Dirigir la mirada cap amunt	
Oferir el silenci com a resposta	Manca de contacte ocular continuat	Evitació i/o falta de receptivitat en la relació interpersonal
Negació explícita	Allunyament interpersonal (postura de "cap enrera")	
Des carrilar	Barreres físiques entre interlocutors	Renúncia al tema de conversació
	Asimetries d'alçada	
Excès de preguntes	Mirant arrufant les celles	Preocupació
Explicacions llargues, excessivament detallades i atemoritzadores	Cap cap avall amb la mà al front	
	Veü greu	
Bombardeig de preguntes	Dilatació de les pupil·les	Sorpresa
Crits	Respiració superficial i/o entretallada	Alarma
	Postura d'encongiment corporal	Por

QUADRE 2: Factors que incideixen negativament en la comunicació (Ruiz-Benítez de Lugo, 2007, 2008).

El quadre 2 sintetitza les manifestacions més freqüents i errònies en el procés comunicatiu. En aquest apareixen conductes tant verbals com no verbals que fan referència a un mateix possible significat, en concret els que sovint suggereixen: desacord o desaprovació, estrès, ansietat o impaciència; tristesa i/o frustració; colera, agressivitat o disgust; fatiga, desinterès o ambivalència; evitació i/o falta de receptivitat a la relació interpersonal; preocupació i per últim sorpresa, alarma i/o por. Podríem dir, que el procés comunicatiu aporta: el cos que es mou d'una determinada manera, els valors, les expectatives del moment, els òrgans del sentit, la capacitat per parlar, paraules i veu; el cervell, el coneixement i l'experiència passada...i per tant, qualsevol distorsió o errada en algun d'aquests components alterarà de forma significativa la comunicació (Ruiz-Benítez de Lugo, 2008).

Són molts els models teòrics que s'han donat al llarg de la història a l'hora d'estudiar la comunicació interpersonal i són molts els autors que hem conegut mitjançant la revisió de la literatura que treballa el tema de la comunicació humana. Nosaltres, hem intentat agrupar-los en tres grans grups: models mecanicistes/matemàtics, els quals argumenten la comunicació com una simple transmissió de informació entre màquines (cibernètica); models semiòtics que donen rellevància als significats en l'estudi de la comunicació en els quals trobem els models teòrics de l'Escola americana de Palo Alto, i els nous models d'interaccionisme simbòlic. A continuació realitzem una petita descripció de cadascun d'ells.

MODELS MECANICISTES/MATEMÀTICS.

Model de Lasswell: Es considera el primer model de comunicació i va ser molt reconegut al 1948. Sorgeix a partir de la comunicació de masses, i pretén realitzar una teoria de transmissió de missatges. L'autor formula una definició a partir d'una pregunta clau ("Què, qui, diu què, en quin canal, a qui, amb quin efecte?"), amb la qual, intenta establir els àmbits d'anàlisi dels actes comunicatius. L'aportació que fa la teoria de Lasswell és poder descriure de forma adient un acte comunicatiu i la intencionalitat d'aquest.

Model de Shannon i Weaver: Els autors plantegen també un procés lineal de l'acte comunicatiu al entendre'l com una successió continuada d'elements. Aquests treballs matemàtics van tenir una gran repercussió a principis de la dècada de 1950, quan es van fer populars els robots. Progressivament aquestes teories van acostant-se a altres disciplines científiques com la sociologia, la física, la psicologia, ciències socials, etc. Es tractava d'un model molt acotat donada la seva simplicitat, però que en el seu moment va tenir la seva importància a nivell de la comunicació social.

Model de Schramm: Aquest autor, a diferència dels anteriors, representa un model de comunicació circular, mitjançant cercles que interaccionen d'una persona a una altra. A més a més, el model (recollit en la seva obra *Process and effects of mass communication*, 1954), argumenta l'ús d'una gran quantitat de canals simultanis, per transmetre un grup de missatges (Schramm, 1954). Aquest autor ens acostava a una comunicació més interactiva i dinàmica, amb aportacions noves com el concepte de feedback i va ser de gran importància per l'estudi de la comunicació col·lectiva. Tot i així, va ressaltar que l'emissor d'un missatge no només té capacitat per emetre'l sinó que pot anar més enllà, cosa que fa mantenir una gran ambigüitat sobre l'emissió dels missatges.

MODELS SEMIÒTICS.

Model de Peirce: Aquest filòsof nord-americà (1839-1914) es va preocupar de la manera en que les persones donem sentit al món que ens envolta. Segons el seu model, no totes les persones interpreten els “signes” de la mateixa manera, ja que això depèn de la pròpia experiència cultural respecte a l'objecte a interpretar.

Model de Jakobson: (1896-1982). Considera el llenguatge com el principal instrument de la comunicació amb sis funcions específiques: emotiva, conativa, fàtica, estètica, referencial i metalingüística. El desenvolupament de la comunicació segons aquest autor, esdevé de sis elements principals presents en tot acte comunicatiu: context, destinador, destinatari, missatge, contacte i codi. L'autor assigna cadascun d'aquests elements a una de les funcions del llenguatge anteriorment citades. El model va tenir rellevància en el seu moment, doncs va incorporar l' utilitat pràctica del llenguatge i la intencionalitat del destinatari en el procés comunicatiu.

Model de l'Escola de Palo Alto: Fa referència a un grup d'investigadors de diverses disciplines, de llocs i institucions diverses que es trobaven mitjançant col·loquis nacional i internacionals, en els quals van anar trobant enfoc i idees comunes, per la qual cosa també se'l va conèixer com a “col·legi invisible”.

Els diversos autors d'aquesta escola, van rebre les influències de l'antropòleg cultural Gregory Bateson (1904-1980) que va dedicar gran part de la seva vida a investigar sobre les relacions interpersonals. Aquest autor va ser qui va adaptar el terme cibernètic “feedback” a les formes de relació animal i humana, utilitzant-lo juntament amb Don Jakson (1920-1968), en l'estudi de les relacions familiars.

Anys després i amb l'ajut de Virginia Satir, van plantar la llavor de l'Escola de Palo Alto, que temps després elaboraria la Teràpia familiar Sistèmica.

Birdwhistell (1956) integrant d'aquesta escola, va analitzar les relacions i la comunicació familiar com si es tractés d'una obra de teatre i cada membre familiar interpretés un paper diferent. La seva tesi demostra que, tot acte comunicatiu funciona de forma simultània sobre varis registres (llenguatge, gestos, mirada, to de veu, postura corporal, etc.); és el model "orquestral" de comunicació, que va desenvolupar conjuntament amb Goffman (1959) i T.Hall (1966).

Finalment, cal destacar la importància d'un altre autor pertanyent a l'escola de Palo Alto, responsable de la "Teoria de la Comunicació Humana"; Paul Watzlawick (1922-2007). Aquest psicoanalista i filòsof, va adoptar les bases del seu model, de la teoria general de sistemes i, va treballar àmpliament amb famílies, mitjançant la teràpia familiar sistèmica.

MODELS DE L'INTERACCIONISME SIMBÒLIC.

Aquest model, (el nom del qual va ser adoptat per Blumer el 1938) junt amb l' anteriorment citat de l'Escola de Palo Alto, van significar un canvi de gran importància per la comprensió de la comunicació, allunyant-la de la visió reduccionista d'associar-la sempre als mitjans de comunicació i centrant-la molt més en la interacció interpersonal com a objecte de qualsevol interacció social.

Model de Blumer: Aquest model pretén destacar la natura simbòlica de la vida social. En aquest sentit, l'autor formula tres premisses bàsiques:

- 1- Les persones actuen respecte a les coses, en base al significat que això té per a ells.
- 2- Els significats d'aquestes coses sorgeixen mitjançant la interacció social.
- 3- Aquests significats de les coses, es modifiquen a través de la interpretació.

Els autors de l'interaccionisme simbòlic, consideren el llenguatge com un ampli sistema de símbols. Les paraules per tant, son símbols per que es fan servir per significar coses, i fan possible la resta de signes.

Model de Mead: Aquest filòsof però també psicòleg social nord-americà (1863-1931), va desenvolupar un dels conceptes més importants dintre de l'interaccionisme simbòlic; el concepte de "self" (si mateix), que és la capacitat de considerar-se a un mateix com a objecte. El self te la capacitat de ser alhora subjecte i objecte, i pressuposa un procés social de comunicació entre els éssers humans. El mecanisme de desenvolupament del self és la reflexió, que permetrà posar-se en el lloc de les altres persones. El model d'aquest autor va aportar significat també a la importància de la comunicació no verbal en el procés de comunicació entre les persones.

Com a conclusió podríem dir que al llarg de la història de la comunicació humana s'han donat gran quantitat de models que han anat evolucionant a mida que ho feien disciplines relacionades amb la comunicació, com son la sociologia, la psicologia, la semiòtica, etc.; passant de models lineals i mecanicistes a models simbòlics molt més elaborats i complexes, d'acord amb la pròpia evolució de les societats i de les necessitats canviants de l'esser humà.

Des del punt de vista del nostre estudi, considerem les aportacions fetes dels models semiòtics, concretament el grup d'investigadors de l' Escola de Palo Alto, com una de les més importants línies de treball per la comprensió de la comunicació familiar. Pensem que, el desenvolupament posterior de la Teràpia Familiar Sistèmica, va contribuir a la millora de l'avaluació de com els diferents membres d'una família interaccionen i es comuniquen entre ells.

Tenint en compte l'objecte del nostre treball, la comunicació entre membres d'una mateixa família davant la situació de malaltia oncològica, aquests models juntament amb els descrits per l'Interaccionisme simbòlic, aporten una base important pel desenvolupament de línies de recerca que considerin l'individu no com un ésser aïllat, sinó com a membre d'un grup social en constant interrelació envers ell.

Tot seguit, passem a descriure com és la comunicació en el camp d'estudi que ens pertoca (la salut), quan el que es transmet, són males notícies relacionades amb la salut de les persones.

2. LA COMUNICACIÓ DE MALES NOTÍCIES EN EL CAMP DE LA SALUT

2.1. La comunicació com a “*continuum*”

Com hem vist, la comunicació és un procés continuat al llarg del temps. Podríem dir, que la comunicació és un *continuum* en el qual es troba la persona afectada de càncer. El concepte de “*continuum*” permet entendre la situació de malaltia oncològica d’una manera integral i respectuosa envers la persona que pateix la malaltia i la seva família. És un concepte que ens ha semblat adient per portar a terme la idea del present treball i la recerca que hem realitzat, amb una mostra de pacients que són pares amb malaltia oncològica.

Aquesta idea de “*continuum*”, emergeix de les recerques portades a terme per Fearnley que, interessada també per la comunicació dels pares amb càncer envers els seus infants, valorava als nens que vivien aquestes situacions i els hi preguntava si se sentien exclosos o inclosos en les converses que, els seus familiars tenien en relació a la malaltia d’algun dels seus pares (Fearnley, 2012). Aquesta autora ens explica que, el posicionament dels nens al llarg del procés de comunicació no és estàtic, sinó dinàmic, canviant i movable en dues direccions (en davant/ en darrera). Aquest moviment diu l’autora, ve determinat per la quantitat i qualitat de la informació que els infants reben, doncs dependrà de si se’ls inclou des de l’inici en les converses que fan referència a la malaltia dels adults, o no, depenent de les dificultats i recursos que cada família presenti per fer front a la situació.

Caldrà tenir en compte les necessitats de la persona afectada quant a la informació que precisa i sol·licita en cada moment, doncs aquestes necessitats són complexes i poden anar canviant als llarg del procés de la malaltia, ja que no són rígides ni fixes, sinó tot el contrari (Núñez Olarte,

2014). També haurem de considerar les necessitats paral·leles de la família que acompanya al pacient, que sovint també interferiran en el propi procés de comunicació.

Tot seguit passarem a descriure les interaccions comunicatives que, freqüentment i tenint en compte la nostra realitat clínica (comunicació de males notícies en oncologia), esdevenen entre els principals protagonistes d'aquest procés dinàmic: el metge, el pacient i la família.

2.2. La comunicació metge - pacient.

Quan analitzem la comunicació metge-pacient hem de tenir en compte que, des de l'any 2002, existeix legislació sobre el dret a la informació assistencial (*Llei 41/2002, del 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica*) (*Annex10*). Per aquest motiu caldrà reflexionar que, la informació forma part d'aquest procés de comunicació, d'aquest "continuum" del qual parlàvem en el punt anterior. Però cal diferenciar entre informar i comunicar, doncs es tracta d'actes diferents.

D'una forma poc rigorosa podem definir "informar" com el fet de processar, manipular i organitzar dades d'una forma que produeixin coneixement i esvaeixin el desordre, o dit d'una altra manera, i en paraules de Claude Shannon, informació és el que redueix la incertesa (Shannon, 1948).

Per altra banda, i tal com hem vist en el punt 1 del present treball, el terme "comunicar" va més enllà, doncs suposa sempre un intercanvi, un retorn, un feedback envers els elements que intervenen en l'acte.

Des de temps remots, la practica mèdica s'ha centrat en l'atenció a la persona que precisa ajut durant el seu procés de salut-malaltia (Clèries, 2006). Com Peabody va escriure fa temps, concretament al 1927, *"el tractament d'una malaltia pot ser totalment impersonal però la cura d'un pacient ha de ser totalment personal"* (Peabody, 1927). La comunicació entre el metge i el pacient ha pres importància arrel dels diversos canvis socials que ha viscut la nostra societat, i al creixement de la idea de entendre a la persona, com a un ésser actiu davant del sistema sanitari i dels professionals de la salut (Lain Estralgo, 1983). Tanmateix, la "comunicació" entesa com a un procés, ha fet tenir-la en compte en la relació metge-pacient i capacitar-la i incorporar-la al mateix nivell que d'altres competències bàsiques necessàries en la professió mèdica (Clèries i cols., 2003). Paral·lelament a aquest fet, l'evidència ha demostrat la influència de la comunicació en els resultats de salut dels pacients; així doncs, la qualitat dels resultats és directament proporcional al grau de competència comunicacional del professional mèdic (Generalitat de Catalunya, 2003).

Per poder portar a terme aquesta comunicació metge/pacient, alguns autors proposen el "counselling" com a una de les formes de relació d'ajut més eficaces, disponible en l'àmbit sanitari en situacions d'àmplia implicació emocional, com ho és el contacte amb el pacient amb càncer i la seva família (Arranz i cols., 2000).

Podríem definir el counselling com una forma de relació en la qual un professional, mitjançant la comunicació assertiva i actituds no impositives, intenta facilitar i motivar al canvi a una persona amb dificultats, de tal manera que aquesta es vegi capaç d'abordar la seva situació amb una major percepció de control (Barbero i cols., 2005).

Els elements que componen aquesta eina relacional són (Barbero i cols, 2005):

- Coneixements tècnics sobre les tècniques comunicacionals més efectives,
- Actituds determinades i concretes per gestionar la forma de vincular-se amb el pacient i la seva família,
- Estratègies relacionals (habilitats bàsiques de comunicació assertiva, habilitats personals d'autoregulació emocional, habilitats per a l'anàlisi i la resolució de problemes, contenció i recolzament emocional, etc.)

Creiem que el counselling és la eina més adient per iniciar el procés de comunicació en oncologia, tant amb el pacient com amb la família que l'acompanya.

Tenint en compte això, sabem que la comunicació de males notícies representa una pràctica difícil pels professionals de la salut, però, a que ens referim quan parlem de donar males notícies en medicina? Les males notícies en el camp de la salut fan referència a tota aquella informació que produeix una alteració negativa en les expectatives de la persona sobre el seu present i el seu futur (Fallowfield i Jenkins, 2004). Altres autors revisats com Ptacek i Eberhardt, ja definien als anys 90 la informació que transmetia males notícies, com aquella que produeix un dèficit cognitiu, conductual i emocional que persisteix temps després d'haver-la rebut (Ptacek i Eberhardt, 1996).

Per altra banda, és gairebé impossible no donar males notícies quan parlem de malalties oncològiques, doncs encara és una realitat, que no tots els càncers són curables. Per tant, la major part de professionals de l'oncologia hauran de comunicar males notícies als seus pacients tard o d'hora. Diagnosticar i explicar a un pacient una recaiguda, discutir la

transició d'un tractament curatiu a un de pal·liatiu, entre d'altres exemples, genera ansietat en les persones que es troben presents en aquests tipus d'escenari, i no es tracta en cap moment, d'una simple tasca.

Aquestes situacions plantegen la necessitat de revisar les capacitats i habilitats (les eines) que els professionals de la salut disposen perquè, tal com hem dit anteriorment, hauran d'afrontar situacions difícils dels seus pacients però també d'ells mateixos.

Diversos autors han reflexionat sobre el tema (Girgis i Sanson-Fisher, 1995; Rabow i McPhee, 1999) i han elaborat guies específiques i recomanacions adreçades als metges que sovint han de comunicar males notícies (SCOPE, 2003). Aquestes guies (guidelines) han constituït una gran font de suport per tots aquests clínics que dia a dia, gestionen aquest tipus d'informació i no disposaven d'eines per informar amb evidència.

En l'actualitat disposem de diversos protocols d'actuació que poden dotar al professional de la salut d'eines suficients per poder saber donar les males notícies (Baile i cols., 2000; Buckman, 1998; Gómez Sancho, 2006) en la relació que s'estableix entre metge-pacient.

A continuació desenvoluparem breument algun d'aquests protocols proposats pels autors ja que, per poder portar a terme la part empírica d'aquest treball, ens hem basat en un d'ells (model de Buckman, 1998).

Buckman descriu un protocol de 6 passos per poder comunicar males notícies en medicina, basat en la pràctica clínica en oncologia i medicina familiar amb l'objectiu de la practicitat aplicada a la clínica diària i al senzill aprenentatge del protocol. Buckman considera que les males notícies en si mateixes causen angouxa i que, si van acompanyades de sensibilitat per part del clínic i suport, es pot minimitzar la intensitat final de l'angouxa (Baile i cols., 2000; Buckman 1998). Aquest protocol,

conegut en l'entorn mèdic com "SPIKES" (arrel de la primera lletra de cada paraula), es descriu tot seguit:

Protocol de com donar les males notícies: (Buckman, 1998)

- 1er pas. Començament (tenir en compte el context, "On?", "Qui hauria d'haver?", etc. **(S: Setting)**)

- 2on pas. Descobrir que sap el pacient. Explorar. **(P: Perceives)**

- 3er pas. Descobrir que vol saber el pacient. Esbrinar amb cura. Respecte. **(I: Invitation)**

- 4art pas. Compartir la informació. (situar-se i educar) **(K: Knowledge)**

- 5é pas. Respondre als sentiments del pacient (identificar i reconèixer les emocions/sentiments del pacient). Sostenir. **(E: Empathising/Exploring)**

- 6é pas: Planificació i seguiment (organitzar i planificar, pactar i seguir al pacient). **(S: Strategy/Summary)**

Gómez Sancho, proposa un altre protocol, basat en una sèrie de reflexions a tenir en compte davant l'acte d'haver de comunicar males notícies, amb característiques comunes al model de Buckman , en quant a les seqüències que segueix, com veiem a continuació:

Reflexions a l'hora d'informar al malalt: (Gómez Sancho, 2006)

- Estar absolutament segur de l'acte.
- Buscar un lloc tranquil.
- El pacient té dret a conèixer la seva situació.
- Es un acte humà, ètic, mèdic i legal. Per aquest ordre.
- Esbrinar el que el pacient sap.
- Esbrinar el que el pacient vol saber.
- Valorar el que el pacient està en condicions de saber.
- Esperar a que el pacient pregunti (donar la possibilitat de preguntar)
- Oferir quelcom a canvi.
- No discutir amb la negació.
- Acceptar ambivalències.
- Simplicitat i sense paraules "malsonants".
- No establir límits ni acotar.
- Comunicar gradualment (no és un acte únic).
- Sovint és suficient no desenganyar al pacient.
- Extremer la delicadesa.
- No dir res que no sigui veritat.
- No treure l'esperança.

En una recent publicació Núñez Olarte (2014), realitza tot un seguit de propostes per a facilitar la informació i comunicació del diagnòstic i pronòstic en un context cultural no anglosaxó, més adaptat a la nostra realitat cultural.

Propostes per a facilitar la informació del diagnòstic i pronòstic: (Núñez Olarte, 2014)

1. Utilitzar el “canvi de marxes” a l’hora d’informar, i no facilitar la informació en “automàtic” (no tots els pacients són iguals, ni tampoc les seves necessitats d’informació són estables en el temps).
2. Ús del llenguatge implícit, els silencis i la comunicació no verbal.
3. Evitar els termes “càncer” i “mort”, fent ús dels sinònims.
4. Respectar el paper que juga la família del pacient.
5. Conèixer les preferències culturals locals.
6. Buscar l’equilibri individual entre honestedat i esperança.

Els diferents autors coincideixen en la idea de tenir en compte un entorn adient com a pas inicial per comunicar males notícies, ressaltant la idea de que sempre és millor que el pacient vagi acompanyat i que no es trobi sol, doncs com veurem en l’apartat 3, l’impacte emocional generat pot fer

que la informació facilitada quedi parcialment bloquejada. És de gran importància per tant, individualitzar el procés de comunicació.

Les repercussions que una bona comunicació pot tenir, es manifesten en el pacient, la família i el propi clínic. Pel que fa al pacient, els beneficis poden reflectir-se en les dades clíniques (reducció de símptomes), així com en la adhesió al tractament i l'augment del benestar emocional.

En la família, els guanys estan relacionats amb la col·laboració, l'augment del suport al pacient i l'activació de mesures d'autocura.

En el clínic, en una millora relacional, una major satisfacció professional i en l'augment de l'autorealització. Tot i així, i malgrat que les recomanacions actuals sobre com donar les males notícies han estat aplicades sovint en el disseny de programes de formació en comunicació per al personal sanitari, no està clar que hagin millorat les capacitats d'aquests professionals, atès que l'anàlisi dels resultats aconseguits no és satisfactori (Nuñez Olarte, 2014). Per tant, pensem que les necessitats que l'ésser humà pot tenir durant el procés de comunicació, són d'una gran complexitat i que encara cal estudiar-les més per tal de garantir que els professionals de la salut assoliran unes bones capacitats en aquest sentit. A hores d'ara, la millora de la capacitat de comunicació del personal sanitari no sembla aconseguir-se només formant-los en l'aplicació dels protocols dels què disposem. Caldria esbrinar si els protocols són insuficients, o si la capacitat d'aplicar-los per part del personal sanitari no ha estat suficientment implantada.

A continuació passem a descriure els trets més significatius en la comunicació envers aquests tres elements que formen la triada comunicacional de l'atenció oncològica.

Per poder entendre la relació entre el metge i el pacient, caldria reflexionar prèviament sobre l'experiència d'emmalaltir, doncs és en aquesta vivència concreta on s'inicia aquest procés de comunicació tan important. Tal com citàvem en la introducció d'aquesta tesi, Bayés ens recorda que, *“per lleu que sigui una malaltia, ens descobreix la*

vulnerabilitat de la nostra condició humana”(Bayés, 2001).I és aquesta vulnerabilitat intrínseca de l'ésser humà, la que pren especial rellevància davant del diagnòstic de càncer.

2.3. La comunicació pacient – família (la família davant la malaltia)

“Todos continuaron comiendo, bebiendo y levantándose varias veces de la mesa durante la cena como si realmente nada hubiese cambiado. Si uno observara a través de la ventana esta escena no vería nada fuera de lo común, una familia “normal” de cinco personas durante la cena, todos los miembros familiares juntos.¿Pero, es ésta realmente una familia “normal” cenando junta?¿En realidad somos cinco o quizás seis?¿Qué lugar tiene el cáncer en esta escena familiar?¿Necesitamos hablar?¿Podemos hablar?¿Por qué existe entonces esa necesidad urgente de cubrir el silencio con los gritos y habladurías sin significado, sin ninguna meta, sin ninguna pregunta?Como si nada hubiera sucedido, como si los movimientos lentos y desequilibrados de mi esposo, sus oraciones repetitivas, ambiguas, su cabeza más calva de una semana a otra, su comer ansioso y rígido hubieran sido siempre parte de él en esta escena familiar. Como si el no decir y el cubrir los miedos, la amenaza, las ansiedades, el sentido desesperado del desamparo con preguntas expresadas y sonrisas de marionetas, nos proveería de la pretensión de una “normalidad” cotidiana. ¿es el cáncer una amenaza tan enorme y fantasmagórica que pueda invadir, penetrar y despedazar más de veinte años de vida familiar y común?” (Diario privado:“Cáncer en la familia). (Baider 2003).

La malaltia oncològica, no només produeix patiment a la persona que la pateix, sinó també als diversos membres de la família a la qual pertany. La dinàmica de les relacions intrafamiliars es veu afectada, i es produeixen canvis en la manera habitual de relacionar-se (Palacín i Aiger,

2011). En els nostres hospitals cada cop és més freqüent trobar pacients i familiars de diverses cultures, que precisaran d'un suport específic tenint en compte els costums del país d'origen.

Per altra banda, és molt important destacar que, la família o la parella no poden ser vistos de forma automàtica com a "sostenidor" natural d'ajut incondicional al pacient (Baider i Kaplan De-Nour, 1999; Baider, 2003). Són diversos els estudis que, des de fa anys (dècada dels setanta i vuitanta) mostren com, els familiars del pacient oncològic presenten nivells d'ansietat relacionada de forma significativa, amb la del propi pacient, així com depressió, esgotament, ressentiment, etc. (Baider, 2003; Gotay, 1984; Northouse i Swain, 1987; Oberst i James, 1985). Certes famílies tenen una base més vulnerable a la crisi recurrent que comporta el procés d'adaptació a la malaltia oncològica. Podríem definir aquest procés d'ajust familiar com un procés continu, multi-complexa de un cicle de canvis inesperats i incontrolats (Baider, 2003). Tenint en compte això podem dir que la malaltia es pot percebre com un potencial de perill de desintegració o bé, com una oportunitat per a l'enfortiment de la família, recuperació, adaptació i comprensió de les necessitats i les expectatives de cada membre familiar (Baider, 1995).

Per entendre millor la comunicació entre el pacient i la seva família, caldria reflexionar sobre la influència de la cultura envers la malaltia del càncer (Die Trill, 2003). Els conceptes de salut/malaltia varien entre els diferents grups culturals, tot i que el càncer és una malaltia temuda en totes les cultures. La cultura, junt amb tot un munt de variables (actituds, comportaments, creences, variables socials, de personalitat, etc.), ajuda a entendre el significat atribuït al càncer. En un article de Die Trill, l'autora va identificar algunes variables culturals que tenen influència en l'adaptació del pacient oncològic: la transmissió de la informació al pacient i la seva família, el rol de la família en les cures del pacient, les creences sobre les causes del càncer, les actituds davant el dolor físic i les actituds davant la mort i el dol (Die Trill, 2003).

En la nostra cultura mediterrània, les situacions de malaltia es solen viure molt freqüentment en grup familiar, donant-se comportaments reguladors sobreprotectors per part dels familiars cap a la persona afectada de càncer (Zhang i Siminoff, 2003). Sovint és la família la que gestiona gran part de la informació mèdica i modula la comunicació de les males notícies. Aquesta mateixa família serà el centre gestor de preguntes per part d'amics, veïns, companys de feina, etc, i moltes vegades pot ser difícil saber com, quan i que dir al respecte (Barreto i cols., 2013).

En països del nord d'Europa, l'abordatge de la situació sol fer-se conjuntament amb el pacient i la família al mateix temps, fomentant d'aquesta manera el principi d'autonomia i decisió i evitant a l'hora, l'elaboració de conspiracions de silenci al voltant de la persona malalta.

En altres cultures, per exemple l'anglosaxona, el pacient sol responsabilitzar-se en primer lloc del procés de comunicació de les males notícies i de la seva malaltia, mantenint en un segon lloc al nucli familiar.

Ja fa molts anys, Holland, va portar a terme un primer estudi identificador de diferències culturals en la transmissió d'informació mèdica en oncologia (Holland i cols., 1987), obtenint dades de 20 països del món. Posteriorment, amb l'objectiu d'actualitzar dades i comparar els resultats obtinguts, al 1997 i mitjançant la Societat internacional de Psicooncologia (International Psycho-Oncology Society-IPOS) un grup de professionals de la psicooncologia van realitzar un nou estudi en 28 països d'arreu del món, entrevistant a un total de 580 metges d'oncologia. En aquest estudi només en Estats Units, Austràlia i Holanda els metges realitzaven una comunicació total i honesta envers els seus pacients. Només en 8 del total de països participants, la informació mèdica era donada de manera igual a pacients que a familiars. I, en més del 50% dels casos es va transmetre una informació mèdica més exacta als familiars que als propis pacients (Die Trill i col., 1998; Die Trill, 2003).

Tanmateix, el significat de “família” està definit per la cultura. Hi ha cultures en les quals el concepte està definit pel grup nuclear i hi ha d’altres que el defineixen com al grup general unit pels llaços de consanguinitat. Generalment, les cultures en les quals l’autonomia i la independència individual són valors importants per la persona, tindran famílies respectuoses envers el paper actiu del pacient i la seva responsabilitat cap a la malaltia. En d’altres cultures en les que es valori per sobre de tot la dependència en els vincles familiars, la comunicació i la lleialtat intrafamiliar, produiran famílies que tindran molta capacitat per fer suport al pacient, doncs la responsabilitat que la malaltia generi serà compartida entre tots. Per altra banda però, els pacients que pertanyin a aquest model familiar, poden tenir reduïda l’auto percepció de control sobre la seva malaltia.

El que està clar, es que, els mecanismes mitjançant els quals les famílies afronten el càncer, són influenciats en gran part per sistemes personals de creences, tabús, mística cultural i social que atribueixen un significat del “per que” a la malaltia, i al pacient de càncer en particular (Gotay, 2000; Baider, 2003).

Resumint podem dir que, la malaltia oncològica succeeix dintre d’una família, no en l’aïllament d’una persona (Baider, 2003), així doncs, les creences que les famílies tenen sobre la salut i la malaltia es transmeten de generació en generació mitjançant patrons inconscients de comportament i actitud i, restaran influenciades no només pel grup cultural al qual es pertany, sinó també per la mateixa cultura familiar (Die Trill, 2003). Per tal de poder realitzar un correcte abordatge en la practica clínica, caldrà tenir en compte totes aquestes variables que sovint, en mig de la velocitat del dia a dia hospitalari, poden quedar fàcilment en un segon terme.

2.4. La comunicació metge – família (*la conspiració de silenci*)

La conspiració de silenci podria definir-se com un acord implícit o explícit d'alterar la informació del pacient, per part dels familiars, amics o professionals sanitaris, amb la finalitat d'ocultar el diagnòstic, pronòstic i/o la gravetat de la situació, quan realment el pacient vol saber sobre el que li està passant (Arranz i cols., 2003; Barreto i cols., 1998).

Cal tenir clar que, només podem parlar de conspiració de silenci quan, a una persona que vol saber, se li oculta informació. Generalment ocasiona grans dificultats de comunicació i relacionals entre el metge/equip i la família de la persona afectada.

Molt freqüentment en la nostra cultura, els familiars del pacient senten la necessitat d'haver de protegir al seu ésser estimat que pateix. Per aquest motiu, intenten estalviar-li al màxim part d'aquest patiment, fent de pantalla protectora davant la informació mèdica aversiva. Les dificultats apareixen sovint quan, la protecció portada a terme genera un obstacle en la comunicació entre la família i el propi pacient. La recerca sobre el tema i l'experiència diària, mostra que els secrets dintre de les famílies són maneres naturals d'interaccionar en moltes cultures (Baider i Surbone, 2010; Baider i Surbone, 2014).

La major part de familiars expressen la seva impotència davant la situació de malaltia, i els hi és molt difícil restar des de l'acompanyament i el suport sense la excessiva sobreprotecció al seu familiar malalt. De fet, per alguns autors, la conspiració de silenci és la forma d'evitar postposant, situacions percebudes com a doloroses (Arranz i cols., 2003).

Per altra banda, molts professionals de la salut presenten veritables dificultats per realitzar un adient abordatge de situacions difícils i delicades com ho són, la comunicació de males notícies.

Per poder abordar la conspiració de silenci, és fonamental diferenciar entre les necessitats reals del pacient i las de la família o les dels professionals de l'equip de salut.

Alguns estudis realitzats en aquest sentit, que tenen com a objectiu analitzar les interaccions entre metges, família i pacient, indiquen que les percepcions entre la informació comunicada i les necessitats, varien significativament entre ells (Bermejo i cols., 2012). L'estudi de Parker indica que, depenent de l'estadi de la malaltia, en l'inici d'aquesta, tant el pacient com els familiars creuen tenir en general un bon nivell d'informació mèdica, però a mida que la malaltia va avançant, els familiars necessiten tenir més informació i el pacient menys (Parker i cols., 2007); tot i que de vegades, pot passar tot el contrari, generant-se d'aquesta manera importants conflictes ja que els familiars bloqueixen per por, el dret del pacient a voler ser informat (Bermejo i cols., 2012).

Com es pot veure, les conseqüències de la conspiració de silenci són moltes i afecten tant al pacient com als familiars que hi tenen cura.

A continuació es citen les més freqüents obtingudes de la pràctica clínica del centre hospitalari de la present autora:

CONSEQÜÈNCIES CONSPIRACIÓ DEL SILENCI		
PACIENT	FAMILIA	PROFESSIONAL
Por	Por	Por
Aïllament	Impotència	Impotència
Soledat	Ansietat	Ansietat
Ansietat	Dol anticipatori	Dificultats Comunicació
Depressió	Esgotament	Evitació
Incomunicació	Claudicació	Síndrome esgotament professional
Hostilitat	Hostilitat	Hostilitat

Fa anys, Centeno i Nuñez Olarte varen publicar resultats sobre un estudi en que valoraven la conspiració de silenci; en ell, entre un 25-50% dels pacients valorats, mostrava patir conspiració de silenci (Centeno i cols.,

1998). Més recentment, l'estudi portat a terme per Bermejo a nivell nacional indica com, actualment, la conspiració de silenci encara té una elevada incidència en el nostre entorn, arribant a afectar a un 55% dels pacients estudiats (Bermejo i cols., 2012).

Pensem que hi ha aspectes socials de la malaltia oncològica que no canvien tan fàcilment, i que ho van fent de forma més lenta, podent arribar a passar varies generacions abans de poder constatar realment canvis objectius en el comportament de les famílies i la societat en general (Nuñez Olarte, 2014; Surbone, 2008). Tanmateix, en la nostra pràctica clínica, veiem que existeix un grup important de pacients correctament informats pels metges, sobre la seva malaltia. Aquesta impressió la compartim amb altres professionals que també tracten els malalts de càncer.

2.5. La comunicació amb els infants (*Concepte de malaltia i mort en les diferents edats evolutives*).

En el llibre sobre l'adopció "Esta es tu historia. Identidad y comunicación sobre los orígenes en adopción", de Berástegui i Gómez (2007), els autors citen a Watzlawick, i recorden l'axioma principal de la comunicació humana per aquest autor: "la impossibilitat de no comunicar" (Watzlawick, 1997).

Watzlawick assumeix que, tota conducta en una situació d'interacció té un valor de missatge, de comunicació, i que, per tant, la omissió i el silenci en una situació d'interacció, són interpretats també com un missatge per l'interlocutor. (Berástegui i Gómez, 2007).

La Teoria de la Comunicació humana ens explica que, qualsevol tipus de missatge té bàsicament dos nivells: el nivell digital (transmès a partir de símbols lingüístics convencionals orals o escrits) i el nivell analògic

(transmès per la conducta no verbal: gestos, context, to de veu, postura, etc.). A continuació, es mostra un petit fragment sobre un altre tema (adopció) que no està relacionat amb el nostre treball però que, hem trobat pot ajudar al lector, a comprendre el tema que estem desenvolupant i que si pertany al nostre estudi:

La experiencia y las investigaciones demuestran, en este sentido, que tratar de mantener la adopción en secreto para el niño tiende a generar un clima artificial de ansiedad e inquietud en la familia, de conversaciones interrumpidas, ocultación de documentos, falta de sinceridad con el entorno, miedo a una revelación por parte de otros y, en algunos casos, de aislamiento del niño del resto del mundo social. Es lo que Lifton denomina “la conspiración de silencio”(....) Al mantener celosamente el secreto, se le transmite al niño, sin ningún control, que hay algo terrible en él o en torno suyo de lo que no se puede hablar, lo que puede minar la confianza en si mismo y su capacidad de relación con el ambiente. (Berástegui i Gómez, 2007).

Tenint en compte les diferències que podem trobar, respecte a la comunicació de aspectes “delicats”, entre la situació d’adopció i la situació de malaltia greu d’un familiar important per l’infant, trobem importants paral·lelismes entre aquestes dues:

En les nostres societats, es freqüent que moltes famílies mantinguin el diagnòstic de càncer en secret, en relació als nens. Aquesta situació genera ,tard o d’hora, aquest “clima” o ambient artificial que tan be descriuen els autors del fragment anteriorment transcrit. També els informes mèdics es solen amagar de l’abast dels fills, especialment si , per l’edat, ja tenen capacitat per entendre el seu contingut.

D’aquesta manera, exactament igual que com passa en situacions d’adopció, es va creant una “conspiració de silenci”, entorn al nen o adolescent mantenint-lo aïllat de la vivència familiar, que genera en els adults un elevat impacte emocional.

La importància d'incloure als infants en les converses i vivències relacionades amb les malalties dels seus pares, està ben documentada. Siegel i cols., ja justificaven als anys 90 la importància de fomentar una comunicació oberta pare-fill quan l'adult es troba en situació de fi de vida (Siegel i cols., 1990). Posteriorment, altres autors com Christ destacaven el convidar als nens a parlar sobre la malaltia dels seus pares (Christ, 2000; Christ i Christ, 2006; Rauch i cols., 2003) i el pronòstic de la malaltia, amb l'objectiu de facilitar-los estratègies d'afrontament adients a la situació i donar-los l'oportunitat d'acomiar-se dels seus progenitors.

Per altra banda, el treball de Rodríguez portat a terme amb una mostra prospectiva de 78 fills (d'edats compreses entre els 5-18 anys) i els seus respectius pares (48 pacients amb càncer avançat o terminal), evidencia com les mares són les principals comunicadores de la situació mèdica del progenitor malalt, independentment de que siguin aquestes mares les que estan malaltes o no (Rodríguez, 2013). A més a més, aconsegueixen una millor expressió emocional envers els seus fills, que els pares.

Com veurem a continuació (adaptat de Rodríguez, 2013 i, Muriel i Rauch, 2010), el concepte de malaltia i mort, varia segons l'edat de l'infant i les diferents etapes evolutives per les quals transita. Estudiar-les i comprendre-les ens pot ajudar a incorporar als infants dintre del "continuum" comunicacional.

"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 dins d'una concepció de malaltia com a procés" (Rodríguez, 2013):

Infants (0-2 anys).

Els nens d'aquesta edat no saben el que és la malaltia ni la mort. Tampoc entenen la finalitat de la separació que, la situació de malaltia/mort comporta en el seu cuidador al qual es sent vinculat. El que si sent és l'absència del cuidador habitual, i aquest manca pot fer-lo sentir amb distrès per canvis en les rutines quotidianes. També els hi afecta el distrès/dol dels cuidadors supervivents.

Preescolars (3-6 anys).

A l'inici de l'etapa escolar, els nens més petits (3-4 anys) encara no entenen el que són les malalties, però més en davant, quan són més grans, al voltant dels 5-6 anys la poden definir de manera anecdòtica a partir de símptomes aïllats. Degut a l'egocentrisme, i la lògica associativa característica d'aquesta etapa, també coneixen les malalties que han experimentat ells mateixos, especialment les més recents, i solen parlar d'elles com a un fenomen extern (que no intern). Encara però, no existeix la capacitat per entendre la mort com un fet irreversible i permanent i, a conseqüència del pensament màgic, poden atribuir-se la mort o l'estrès dels supervivents a les pròpies accions o actituds. Tanmateix, els canvis de comportament i el malestar emocional que senten poden ser generats pels canvis en les rutines diàries.

Escolars (7-12 anys).

Entre els 7 i 9 anys, les definicions encara es centralitzen en els símptomes, però comencen a referir-se lentament a un procés de causalitat o a la manera de transmissió. A aquesta edat, es té un coneixement de la malaltia oncològica molt estereotipat i pobre, molt limitat a la seva gravetat.

A partir dels 10 anys es comencen a explicar el procés d'emmalaltir amb pressa de consciència dels estats interns; així com el fenomen de la mort, com un final irreversible, tot i que poden mostrar certes dificultats en les qüestions abstractes i espirituals.

Adolescents (> 13 anys).

Durant tota l'etapa que dura l'adolescència, el nen sentirà la necessitat de separar-se dels seus pares, amb l'objectiu de formar la seva pròpia identitat i individualitat. A aquesta edat, la comprensió de la mort és absoluta, entenent-la com a final irreversible i universal. La dificultats envers les pròpies emocions solen fer presència en situacions de malaltia/mort d'alguns dels seus progenitors /cuidadors.

Tal com hem vist des del principi d'aquest segon capítol, la comunicació en situacions difícils, com és la comunicació d'un diagnòstic de càncer, suposa un escenari de gran complexitat en el qual es troben diferents persones: pacient, metge, familiars, i dintre d'aquestes famílies, els infants que, d'una manera o una altre viuran la situació de malaltia d'algun dels seus pares.

A continuació veurem com la comunicació de males notícies (en el cas del present treball, el diagnòstic), genera un impacte emocional en la persona recent diagnosticada.

Pensem que, amb aquesta aproximació, ens serà més fàcil entendre la gran dificultat que suposa per una persona recent informada de la seva malaltia, haver de comunicar-ho als seus fills; acte inimaginable per qualsevol pare/mare.

De forma breu però no menys rigorosa, descriurem també el flux de la comunicació un cop viscut aquest primer moment d'impacte, i com es modifica i flueix al llarg d'altres moments de la malaltia oncològica.

3. LA COMUNICACIÓ AL LLARG DEL PROCÉS DE MALALTIA ONCOLÒGICA

3.1. La comunicació en el moment del diagnòstic.

El càncer és una malaltia freqüent que augmenta amb l'edat i amb estils de vida poc saludables (més del 40% dels tumors s'associen al consum del tabac). Durant el darrer any, s'han diagnosticat 36.000 casos nous a Catalunya (Font: ICO, 2013). Al nostre país i també a la resta de l'estat, les dades publicades ressalten una elevada incidència de la malaltia a excepció del càncer de pell no melanoma (Font: SEOM, 2014). Actualment 1 de cada 3 catalans tindrà un càncer tot i que la meitat d'ells però es curaran.

Per altra banda, com varis autors han demostrat, ser diagnosticat de càncer comporta un impacte emocional elevat, doncs es tracta d' un esdeveniment estressant mantingut durant un llarg període de temps i potencialment traumatitzant, amb unes característiques especials (Campos-Ríos 2012, Sumalla i cols. 2009).

Per qualsevol persona, un diagnòstic de càncer suposa una situació de gravetat i comporta un malestar psicològic important. En la practica clínica veiem molt sovint, com aquest diagnòstic confronta per primera vegada a la persona afectada, amb la finitud de la seva vida. Com ens recorda Health, *"..los primeros sintomas de enfermedad nos hacen tomar aguda consciència de que el cuerpo,..., es un objeto débil, que se deteriora."* (Health, 2008).

El càncer col·loca a l'individu davant d'un mirall, el de la seva pròpia mort. El problema però, és que en societats com la nostra, es viu completament d'esquenes a aquest "mirall", així no ens ha d'estranyar que, les situacions de nous diagnòstics generin un elevat impacte emocional en la persona que pateix la malaltia i el seu entorn més proper. Silverman, ja

expressava fa més d'una dècada aquesta idea a l'intentar fer-nos entendre la paradoxa en la que viu el mon occidental: *“doncs la mort és per tot arreu, ens envolta constantment i la veiem als mitjans de comunicació a diari, en canvi, creiem que si parlem de la mort amb els infants els hi generarà ansietat i dolor. Oblidem que, amb aquesta sobreprotecció el que fem és aïllar-los de la família i dels esdeveniments naturals del cicle de la vida”* (Silverman, 2000).

**(Entenem per moment del diagnòstic, des de que comencen les proves diagnòstiques fins que s'inicia el primer tractament oncològic).*

3.1.1. L'impacte en el pacient amb fills menors al càrrec

Aproximadament el 25% dels pacients amb càncer tenen fills al seu càrrec (Rauch i cols., 2003; Thastum i cols., 2009).

Com hem vist, l'afectació psicològica davant el diagnòstic és elevat i generalitzat en tota la població de pacients. Entre un 12 i un 47 % dels pacients amb càncer compleixen criteris de trastorn mental durant el procés de la malaltia (Derogatis i cols., 1983; Kadan-Lottick i cols., 2005). Pel que fa a la morbiditat psicològica de pacients oncològics, hem trobat un estudi multi cèntric portat a terme en diferents països europeus per Grassi (Grassi i cols., 2004), el qual assenyala que un 28'5 % dels pacients valorats presenta símptomes d'ansietat i /o depressió. Posteriorment un altre estudi realitzat en el nostre territori per Gil (Gil i cols., 2008) ens indica una prevalença d'aquests trastorns del 24 % dels pacients estudiats, dels quals un 77 % d'aquests, corresponen a trastorns adaptatius.

Quan la persona afectada de càncer té fills menors al càrrec, el seu impacte comporta una gran preocupació pels fills dels quals és el responsable (Fuentes i Blasco, 2010).

Amb això no estem dient que els pacients amb fills al càrrec pateixin més que els que no en tenen o els que tenen fills més grans. El patiment no te mesura, i cada persona pateix en base al seu propi malestar i als recursos que te per afrontar-lo (Bayés, 2001). Des del punt de vista del nostre estudi, plantejem conèixer una mica més, l'impacte de pacients amb càncer i fills al càrrec, ja que són ells, l'objecte del mateix.

En aquesta línia, el treball de Sordo realitzat a l'Hospital Universitario de Basurto (Sordo i cols., 2014) intenta conèixer les diferents dificultats de comunicació que estan presents en pares amb un diagnòstic oncològic, arribant a la conclusió que els pares malalts presenten símptomes d'ansietat i depressió inicial.

A continuació veurem quina afectació psicològica té la malaltia d'algun d'ambdós pares en els fills menors (nens i adolescents).

3.1.2. L'impacte de la malaltia en els fills dels pacients

“Los niños reaccionaron de manera muy diferente hacia su enfermedad. La niña de seis años se trepaba a la cama de la abuela, la ayudaba a lavarse y le leía relatos. El menor, un varón, parecía asustado ante los cambios que veía y se mostraba mucho más tímido.”

Ayudar a morir. Iona Heath, 2008

Diversos estudis realitzats en el camp de la psicologia infantil han confluït que el càncer d'un dels pares actua com un estressor en la vida dels infants (Christ, 2000; Osborn, 2007).

Actualment podem dir, que són varies les recerques que han volgut conèixer la prevalença del funcionament emocional i conductual dels fills que tenen un progenitor afectat per una malaltia oncològica.

Alguns d'aquests estudis han comparat els fills dels pacients amb una mostra d'infants de la població general, i han trobat resultats contradictoris, al constatar que no hi havia gaires diferències entre aquests nens i els de la població general (Welch i cols., 1996, Hoke, 2001). D'altres treballs realitzats confirmen el contrari, especialment pel que fa a les filles adolescents i als infants d'edat escolar de cicles inicial i mig (Visser i cols., 2005). Darrers treballs indiquen que els infants no presenten problemes importants a nivell d'impacte emocional produït per la malaltia dels pares, però sí que presenten un risc elevat d'interioritzar els problemes (Thastum i cols., 2009).

Altres estudis portats a terme dintre del mateix grup-mostra, s'ha dedicat a detectar factors de risc que poguessin afavorir el desenvolupament de problemes psicosocials. Així doncs, mal pronòstic i llarga malaltia en un dels pares, s'ha trobat associat en alguns estudis, amb elevats nivells de malestar emocional en els fills com en la revisió portada a terme per Osborn (Osborn, 2007).

La malaltia oncològica afecta sens dubte als fills dels pacients, però cal seguir investigant al respecte per tal d'anar clarificant les contradiccions. En el nostre país, en la mostra anteriorment comentada, que Rodríguez avalua, explica com tots els infants participants van mostrar estar afectats d'alguna manera per la malaltia avançada dels seus pares, tot i que la majoria d'ells no presentava grans dificultats en l'afrontament a la situació. Els resultats obtinguts en aquest estudi, ens diuen que, entre un 10 i un 20% dels nens apuntaven una situació de risc o problemes amb significació clínica o adaptativa (Rodríguez, 2013), essent diferent l'afectació en els nens que en els adolescents.

Tot i així, l'impacte dels fills dependrà d'una multiplicitat de factors com l'edat, l'estadi del seu desenvolupament, la seva personalitat i la situació familiar en la que viuen, entre d'altres.

3.1.2.1. Impacte en els nens

Els nens més petits, semblen funcionar d'una manera més natural envers la malaltia dels pares, sense estar tan focalitzats en els aspectes psicosocials de la situació. Si que es poden sentir molt afectats si se'ls hi modifica les rutines diàries i/o els hi desapareixen les figures referents als quals es senten vinculats.

Les reaccions més habituals solen ser (Corsini, 2006):

- Silenci. Es una reacció freqüent en els nens, especialment quan observen que l'adult que els està informant està molt seriós. Es pot abordar el silenci dels més petits amb la pregunta "Què és el que penses..?". Possiblement l'infant no sabrà que contestar però la pregunta pot donar peu a la verbalització de la incomoditat que el nen hagi captat, de la situació de comunicació. Si no és així, no cal insistir; cal respectar aquest silenci i donar temps a l'assimilació de la informació.
- Negació o rebutjament d'acceptar la realitat. A certs infants els hi pot costar d'acceptar la realitat de saber d'un dels pares amb càncer. Cal donar temps per anar-se acostant lentament a la malaltia. Cal donar temps a l'infant per anar-se ajustant poc a poc a la nova situació.
- Reaccions emocionals. Es natural i normal que els nens sentint tristesa, ràbia, por, neguit i culpabilitat. També és natural que l'adult afectat senti aquestes mateixes emocions. Compartir-les amb els nens en la mesura adient, és dignificar-les i donar-les un lloc.

3.1.2.2. Impacte en els adolescents

Representen segons la literatura, el col·lectiu de més risc. També són els que se'ls facilita més informació sobre la situació de malaltia dels seus progenitors (Rodríguez, 2013). Segons la revisió d' Osborn citada anteriorment (Osborn,2007), les filles adolescents serien les més negativament afectades per la malaltia dels seus pares, especialment quan és la mare la que pateix la malaltia.

Per altra banda, la presència de depressió parental és un dels principals predictors relacionats amb els problemes interioritzats dels adolescents (Edwards i cols., 2008; Krattenmacher i cols., 2012; 2013; Thastum i cols., 2009; Watson i cols., 2006). Quan parlem de problemes interioritzats, ens referim als que van dirigits cap a l'interior de l'individu. Aquestes nois solen interioritzar els seus conflictes (*“acting in”*), i els manifesten amb ansietat, temors, pors i depressió.

La disfunció familiar, és utilitzada en la literatura consultada com a un dels principals predictors dels problemes exterioritzats (Thastum i cols., 2009), referint-nos amb aquesta terminologia a la forma en la qual alguns adolescents exterioritzen els seus problemes (*“acting out”*). Sovint manifestant-los amb conductes desadaptatives, que generen gran disrupció en l'entorn, afectant a altres persones i generen per tant, una major pertorbació i necessitat d'una intervenció psicològica.

Tenint en compte això trobem que, les reaccions emocionals més habituals en aquest col·lectiu solen ser molt extrapolades. Podem trobar nois que gestionen la situació minimitzant al màxim el que estan vivint en el si de la família (i per tant actuant amb passotisme i fent com si “no passés res”), a d'altres que viuen pendents exclusivament del pare malalt i es converteixen en fills sobre protectors, arribant al punt de córrer el risc d'intercanviar rols.

Un cop analitzades algunes de les principals reaccions psicològiques dels nens i dels adolescents que es troben amb que, algun dels seus pares té un càncer, descriurem breument com el procés de comunicació esdevé en altres moments de la malaltia.

3.2. La comunicació després del diagnòstic.

Com hem vist en el capítol anterior, la comunicació en el moment del diagnòstic representa una situació de gran complexitat pel pare/mare afectat per la malaltia oncològica. Tot i així, els estudis consultats corroboren (Barnes i cols., 2000; Forrest i cols., 2009; Lewis i cols., 2006) que aquest és possiblement el millor moment per iniciar aquest camí comunicatiu entre els pares i els fills, doncs tot i l'ansietat natural que despertarà en un primer moment, després facilitarà les relacions entre aquests, l'ansietat dels infants es reduirà (Barnes i cols., 2000) a l'igual que l'angoixa i temors del pacient; podent focalitzar així, part de la seva energia en altres aspectes també necessaris com poden ser el maneig dels efectes secundaris dels tractaments oncològics.

Mai és tard per iniciar un procés de comunicació, però si que, quan més tard s'iniciï, més dificultat pot comportar doncs, amagar la situació de malaltia als fills, comportarà un desgast important i ansietat elevada, tant per la persona afectada, com per la resta de la família que estigui al darrera d'aquesta situació de conspiració de silenci.

La major part dels estudis realitzats en aquest camp en concret, han avaluat el moment del diagnòstic (Forrest i cols., 2009), i per tant la recerca sobre com és la comunicació entre pares malalts i fills durant altres moments del procés de la malaltia, és escassa. Tot i així, hi ha autors que ho han explorat, com Christ (Christ i Christ, 2006) que ha estudiat la comunicació envers els fills durant la situació de malaltia terminal d'un dels pares. Christ considera que l'acostament de la mort per malaltia dels pares és altament estressant pels infants, i per aquest motiu

proposa con gestionar juntament amb ells, aquests últims moment de la vida: el deteriorament, l'últim ingrés hospitalari, el morir en el domicili, etc. L'autora utilitza una mostra d'infants de diverses edats per tal de cobrir tot el desenvolupament de l'infantesa. Les recomanacions sorgides dels seus estudis, suggereixen tant a pares com a professionals, activar els suports necessaris per aproximar als nens i adolescents a la mort dels pares i continuar-los durant el període de dol.

Com hem anat veient en els diferents punts que hem desenvolupat fins aquí, el procés de comunicació en el camp de la salut i, concretament en el transcurs de la malaltia oncològica, és molt més que transmetre informació científica de manera objectiva. Es tracta d'un procés complex amb diverses limitacions que comportarà un camí mesurat i, ajustat individualment a les necessitats del pacient i la seva família. Per altra banda, els treballs revisats, ens han ajudat a mostrar l'impacte emocional generat al principi d'aquest procés, i com la malaltia oncològica afecta als fills menors dels pacients.

Concloent, podríem dir que:

- La comunicació en oncologia és un procés d'elevada complexitat.
- Les necessitats del pacient i la seva família s'han d'individualitzar a l'hora de valorar-les i poden anar modificant-se al llarg del procés.
- L'impacte emocional generat en el pacient i la seva família, els acompanya durant un temps i afecta directament als fills menors que hi formen part.
- L'afectació psicològica d'aquests infants està àmpliament documentada.
- Els pares/mares malalts de càncer, en molts casos, semblen necessitar d'un suport específic per l'abordatge i la gestió de com comunicar la situació de malaltia als seus fills.

Així doncs, trobem adient analitzar amb més precisió, quines dificultats i quins recursos tenen els pares afectats per la malaltia, quan es plantegen parlar del tema amb els seus fills. En el capítol 4 hem desenvolupat aquest punt.

4. DIFICULTATS I RECURSOS DELS PARES AFECTATS DE CÀNCER

Quan ens plantegem estudiar de manera més exhaustiva les dificultats i els recursos dels pares afectats per càncer, trobem necessari clarificar prèviament que entenem per dificultats, i que entenem per recursos en el cas concret de la recerca portada a terme.

4.1. Dificultats.

Haver de comunicar als fills que un mateix pateix un càncer, és una situació de gran dificultat que pot arribar a generar important malestar emocional i molts de dubtes. Hem trobat un estudi que, a l'igual que hem fet els investigadors del present treball, també va esbrinar sobre les principals dificultats a l'hora de parlar d'aquest tema als infants. Els autors d'aquest treball van arribar a la conclusió de que alguns pares afectats de càncer decidien no parlar del tema envers els seus fills per temor a les preguntes que aquests els hi poguessin fer i, concretament, per no saber com gestionar les preguntes relacionades amb la mort (Barnes i cols.,2000). Pensem també que, per altra banda, pot haver-hi dificultat per comunicar per part dels pares, però no haver-hi temor a fer-ho, ni tampoc temor a les conseqüències d'aquesta comunicació.

Això ens porta a pensar en tres possibles combinacions que poden conduir a l'existència de patir dificultats per part dels pares afectats per càncer:

- 1- La dificultat ve donada per la manca de recursos (real o percebuda), i el temor a les conseqüències que pot tenir el comunicar la situació als fills.

2- La dificultat ve donada pel temor, però sense que existeixi manca de recursos.

3- La dificultat ve donada per la manca de recursos però els pares no senten temor.

En la pràctica clínica, els pacients solen expressar obertament al seu metge referent o infermera, les dificultats que viuen a l'hora d'haver de comunicar-se amb els seus fills menors, respecte a la malaltia que estan patint, i sovint expressen l'ansietat que els hi provoca el no tenir suficients recursos per decidir que fer al respecte, ni la suficient confiança en ells mateixos per decidir fer-ho (Barnes i cols., 2000; Huang i cols., 2014; Semple i McCaughan, 2012).

Bàsicament, pels resultats obtinguts al consultar les fonts empíriques (Base de dades Unitat de Psicooncologia ICO Badalona, 2014), i consultant el treball d'altres autors nacionals que han escrit sobre el tema (Fuentes i Blasco, 2010; Fuentes, 2013; Sordo i cols., 2014) veiem que, en les consultes realitzades a psicooncologia, les dificultats recollides es poden agrupar en dues categories:

- a) Dificultats pel temor a que els fills pateixin psicològicament al conèixer la situació de malaltia.
- b) Dificultats per la manca de recursos per poder gestionar la situació.

Per altra banda, autors internacionals també han investigat en aquesta línia (Semple i McCance, 2009; Semple 2012). L'estudi que Semple i McCance porten a terme ens aporta dades molt interessants, doncs es tracta d'una revisió de la literatura relacionada amb l'experiència de tenir càncer els pares que tenen fills menors al càrrec. En la revisió, detecten

que la major part dels estudis que els autors revisen (13 concretament), es realitzen en pacients recent diagnosticats (com és el cas del nostre treball), i en tots ells, predominen tres temes/preocupacions/dificultats principals per part dels pacients avaluats:

- a) Necessitat per ser un bon pare/mare
- b) Necessitat de parlar amb els infants de la malaltia
- c) Necessitat de mantenir la rutina quotidiana en la llar.

Considerem que, és important aturar-nos en l'anàlisi d'aquestes i d'altres dificultats, així com dels recursos que tenen les persones afectades per un càncer per fer front a la situació que viuen. En el següent punt intentem de forma breu acostar-nos a reflexionar sobre els recursos d'aquestes persones.

4.2 Recursos i afrontament

Quan parlem de recursos, sovint, parlem d'afrontament. És a dir, de la manera en que les persones afronten una situació concreta, més enllà de que aquests recursos els siguin d'utilitat i els ajudin o no. Com afirmen alguns autors, *el càncer constitueix una malaltia paradigmàtica per l'estudi de l'adaptació humana davant els problemes de salut* (Compas i Luecken, 2002; Font i Cardoso, 2009). L'afrontament és una de les variables més estudiades per ajudar a entendre millor el procés d'adaptació a la malaltia oncològica.

Podríem definir l'afrontament com: *“els esforços cognitius i conductuals constantment canviant que serveixen per gestionar les demandes externes i/o internes, que són valorades com excedents o desbordants dels recursos de l'individu”* (Lazarus i Folkman, 1984). Aquesta definició ha estat adoptada per la major part dels treballs relacionats amb

l'afrontament, especialment en el camp de la psicologia de la salut (Soriano, 2002).

Conceptualment podríem parlar de l'afrontament centrat en el problema, i l'afrontament centrat en les conseqüències emocionals. L'afrontament centrat en el problema és basa en intentar canviar o modificar la situació, i inclou estratègies com la gestió dels aspectes externs d'un estressor, la cerca de recolzament social, l'acceptació de la responsabilitat i la planificació en la resolució de problemes (Franks i Roesch, 2006; Font i Cardoso, 2009). L'afrontament centrat en l'emoció comporta l'activació d'estratègies internes de la persona com l'autocontrol, el distanciament, l'evitació o la reavaluació positiva.

En el cas concret de la Psicooncologia, altres autors el defineixen com: *“les respostes cognitives i conductuals dels pacients davant el càncer, comprenent la valoració (significat de càncer pel subjecte) i les reaccions subsegüents (el que l'individu pensa i fa per a reduir l'amenaça que suposa el càncer)”* (Watson i Greer, 1998).

L'afrontament en aquest camp de treball, també s'associa a les *“demandes específiques (o estressors) d'una situació donada com el càncer (com per exemple l'impacte psicològic inicial del diagnòstic o els efectes col·laterals de la quimioteràpia o radioteràpia o la perllongada durada de la rehabilitació)”* (Soriano, 2002).

Un altre autor, Heim, el defineix com “els intents per salvaguardar-se, per a reduir o assimilar una demanda existent (estressor) tant com esforç intrapsíquic (cognició) com també per acció (observable), considerant que l'individu sol disposar d'un repertori bastant ampli, en el qual pot trobar estratègies més estables o constants que d'altres” (Heim, 1991).

Moos i Schaefer, distingeixen entre afrontament com a disposició estable (es a dir, estil d'afrontament) relacionat amb les característiques de la personalitat del subjecte, i afrontament contextual (resposta a l'afrontament), més transitori i basat en respostes concretes davant estressors específics (Font i Cardoso, 2009; Moos i cols., 1993). Tenint en compte això l'afrontament hauria de entendre's com a un procés

complex, canviant i dinàmic que comporta des de factors personals perdurables, a factors situacionals i variables, que actuaran com a precursors dels esforços d'afrontament davant situacions concretes.

Moos per la seva banda, també proposa un model d'afrontament a la malaltia crònica basat en vuit categories: anàlisi lògiques i cerca de significat, reavaluació positiva, cerca de recolzament i orientació, resolució del problema, cognició evitativa o negació, acceptació o resignació, cerca de recompenses alternatives i descàrrega emocional (Moos i Holahan, 2007).

L'afrontament posseeix per tant, un efecte restaurador per la persona, doncs li dona la oportunitat de restablir un equilibri. Per altra banda, s'ha de tenir en compte, els diferents repertoris de conductes d'afrontament, per part de les persones. Per tant no ens atrevim a afirmar que hi ha estratègies d'afrontament més efectives que altres, doncs depèn de molts dels factors que hem descrit i de com es configuren. Pensem que és important generar treballs de recerca que tinguin en compte la realitat clínica de les persones afectades, i que aprofundeixin també en les diverses maneres que l'ésser humà (ens referim al pacient, la família, i els professionals) pot afrontar la situació de malaltia crònica i, concretament la malaltia oncològica. Com explica la Dra. Iona Heath en el seu llibre "Ayudar a morir", *"Sin embargo, en el camino largo y oscilante de la enfermedad crónica, los enfermos, sus familiares, y quienes los atienden cominezan a tomar conciencia de que los significados que comunica la enfermedad pueden aumentar o moderar los síntomas, exagerar o reducir la discapacidad, impedir o facilitar el tratamiento."* (Heath, 2008).

Com hem vist, l'estudi de l'afrontament comporta una gran diversitat conceptual i de models. En el cas concret del nostre estudi, trobem adient explorar les possibles diferències que puguin tenir els pacients, quant a les estratègies d'afrontament utilitzades a l'hora de comunicar-se amb els seus fills.

A continuació veurem de forma esquemàtica, algunes indicacions específiques adreçades a millorar aquesta comunicació a la qual ens referim.

4.3. Recursos facilitadors d'una bona comunicació envers els infants (intervencions).

Pensem que hi ha tot un seguit de indicacions terapèutiques, que poden ser d'utilitat als pares i mares afectats pel càncer, en el moment que es plantegen parlar de la malaltia als seus fills. Tot i així, no hem de perdre de vista la gran complexitat que comporta aquest procés de comunicació i la gran quantitat de variables que conflueixen. Sembla ser que, tot i els esforços realitzats per millorar la capacitat de comunicació de totes les figures que intervenen en aquests processos (pacient, família, professionals), no han estat suficients i continuem trobant dificultats. Per aquest motiu trobem important la necessitat d'ampliar els nostres coneixements i realitzar treballs de recerca que demostrin la utilitat i l'eficàcia dels protocols que ja existeixen, i que avaluin les pautes i guies que s'utilitzen en la clínica diària, amb l'objectiu de millorar l'abordatge al pacient oncològic (Del Vento i cols., 2009).

A continuació en ressaltem algunes de les que considerem més bàsiques i que es recomanen en la pràctica clínica habitual, tot i que les hem contrastat també amb la literatura revisada (Barnes i cols., 2000; Stiffer i cols., 2008):

- Preparar-se per fer-ho.

- Qui millor coneix a l'infant és el propi pare/mare.

- Gaudir d'un temps suficient i un espai adient per parlar amb calma del tema (evitar les interrupcions de terceres persones).

-És recomanable fer-ho acompanyat (parella, altre familiar, amic de confiança); sempre ha de ser una persona amb la qual l'infant tingui un bon vincle.

-Evitar dir mentides, tenint en compte la capacitat del propi nen per entendre els fets, adaptant la informació a l'edat del nen.

-Paraules clares, senzilles; frases curtes.

-D'entrada no cal utilitzar la paraula "càncer". Sovint és una paraula que genera un gran prejudici a l'adult però no als nens; per tal, entenem que el seu ús pot dificultar l'inici de la comunicació en l'adult i pensem que no cal utilitzar-la en un primer moment si això ha de dificultar l'inici del procés, però en el seu lloc caldrà usar paraules sinònimes (no eufemismes) que ajudin a l'adult a avançar en la comunicació (malaltia, tumor, bulto, etc..). Recomanem però que, si el nen pregunta a l'adult si es tracta d'un "càncer", l'adult afectat o l'acompanyant no ho neguin.

Hi ha autors que critiquen els abordatges que utilitzen eufemismes a l'hora de parlar del càncer, i defensen una comunicació clara però a l'hora directe, anomenant les coses pel seu propi nom. Nosaltres, des del nostre estudi, també recolzem aquestes idees, però en la practica clínica diària constatem que, en la nostra cultura mediterrània i sobreprotectora (no hem d'oblidar que també es caracteritza per ser una cultura culpabilitzadora degut en gran part a les arrels judeo-cristianes de les que prové), parlar als fills menors de "càncer" sol ser una dificultat important que obstaculitza d'entrada, l'iniciar un diàleg entre molts pares i els seus fills.

-Localitzar la malaltia (si és tracta d'un càncer de mama, localitzar-la en el pit, si és una neoplàsia gàstrica localitzar-la a l'estomac, etc... per malalties onco-hematològiques, recomanem utilitzar el terme

“càncer a la sang” o “malaltia a la sang” depenent de l’edat de l’infant.

-Explicar alguns dels efectes secundaris que poden cridar més l’atenció i/o dels canvis que la imatge corporal de la persona afectada pot patir, per tal d’afavorir en el nen la creació de recursos per assolir el canvi.

-Explicar els canvis que es van ocasionant en les rutines diàries arrel de la situació (no poder-los anar a buscar a l’escola, no poder aixecar-los al matí, etc...).

-Informar a l’escola. És molt important poder parlar amb el tutor/a del nen sobre la situació esdevinguda a la família. L’escola és sempre una de les principals fonts de suport dels infants.

- En fills adolescents, i depenent de la personalitat de cada infant, pot ser natural que vulguin acompanyar al pare/mare afectat a la visita amb l’oncòleg o a l’hospital de dia per poder acompanyar al fer la quimioteràpia, etc. Mitjançant el diàleg es pot convidar al noi a participar d’una forma més propera en alguna visita mèdica.

Cal tenir present que, moltes d’aquestes indicacions precisen validar-se empíricament, tot i la seva utilitat en la pràctica clínica.

4.4. Qüestions a resoldre sobre el procés de comunicació en situació de malaltia oncològica.

En els capítols anteriors hem pogut veure la importància del procés de comunicació envers els fills, per part de les persones afectades. Tot i així, també hem vist que hi ha aspectes que manquen d’exploració, mostrant incògnites al respecte. Per tant, seria convenient abordar aquestes

qüestions i aprofundir en el seu estudi, per tal de validar l'eficàcia de tècniques i estratègies utilitzades en la clínica.

Així doncs, les qüestions que, des del punt de vista de la recerca ens plantegem són les següents:

-Conèixer quines són les principals preocupacions dels pares/mares afectats per càncer, en el moment que es plantegen parlar del tema amb els seus fills. Aquest és un aspecte sobre el que actualment, no es disposa de dades que permetin identificar les possibles tipologies i prevalences i, en quina mesura aquestes poden variar en funció de l'edat dels fills. Pensem que potser, quan els fills són adolescent proliferen les dificultats causades per manca de recursos i temor.

-Quins són els seus temors, les seves pors, les seves ansietats. Trobem de gran importància "escoltar" a aquest pares, oferir-los la possibilitat de donar veu a allò que temen, doncs en el dia a dia ens expressen malestar relacionat amb aquest aspecte, per altra banda explorat des de fa anys per alguns autors però encara mancat de suficient estudi.

-Conèixer quins recursos disposen per portar a terme el procés de comunicació. Aquest aspecte surt sovint en els estudis revisats, i sembla ser que els pares es perceben a ells mateixos mancats de prou recursos per fer-hi front, amb la qual cosa, recomanen crear programes d'atenció específica per l'abordatge d'aquest tema en concret. A més a més, com ja hem comentat en punts anteriors, actualment disposem de pautes, guies i alguns protocols d'actuació per assessorar a aquests pares afectats, però cal avaluar aquests protocols i la seva eficàcia, doncs són escassos els estudis al respecte.

-Explorar les diferències segons l'edat dels fills. Esbrinant si les dificultats per comunicar-se varien o disminueixen quan els fills són més grans o si ho fan quan són més petits. Aquesta qüestió tampoc s'acompanya de

dades significatives que aportin informació concreta, doncs s'ha estudiat poc. Pensem que potser, quan els fills són més petits, els pares poden trobar més obstacles i dificultats a l'hora de comunicar-se sobre la situació de malaltia.

-En quin moment del procés de la malaltia es plantegen iniciar els diàlegs. L'estudi d'aquest punt és molt escàs, doncs hem trobat pocs treballs que parlin sobre aquesta qüestió. Cal tenir en compte que sovint, la persona afectada es comença a plantejar el comunicar als seus fills la malaltia, arrel del moment del diagnòstic. Potser, arrel de l'impacte generat en aquest període hi ha persones que poden retardar l'inici de les converses.

-Detectar l'estat d'ànim dels pares estudiats i veure com pot interferir en el procés de comunicació envers els seus fills. Respecte a aquest tema si que hi ha literatura publicada però els resultats obtinguts són bastant contradictoris. Caldrà doncs continuar fent noves recerques.

-Afectació dels tractaments oncològics a la vida diària dels pacients amb fills menors. Hem trobat algunes dades relacionades amb aquesta qüestió, i sembla ser que és un dels temes que més preocupa als pares explorats en els estudis concrets. Potser degut a la afectació de la quotidianitat que comporta un diagnòstic de càncer i els tractaments que el segueixen, sorgeix la necessitat dels pares per explicar la situació de malaltia als seus fills, degut al gran sentit de la responsabilitat de la gran majoria de pares envers els seus fills.

-Comprovar si la localització del càncer modula que el procés de comunicació sigui més complexa. Aquesta qüestió ens assembla molt necessària doncs, la major part d'estudis realitzats s'han portat a terme amb pacients afectats per càncer de mama. Les mostres amb altres localitzacions del càncer són més escasses. Pensem que potser, quan el càncer afecta a altres parts de l'organisme, la comunicació pares-fills sobre la malaltia pot ser menys difícil, doncs hi ha aspectes com

l'alteració de la imatge corporal, que no afecten per igual a totes les neoplàsies.

En el treball de recerca portat a terme, hem escollit dues d'aquestes qüestions: aprofundir en les **preocupacions** dels pares afectats quan es plantegen comunicar-se amb els seus fills sobre la malaltia, i conèixer quins són els **recursos** amb els que compten per portar a terme aquesta comunicació envers els que estimen.

Pensem que aquests dos aspectes han estat poc estudiats en el camp de la Psicooncologia i per altra banda, els trobem diàriament en la pràctica clínica, doncs és un dels motius pels quals es consulta molt sovint a les Unitats de Psicooncologia, tant per part dels pacients com, per part dels professionals que detecten aquests tipus de preocupacions (oncòlegs i infermeres). Som conscients però, que aquesta elecció és una opció entre d'altres també possibles i adients, per la qual cosa fomentem la producció de noves recerques, davant la impossibilitat d'abordar totes aquestes qüestions tan interessants en un sol estudi.

Per tal de desenvolupar i analitzar amb més detall els temes escollits, passem a descriure'ls en forma d'objectius per tal de poder portar a terme la present tesi.

5. PLANTEJAMENT I OBJECTIUS DE LA TESI

Com hem anat veient al llarg de la part teòrica exposada, el diagnòstic de càncer suposa haver d'enfrontar-se a tot un seguit d'elements estressants que afecten a totes les àrees de la vida de les persones afectades i que, en conseqüència, obliga a realitzar importants esforços i adaptacions personals davant els canvis físics, emocionals, cognitius i socials que es produeixen (Fuentes i Blasco, 2012).

La manera en la qual el pacient afronti la situació i el tipus de recursos que activi, determinaran de forma important, el grau d'adaptació a la malaltia (Bárez i cols., 2009; Wong-Kim i Bloom, 2005). Pensem que els pacients que tenen fills al càrrec menors d'edat, tenen afegit l'estressor d'haver de comunicar la malaltia als seus infants, cosa que els hi produeix un important malestar emocional. Trobem adequat el desenvolupar línies de recerca que explorin aquest tema en concret, per la qual cosa pretenem contribuir, de forma modesta amb el nostre estudi.

Els objectius que volem assolir mitjançant el desenvolupament d'aquest treball són els següents:

- 1) Aprofundir en el coneixement de les dificultats/preocupacions que tenen els pares afectats de càncer, a l'hora d'haver de comunicar als seus fills la situació de malaltia.
- 2) Conèixer els recursos amb els que compten els pares afectats, al plantejar la comunicació de la situació de malaltia envers els fills (nens i adolescents).

PART EMPÍRICA

6. ESTUDI PILOT

Com ja hem comentat en la introducció, la present investigació es va iniciar posant en marxa un estudi pilot, previ a la recollida de la mostra definitiva per l'elaboració de l'Estudi Principal.

L'estudi pilot ens va servir per realitzar una primera exploració sobre el tema. Parlar amb la persona afectada de càncer sobre les dificultats que esdevenen del procés de comunicació sobre la malaltia, no és senzill, i si a més a més amb qui es troben aquestes dificultats, és amb els infants, la qüestió encara es fa més complexa.

Com a clínics detectàvem alguns dels inconvenients que parlar sobre aquests tema podia comportar als pacients, i aquest va ser un dels motius de més rellevància per realitzar l'estudi pilot. Per altra banda, tampoc teníem un instrument psicomètric adient d'entrada per poder avaluar la comunicació ni altres variables que consideràvem d'importància; ni si alguns d'aquests aspectes que volíem tenir en compte i avaluar, eren realment importants o, ben al contrari del que pensàvem, no ho eren.

Paral·lelament, també vàrem reflexionar sobre les dificultats intrínseques al procés d'avaluació dels pacients, i la necessitat d'aprofitar l'estudi pilot per valorar-les, especialment tenint en compte que l'avaluació es realitzava en un context clínic, amb persones afectades de càncer en estadis molt avançats (ICO Badalona), i/o recent diagnosticats de la seva patologia (ICO Badalona i Hospitals Comarcals). Tenint en compte això, cal ressaltar, el fet de que als pacients els hi podia ser molt difícil o inclús desagradable, l'abordatge de determinades qüestions, o el contestar preguntes relacionades sobre alguns aspectes de la seva situació familiar.

En tot moment, es va fer prevaler l'aspecte assistencial, i per tant, es va garantir el màxim suport i respecte als afectats, tot i que ens faltava contrastar fins a quin punt, això era totalment compatible amb el desenvolupament de la recerca. En conseqüència, era també important adquirir coneixements sobre altres punts importants, com ara, detectar quantes persones podien rebutjar el participar en l'estudi d'aquestes característiques, quins elements d'avaluació podien generar malestar o quines condicions havien de mantenir-se durant les visites per a garantir el benestar dels participants.

6.1. OBJECTIUS

Els objectius principals que ens vàrem proposar en l'estudi pilot, van ser els següents:

- 1) Avaluar les dificultats que tenen els adults a l'hora de comunicar males notícies relacionades amb la malaltia oncològica, als nens i adolescents, amb els quals hi conviuen habitualment
- 2) Valorar si les dificultats en el procés de comunicació es relacionen amb les característiques del pacient (sexe, edat, nivell de malestar emocional, concordança subjectiva amb el diagnòstic, i pronòstic), l'edat dels fills i l'estil de comunicació familiar.

6.2. MÈTODE

6.2.1. Participants

La selecció dels participants es va fer amb el suport de dues psicooncòlogues més, de 3 centres hospitalaris diferents (Hospital Municipal de Badalona, Hospital Esperit Sant de Sta. Coloma (Psicooncòloga A) i Hospital St. Jaume de Calella (Psicooncòloga B), a part dels escollits a l'Institut Català d'Oncologia de Badalona, per la pròpia investigadora.

Els criteris d'inclusió comuns als quatre centres eren els següents:

- Pacient recent diagnosticat, visitat en primera visita en CCEE (Consultes Externes) de Psicooncologia.
- Pacient vinculat a nens i/o adolescents en l'entorn familiar (pare, mare, avia, tieta, etc...)
- Pacient que estigui d'acord en col·laborar en l'abordatge d'aquest tema familiar.

A més a més es comptava amb un criteri diferenciador, relacionat amb l'estadi de la malaltia, comú a tots els centres participants:

Els pacients avaluats en l'Hospital Sant Jaume de Calella, en L'Hospital Municipal de Badalona i en l'Hospital Esperit Sant de Sta. Coloma tenien majoritàriament, estaiada la seva patologia entre els estadis I-II. Els pacients avaluats en l'ICO- Badalona, presentaven un estadi IV de la seva patologia. Aquesta característica ens va semblar important, si tenim

en compte que, segons l'abast de la malaltia, el pacient pot passar a ser atès en un centre o un altre de més especialitzat, segons la complexitat de la patologia. Així, la probabilitat de trobar pacient amb estadi I-II en la consulta de Psicooncologia dels Hospitals Comarcals, era superior a la del centre monogràfic d'atenció oncològica (ICO-Badalona), en el qual, en la Unitat de Psicooncologia, es visiten pacients en estadis de la malaltia molt més avançats (normalment III-IV). De totes maneres, si en els hospitals comarcals participava algun pacient amb estadi IV de la malaltia, no era rebutjat per l'estudi.

El nº total de participants en l'estudi pilot fou, N = 29 pacients oncològics i/o els seus familiars d'edat compresa entre els 38 i els 67 anys, amb una mitja d'edat de 51.21 anys (DS= 8.94). La resta de característiques dels participants s'indiquen a la Taula 1.

	N		%
Sexe	Homes	7	24,14
	Dones	22	75,86
Hospital	ICOBad	16	55,17
	HES	5	17,24
	BSA	3	10,34
	HSJC	5	17,24
Diagnòstic	Mama	14	48,28
	Tracte respiratori	2	6,90
	Tracte digestiu i òrgans associats	6	20,69
	Òrgans ginecològics	1	3,45
	Òrgans SNC	1	3,45
Estadi malaltia	Organs Hematopoètics	5	17,24
	I	5	17,24
	II	11	37,93
	III	7	24,14
	IV	6	20,69
Pronòstic malaltia	Bo	15	51,72
	Dolent	4	13,79
	Reservat	10	34,48
Rol familiar	Pare	5	17,24
	Mare	11	37,93
	Àvia	10	34,48
	Àvi	2	6,90
	Filla *	1	3,45
Tipus família	Tradicional	27	93,10
	Monoparental	2	6,90
Origen cultural	Espanyols	28	96,55
	Llatina	1	3,45
Infants	Fill/es	16	55,17
	Net/es	13	44,83
Nº Fills/Nets	1	6	20,69
	2	19	65,52
	3	2	6,90
	4	2	6,90

HOSPITALS:

ICO Bad = Institut Català d'Oncologia - Badalona

HES = Hospital Esperit Sant

BSA = Hospital Municipal Badalona

HSJC = Hospital Sant Jaume de Calella

TAULA 1 - Característiques dels participants de l'Estudi Pilot

* Filla: aquesta participant va consultar per ser la filla d'una afectada de càncer, ja que l'estudi pilot no estava tancat només a pares o mares (com vàrem fer amb l'estudi principal), d'aquí que considerem necessària l'aclaració.

6.2.2. Instruments

-Full recollida de dades mèdiques i sociofamiliars

Per avaluar els aspectes relacionats amb la malaltia, vàrem construir un full de recollida de dades (Annex 1) que constava de:

Dades mèdiques bàsiques sobre la patologia oncològica del pacient (diagnòstic, estadi de la malaltia, pronòstic possible).

Concordança subjectiva de l'afectat envers el diagnòstic oncològic. Fa referència a que la informació diagnòstica per part del pacient o del familiar s'ajusti al màxim a la realitat clínica. La concordança subjectiva pretén valorar si el pacient està informat de la seva patologia i si té aquesta informació integrada dintre de la seva realitat. Aquesta variable, era mesurada pel professional de la psicooncologia, després d'haver valorat al pacient durant la visita mitjançant una escala anàloga visual.

Aspectes sociofamiliars que ens semblava important conèixer i tenir en compte:

- Rol familiar del pacient (pare, mare, avi, avia, oncle, etc.)
- Tipus de família (tradicional, monoparental, reconstituïda, etc.)
- Origen cultural de la mateixa (catalana, castellana, estrangera) i el nombre, ordre, i gènere dels fills.

-Escala de comunicació

S'adjuntava una escala de comunicació, per valorar l'estil d'aquesta. L'instrument que es va utilitzar amb aquest objectiu, és una traducció al català realitzada per la investigadora, de la subescala "Comunicació" del FAD (Mc Master Family Assessment Device) elaborat per Epstein i cols. (1983).

El FAD és un qüestionari auto administrat, que facilita informació sobre diverses dimensions del sistema familiar. Consta d'un total de 60 ítems

dividits en 7 subescales. Els ítems es responen mitjançant quatre alternatives de resposta gradual: completament d'acord, d'acord, en desacord i completament en desacord (amb un rang de 1-4). Puntuacions > 2, indiquen disfunció en la família.

Descrivim a continuació les característiques de cada subescala indicant el nombre d'ítems i la fiabilitat, segons l'alfa de Cronbach, proporcionada en el treball de Schmitt i cols. (2008):

- Resolució de problemes (6 ítems; 0.74).
- Comunicació (9 ítems; 0.72)
- Rols (11 ítems; 0.69)
- Respostes afectives (6 ítems; 0.82)
- Implicació afectiva (7 ítems; 0.74)
- Control de conductes (9 ítems; 0.69)
- Funcionament general en la família. (12 ítems; 0.89)

L'escala de Comunicació es va dissenyar per valorar l'intercanvi d'informació entre els membres de la família. La investigadora va fer una traducció al català (contrastada prèviament amb un altre investigador), intentant adaptar-la al nostre entorn cultural, atès que no es disposava de cap versió en català ni tampoc en castellà. Per tal de facilitar la comprensió dels pacients i facilitar la recollida de dades, la psicooncòloga, si ho veia necessari, traduïa verbalment els ítems al castellà. A l'Annex 2 es reproduïxen els ítems originals de l'escala (en anglès) i la traducció final utilitzada. El valor obtingut en l'anàlisi de la fiabilitat en aquest estudi pilot (N= 29), fou de 0.75 (mètode alfa de Cronbach); puntuació molt semblant a la proporcionada per Schmitt i cols., (2008). Com hem indicat abans, puntuacions > 2, indiquen disfunció en la família.

-Dificultats en la comunicació adults-infants

Vàrem crear un ítem específic que avalués les dificultats dels adults amb malaltia, envers la comunicació amb els menors.

Aquest ítem (anomenat “Dificultats a l'hora de comunicar als nens/adolescents la situació de malaltia”), consta de 3 subítems que pretenien detectar si l'adult malalt, tenia dificultats relacionades amb el procés de comunicació al no saber com comunicar-se sobre el tema, o al sentir por a que els infants no l'entenguessin, si presentava dificultats relacionades amb les conseqüències que, la comunicació podia tenir en els menors (patiment emocional, afectació en els estudis, etc.). També es deixava un ítem obert (“altres”), per tal de que el participant pogués afegir qualsevol comentari que no veies reflectit.

Aquest aspecte era recollit com a dada per la psicooncòloga, gairebé al final de la part de l'entrevista que valorava els aspectes sobre el procés de comunicació. Per portar a això a terme, s'exposava al pacient les diferents possibilitats de resposta i ell mateix responia.

-Malestar emocional

Per acabar l'avaluació de l'estudi pilot, vàrem trobar important conèixer el grau de malestar emocional que tenia el pacient que participava en l'estudi. Per això ho valoràvem (mitjançant el criteri del propi pacient) amb una escala numèrica del 0 al 10, en el qual 0 = gens de malestar emocional i 10 = al màxim malestar emocional possible.

6.2.3. Procediment

El primer pas que es va fer per portar a terme l'estudi pilot, va ser presentar el projecte de recerca al Comitè de Bioètica de l'Hospital Germans Trias i Pujol, per tal d'obtenir el seu vist i plau per l'accés a la recollida de dades dels pacients i el desenvolupament de la recerca. El

CEIC (Comitè d'Ètica i Investigació Clínica) de l'Hospital Germans Trias i Pujol, va autoritzar l'estudi al febrer de 2010 (*Annex 12*).

A partir d'aquesta autorització, la recollida de dades es va portar a terme entre març de 2010 i setembre de 2010.

A partir d'una data concreta (març 2010), es va facilitar la informació necessària a les psicòlogues, amb la següent documentació:

- Full de recollida de dades (*Annex 1*)
- Protocol d'actuació/Instruccions (*Annex 3*)
- Full d'informació al pacient (*Annex 4*)
- Full de consentiment informat (*Annex 5*)

El circuit que seguien els pacients fins ser avaluats per la psicòloga pel tema concret de l'estudi era el següent:

- El pacient estava citat a 1era visita de Consultes Externes (CCEE) de Psicooncologia, i esperava a la sala d'espera.
- La psicooncòloga convidava a entrar al pacient a la consulta
- Presentació, avaluació del pacient i abordatge terapèutic de les situacions problema que necessitava abordar la persona afectada, així com informació i maneig de situacions no conegudes per elal, però que eren de gran importància (maneig de l'alopecia, de l'astènia, interferència en la vida diària, relacions envers la família: cònjuge, pares, fills...)
- Arribat a aquest punt d'explorar les relacions familiars, se'l convidava a parlar de la comunicació del diagnòstic als fills, i un cop establert el tema se li sol·licitava permís per participar en l'estudi.

- Un cop acceptat, se li llegia el paper d'informació al pacient sobre la recerca i el pacient signava el full de consentiment informat. Passant després a contestar les preguntes del qüestionari, mitjançant l'entrevista amb la psicòloga.

Cal tenir en compte que la durada de la primera visita de Psicooncologia era màxim d'1 hora dintre de la qual, el temps necessari per passar tot el protocol per l'estudi era d'uns 10-15 minuts.

Entre els pacients que se'ls hi va proposar de participar, no va haver-hi cap cas que decidís no fer-ho; tots ells van accedir a participar en la recerca.

6.3.RESULTATS

6.3.1. Descripció de les variables pronòstic

a) Concordança

La majoria de pacients presenten un grau de concordança absoluta, entre la situació clínica en la que es troben i la valoració que fan de la mateixa. La mitjana és de gairebé 10 (vegeu Taula 1) i el percentatge de pacients amb la puntuació màxima és de pràcticament el 100% (27 casos de 29, és a dir un 93'1%).

b) Estil comunicatiu (Escala FAD)

La puntuació mitjana obtinguda és de 2.10 (SD=0.57). Això suggereix que l'estil de comunicació familiar és en promig, més aviat disfuncional si tenim en compte el valor del punt de tall. Tenint en compte que puntuacions superiors a 2 indiquen un estil de comunicació intrafamiliar disfuncional, el percentatge de pacients que tenen un estil amb aquestes característiques és del 62% (18 casos).

c) Edat dels infants (fills/nets)

En les anàlisis relacionades amb aquesta variable s'han exclòs 6 fills/nets del número total de fills de la mostra de participants. Aquests fills/nets exclosos, superen l'edat dels 18 anys; edat límit dels infants en el nostre estudi. No s'han tingut en compte donat que haguessin produït una gran variació en dades estadísticament importants pel nostre estudi (mitjana, DS, rang, etc.). Per altra banda, és important aclarir que els pacients pares/avis d'aquests 6 nois exclosos tenen altres fills/nets menors de 18 anys per la qual cosa, finalment es van incloure en l'estudi pilot. A continuació es presenten dades dels fills menors d'edat.

La Taula 2 mostra que l'edat mitjana del primer infant és de 10.17 anys, i del segon nen, de 7.32 anys, tot i que hi ha una gran variabilitat com es pot veure en els valors màxim i mínim en cada cas. Atès que hi ha pocs pacients que tinguin més de dos fills/nets, l'edat del tercer i quart infant no serà tinguda en compte en les anàlisis.

d) Malestar emocional del pacient.

Quant al malestar emocional, la mitjana obtinguda és de 6.41 (SD=1.72). Tenint en compte que 6 és el punt de tall de l'escala que indica malestar emocional, segons estudis revisats que comentarem en la discussió (Priede i cols., 2014), els pacients avaluats en el nostre estudi, mostren un malestar emocional elevat. Tanmateix, trobem també puntuacions extremes ja que el rang arriba fins a 9. En la mostra tenim 15 pacients (51.7%) que estan per sobre del punt de tall. No hi ha diferències en l'edat entre els que tenen malestar emocional per sobre del punt de tall i els que no. Tampoc hi ha diferències entre aquests tipus de pacient pel que fa a l'edat dels fills.

	N	Mitjana	SD	Rang
Concordança	29	9,83	0,65	7 - 10
Estil comunicatiu (escala FAD)	29	2,10	0,57	1 - 4
Edat dels fills				
Edat 1	24	10,17	4,47	4 - 18
Edat 2	22	7,32	4,22	1 - 18
Edat 3	4	6,00	5,71	1 - 14
Edat 4	2	5,00	4,24	2 - 8
Nivell malestar emocional	29	6,41	1,72	3 - 9

TAULA 2. Descriptius de les variables pronòstic.

6.3.2. Descripció de les variables resultat

Els resultats obtinguts ens diuen que, el 60% dels pacients presenten alguna dificultat en la comunicació envers els infants de la seva família.

En la Taula 3, "0" es que no hi ha dificultats, així que tenim gairebé un 38% de pacients que no manifesten dificultats de comunicació. Per altra banda, gairebé un 42% diu no saber com comunicar-se en aquestes circumstàncies de malaltia amb als nens, i un 20% tenen por a que no se'ls entenguin quan ho facin.

	N	Percentatge
Sense dificultats comunicació (0)	11	37,93
Amb dificultats comunicació (1)	12	41,38
Amb dificultats comunicació (2)	6	20,69
TOTAL	29	100,00

TAULA 3. Descriptius de les variables resultat (Dificultat de comunicació amb els fills).

Amb dificultats comunicació (1)= No saber com fer-ho.

Amb dificultats comunicació (2)= Tenir por que els fills no els entenguin.

La Taula 4 mostra com la majoria de pacients (23 casos; 80%), te por a les conseqüències que el procés de comunicació sobre la malaltia pot tenir envers els infants. D'aquests pacients, 17 casos (74%) tenen dificultats a l'hora d'establir la comunicació sobre la malaltia amb els seus infants. En canvi, malgrat que 6 casos (24%) tenen temor a les conseqüències, no tenen dificultat per establir la comunicació, doncs se senten amb recursos suficients per fer-ho.

Per altra banda, tots ells (100%) expressen preocupació per les conseqüències psicològiques que els hi pot provocar (als nens).

Finalment, tan sols un 17% dels afectats no manifesta tenir problemes envers el tema.

	N		Percentatge	
Cap temor a les conseqüències (0)	5		17,24	
Temor a les conseqüències (1)	23	17	79,31	74,00
		6		26,00
Temor a les conseqüències (4)	1		3,45	
TOTAL	29		100,00	

TAULA 4. Descriptius de les variables resultat (Conseqüències als fills de l'acte de comunicar).

Temor a les conseqüències (1)= Tenir por a què els fills pateixin.

17 = pacients que expressen tenir por de l'acte de comunicar.

6 = pacients que no senten por de l'acte de comunicar.

Temor a les conseqüències (4)= Altres (disminució rendiment escolar, recaiguda de conductes desadaptatives, etc.).

6.3.3. Descripció de la relació entre variables

En la mostra estudiada, no hem pogut analitzar la relació entre la variable sexe del pacient i la de tenir dificultats de comunicació, ja que només hem tingut 7 homes en total, i considerem que és una mostra molt petita per obtenir resultats.

No hem trobat relació entre l'edat de la persona afectada per la malaltia i el fet de tenir dificultats en el procés de comunicació. Tampoc hem trobat relació entre tenir aquestes dificultats i el pronòstic de la malaltia (Bo versus Dolent/Reservat). Les nostres dades tampoc indiquen relació entre la concordança del pacient i el tenir dificultats de comunicació, atès que la majoria de pacients mostren la puntuació màxima en la valoració de la concordança subjectiva respecte a la informació sobre la malaltia. Per altra banda, no hem trobat diferències en el malestar emocional (percentatge de casos amb puntuació per sobre del punt de tall) entre els pacients que tenen dificultats de comunicació i els que no en tenen. Tampoc hi ha diferències en el percentatge de casos, amb una puntuació en malestar emocional per sobre de 6 ,entre els que tenen dificultats de comunicació i els que diuen no tenir-ne.

En canvi, si hem trobat relació entre l'estil de comunicació familiar i el tenir dificultats en el procés de comunicació (Taula 5) a partir del criteri de

que puntuacions superiors a 2 en l'escala de Comunicació del FAD indiquen un estil de comunicació familiar disfuncional. Els que diuen no tenir dificultats relacionades amb aquest procés envers els nens, puntuen més baix en l'escala de comunicació (1,84), que els que afirmen tenir-ne (2,27), havent-hi entre aquestes dues mitjanes una diferència estadísticament significativa ($p=0.028$).

Estadística de grups (Item 12.1)	N	Mitjana	SD	Error tip de la mitjana
Sense dificultats comunicació (0)	11	1,84	0,44	0,13
Amb dificultats comunicació (1)	18	2,27	0,58	0,14
TOTAL	29			

TAULA 5. Relació estil de comunicació familiar i tenir dificultats de comunicació. Estadística de grups Item 12.1.

Puntuacions > 2 indiquen un estil de comunicació familiar disfuncional amb dificultats.

Això concorda amb els resultats de la prova de khi quadrat ($p=0.057$), aplicada a les dades de la Taula 6, on es veu que tot i que no s'assoleix la significació estadística, el percentatge de casos amb dificultats de comunicació és més gran entre els que tenen un estil de comunicació disfuncional.

Taula de contingència Item 12.1	N				
	Sense dificultats comunicació (0)		Amb dificultats comunicació (1)		Total
Estil comunicació sana (0)	7	63,64%	5	27,78%	
Estil comunicació disfuncional (1)	4	36,36%	13	72,22%	17
TOTAL	11	100%	18	100%	29

TAULA 6. Relació estil de comunicació familiar i tenir dificultats de comunicació. Taula de contingència Item 12.1

No hem trobat relació entre l'edat dels fills (agafant només el 1er fill, que entenem que és el més gran < 18 anys), i tenir dificultats de comunicació.

La Taula 7 ens indica que els pacients que diuen tenir dificultats, tenen els fills lleugerament més petits (no arriba a 1 any de diferència) (mitjana de 9.94 anys versus mitjana de 10.71 anys). La diferència no és significativa ($p = .709$).

Estadística de grups	N	Mitjana d'edat	SD	Error tip de la mitjana
Sense dificultats comunicació (0)	7	10,71	4,23	1,60
Amb dificultats comunicació (1)	17	9,94	4,67	1,13
TOTAL	24			

TAULA 7. Relació edat dels fills (1er fill) i tenir dificultats de comunicació.

En canvi amb l'edat del segon fill (dels 29 pacients totals, 22 tenen dos fills), la diferència de les mitjanes és més gran, i la prova de comparació de mitjanes té un valor més proper a la significació ($p=0.10$).

Estadística de grups	N	Mitjana d'edat	SD	Error tip de la mitjana
Sense dificultats comunicació (0)	8	8,62	5,42	1,92
Amb dificultats comunicació (1)	14	6,57	3,37	0,90
TOTAL	22			

TAULA 8. Relació edat dels fills (2on fill) i tenir dificultats de comunicació.

Per tant, les dificultats de comunicació semblen estar relacionades amb el fet de tenir una comunicació familiar disfuncional però no amb el fet de què els fills siguin més petits. Comentarem aquest punt amb més detall a la Discussió.

6.4. DISCUSSIÓ

6.4.1. Sobre els valors de les variables pronòstic

Concordança.

Malgrat que esperàvem trobar més pacients amb un cert grau de discordança entre la seva percepció de la malaltia i el seu estat clínic real, hem vist que la gran majoria coneix perfectament la seva situació. Per tant hem trobat un nivell de concordança bo possiblement afavorit per les maneres favorables de comunicar dels equips mèdics.

De totes maneres, aquesta variable que hem contemplat, no ens aporta gaire informació a la recerca. En la literatura anglosaxona que hem consultat no hem trobat informació sobre aquesta variable. Resumint, pensem que, aquesta variable ha sofert un canvi a nivell social, ja que, fa anys enrere podríem haver trobat discrepància en un nombre de casos important però pensem que no és aquesta l'actual realitat, donats els protocols d'informació i comunicació de males notícies que estan activats en la major part de centres hospitalaris. Tal i com hem assenyalat a l'apartat 2.4, això coincideix amb el que molts professionals observen durant la seva pràctica clínica.

Estil comunicatiu.

Respecte a l'estil comunicatiu segons l'escala FAD, més d'un 60% de famílies de la mostra, superen el punt mig de tall, cosa que ens fa pensar que aquestes famílies, poden presentar certes dificultats en l'estil de comunicació intrafamiliar. Aquestes dades, són diferents a les dades de l'estudi d'Schmitt i cols., (2008); els autors del qual, no van trobar puntuacions promig per sobre del punt de tall en una mostra clínica de 85

casos. Tampoc van trobar diferències entre els casos de la mostra i una altra comparativa de famílies sense patologia oncològica.

Cal pensar que aquestes diferències poden esdevenir en el nostre estudi, per una baixa fiabilitat de l'escala, la qual cosa es pot descartar, doncs el nostre índex de fiabilitat (0.75) és satisfactori i semblant al trobat per Schmitt i cols. És més possible que l'explicació d'aquesta diferència pugui raure en un possible biaix de la mostra, atès que en els nostres pacients hi ha una majoria de dones i també a diferències culturals (l'estudi d' Schmitt està realitzat a Finlàndia). Aprofundint en tot això podem dir que, en un estudi realitzat en el nostre país amb una escala diferent a la FAD, es va observar que la majoria de les famílies d'una mostra no clínica, tenia una comunicació familiar oberta i expressiva (Rivero i cols., 2011), la qual cosa ens indicaria que aquesta possible diferència cultural es manifestaria en el moment de crisi que comporta l'aparició d'un diagnòstic de càncer en els pares. També pot pensar-se que el fet de tenir fills petits pot determinar un estil de comunicació disfuncional, però les nostres dades no ho corroboren, doncs la comparació de mitjanes de l'edat dels fills entre els que tenen un estil comunicatiu disfuncional i els que no el tenen, no dóna diferències.

No podem doncs, decantar-nos per cap explicació per entendre les diferències entre l'estudi de Finlàndia i el nostre. El que sí podem afirmar és que en el moment del diagnòstic un 62% de la nostra mostra manifesta tenir un estil de comunicació disfuncional. Això obre la porta a una nova qüestió: aquest estil disfuncional ja existia abans del diagnòstic o ha estat el diagnòstic el que ha provocat aquest estil disfuncional modificant el prèviament existent dins la família (és a dir, que arrel de la dificultat que comporta pels pares malalts explicar als nens petits la situació de la malaltia, es configuri un estil de comunicació familiar disfuncional)? No podem respondre a això amb les nostres dades. Sigui com sigui el procés que dóna lloc a un estil disfuncional **en el moment del diagnòstic**, el que sí sabem arrel de la literatura científica revisada, és que la manera de comunicar-se entre els diferents membres d'una família és un factor molt

important per l'ajust emocional dels fills al càncer dels seus progenitors (Edwards i Clarke, 2005; Huizinga i cols., 2005; Rodriguez, 2013). L'estudi de Edwards i Clarke ens mostra que, les famílies que expressaven obertament els seus sentiments presentaven menys depressió. Per altra banda, hi ha treballs que valoren el contrari, és a dir, com l'expressió i comunicació relacionades amb l'ansietat, la por i la desesperança dels pares, pot fer augmentar l'ansietat i la incertesa en els fills (Christ, 2000). En la revisió teòrica que Rodriguez realitza per portar a terme la seva recerca, ressalta envers la comunicació pares-fills que, les filles adolescents refereixen una comunicació més oberta envers els pares malalts que no amb els pares sans, així com un millor ajust emocional per aquestes, quan el procés de comunicació és més honest (Rodriguez, 2013). Així doncs no ens ha d'estranyar, trobar una relació entre un estil de comunicació disfuncional i l'aparició de problemes en els infants, independentment de l'edat que aquests tinguin. En tot cas, no és aquest l'objectiu del nostre estudi.

Edat dels infants.

L'edat dels infants mostra una distribució molt àmplia, des de nois amb 18 anys, a nens amb menys de 5 anys. Comentarem aquesta variable més endavant, quan discutim la seva relació amb les dificultats en el procés de comunicació. De totes maneres volem assenyalar els estudis portats a terme per Visser i cols., (2005), els quals detecten diferències entre nens d'edats escolars de primària i els adolescents, essent aquests els que mostren més malestar emocional, al ser molt més conscients de la situació de malaltia greu en els seus pares, fet que els hi crea un augment en l'ansietat (Visser i cols., 2004). Altres estudis com el d'Edwards avaluen al col·lectiu de fills adolescents dels pacients estudiats i presenten resultats en la mateixa línia (Edwards i cols., 2008). Altres autors com Huizinga i cols., (2005) descriuen un millor ajust emocional en

els adolescents noies, quan la comunicació d'aquests envers els seus pares, és honesta i clara.

Malestar emocional.

El nivell de malestar emocional és elevat (mitjana, 6.41). Si fem una comparació entre les dades i valors clínics que s'han suggerit per a la interpretació d'un instrument semblant (el Distress Thermometer), aquest valor estaria pel damunt del punt de tall, que solia situar-se entre 4 i 5, però que en estudis més recents s'ha establert en el valor de 6 (Gessler i cols. 2008; Priede i cols. 2014; Zwahlen i cols. 2008), la qual cosa és coherent si tenim en compte que la persona afectada es troba en la fase de diagnòstic. Des de fa anys en el camp de la Psicooncologia, sabem que aproximadament al voltant de 25-30% dels pacients recent diagnosticats de càncer, presenten un elevat impacte emocional que indicaria la existència de problemes relacionats amb l'ansietat i/o depressió, els quals precisarien d'una intervenció psicològica/psiquiàtrica especialitzada. (Derogatis, 1983; Gil i cols., 2008; Kadan-Lottick i cols., 2005). A més a més sabem que, aquest impacte emocional influeix en el malestar emocional dels fills durant el mateix període de diagnòstic (Edwards, 2008). Hi ha estudis que afirmen que, quan algun dels pares es deprimeix, els fills també augmenten el seu malestar emocional (Watson i cols., 2006). També trobem autors els quals afirmen que els factors relacionats amb la pròpia malaltia del progenitor (pare o mare), no es relacionen amb el malestar dels fills, però si ho fan (aquestes variables), amb l'estat emocional del pares afectats per la malaltia oncològica (Visser i cols. 2005).

6.4.2. Sobre el valor de les variables resultat

Com s'ha vist, un 60% de pacients té dificultats amb la comunicació (per no saber com comunicar o per tenir por a que els nens no entenguin la situació de malaltia). Tot i així, hi ha un 40% de pacients que diuen no tenir dificultats, la qual cosa, com comentarem més endavant pot ser deguda al fet de tenir nens més grans. Ja en una recerca anterior es detectava com, una de les principals preocupacions en dones recent diagnosticades de càncer de mama, era el com haver de comunicar el diagnòstic i l'evolució del procés de la malaltia als nens menors de 18 anys (Fuentes i Blasco, 2012). El treball de Forrest i cols., (2009), ens manifesta que les pacients amb càncer de mama necessiten ser orientades sobre com parlar de la situació de la malaltia als seus fills, especialment quan aquests són petits. Tanmateix treballs d'altres autors amb ampla experiència en la clínica, indiquen clarament que els infants capten que la situació familiar s'ha modificat i no va del tot bé (Corsini, 2006). Niemela i cols., (2010) també assenyalen la necessitat d'elaborar mètodes preventius d'intervenció amb els infants. Autors d'altres àmbits culturals també expressen el mateix (Kim i cols., 2012), ja que posen de manifest la importància de poder informar als nens, la forma de fer-ho i el temps adient per portar-ho a terme.

Per altra banda, un 52% de la mostra avaluada té un diagnòstic de càncer de mama, i aquest fet ens fa plantejar fins a quin punt, les preocupacions poden estar relacionades amb el tipus de neoplàsia o la seva localització. En la literatura revisada, no hem trobat estudis que puguin avalar aquesta hipòtesi. Caldria dir que la major part d'aquests estudis també avaluen mostres de dones diagnosticades amb càncer de mama (Barnes, 2000; Forrest i cols., 2009; Kristjanson i cols., 2004; Raveis i cols., 2005; Semple i McCaughan ., 2012; Vannatta i cols., 2008).

Tampoc podem valorar si, el gènere de la mostra juga algun paper significatiu respecte a altres variables, doncs el nombre d'homes participants en l'estudi pilot era molt limitat (només 7 pacients homes).

La gran majoria de pacients (pràcticament un 80%), diuen tenir dificultats per les conseqüències que la malaltia pot representar pels infants, la qual cosa és comprensible i, probablement, els que no mostren preocupació per les conseqüències ho fan perquè tenen fills ja grans. La major part dels afectats expliquen que senten tenir dificultats per les conseqüències que l'acte d'informar/comunicar, pugui tenir sobre la part emocional de l'infant, cosa que es podria entendre en una manca de recursos, tal com trobem en la literatura revisada, en l'estudi de Forrest i cols., del 2009. Tanmateix no és d'estranyar que el desconeixement de la psicologia infantil davant d'aquestes situacions, i la tendència important a projectar els propis temors de l'adult en els nens, dificulti també aquest procés (Fuentes 2013).

Valorant conjuntament aquests resultats, el que no sabem és quines són les dificultats concretes que els pacients troben a l'hora de comunicar-se amb els nens i/o adolescents.

Com s'ha indicar en una recerca recent: *“Sovint pares i fills es protegirien del sofriment reduït la comunicació sobre la malaltia, i les mares serien pels fills més accessibles per a l'expressió emocional i empàtica. En definitiva, la manera de comunicar-se entre pares i fills durant la malaltia, determinaria les pròpies estratègies d'afrontament de la família i dels fills...”* (Rodríguez, 2013).

Caldria, doncs, fer un estudi més específic que recollís més dades sobre les característiques de les dificultats que expressen els adults amb càncer, concretament els pares. En aquest sentit creiem que, el nostre treball pot aportar més informació sobre aquestes dificultats concretes que pateixen els progenitors afectats, ja que fins el moment, aquest, és un tema poc estudiat.

6.4.3. Sobre la relació entre variables

Com hem vist en el apartat anterior, no podem valorar la relació entre el gènere del pacient i altres variables, doncs tant sols hem disposat en la mostra de 7 homes. Respecte a la variable gènere però, sabem pel que diuen altres autors que, tenir una mare amb càncer de mama, afecta més a les nenes adolescents, que als nois de la mateixa edat (Huizinga i cols., 2011). Per altre banda, Schmitt i cols., (2008), ens diuen que el funcionament familiar empitjora quan es detecten símptomes de depressió en la mare. L'estudi d'Edwards i cols., (2008), va en aquesta mateixa línia i ens confirma que davant la depressió materna són els fills adolescents els que més sofreixen.

Quant a les dificultats a l'hora de comunicar la situació de malaltia als infants, tampoc podem afirmar haver trobat relació entre aquesta variable respecte a l'edat i el pronòstic del pacient. L'estudi de revisió que fa Krattenmarcher (2012), indica que les variables que estan relacionades amb la malaltia (a excepció de patir un estat avançat de malaltia), no guarden relació amb l'adaptació que fan els nens (fills de pacients), i en canvi l'estudi si troba relació entre l'estat d'ànim depressiu dels pares i el mal funcionament familiar.

Igual ens passa amb la concordança subjectiva envers el diagnòstic oncològic (ja que varia molt poc) i el malestar emocional esdevingut per la situació. Possiblement el nostre estudi pilot no aporta suficients dades, que ens fonamentin el poder descartar algunes d'aquestes variables, amb la qual cosa cal realitzar un estudi amb una mostra més amplia per esbrinar aquestes qüestions.

Tampoc hem trobat relació entre l'estil de comunicació familiar i l'edat dels infants en el moment de plantejar-se la qüestió. Les dades obtingudes en el nostre estudi, indiquen que és més difícil comunicar-se amb els nens sobre la malaltia que pateix l'adult, quan ja en el moment del diagnòstic, la comunicació intrafamiliar és pobre de per sí.

Tal com hem indicat anteriorment, l'estil de comunicació disfuncional guarda relació amb la dificultat de comunicar envers els nens. Tenim el dubte respecte a si aquest estil disfuncional ja existia en la família prèviament al diagnòstic, o bé, si s'ha desenvolupat per la situació de la malaltia. Es a dir: podria passar que la puntuació d'una família fos "correcte" en situació de no-malaltia, i "incorrecta" en el moment en el que han d'afrontar un nou diagnòstic oncològic. Sota aquest supòsit, la dificultat per a comunicar i l'estil comunicatiu segons la FAD podrien indicar el mateix.

Es difícil saber si l'estil comunicatiu es manté sense canvis malgrat la situació que suposa el diagnòstic del càncer, o si aquest diagnòstic genera modificacions que condueixen a un estil disfuncional. Caldria un estudi específic d'aquest aspecte amb una avaluació abans i després del diagnòstic, i el que no es pot descartar és que, efectivament, l'estil canviï, doncs sí s'ha observat que, en el cas dels fills adolescents, els patrons d'interacció familiar canvien quan un dels pares es troba en situació de càncer avançat (Sheehan i Draucker, 2011). Altres autors han desenvolupat programes específics adreçats al col·lectiu adolescent de risc, com a eina de suport. Així trobem l'estudi de Giesbers i cols., (2010), sobre l'ús d'un web de suport per nens majors de 12 anys, el qual indicava que una de les principals preocupacions d'aquests era la comunicació envers el seu entorn.

Respecte a la variable edat dels infants, no veiem que els que diuen tenir nens més petits, tinguin més dificultats en la comunicació amb ells, cosa que va amb la mateixa línia dels resultats obtinguts en els diversos estudis revisats (Edwards 2008, Sheehan i Draucker, 2011). Aquests estudis ens mostren com els fills més grans, especialment els adolescents són un col·lectiu més vulnerable davant l'afrontament de la malaltia dels seus pares (Rodríguez, 2013) degut a l'etapa vital per la qual transita el propi adolescent. Així doncs, les dificultats de comunicació no han d'anar necessàriament relacionades amb la vulnerabilitat en el cas dels infants més petits.

Tot i així no hem d'oblidar, que la mostra estudiada en el nostre estudi pilot, de pares afectats per malaltia oncològica, pertany a un moment molt concret del procés de malaltia com és el moment del diagnòstic. La major part dels treballs bibliogràfics relacionats que hem consultat, també avaluen aquest moment concret (Gabiak i cols., 2007; Raveis i Pretter, 2005; Vannatta i cols., 2008). Pensem que, realitzar estudis que avaluïn la comunicació i les seves dificultats en altres moments de la malaltia, pot ser igualment enriquidor per entendre les respostes del comportament de les persones afectades i els seus fills.

6.5. CONCLUSIONS

El 60% dels pacients estudiats en l'estudi pilot, han mostrat tenir dificultats a l'hora de comunicar la situació de malaltia als seus infants menors d'edat (nens i adolescents).

Les dificultats per a comunicar la situació de malaltia als nens, no semblen dependre de la gravetat del pronòstic, sinó de que l'estil de comunicació intrafamiliar sigui pobre, i possiblement que els infants siguin més petits.

Els resultats obtinguts suggereixen que, un factor que pot determinar aquesta dificultat i preocupació és la falta de recursos dels pacients per comunicar-se amb els nens. Caldria valorar això amb més detall en estudis posteriors.

Tot això justifica la necessitat de realitzar un estudi posterior amb una mostra més amplia que confirmi aquestes dades i que explori el tipus de dificultats que expressen tenir els pacients oncològics davant la situació d'haver de comunicar als seus nens, que pateixen una malaltia oncològica, així com dels recursos dels que disposen.

Tanmateix creiem que, hi ha un aspecte important que l'estudi pilot no ha pogut abordar, i és els motius pels quals els adults tenen dificultats a l'hora de plantejar-se el tema de la comunicació envers els seus infants. Una causa possible és que l'impacte emocional provocat pel diagnòstic de la malaltia, impossibiliti activar els recursos que el pacient ja té i que si els activa, el poden ajudar a veure's capaç de comunicar-se amb els nens. Una altra causa, és que el pacient no disposi dels recursos necessaris per fer-hi front, i aquest sigui el motiu per expressar tenir dificultats. Seria adient valorar aquestes dues possibilitats de cara a conèixer millor les vivències que les persones afectades expliquen tenir en el moment que es plantegen la situació de comunicació envers els

menors, doncs el tipus d'intervenció psicològica que pot esdevenir serà diferent. Per una banda (en el cas dels pacients que tenen recursos però els tenen bloquejats per l'impacte emocional que comporta la situació) es tractarà de fer prendre consciència a la persona afectada, de que posseeix eines suficients i útils per afrontar la situació problema que li genera patiment. Per altra banda (la del pacient que, tot i l'impacte psicològic, és conscient de que li manquen recursos), la intervenció especialitzada haurà necessàriament que dirigir-se a entrenar al pacient en l'assoliment d'aquests recursos.

En recerques posteriors hauria de valorar-se fins a quin punt els recursos dels pacients són una variable important a tenir en compte durant el procés de comunicació. Per aquest motiu, i un cop realitzat l' Estudi Pilot, ens vàrem plantejar un segon estudi (Estudi Principal) en el qual, intentàvem fer una aproximació més detallada a tots aquests aspectes.

En el següent capítol passem a descriure les característiques, els resultats i la discussió de l'Estudi Principal.

7. ESTUDI PRINCIPAL

L'Estudi Principal del present treball es va plantejar com una continuació de l'Estudi Pilot, per tal d'intentar conèixer amb més profunditat aquelles variables que, segons els resultats obtinguts en el mateix, semblaven estar relacionades amb les dificultats en el procés de comunicació dels pacients oncològics envers els nens i adolescents amb els quals estaven vinculats. Per aquest motiu, es van intentar avaluar nous aspectes i accedir a una mostra d'una mida més gran.

7.1. OBJECTIUS

- 1) Conèixer millor les preocupacions que tenen els pares afectats de càncer, a l'hora d'haver de comunicar als seus fills la situació de malaltia.
- 2) Conèixer els recursos amb els que compten i/o els manca, als pares afectats, al plantejar la comunicació de la situació de malaltia als seus fills.
- 3) Conèixer l'estil de comunicació familiar dels pacients.
- 4) Esbrinar si l'estil de comunicació familiar guarda relació amb les preocupacions dels pares afectats, amb els recursos, amb el malestar emocional i amb el grau d'alteració de la vida quotidiana.
- 5) Esbrinar quines variables determinen els recursos d'aquests pares.
- 6) Esbrinar quines variables determinen el grau d'alteració de la vida quotidiana i el malestar emocional dels pacients.
- 7) Esbrinar quines variables determinen les preocupacions dels pares amb càncer.

7.2. MÈTODE

7.2.1. Participants

Es van seleccionar els participants per l'Estudi Principal, a partir de la col·laboració i suport de cinc psicooncòlogues, de centres hospitalaris diversos: (Hospital Municipal de Badalona, Hospital Esperit Sant de Sta. Coloma (Psicooncòloga A), Hospital St. Jaume de Calella (Psicooncòloga B), Hospital General de Granollers (Psicooncòloga C) i Institut Català d'Oncologia de Girona (Hospital Dr. Josep Trueta), (Psicooncòloga D), a part dels seleccionats a l'Institut Català d'Oncologia de Badalona, per la pròpia investigadora.

Els criteris d'inclusió comuns als sis centres eren els següents:

- Pacient pare o mare amb fills menors d'edat (nens i/o adolescents).
- Pacient que estigui d'acord en col·laborar en la investigació i d'abordar aquest tema en la consulta.

A l'igual que en l'estudi pilot, també es comptava amb un criteri diferenciador, relacionat amb l'estadi de la malaltia, comú a tots els centres participants:

Els pacients avaluats en l'Hospital Sant Jaume de Calella, en L'Hospital Municipal de Badalona, en l'Hospital Esperit Sant de Sta. Coloma i en l'Hospital General de Granollers, tenien majoritàriament, estaiada la seva patologia entre els estadis I-II. Els pacients avaluats en l'ICO Girona (HDJT) i l'ICO- Badalona (HUGTP), presentaven, majoritàriament, un estadi III i IV de la seva patologia. De totes maneres, si en els hospitals comarcals/generals participava algun pacient amb estadi IV de la malaltia, no era rebutjat per l'estudi.

El nº total de participants en l'Estudi Principal fou, N = 60 pacients oncològics, amb una edat compresa entre els 34 i els 60 anys, amb una mitjana d'edat de 43.83 anys (DS= 5.30). La resta de característiques dels participants s'indiquen a la Taula 9.

Característiques dels participants en l'Estudi Principal			
	N		%
Sexe	Dona	51	85,00
	Home	9	15,00
Hospital	ICO Bad	30	50,00
	HSJC	11	18,33
	BSA	7	11,67
	HES	4	6,67
	HGG	4	6,67
	ICO GI	4	6,67
Diagnòstic	Mama	42	70,00
	Digestiu	7	11,67
	Onco-hematològic	4	6,67
	Ginecològic	2	3,33
	Respiratori	2	3,33
	SNC	1	1,67
	Renal	1	1,67
	Germinal	1	1,67
Estadi malaltia	I	7	11,67
	II	18	30,00
	III	25	41,67
	IV	10	16,67
Pronòstic malaltia	Bo	23	38,33
	Dolent	14	23,33
	Reservat	23	38,33
Rol familiar	Pare	9	15,00
	Mare	51	85,00
Tipus família	Tradicional	46	76,67
	Monoparental	11	18,33
	Reconstituïda	2	3,33
	Altres	1	1,67
Origen cultural	Espanyols	55	91,67
	Europea	3	5,00
	Llatina	2	3,33
Nº Fills	1	16	26,67
	2	39	65,00
	3	4	6,67
	4	1	1,67
HOSPITALS:			
<i>ICO Bad = Institut Català d'Oncologia - Badalona</i>			
<i>HSJC = Hospital Sant Jaume de Calella</i>			
<i>BSA = Hospital Municipal de Badalona</i>			
<i>HES = Hospital Esperit Sant</i>			
<i>HGG = Hospital General de Granollers</i>			
<i>ICO Gi = Institut Català d'Oncologia - Girona</i>			

TAULA 9. Característiques dels participants en l'Estudi Principal.

7.2.2. Instruments

-Full recollida de dades mèdiques i sociofamiliars (Ítems 1 a 10)

Per la recollida d'aquestes dades es va utilitzar el mateix document que l'estudi pilot (*Annex 1*).

-Escala de comunicació (Ítem 11)

Per valorar la comunicació es va utilitzar el mateix instrument que en l'estudi pilot (Subescala "Comunicació" del FAD (Mc Master Family Assessment Device) elaborat per Epstein i cols. (1983), atès que els resultats obtinguts en l'Estudi Pilot pel que fa a la seva fiabilitat interna i comprensió per part dels pacients van ser satisfactòries (*vegeu Annex 2 per consultar els ítems originals*). En aquest estudi el valor de l'alfa de Cronbach que hem obtingut ha estat de 0.81.

-Comunicar als nens/adolescents la situació de malaltia (Ítem 12 Annex 6)

Aquest ítem es va generar, al pretendre avaluar dos aspectes diferents:

- Els **recursos** (o l'absència d'aquests) amb els quals els pares afectats s'enfronten al plantejar-se parlar amb els seus fills de la situació de malaltia i ,
- Les **preocupacions** o temors que tenen envers els seus infants.

Es va escollir aquest format, d'avaluar amb un sol ítem cadascuna de les variables (i amb l'escala numèrica corresponent), per tal de no cansar al pacient amb un munt d'ítems i al mateix temps, facilitar la seva comprensió. L'ítem consta de dos parts i cada part, d' un conjunt de frases relacionades per un denominador comú (la situació de malaltia i el que aquesta comporta) les quals s'avaluaven mitjançant una escala numèrica de 0-10, precedida per una petita nota introductòria (en cada part), que facilita la comprensió de l'exercici :

-“Quan ens plantejem parlar amb els nens i adolescents de la família, sobre la malaltia, ens poden sorgir als adults, alguns dubtes o temors. Pot servir-nos d’ajut reflexionar prèviament, amb quins recursos comptem per fer-ho” (per valorar els recursos) i,

-“Què és el que més et preocupa?”, (per valorar preocupacions).

A continuació d’aquestes frases introductòries (com ja hem explicat, una d’elles en forma de pregunta), es demanava al pacient que valorés del 0 al 10 unes frases relacionades amb les seves preocupacions i els seus recursos.

Els motius pels quals vàrem utilitzar aquestes preocupacions i recursos, i no uns altres foren, bàsicament tres:

- Les escales/qüestionaris existents per avaluar l’afrontament, els vàrem considerar massa llargs per passar-los als pacients, si tenim en compte el context en el qual es realitzava la valoració dels participants (en una consulta externa de Psicooncologia amb intenció terapèutica).
- En la literatura i treball previs revisats no vàrem trobar cap instrument adient que facilités l’exploració d’aquestes variables, i finalment,
- Les preocupacions i recursos explorats i avaluats, foren extrets de la practica clínica doncs eren dels més freqüentment expressats per part dels pacients que eren pares amb menors al seu càrrec.

Seguidament es descriuen les frases utilitzades en el qüestionari d’avaluació:

Pel que fa als recursos:

- Informar de la malaltia (com fer-ho, quins límits posar., fins on informar..., contestar les preguntes que generi el procés d'informar...)
- Sostenir emocionalment (permetre l'expressió de les emocions, etc..)
- Gestionar la vida domèstica (escola, extraescolars, àpats, etc..)
- Delegar a altres persones/demanar ajut (altres familiars, amics...)

Pel que fa a les preocupacions:

- Por a que els fills pateixin psicològicament (al conèixer la situació de la malaltia dels seus progenitor)
- Por a que els fills disminueixin el rendiment escolar
- Por a que els fills augmentin la rebel·lia
- Por a que hagi o augmenti el consum de substàncies tòxiques
- Por a l'aparició de rabietes o alteracions conductuals.

Vàrem pensar que aquest mètode facilitaria la resposta per part del pacient, tenint en compte que, l'avaluació es realitzava en el context explicat anteriorment.

-Grau d'alteració de la vida quotidiana (Item 13 Annex 6)

Per la valoració d'aquest ítem es va utilitzar tanmateix, una única pregunta (*"En quin grau creus que es pot alterar la teva vida arrel dels tractaments?"*), a la qual el pacient contestava, reflectint la seva resposta en una escala numèrica (0-10) creada expressament per la ocasió, en la qual 0= gens d'alteració i 10= màxima alteració. Aquesta pregunta relacionada amb la quotidianitat del pacient es va incloure al tenir en compte que, els diversos tractaments oncològics i l'haver de traslladar-se freqüentment a l'hospital per realitzar-los, podien causar algun tipus d'alteració en la dinàmica diària de la persona afectada i els seus familiars

-Escala de valoració del malestar emocional (Item 14 Annex 6)

Aquest ítem es valorava, a l'igual que en l'estudi pilot de la mateixa manera, és a dir, mitjançant una única pregunta formulada exclusivament per la recerca ("Quin és el malestar emocional que sents en el moment present?") i valorada pel mateix instrument que l'ítem anterior (escala numèrica 0-10), en la qual 0= gens de malestar emocional i 10= màxim malestar emocional.

7.2.3. Procediment

La recollida de dades es va portar a terme des del febrer de 2012 al febrer de 2014.

La metodologia utilitzada va ser la mateixa que la que ja es va fer servir per elaborar l'estudi pilot: es va concretar la incorporació de nous pacients a partir d'una data concreta per tots els centres hospitalaris col·laboradors, i per tal de portar-ho a terme, es va facilitar a les psicooncòlogues, el full de recollida de dades del nou estudi (*Annex 6*), les instruccions noves i els protocols (*Annex 7*), el full d'informació al pacient (*Annex 8*) i el consentiment informat (*Annex 9*).

Pel que fa als pacients participants, també es va utilitzar la primera visita en la consulta externa de Psicooncologia per sol·licitar-los la seva col·laboració (tal com està descrit en l'estudi pilot, pàg. 70).

En aquest cas, igual que va passar en l'estudi pilot, tampoc va haver-hi cap pacient que es negués a participar.

.

7.2.4. Anàlisi estadístiques

Totes les anàlisi es van realitzar amb el programa estadístic SPSS (versió 18.0). Les dades descriptives es mostren amb mitjanes, desviacions estàndards, rangs, i distribució de freqüències.

Per a la comparació entre variables dicotòmiques hem utilitzat la prova de Khi quadrat.

Per a la comparació de variables quantitatives en funció de variables dicotòmiques hem utilitzat la prova "t" i el paràmetre "d" de Cohen per a la determinació de la magnitud de les diferències.

Tanmateix, per a estudiar la relació entre variables quantitatives hem utilitzat la correlació de Pearson i l'anàlisi de regressió múltiple amb les condicions que s'especifiquen a l'apartat 7.3.3.6.

La significació de totes les proves s'ha considerat amb un nivell de probabilitat del 5% o inferior, i hem indicat sempre la significació exacta que donava el programari estadístic.

7.3. RESULTATS

7.3.1. Descripció de les variables clíniques i sociodemogràfiques.

Per a una millor comprensió d'aquestes variables, recomanem al lector, visualitzar la taula 9, en la qual es mostren les característiques dels participants en l'Estudi Principal.

a) Gènere.

El 85% dels pacients, són dones, dada que no ens ha d'estranyar si tenim en compte que, el 70% dels pacients valorats tenen un diagnòstic de neoplàsia de mama, malaltia que afecta prioritàriament a les dones i amb una elevada incidència entre la població.

b) Diagnòstic oncològic.

Com hem comentat en el punt anterior, el 70% de la mostra té un diagnòstic de càncer de mama; seguit de neoplàsies digestives 11,67% i malalties onco-hematològiques (leucèmies, mielomes, limfomes), 6,67%.

c) Estadi de la malaltia.

Més de la meitat dels pacients (58'33%), es troben en un estadi avançat de la malaltia (estadis III-IV), en el moment de ser diagnosticats. La resta 41,67% estan en un estadi més precoç (estadis I-II).

d) Pronòstic.

El 61'67% dels pacients presenten un pronòstic de vida dolent o reservat (dubtós). El 38,33% restant tenen un bon pronòstic de vida segons la documentació mèdica recollida.

Tot i que en un principi, pensàvem que la variable estadi de la malaltia i pronòstic de la malaltia anirien molt lligades, les dades obtingudes mostren que això no és així. Pensem que, la variable pronòstic, recordem amb dos categories inicialment (bo, dolent/reservat), es va interpretar tractant igual la característica “dolent” que la característica “reservat”, i un cop finalitzat l'estudi ens hem plantejat que no és el mateix tenir un pronòstic de malaltia d'entrada dolent que tenir-lo reservat (dubtós). De fet, aquesta variable clínica va ser interpretada de forma més subjectiva durant la recollida de dades (la qual cosa es comenta en l'apartat referent a les limitacions de la recerca), a diferència de la variable clínica estadi, la qual es va recollir de forma més exhaustiva.

La Taula 10 mostra les dades relacionades amb les variables mèdiques.

Característiques de les dades mèdiques			
	N		%
Diagnòstic	Mama	42	70,00
	Digestiu	7	11,67
	Onc-hematològic	4	6,67
	Altres (<i>Ginecològic, Respiratori, SNC, Renal i Germinal</i>)	7	11,67
Estadi malaltia	I - II	25	41,67
	III - IV	35	58,33
Pronòstic malaltia	Bo	23	38,33
	Dolent / Reservat	37	61,67

TAULA 10. Característiques de les dades mèdiques

e) Concordança.

La concordança subjectiva dels pacients envers la informació mèdica facilitada continua sent també elevada en l'Estudi Principal amb una mitjana de 9'58 i una DS de 1'97, a l'igual que passava en l'estudi pilot (Mitjana de 9'83 i DS de 0'65).

f) Tipus de família.

Més de les 3/4 parts dels pacients avaluats, formen una família tradicional, concretament el 76'67%. Les famílies monoparentals representen un 18'33% de la mostra i les reconstituïdes que hem valorat, tan sols un 3'33%.

En l'estudi pilot, la major part dels pacients (93%), pertanyien a famílies tradicionals i tan sols un 7% a famílies monoparentals.

g) Origen cultural familiar.

La major part de pacients tenen un origen cultural espanyol 91'67%, però cal destacar que un 5% de la resta són d'origen europeu i el 3'33% d'origen llatí.

h) Número de fills.

Respecte al número de fills que tenen els pacients, el 65% de la mostra tenen 2 fills; el 26'67% tenen un sol fill, i un 6'67% en tenen 3 (tan sols un pacient era pare de 4 fills). En aquest estudi, a diferència de l'estudi pilot, s'han tingut en compte els 3ers i 4art fill per l'anàlisi de les variables, doncs vàrem considerar important conèixer quants pacients tenien fills adolescents i quants els tenien més petits.

i) Gènere dels fills.

El 60,78% dels fills dels pacients són nenes i la resta nens (39,22%).

j) Edat dels fills.

Si tenim en compte el total dels fills de la mostra (110) cal ressaltar que, respecte a la variable “edat dels fills”, hem exclòs vuit del total d'ells, quedant per tant, un total de 102 fills analitzats (veure Taula 11). Aquests fills que hem exclòs són més grans de divuit anys, i per tant no són objecte del nostre estudi, per la qual cosa no s'han tingut en compte en l'anàlisi de les dades. Quant els fills menors de divuit anys, la mitjana d'edat del 1er. fill és de 11 anys, amb un rang entre 3 i 18 anys; la mitjana d'edat del 2on. fill és de 7,62 anys, amb un rang entre 1 i 16 anys; la mitjana d'edat del 3er. fill és de 9,80 anys, amb un rang entre 2 i 16 anys i respecte al 4art. fill, només hi ha 1 pacient que té quatre fills i aquest quart, té 8 anys.

La Taula 11 mostra les variables descriptives relacionades amb els fills dels pacients participants en l'Estudi Principal.

Descriptius variables relacionades amb els fills dels pacients						
	Nº Fills	Gènere		Mitjana Edat	DS	Rang
1er. Fill	54	D = 31	57,41%	11,00	3,91	3 - 18
		H = 23	42,59%			
2on. Fill	42	D = 27	64,29%	7,62	4,33	1 - 16
		H = 15	35,71%			
3er. Fill *	5	D = 4	80,00%	9,80	5,31	2 - 16
		H = 1	20,00%			
4art. Fill *	1	D = 0	0,00%	8,00		8
		H = 1	100,00%			
Total nº Fills	102	D = 62	60,78%			1 - 18
		H = 40	39,22%			

(*) 3er. i 4art. Fills exclosos en l'estudi de relació entre variables

D = Dona / H = Home

TAULA 11. Descriptius variables relacionades amb els fills dels pacients

Els adolescents (fills dels pacients participants) representen el 27'45%, i els menors de 13 anys (hem considerat per sota de 13 anys als no adolescents), el 72'55% dels fills. És a dir, una quarta part dels fills dels pacients de la mostra són adolescents. Per altra banda, el 41'67% de la mostra de pacients (25 pacients) tenen fills adolescents, i el 58'33% restant (35 pacients) només té fills menors d'aquesta edat.

7.3.2. Descripció de les variables pròpies de l'estudi.

a) Estil Comunicatiu (mesurat mitjançant l'escala FAD).

El 40% dels pacients mostren tenir un estil comunicatiu disfuncional (mitjana de 2,47 i DS de 0,33), si tenim en compte que puntuacions superiors a 2 indicarien un estil comunicatiu intrafamiliar disfuncional (24 pacients).

La Taula 12 indica els descriptius de l'Estil Comunicatiu.

Comentarem amb més profunditat aquests resultats en l'apartat referent a la discussió.

Descriptius estil comunicatiu			
	N	Percentatge	Rang
Estil comunicatiu (puntuació total escala FAD)	60	100%	1 - 3,22
E. comunicatiu sa (puntuació \leq 2)	36	60%	
E. comunicatiu disfuncional (puntuació $>$ 2)	24	40%	

TAULA 12. Descriptius Estil Comunicatiu

b) Recursos dels pares afectats.

Respecte als descriptius dels recursos dels pacients, el recurs amb la mitjana més elevada és el que fa referència a gestionar la vida

domèstica (mitjana de 8,13), i el recurs amb mitjana més baixa és el d'informar de la malaltia als fills (mitjana de 6,45).

La Taula 13 indica els descriptius d'aquestes dades.

Descriptius recursos dels pares		
	Mitjana	DS
Gestionar vida domèstica	8,13	2,49
Delegar a 3eres. Persones	7,40	3,20
Sostenir emocionalment	6,77	2,64
Informar de la malaltia	6,45	2,90

TAULA 13. Recursos dels pares participants

c) Preocupacions dels pares afectats.

Respecte a les principals preocupacions expressades pels pares participants en l'Estudi Principal, trobem en primer lloc el temor a que els seus fills pateixin psicològicament al conèixer l'estat de malaltia (mitjana de 9,45) i en últim lloc apareix el temor per l'augment de rabietes i/o d'altres alteracions conductuals (mitjana de 1,65).

La Taula 14 descriu les mitjanes de les principals preocupacions dels pares participants

Descriptius preocupacions dels pares		
	Mitjana	DS
Patiment psicològic dels nens	9,45	1,17
Disminució rendiment escolar	6,98	2,91
Augment rebel·lia	6,57	3,68
Consum substàncies tòxiques	4,32	4,19
Recaiguda alteració conductual	1,65	3,18

TAULA 14. Preocupacions dels pares

d) Alteració de la vida quotidiana.

El grau d'alteració de la vida quotidiana expressat pels pares afectats de càncer representa una mitjana de 7'13, amb una DS de 2'56. Sembla ser doncs, que el realitzar tractaments oncològics, comporta un major grau d'alteració de les dinàmiques i organitzacions de la vida diària dels pacients i les seves famílies. També comentarem aquest tema en la discussió final.

e) Malestar emocional.

Quant al malestar emocional dels pacients participants en la recerca, trobem una mitjana de 6'46 (DS de 2'67), la qual cosa mostra, a l'igual que l'estudi pilot, un malestar emocional elevat, si tenim en compte que el punt de tall segons indiquen els estudis revisats és de 6 (Priede, 2014). En la mostra utilitzada un 66'7% dels pacients presenta un malestar emocional superior a aquest punt de tall. Comentarem aquesta qüestió amb més profunditat en la discussió.

7.3.3. Descripció de la RELACIÓ ENTRE VARIABLES

Per portar a terme les anàlisi de relació entre les diverses variables, hem tingut en compte que es pogués disposar d'un mínim d'observacions per aplicar les proves estadístiques. Per aquesta raó no s'han tingut en compte aquelles variables contínues amb poca variabilitat i, els grups a comparar amb menys de 10 casos registrats.

Tenint en compte aquestes condicions adients a la recerca, hem eliminat de les anàlisis estadístiques les següents variables: edat del pacient, diagnòstic, gènere del pacient, concordança i origen cultural.

.

7.3.3.1. ANÀLISI DE L'OBJECTIU 1.

“Conèixer millor les preocupacions que tenen els pares afectats de càncer, a l'hora d'haver de comunicar als seus fills la situació de malaltia”.

Per portar a terme l'anàlisi d'aquest objectiu vàrem estudiar més detalladament les preocupacions intentant esbrinar quines eren les més freqüents entre els pacients.

La Taula 15 mostra, per cada una de les preocupacions el percentatge de pacients que manifesta tenir-la; és a dir, que indica un valor superior a 0 en l'escala.

Preocupacions	Nº Pacients	%
Patiment psicològic dels nens	44	73,33
Augment rebel·lia	21	35,00
Disminució rendiment escolar	15	25,00
Recaiguda alteració conductual	12	20,00
Consum substàncies tòxiques	3	5,00

TAULA 15. *Freqüències de les preocupacions*

La preocupació més freqüent (73,33 % dels pacients) és la que fa referència a la que els fills pateixin psicològicament al conèixer la situació de malaltia del seu progenitor. En l'altre extrem, trobem que un 5 % de la mostra expressa preocupació pel consum de substàncies tòxiques per part dels seus fills.

Respecte a la relació de les preocupacions envers les variables clíniques i socio-demogràfiques de l'estudi, hem trobat diferències estadísticament significatives entre les preocupacions i la variable estadi. La Taula 16 mostra aquesta relació

Preocupacions	Estadi I - II		Estadi III - IV	
	Mitjana	DS	Mitjana	DS
Augment rebel·lia	4,92	3,89	7,74	3,06

TAULA 16. Comparació de mitjanes de les Preocupacions en funció de l'estadi
($t = -3,14$; $p = ,003$; $d = -0,80$)

Concretament s'observen diferències entre la mitjana relacionada amb la preocupació per un augment de rebel·lia dels fills. És a dir, per aquesta preocupació concretament, els pacients amb estadis més avançats de malaltia (estadis III-IV) mostren una preocupació més elevada que els pacients amb estadis de malaltia més precoces (estadis I-II).

Per altra banda, no s'han trobat diferències estadísticament significatives en les preocupacions en funció de les variables pronòstic i tipus de família.

Pel que fa a les variables relacionades directament amb els fills, tampoc s'han trobat diferències en funció del nombre de fills ni en el gènere dels mateixos. Però pel que fa a la variable tenir fills adolescents, si s'han trobat diferències estadísticament significatives. La Taula 17 mostra els resultats obtinguts

Preocupacions	Tenir fills adolescents		No tenir fills adolescents	
	Mitjana	DS	Mitjana	DS
Patiment psicològic dels nens (1)	9,00	1,60	9,77	0,54
Disminució rendiment escolar	6,32	3,30	7,45	2,53
Augment rebel·lia (2)	4,84	4,11	7,80	2,78
Consum substàncies tòxiques (3)	2,96	3,91	0,71	2,14
Recaiguda alteració conductual	3,40	4,18	4,97	4,12

TAULA 17. Comparació de mitjanes de les Preocupacions en funció de la variable tenir fills Adolescents.

(1) ($t= 2,64$; $p=,011$; $d= -0,64$) , (2) ($t= 3,32$; $p=,002$; $d= -0,84$) , (3) ($t= -2,60$; $p=,014$; $d= 0,71$).

Les puntuacions més elevades (4 de les 5 subvariables), corresponen als pares amb fills no adolescents. Cal destacar que la puntuació més elevada respecte a l'altre grup per part dels pares amb adolescents, és la relacionada amb el els consum de substàncies tòxiques. S'han trobat diferències estadísticament significatives entre les preocupacions: augment de la rebel·lia, consum de substàncies tòxiques i pel patiment psicològic dels fills. En la discussió comentarem més profundament aquests resultats.

Per aprofundir en l'estudi de l'objectiu 1 es va decidir analitzar les preocupacions i la seva relació amb altres variables, a partir de la creació d'una nova variable, resultat del sumatori del total de preocupacions, seguint l'estratègia utilitzada en una recerca anterior sobre preocupacions de mares amb diagnòstic de càncer (Fuentes i Blasco, 2010).

En el present treball, ens hem plantejat utilitzar també, aquest tipus d'anàlisi i explorar si, el total de preocupacions i el total dels recursos que pot tenir un pacient (sumatori de les puntuacions de cadascuna d'aquestes variables), podia guardar relació amb alguna de les altres variables. Per poder analitzar aquesta hipòtesi tal com hem explicat, hem creat dues noves variables (una pel sumatori dels 5 ítems que pertanyen

a les preocupacions, i l'altre pel sumatori dels 4 ítems que pertanyen als recursos). Tot seguit es mostren les anàlisi relacionades amb la nova variable sobre les preocupacions. (Posteriorment, en l'apartat destinat a l'anàlisi de l'objectiu 2, mostrarem les anàlisi relacionades amb la nova variable dels recursos).

La Taula 18, indica la mitjana de la nova variable de les preocupacions

Preocupacions	N	Mínim	Màxim	Mitjana	DS
Sumatori preocupacions	60	10,00	50,00	28,97	10,06

TAULA 18 . Mitjana del sumatori total de les preocupacions.

Observem una mitjana de 28,97. S'ha de tenir en compte que, donat que la puntuació màxima és de 50, la mitjana obtinguda es situa en un rang de valors mitjans (57,94 %).

Aquesta nova variable (sumatori de les preocupacions) ha mostrat diferències estadísticament significatives només en funció de la variable estadi. La Taula 19 mostra els resultats obtinguts.

Preocupacions	Estadi I - II		Estadi III - IV	
	Mitjana	DS	Mitjana	DS
Sumatori preocupacions	24,96	10,85	31,82	8,50

TAULA 19 . Comparació de mitjanes sumatori Preocupacions en funció de l'estadi. ($t = -2,74$; $p = 0,008$; $d = -0,70$).

Els resultats indiquen com els pacients d'estadis més avançats de malaltia mostren unes mitjanes superiors en funció del sumatori de les preocupacions que els pacients amb estadis més precoces de malaltia.

Per altra banda, no s'han trobat diferències estadísticament significatives entre aquesta variable i les variables pronòstic, tipus de família, número de fills, gènere dels fills i tenir fills adolescents.

Tanmateix també pel que fa a les preocupacions, vàrem voler conèixer si, existia entre elles algun tipus de correlació, així com amb el seu sumatori, el malestar emocional dels pacients i el grau d'alteració quotidiana.

La Taula 20 mostra els resultats obtinguts en aquestes anàlisi.

	Patiment psicològic dels nens	Disminució rendiment escolar	Augment rebel·lia	Consum substàncies tòxiques	Recaiguda alteració conductual	Sumatori preocup	Malestar emocional	Alteració vida quotidiana
Patiment psicològic dels nens	1	.152	.329*	.020	.188	.365**	.176	.183
		.248	.010	.878	.150	.004	.180	.162
Disminució rendiment escolar		1	.438**	.109	.357**	.650**	-.049	-.059
			.000	.406	.005	.000	.709	.656
Augment rebel·lia			1	.191	.493**	.796**	.140	.010
				.144	.000	.000	.286	.941
Consum substàncies tòxiques				1	.174	.492**	.030	.078
					.184	.000	.823	.552
Recaiguda alteració conductual					1	.776**	.084	.258*
						.000	.526	.047
Sumatori preocupacions						1	.101	.140
							.440	.286
Malestar emocional								.258*
							1	.047
Alteració vida quotidiana								1

TAULA 20. Correlacions entre les preocupacions, el seu sumatori, el malestar emocional i el grau d'alteració de la vida quotidiana. $N = 60$.

(*) La correlació és significativa al nivell 0,005 (bilateral).

(**) La correlació és significativa al nivell 0,01 (bilateral).

Els resultats obtinguts mostren una correlació elevada entre la preocupació recaiguda i/o alteració conductual i les preocupacions augment de la rebel·lia i disminució del rendiment escolar.

La preocupació per la disminució del rendiment a l'escola, està directament correlacionada amb les preocupacions per l'augment de la rebel·lia dels seus fills, i per la preocupació envers una recaiguda o alteració conductual dels infants. La preocupació per l'augment de la rebel·lia, està directament relacionada tanmateix amb la preocupació d'una recaiguda o alteració conductual dels fills. Per altra banda, el temor a la rebel·lia també l'hem trobat correlacionat amb el temor a que els fills pateixin psicològicament.

S'ha trobat correlació entre el grau d'alteració de la vida quotidiana i el malestar emocional, peròensem que és molt petita doncs correlacions inferiors a 0.3 amb la mida de la nostra mostra, no les considerem rellevants.

7.3.3.2. ANALISI DE L'OBJECTIU 2.

“Conèixer els recursos amb els que compten els pares afectats, al plantejar la comunicació de la situació de malaltia als seus fills”.

Respecte als recursos dels pacients, si ens fixem en els valors de les mitjanes de la Taula 13 (Descriptius recursos dels pares), aquestes semblen indicar que els pares disposen de bastant recursos en general.

Respecte a la relació dels recursos envers les variables clíniques i sociodemogràfiques de l'estudi, només hem trobat diferències estadísticament significatives en funció de l'edat dels fills. Els pacients amb fills d'edats més grans (adolescents), no activen tant el recurs concret de gestionar la vida domèstica. Sembla doncs que els pares amb fills més petits són els que activen més aquest tipus de recurs. La Taula 21, mostra aquests resultats.

	Sense el recurs Gestionar vida domèstica		Amb el recurs Gestionar vida domèstica	
	Mitjana	DS	Mitjana	DS
Edat dels fills	13,09	3,83	10,46	3,78

TAULA 21. Comparació de mitjanes entre el recurs gestionar la vida domèstica en funció de l'edat dels fills.

($t=2,04$; $p=,046$; $d=0,69$).

Tal com vàrem fer amb l'anàlisi de l'objectiu 1 (preocupacions) també amb l'anàlisi de l'objectiu 2 (recursos) ens vàrem fer els mateixos plantejaments, per la qual cosa també vam crear una nova variable, concretament amb el sumatori dels 4 ítems de l'escala de recursos.

La Taula 22 expressa la mitjana del sumatori total dels recursos de l'escala

Recursos	N	Mínim	Màxim	Mitjana	DS
Sumatori recursos	60	0,00	40,00	28,75	9,13

TAULA 22. Mitjana del sumatori total del recursos.

S'observa una mitjana de 28,75. Tenint en compte que la puntuació màxima és de 40, aquesta dada es situa en un rang de valors per sobre de la mitjana (71,88 %).

Respecte a la relació entre el sumatori dels recursos i les variables clíniques i sociodemogràfiques, no s'han trobat diferències estadísticament significatives entre cap d'elles. Tanmateix vàrem analitzar els recursos i el seu sumatori per tal de correlacionar-los amb el malestar emocional i el grau d'alteració de la vida quotidiana, segons mostra la Taula 23.

Recursos	Informar de la malaltia	Sostenir emocionalment	Gestionar vida domèstica	Delegar a 3eres. persones	Sumatori recursos	Alteració vida quotidiana	Malestar emocional
Informar de la malaltia	1	.601**	.577**	.464**	.812**	-.215	-.078
		.000	.000	.000	.000	.099	.554
Sostenir emocionalmen		1	.535**	.489**	.798**	-.100	-.112
			.000	.000	.000	.445	.395
Gestionar vida domèstica			1	.626**	.831**	.106	-.020
				.000	.000	.421	.881
Delegar a 3eres.				1	.811**	.257*	-.066
					.000	.047	.617
Sumatori recursos					1	.022	-.086
						.869	.516
Alteració vida quotidiana						1	.258*
							.047
Malestar emocional							1

TAULA 23. Correlacions entre els recursos, el seu sumatori, l'alteració de vida quotidiana i el malestar emocional.

(*) La correlació és significativa al nivell 0,005 (bilateral).

(**) La correlació és significativa al nivell 0,01 (bilateral).

A diferència del que passava amb les preocupacions, els recursos dels pacients, correlacionen tots entre ells i amb valors força elevats.

També s'ha trobat correlació entre el grau d'alteració de la vida quotidiana i el recurs delegar a 3eres persones, però tal com hem dit anteriorment, no les tindrem en compte per ser < 0.3 .

Donat que, al llarg de les darreres anàlisi, destacaven els recursos dels pacients relacionats amb la gestió de la vida domèstica i el delegar a d'altres persones les cures dels fills (veure Taula 13), vàrem voler analitzar amb més profunditat els recursos dels participants en l'estudi. Per poder fer això, vàrem crear dos noves variables, resultat d'agrupar els recursos dels pacients en Recursos Interns (que mobilitzen recursos de la pròpia persona), i Recursos Externs (que mobilitzen recursos exteriors a ells mateixos).

Tanmateix hem volgut esbrinar amb més profunditat aquests dos grups de recursos, per tal de conèixer quina quantitat de pacients consideren tenir recursos suficients a partir d'un punt de tall \geq a 7, ja que considerem que, amb aquesta puntuació el pacient expressa tenir recursos suficients.

La Taula 24 mostra els resultats obtinguts.

Recursos		Nº Pacients	%
Recursos Interns	R1: Informar de la malaltia	33	55,00
	R2: Sostenir emocionalment	35	58,33
Recursos Externs	R3: Gestionar vida domèstica	49	81,67
	R4: Delegar a 3eres. Persones	41	68,33

TAULA 24. Freqüència dels pacients que expressen tenir recursos suficients (per sobre del punt de tall 7).

Segons les dades obtingudes, s'observa clarament que molts més pacients disposen de recursos externs en comparació dels recursos interns. Destaca especialment el recurs relacionat amb la gestió de la vida domèstica, que mobilitzen més del 80 % del total dels participants.

Per altra banda, hem classificat els pacients en base al grup de recursos (Interns/Externs) que activen i, arrel d'aquest anàlisi hem trobat tres subgrups per cada tipus de recurs.

La Taula 25 mostra els resultats obtinguts.

Recursos Interns	Nº Pacients	%
Pacients que només tenen R1 (<i>Informar de la malaltia</i>)	8	13,33%
Pacients que només tenen R2 (<i>Sostenir emocionalment</i>)	10	16,67%
Pacients que tenen R1 + R2 (<i>Informar de la malaltia + Sostenir emocionalment</i>)	25	41,67%
Pacients que NO tenen Recursos Interns	17	28,33%
Recursos Externs		
Pacients que només tenen R3 (<i>Gestionar vida domèstica</i>)	11	18,33%
Pacients que només tenen R4 (<i>Delegar a 3eres. persones</i>)	3	5,00%
Pacients que tenen R3 + R4 (<i>Gestionar vida domèstica + Delegar a 3eres. persones</i>)	38	63,34%
Pacients que NO tenen Recursos Externs	8	13,33%

TAULA 25. Freqüències en base als grups Recursos Interns/Recursos Externs Pacients que puntuen ≥ 7 en els recursos Interns/Externs.

Pensem, que aquesta darrera anàlisi permet mostrar, quants pacients posseeixen realment recursos potents per tal d'informar de la situació de malaltia als seus fills, i també per sostenir-los emocionalment; i per l'altra, quants pacients tenen els recursos externs (gestionar i delegar) necessaris, i que representen un percentatge més elevat. Comentarem aquests resultats en la discussió final del treball.

D'altra banda, i per les raons esmentades, per a l'anàlisi de l'objectiu 4 a l'objectiu 7 es considerarà la variable "recursos" com a dicotòmica, és a dir; els pacients amb puntuació més gran o igual a 7 els considerarem com a pacients que disposen del recurs, i els pacients amb puntuació inferior a 7 els considerarem com a pacients que no disposen del mateix.

7.3.3.3. ANÀLISI DE L'OBJECTIU 3.

“Conèixer millor l'estil de comunicació familiar dels pacients”.

Per comprovar si l'estil de comunicació familiar dels pacients és una variable relacionada amb les altres, hem estudiat la relació d'aquesta variable amb les clíniques i sociodemogràfiques, trobant tan sols diferències en funció de l'estadi de la malaltia.

La Taula 26 presenta les anàlisi entre aquestes dues variables.

	Estadi I - II		Estadi III - IV	
	N	%	N	%
Estil comunicatiu Sa	19	52,80	17	47,20
Estil comunicatiu disfuncional	6	25,00	18	75,00

TAULA 26. Estil de comunicació familiar en funció de la variable estadi de la malaltia. (X²-quadrat de Pearson= 4,571; p= ,033).

Aquests resultats mostren diferències estadísticament significatives de l'estil de comunicació en funció de l'estadi de la malaltia de les persones afectades. Trobem un percentatge més elevat de pacients que presenten un estil de comunicació disfuncional entre els que tenen un estadi de la malaltia més avançat.

7.3.3.4. ANÀLISI DE L'OBJECTIU 4.

“Esbrinar si l'estil de comunicació familiar guarda relació amb les preocupacions dels pacients, amb els recursos, amb el malestar emocional i el grau d'alteració de la vida quotidiana”.

Les anàlisi realitzades indiquen que l'estil de comunicació familiar guarda relació amb alguna de les preocupacions que expressen els pacients afectats. Concretament, s'han trobat diferències estadísticament significatives entre les mitjanes de l'estil de comunicació en funció de la preocupació per l'augment de rebel·lia dels fills i en funció del sumatori de les preocupacions essent més elevades les dels pacients amb un estil de comunicació disfuncional.

La Taula 27 mostra els resultats obtinguts

	Estil comunicatiu Sa		Estil comunicatiu disfuncional	
	Mitjana	DS	Mitjana	DS
Preocupació per augment rebel·lia (1)	5,72	3,87	7,83	3,03
Sumatori de les preocupacions (2)	26,75	10,14	32,29	9,18

TAULA 27. Estil de comunicació familiar /Preocupacions/sumatori preocupacions. (1)(t= -2,25; p=,028; d= -0.60), (2)(t= -2,15; p=,035; d= -0.57).

Per altra banda, no hem trobat diferències estadísticament significatives de l'estil de comunicació en funció del recursos i en funció del sumatori dels mateixos. Tampoc les hem trobat quant al malestar emocional ni amb el grau d'alteració de la vida quotidiana.

El que si cal destacar és la diferència estadísticament significativa que hem trobat entre aquesta variable (el grau d'alteració de la vida quotidiana) i el pronòstic de la malaltia. Les dades ens diuen que els pacients amb pitjor pronòstic de la malaltia, presenten una mitjana més elevada del grau d'alteració de la seva vida quotidiana que els pacients amb millors pronòstics.

La Taula 28 mostra els resultats obtinguts.

	Pronòstic Bo		Pronòstic Dolent / Reservat	
	Mitjana	DS	Mitjana	DS
Alteració de la vida quotidiana	5,83	2,55	7,95	2,25

TAULA 28. Grau d'alteració de vida quotidiana en funció del pronòstic de la malaltia. ($t = -3,37$; $p = ,001$; $d = -0,88$).

També hem trobat diferència estadísticament significativa entre la variable grau d'alteració de la vida quotidiana en funció de la variable malestar emocional. En els pacients amb major malestar emocional, s'observa una mitjana més elevada en el grau d'alteració de la seva vida quotidiana, en comparació amb els pacients que no presenten malestar emocional.

La Taula 29 mostra els resultats obtinguts.

	Sense malestar emocional		Amb malestar emocional	
	Mitjana	DS	Mitjana	DS
Alteració de la vida quotidiana	6,15	2,28	7,62	2,59

TAULA 29. Grau d'alteració de vida quotidiana en funció del malestar emocional. ($t = -2,16$; $p = ,035$; $d = -0,60$).

Finalment tal com indica la Taula 30, hem trobat també diferència estadísticament significativa entre la variable grau d'alteració de la vida quotidiana en funció de la variable estadi. Els pacients que tenen un estadi més avançat de malaltia (estadi III-IV), presenten una puntuació més elevada en la mitjana d'aquesta variable, que els pacients d'estadi més precoces (estadi I-II).

	Estadi I - II		Estadi III - IV	
	Mitjana	DS	Mitjana	DS
Alteració de la vida quotidiana	6,08	2,75	7,88	2,16

TAULA 30. Grau d'alteració de vida quotidiana en funció de l'estadi.
($t = -2,84$; $p = ,006$; $d = -0,72$)

7.3.3.5. ANÀLISI DE L'OBJECTIU 5.

“Esbrinar quines variables determinen els recursos”.

Per totes les anàlisi realitzades al llarg del present treball i per tot el que hem vist anteriorment, no hem trobat relació entre les variables clíniques i sociodemogràfiques estudiades i els recursos dels pacients participants en l'estudi, a excepció de la variable edat dels fills que, com ja hem vist en l'apartat 7.3.3.2 referent als recursos, es relaciona amb el recurs relacionat amb la gestió de la vida quotidiana per part dels pacients. Per altra banda, tampoc hem trobat relació entre les mateixes variables i l'estil de comunicació familiar. Tot i així, pensem que caldrà estudiar amb més profunditat i en futurs treballs, els recursos que presenten els pares afectats de càncer que tenen fills menors als seu càrrec, per tal esbrinar quines altres variables poden determinar els recursos d'aquests pacients

7.3.3.6. ANÀLISI DE L'OBJECTIU 6.

“Esbrinar quines variables determinen el grau d’alteració de la vida quotidiana i el malestar emocional dels pacients”.

A) Variables que determinen el grau d’alteració de la vida quotidiana.

En els apartats anteriors hem constatat que el grau d’alteració de la vida quotidiana estava relacionat amb 5 variables estudiades: el malestar emocional, el pronòstic, l’estadi de la malaltia, el recurs basat en saber com informar als fills i el recurs basat en com sostenir les emocions dels mateixos. Per tal de poder analitzar conjuntament totes aquestes variables, hem utilitzat de forma exploratòria, una anàlisi de regressió múltiple amb el mètode Stepwise. Som conscients de que les variables independents definides no són variables contínues, sinó dicotòmiques, i per tant a l’hora de realitzar les anàlisi les hem considerat com a variables fictícies (variables “dummy” en la terminologia anglesa).

Dit això, les dades aportades concretament per l’anàlisi de regressió múltiple, les abordem des d’un punt de vista aproximatiu per tal de tenir una orientació sobre quines poden ser les variables que determinen el grau d’alteració de la vida quotidiana. En la discussió posterior tindrem en compte aquesta característica al realitzar les reflexions pertinents.

Els resultats indiquen que només el pronòstic i el malestar emocional entren en el model de regressió, i que aquest explica un 23% de la variància. Per tant, queden excloses les variables relacionades amb els recursos i l’estadi de la malaltia. Els valors dels paràmetres Beta ens indiquen que el Pronòstic és la variable més important. La Taula 31 ens mostra els resultats obtinguts.

Model de regressió estandaritzat	R ²	R ² corregida	p
Alteració de la vida quotidiana = 2,08 (pronòstic) + 1,42 (malestar emocional)	0,233	0,206	0,001

TAULA 31. Resum del model de regressió lineal múltiple amb coeficients estandaritzats.

B) Variables que determinen el malestar emocional.

El malestar emocional no es relaciona amb cap variable de tipus mèdic o sociodemogràfic, ni amb l'estil de comunicació familiar, i només ho fa amb el recurs concret d'informar als fills. Tal i com indica la Taula 32, el percentatge de pacients que tenen malestar emocional és menor (54'5%) entre els que tenen el recurs d'informar de la malaltia, que entre els que no el tenen (81.5%).

	Sense malestar emocional		Amb malestar emocional	
	N	%	N	%
Sense el recurs d'informar als fills de la malaltia	5	18,50	22	81,50
Amb el recurs d'informar als fills de la malaltia	15	45,50	18	54,50

TAULA 32. Recurs d'informar en funció de la variable malestar emocional. (Khi-quadrat de Pearson= 4,848; p= ,028).

Per tant, podríem afirmar de forma cautelosa, que els pacients que consideren tenir recursos per informar de la situació de malaltia als seus fills, presenten un millor ajust emocional.

7.3.3.7. ANÀLISI DE L'OBJECTIU 7.

“Esbrinar quines variables determinen les preocupacions”.

A l'hora d'analitzar quines variables de les estudiades determinen les preocupacions dels pacients, ens hem plantejat les mateixes reflexions que les realitzades en l'anàlisi de l'objectiu anterior.

Per tot lo descrit fins ara les dades ens mostren que, la preocupació pel consum de substàncies tòxiques per part del fills, sembla relacionar-se amb el fet de tenir fills adolescents o no tenir-ne (observar Taula 17).

Tanmateix, també hem vist que la preocupació per una possible alteració i/o recaiguda conductual dels fills, es relacionava amb el recurs per sostenir emocionalment als fills. Es a dir, els pares afectats per la malaltia que no tenen aquest recurs (puntuació < 7), semblen mostrar més aquesta preocupació concretament. La Taula 33 mostra els resultats obtinguts.

	Sense el recurs Sostenir emocionalment		Amb el recurs Sostenir emocionalment	
	Mitjana	DS	Mitjana	DS
Recaiguda alteració conductual	5,80	4,21	3,25	3,89

TAULA 33. Preocupació per la recaiguda/alteració conductual en funció del recurs per sostenir emocionalment.

($t=2,41$; $p=,019$; $d=0,62$).

D'altra banda, només la variable sumatori de les preocupacions i la variable preocupació per l'augment de la rebel·lia dels fills tenien alguna relació amb més d'una variable alhora.

Tal com hem explicat al principi del present apartat, i de la mateixa manera que hem fet a l'objectiu 6, hem utilitzat l'anàlisi de regressió múltiple per explorar quines variables podien explicar millor les preocupacions.

A) Anàlisi de la variable preocupació per la rebel·lia dels fills.

Com hem vist, aquesta variable estava relacionada amb l'estadi de la malaltia, l'estil de comunicació familiar, tenir fills adolescents i el recurs per informar als fills de la situació de malaltia. Tal com indica la Taula de resultats 34, la variable "estil de comunicació familiar" queda exclosa del model. Les altres variables expliquen un 31% de la variància, i la variable que sembla ser més important és la que fa referència al fet de tenir fills adolescents, essent molt similar a la importància de la variable estadi de la malaltia.

Model de regressió estandaritzat	R ²	R ² corregida	p
Preocupacions per l'augment de la rebel·lia = -2,53 (fills adolescents) + 2,22 (estadi) - 1,77 (informar)	0,317	0,281	0,000

TAULA 34. Resum del model de regressió lineal múltiple amb coeficients estandaritzats.

B) Anàlisi de la variable sumatori de les preocupacions.

Aquesta variable estava relacionada amb l'estadi de la malaltia i l'estil de comunicació familiar. Tal com indica la Taula 35, la variable estil de comunicació familiar queda exclosa del model. La variable estadi de la malaltia explica un 11% de la variància.

Model de regressió estandaritzat	R ²	R ² corregida	p
Suma de preocupacions = 6,86 (estadi)	0,115	0,100	0,008

TAULA 35. Resum del model de regressió lineal múltiple amb coeficients estandaritzats.

Per tant, podem afirmar, també de forma cautelosa, que els pacients amb puntuacions més elevades en el sumatori de les seves preocupacions, són els que tenen la seva malaltia en estadis més avançats.

7.4. DISCUSSIÓ

7.4.1. Discussió dels resultats obtinguts relacionats per objectius.

Prèviament a la discussió comentarem de forma breu, algunes variables analitzades. A continuació passarem a realitzar la discussió del treball per cada objectiu analitzat, així com també una discussió global dels resultats obtinguts. Posteriorment plantejarem les limitacions metodològiques que hem trobat al llarg del desenvolupament del present estudi. Finalitzarem la discussió amb algunes propostes sobre les implicacions clíniques que es poden derivar de la recerca que hem portat a terme.

Edat dels pacients

La mitjana d'edat dels pacients participants en l'Estudi Principal és de 43'83 anys. Si tenim en compte que el principal criteri d'inclusió per la recerca era ser pare/mare i tenir fills menors al càrrec, no ens ha d'estranyar aquesta franja d'edat apareguda en la mitjana. En l'estudi pilot realitzat prèviament, aquesta mitjana era superior (51'21 anys), doncs la mostra no era exclusiva de pares/mares, sinó que també es van incloure altres familiars vinculats als infants, com ara avis/àvies i oncles.

Cal tenir en compte que la variable edat en els estudis amb mostres de pares i mares, dependrà de factors culturals relacionats amb els patrons de conducta de les societats a l'hora de tenir fills, així com d'altres variables mèdiques i psicosocials. La major part d'estudis realitzats en els països occidentals, sobre el tema que estudiem, mostren mitjanes d'edat prou semblants entre elles. Per altra banda, en la recerca portada a terme per Kim amb mares diagnosticades de càncer de mama coreanes, les mitjanes d'edat de les pacients afectades són més baixes que les aparegudes en els estudis en la mateixa línia, realitzats a occident, degut

a que en el país on s'ha realitzat l'estudi (Corea) el càncer de mama es diagnòstica a les dones en una franja d'edat més jove, tal com argumenten els autors (Kim i cols., 2012).

Gènere dels pacients

Un 85% dels pacients són dones i un 15% homes. En el nostre treball, hem intentat a partir dels criteris d'inclusió (oberts als dos gèneres i a qualsevol tipus de patologia oncològica), que la mostra de dones no fos tan nombrosa, però ha estat impossible. Pensem, que aquest fet està directament relacionat amb el tipus de càncer també més freqüent (el càncer de mama).

En l'estudi pilot, la diferència entre gèneres era semblant a la de l'Estudi Principal, essent d'un 75% de dones i un 25% d'homes. Es possible que, l'elecció de variables com ara "prevalença de la neoplàsia" i, "tenir fills menors al càrrec", condueixi inevitablement a una mostra de dones diagnosticades de càncer de mama, tenint en compte els nostres resultats i, les mostres recollides en altres tipus d'estudis dels quals ens hem documentat (Forrest i cols., 2009; Raveis i cols., 2005; Vannatta i cols., 2008). Pensem que un dels motius que pot explicar aquest resultat, és que la mostra utilitzada està esbiaixada, tal com comentarem en l'apartat corresponent a les limitacions de l'estudi, doncs es tracta de pacients que han sol·licitat i/o acceptat atenció psicològica (Fuentes i Blasco, 2010; 2012). Seria necessari augmentar el número d'estudis relacionats amb patologies oncològiques que afectin al gènere masculí.

De fet, hi ha aspectes dels tractaments i efectes secundaris dels mateixos que afecten també de forma important a aquest gènere, i que poden provocar un elevat malestar emocional, així com també importants dificultats per haver-los d'explicar als fills. Un exemple d'això és l'alopècia produïda per la quimioteràpia. Com es pot imaginar, tenint en compte els estereotips estètics i socials d'occident; l'alopècia provocada

per la quimioteràpia afecta de forma important a la majoria de dones que la sofreixen (Forrest i cols., 2006; Fuentes i Blasco, 2010; Kissane, 2004), però en silenci també viuen la seva afectació psicològica els homes. Són molts els pacients que, a porta tancada en la consulta de Psicooncologia, expressen obertament però no sense dificultats, l'impacte i el malestar emocional que els hi ha generat la pèrdua del cabell i pèl de tot el cos. També pacients pertanyents a aquest col·lectiu presenten una alteració de la imatge corporal arrel d'aquest o d'altres símptomes relacionats amb la malaltia oncològica. La preocupació per com haver de parlar amb els fills d'aquests símptomes i dels canvis que els hi comporten, així com l'haver de contestar les preguntes que els seus infants els poden fer, reflexa tanmateix la importància d'explorar aquests temes en els homes diagnosticats i facilitar-los recursos adients per afavorir el procés de comunicació envers els seus fills. L'estudi que Forrest i cols., portat a terme amb famílies afectades per càncer, explica com, els infants afectats per aquestes situacions que tenen més de 10 anys, solen preguntar directament als pares afectats sobre la seva malaltia. Aquest estudi posa l'atenció en la tendència que tenen els pares de sobreprotegir als seus fills d'una "innecessària" situació d'estrès, com és la seva malaltia oncològica i els efectes secundaris dels tractaments; evitant d'aquesta manera que s'acostin als processos de malaltia (Forrest i cols., 2006).

Diagnòstic

El diagnòstic més freqüent de l'Estudi Principal, és el que fa referència a la neoplàsia de mama, amb un 70 % de la mostra. En l'estudi pilot realitzat prèviament, gairebé un 50% dels participants tenien també aquest mateix diagnòstic. El diagnòstic que figurà en segon lloc, en ambdós estudis (en el pilot 20'69%, i en el Principal aproximadament un 12%), fa referència a les neoplàsies relacionades amb l'aparell digestiu (també amb una incidència molt elevada a nivell poblacional, especialment la neoplàsia de colon).

A l'igual que en la major part dels estudis revisats (Barnes, 2000; Forrest, 2009; Kristjanson i cols, 2004; Raveis, 2005; Semple, 2012; Vannatta, 2008), així com d'altres realitzats en el camp de la Psicooncologia, la neoplàsia de mama és la patologia oncològica més estudiada, donada l'elevada incidència en la població mundial. També hem trobat estudis específics sobre l'impacte que, alguns tipus de càncer en concret, poden tenir en la relació mare-fill, com és el cas de l'estudi portat a terme per Kim, el qual ho fa específicament amb càncer de mama (Kim i cols.; 2012).

Considerem que la mostra utilitzada en el nostre estudi és una mostra esbiaixada, per l'elevat nombre de casos de pacients amb diagnòstic de neoplàsia de mama. Tal com hem comentat en l'apartat relacionat amb el gènere, els estudis psicooncòlogics que es porten a terme amb el gènere femení comporten freqüentment aquest biaix.

En la revisió de la literatura hem trobat un nombre limitat d'estudis realitzats amb altres tipus de neoplàsies com l'estudi de Black i el treball de Houldin, realitzats amb càncer colorectal (Black i Hyde, 2002; Houldin i Lewis, 2006) o l'estudi de Elmberger amb una mostra de pacients amb limfoma (Elmberger i cols., 2005). També volem destacar que un número important de treballs es realitzen amb mostres plurals, és a dir, amb varis tipus de neoplàsies (Gazedam-Donofrio i cols, 2009;; Schmitt i cols., 2008; Sheehan i Draucker, 2011; Visser i cols., 2005), com es el cas del nostre estudi. Per tots aquests motius, pensem que caldria afavorir línies de recerca relacionades amb tipus de càncers també molt freqüents (càncer de pulmó, càncer de colon, càncer gàstric, malalties oncohematològiques, neoplàsies de cap i coll, etc.) que generen també un gran impacte en el pacient i els familiars, doncs pensem que també poden comportar grans dificultats a l'hora de comunicar la malaltia als fills de les persones afectades.

Concordança

La concordança subjectiva dels participants envers la informació mèdica, l'observem elevada en els dos estudis realitzats, tant en l'estudi pilot com en l'estudi principal, essent una mica més baixa en l'Estudi Principal.

Tipus de família

En el nostre estudi el 76'67 % dels pacients formen part de famílies tradicionals, però li segueix el 18'33 % de pacients que pertanyen a un model de família diferent, les famílies monoparentals, seguit de les reconstituïdes (en minoria i poc representatives..). En l'estudi pilot realitzat prèviament, ressalten en canvi les famílies tradicionals (93'10%). Caldria comentar que, no hem trobat estudis en la literatura revisada, realitzats amb famílies monoparentals. Per altra banda, els canvis socials que comporta l'evolució de les societats, produeixen modificacions estructurals en els grups familiars que fan augmentar de forma important el que cada cop hi hagi més famílies d'aquest tipus, és a dir, homes o dones sols que viuen amb els seus fills. Aquesta situació representa més vulnerabilitat en tots els aspectes, doncs no es disposa de ningun adult més en el nucli familiar i comporta necessàriament el saber activar a terceres persones davant la situació de malaltia oncològica. Les dades obtingudes en el nostre estudi no ens confirmen que els pacients que configuren una família monoparental, presentin un major malestar emocional que les famílies tradicionals; tot i així l'estudi de Semple i, el de Elmerg i cols., recolza la idea i la necessitat d'elaborar estudis amb noves mostres de famílies monoparentals, poc estudiades fins el moment (Elmberger i cols., 2000; Semple, 2009).

Gènere, edat i número dels fills dels pacients

En l'Estudi Principal apareixen més nenes que nens, però ens passa el mateix que en els estudis revisats, en tots ells les mostres femenines superen en nombre a les masculines (Giesbers i cols, 2010; Krattenmacher i cols., 2012; Raveis i Pretter, 2005). Respecte a l'estudi pilot, no es va tenir en compte la variable gènere dels fills/nets, per l'estudi estadístic. En el nostre treball hem volgut esbrinar si el gènere dels fills, suposava majors preocupacions pels pacients però les dades obtingudes no ho confirmen de forma significativa, per tant no podem afirmar que els pacients pares de nenes presentin més preocupacions que els pacients que tenen nens, ni que tinguin més recursos que els altres.

En la revisió bibliogràfica portada a terme, si hem trobat estudis que afirmen que, les filles de dones diagnosticades de càncer de mama representen el col·lectiu més vulnerable a nivell psicològic (Edwards i cols., 2008; Huizinga i cols, 2011; Nelson i While, 2002; Raveis i Pretter, 2005; Thastum i cols., 2009). Com els pacients de la mostra utilitzada desconeixien aquesta vulnerabilitat de les adolescents filles de dones amb càncer de mama, pensem que aquest fet és el motiu pel qual no ens han expressat més preocupació per les filles que pels fills. Podria ser que en un futur, si aquest tipus d'informació sobre la vulnerabilitat dels fills segons el gènere i relacionat amb el càncer de mama, es difon entre la població; aquesta fos més expressada per part dels pares afectats. De moment no és el cas, doncs a nivell de població general es desconeix aquesta mena d'informació.

Respecte a la variable edat dels fills els resultats ens mostren com, una quarta part d'aquests són adolescents (fills \geq 13 anys: 29'41%), amb una mitjana d'edat d'aquests de 15 anys. En l'Estudi principal la mitjana d'edat de tots els fills dels pacients és de 9'52 anys.

En l'estudi pilot previ a l'Estudi Principal, les mitjanes d'edat eren molt semblants, ja que la del 1er fill era de 10,17 anys i la del 2on fill de 7,32 (també amb una gran variabilitat en l'edat).

Com hem vist en l'apartat dels resultats dels pacients participants en l'Estudi Principal, només un d'ells relata tenir 4 fills i, quatre pacients més en tenen 3. La major part dels participants tenen 2 fills (65%) i una gran part en té un de sol (26%); tal com indica la mitjana de tots ells (1'83 fills). Aquestes dades són molt similars a les trobades en l'estudi pilot, en el qual també el 65% dels pacients eren pares de 2 fills i un 20% tenien un fill únic. Pensem que aquestes dades mostren els fluxos naturals demogràfics de la societat actual en els països occidentals.

Malestar emocional

Respecte aquesta variable, la hem considerat dicotòmica per la realització de les anàlisi, amb un punt de tall igual o superior a 6. Tenint en compte això, el 66'7% dels pacients de l'Estudi Principal, indiquen puntuacions més elevades de malestar emocional, que els pacients de l'estudi pilot, que representen el 51'7%. Per altra banda, el 43'30% dels pacients de l'Estudi Principal puntuen 8 ó més en l'escala de malestar emocional, versus el 27'60% dels pacients de l'estudi pilot. En la mateixa línia, el 26'70% dels pacients de l'Estudi Principal valoren el seu malestar emocional en 9 ó més, versus el 13'80% dels pacients de l'estudi pilot. Es a dir, gairebé la meitat dels participants en l'Estudi Principal, expressen tenir un malestar emocional elevat, i en canvi, en l'estudi pilot, és una quarta part dels pacients els que refereixen un baix estat d'ànim. Pensem que aquesta dada és de gran importància si tenim en compte el que altres autors prèviament revisats, expliquen sobre les conseqüències de l'estat d'ànim dels pares afectats per la malaltia envers els seus fills. Concretament l'estudi de Krattenmacher identifica com un factor de risc important a tenir en compte en les valoracions dels pacients, l'estat d'ànim depressiu dels pares afectats per càncer (Krattenmacher i cols.;

2012). Altres autors han realitzat estudis en aquesta línia i que comentarem més endavant, concretament en l'apartat següent.

7.4.1.1. OBJECTIU 1.

“Conèixer millor les preocupacions que tenen els pares afectats de càncer, a l’hora d’haver de comunicar als seus fills la situació de malaltia”.

Explorar amb més profunditat les preocupacions dels pares afectats per càncer i tenir més coneixement d’elles ha estat el principal objectiu d’aquest estudi. Un objectiu proposat, arrel d’haver escoltat en la pràctica clínica diària, un munt de preocupacions, ansietats i temors dels pacients que ens les han explicades i les han compartit.

En un treball anterior realitzat per l’autora, amb una mostra exclusiva de dones diagnosticades amb càncer de mama, ja es va ressaltar com la preocupació prioritària de les pacients participants en l’estudi, la relacionada amb els seus fills (criança, perspectiva de futur, comunicació de com donar la informació de malaltia als fills, etc.), (Fuentes i Blasco, 2010; 2012). En la revisió bibliogràfica portada a terme, hem trobat treballs de gran interès relacionats amb el mateix tema, especialment apareguts en els darrers anys, com el treball de Forrest realitzat amb famílies joves amb càncer de mama, que explora les reaccions davant les preguntes dels fills als pares, relacionades amb la seva malaltia i el paper de la comunicació en aquesta interacció (Forrest i cols., 2009); o la revisió de la literatura que Semple realitza i que conclou destacant la importància, entre d’altres, de parlar de la situació de malaltia als fills, doncs és un tema dels que més preocupa als pares afectats (Semple i McCance, 2009). Posteriorment, el treball de Sheehan envers la interacció entre pares amb càncer i els seus fills adolescents, també ressalta la preocupació per part d’aquests per com informar als seus fills sobre la seva patologia (Sheehan i Draucker, 2011). Tanmateix, l’estudi de Kim, explora en cultures diferents a les occidentals, a mares joves

amb càncer de mama i les tendències relacionals davant la seva malaltia (Kim i cols., 2012). Recentment, la revisió de la literatura de Phillips envers pares amb càncer avançat que tenen fills adolescents, també destaca l'impacte de la situació als pares i les seves necessitats i preocupacions envers els seus descendents (Phillips, 2014).

En el present treball, els resultats obtinguts ens confirmen en part, lo detectat en la practica clínica: que el que més preocupa als pares recent diagnosticats de càncer que tenen fills menors al seu càrrec, és el patiment psicològic que els seus fills puguin sentir al conèixer la situació de malaltia. Com hem vist en els resultats obtinguts en l'estudi Principal, el 73,33% dels pares avaluats puntuen aquesta com la principal preocupació. Les altres preocupacions valorades preocupen, però ho fan molt menys, si les comparem amb el temor a que els infants pateixin psicològicament.

Igualment, aquest tema és el que més preocupa independentment de l'edat que tinguin els fills de les persones afectades, amb una petita diferència pel que fa als pacients amb nens més petits (mitjana de 9,77), envers els pares amb fills adolescents (mitjana de 9). Aquesta diferència, tot i ser estadísticament significativa en els resultats obtinguts, no la considerem clínicament rellevant.

Cal ressaltar que aquesta mateixa preocupació (la principal per la gran majoria dels pacients), correlaciona només amb la preocupació per l'augment de la rebel·lia que comentarem a continuació.

La preocupació per la rebel·lia dels fills o la preocupació per una possible alteració conductual o recaiguda dels comportaments dels infants, per part dels pacients, poden anar molt relacionades amb les edats dels fills però també amb la possibilitat de que, els pares de la mostra haguessin viscut dificultats conductuals amb els seus fills, prèviament a l'aparició de la malaltia oncològica.

Relacionat amb la preocupació concreta per l'augment de la rebel·lia dels fills, hem trobat relació entre ella i la variable estadi de la malaltia. Com ja hem comentat, possiblement aquests pares ja han conviscut prèviament

amb la rebel·lia dels seus fills i els que presenten un estadi de malaltia més avançat, expressen més aquesta preocupació, donada la importància que pot arribar a tenir l'augment de rebel·lia, quant a la homeòstasi de l'entorn familiar i més especialment, en moment de crisi familiar com la que es genera arrel d'un diagnòstic oncològic.

Si tenim en compte la variable caracteritzada per reflectir el total de totes les preocupacions dels pacients (variable sumatori), trobem que es relaciona de forma estadísticament significativa amb la variable estadi de la malaltia. Així, els pares amb estadis de la malaltia més avançats, mostren puntuacions més elevades pel que fa al total de preocupacions. En aquesta línia, el treball realitzat publicat recentment per Phillips, manifesta la importància de l'estadi de malaltia en el qual es troba el pare afectat, en quant a la vulnerabilitat dels fills adolescents (Phillips, 2014).

En la literatura revisada, diversos autors han explorat tanmateix algunes variables relacionades amb l'afectació psicològica dels fills, al conviure amb la malaltia oncològica dels seus pares i molt concretament amb les conseqüències en els fills adolescents. L'estudi d'Edwards amb mares amb càncer de mama i fills adolescents, explica l'afectació psicològica d'aquests provocada arrel de l'estrès relacionat amb la malaltia (Edwards i cols., 2008) així com també es manifesta en la revisió de Phillips realitzat amb aquest col·lectiu de fills (Phillips, 2014). El treball de Sheehan també explora les interaccions entre pares i fills adolescents i com, aquestes s'adapten al llarg del temps del procés de malaltia (Sheehan i Draucker, 2011).

Altres autors, com hem comentat anteriorment, han desenvolupat estudis que destaquen com l'afectació psicològica dels pares afectats, concretament la depressió, pot esdevenir un factor de risc

En el nostre estudi, no són els pares dels adolescents els que presenten una preocupació més elevada per l'augment de la rebel·lia dels seus fills sinó els pares amb fills menors de 13 anys, amb una diferència estadísticament significativa. Pensem, com ja hem comentat que aquests resultats poden estar relacionats amb experiències prèvies relacionades amb alteracions conductuals dels fills.

7.4.1.2. OBJECTIU 2.

“Conèixer els recursos amb els que compten i/o els manca als pares afectats, al plantejar la comunicació de la situació de malaltia als seus fills ”.

Estudiar i conèixer amb més detall, els recursos dels pares afectats de càncer també ha estat, juntament amb l'estudi de les preocupacions, un dels motius principals del treball.

Pel que fa als resultats relacionats amb aquesta variable, ressalten concretament, els recursos delegar a terceres persones la cura dels fills i gestionar la vida domèstica, els que semblen estar relacionats, amb presentar un pitjor pronòstic de la malaltia. En aquesta mateixa línia, hem conegut estudis amb resultats semblants (Semple, 2009). També hem vist com els pacients que tenen fills d'edats més grans (adolescents) no activen tant el recurs relacionat amb la gestió de la vida domèstica; i que els pares amb fills petits tenen més aquest recurs.

Pensem que els resultats obtinguts en l'objectiu relacionat amb els recursos dels pacients, poden ajudar a reflexionar sobre les necessitats de les persones afectades, si tenim en compte que el 28,33 % dels pares avaluats no tenien recursos interns suficients per poder comunicar als seus fills la situació que estaven vivint. Per altra banda, el 13,33% dels pacients expressen no tenir recursos externs suficients, fet que creiem és de gran importància a l'hora d'afrontar una malaltia oncològica.

Som conscients de que cap d'aquestes situacions és fàcil de viure, però considerem que “informar” i “sostenir” pot ser molt més complex d'entrada i pot fer que els pares afectats per la malaltia, no es vegin capaços de fer aquest primer pas, sense haver-ho contrastat prèviament amb algun professional.

Varis dels treballs que hem revisat reflecteixen la necessitat dels pacients, de rebre aquest tipus d'assessorament específic per conèixer si tenen els recursos necessaris i activar-los o, si al contrari no en tenen, aprendre'n per tal de fer front a la situació. L'estudi de Kim expressa els bons resultats obtinguts en programes de suport focalitzats en la família al llarg del contínuum de la malaltia (Kim i cols., 2012); per altra banda, el treball portat a terme per Bugge presenta els resultats favorables davant la implementació d'un programa específic per pares amb càncer incurable (Bugge i cols., 2009). L'equip de Romer il·lustra tanmateix l'avaluació d'una consulta de suport hospitalària per pacients que són pares i els seus fills menors d'edat (Romer i cols., 2007); també Fasciano presenta un programa específic sobre suport als pares amb càncer adreçat específicament al personal escolar (Fasciano i cols., 2007).

El 60% dels pacients de l'Estudi Principal presenten un pronòstic dolent o reservat, lleugerament superior al trobat en l'estudi pilot (48%). Pensem que aquesta diferència es deu a l'atzar doncs els criteris d'inclusió respecte a aquesta variable no van variar d'un estudi a l'altre.

Per altra banda, vam pensar que el fet de tenir un mal pronòstic o tenir-lo reservat (dubtós), podia dificultar l'iniciar el procés de comunicació (informar) envers els fills menors, però les anàlisis realitzades no ens confirmen això. L'estudi que Barnes va portar a terme fa més d'una dècada, ja ressaltava com els pares diagnosticats de càncer presentaven dificultats per gestionar les preguntes que els fills els hi podien fer, i que estaven relacionades amb la mort (Barnes i cols., 2000). Posteriorment, altres autors que han estudiat la comunicació en les etapes avançades de la malaltia oncològica i han avaluat aquest tema, també han trobat resultats semblants (Christ, 2000; Christ i Christ, 2006). Nosaltres hem trobat resultats semblants a aquests estudis, doncs les dades obtingudes indiquen que més de les tres quartes parts dels pacients avaluats disposen de molts més recursos per gestionar la vida domèstica, que per

informar als seus fills, ja que aquests últims representen la meitat dels pacients.

L'experiència clínica ens mostra, en general, uns pares amb recursos, però que creuen no tenir-los o no saber gestionar-los de forma adient, davant la situació de malaltia que els amenaça. Pensem que, molts dels pares que han participat en la recerca, tenien els recursos suficients per iniciar els diàlegs envers els seus fills, però creiem que sentien temor i una gran inseguretat, precisament en el moment en el que van ser avaluats (moment del diagnòstic), d'elevat impacte emocional.

7.4.1.3. OBJECTIU 3.

“Conèixer millor l’estil de comunicació familiar dels pacients”.

En l’Estudi Principal, el 40% dels pacients avaluats presenten un estil de comunicació disfuncional. En l’estudi pilot les dades que vàrem obtenir van ser inverses, doncs van ser el 60% dels pacients valorats els que van presentar un estil disfuncional de comunicació familiar.

En aquest aspecte pensem que, potser el mètode utilitzat per l’avaluació de la variable estil de comunicació ha comportat certes limitacions tal com comentem en l’apartat referent a les limitacions de la recerca. Durant l’avaluació vàrem detectar que, algunes de les frases o sentències que configuren els ítems de l’escala FAD, no eren de fàcil interpretació pels pacients, tot i la senzillesa de l’escala i el contacte que vàrem tenir amb els autors de la mateixa (Schmitt i cols.; 2008), en base a uns aclariments que precisàvem. Durant l’elaboració de l’estudi pilot si que vàrem veure algunes dificultats interpretatives en l’escala però, degut als resultats obtinguts, no ens va semblar necessari canviar el mètode d’avaluació de l’estil de comunicació familiar. Per altra banda, durant el desenvolupament de l’estudi Principal si que vàrem observar que alguns ítems en concret (els que formulen la sentència de forma inversa) eren de més difícil comprensió per molts pacients i precisaven d’aclariments per part del psicòleg clínic que passava el qüestionari. Pensem que el fet de que les possibilitats de resposta de l’escala FAD siguin quatre i qualitatives (*totalment d’acord, d’acord, en desacord i totalment en desacord*), també pot ser un factor que produeixi un biaix en la resposta del pacient en el moment de contestar els ítems.

Hi ha altres estudis que han utilitzat el mateix instrument psicomètric per mesurar l’estil de comunicació familiar, com és l’estudi d’Edwards, (Edwards i cols.; 2008). Pensem que hem de realitzar nous estudis amb

instruments psicomètrics de més fàcil comprensió i que facilitin l'avaluació d'aquesta variable, al capdavant tan complexa, com és l'estil de comunicació de cada grup familiar.

Per altra banda, també hem trobat relació entre l'estadi de la malaltia i l'estil de comunicació familiar, la qual cosa ens fa pensar que, la percepció subjectiva de comunicació familiar per part del pacient amb estadis avançats de malaltia, pot ser diferent a la dels pacients amb estadis més precoces d'afectació i esbiaixar-se cap a una valoració més negativa. Com ja vàrem comentar en la discussió de l'estudi pilot, l'estudi de Krattenmarcher i cols., (2012) troba també relació entre la dificultat per comunicar als infants i els estadis avançats de malaltia. També Christ manifesta les dificultats en la comunicació entre els membres de les famílies, quan el progenitor malalt es troba en situació de fi de vida (Christ i Christ, 2006). Altres estudis relacionats amb estadis avançats de malaltia i les dificultats de comunicació que apareixen, ressalten el col·lectiu de fills adolescents com el grup de fills amb més vulnerabilitat psicològica (Phillips, 2014; Sheehan i Draucker, 2011).

7.4.1.4. OBJECTIU 4.

“Esbrinar si l'estil de comunicació familiar guarda relació amb les preocupacions dels pacients, amb els recursos, amb el malestar emocional i el grau d'alteració de la vida quotidiana”.

La variable estil de comunicació familiar la hem trobat relacionada de forma estadísticament significativa amb la preocupació per la rebel·lia dels fills i pel sumatori de totes les preocupacions. El resultat indiquen que, els pacients amb un estil de comunicació disfuncional, presenten majors puntuacions en el sumatori de les preocupacions avaluades i en la preocupació per l'augment de la rebel·lia dels seus fills, que els pacients amb un estil de comunicatiu més sa.

Tot i així, ens hem preguntat per quin motiu, l'estil de comunicació familiar no es relaciona amb cap altre de les preocupacions i, especialment amb la que és un dels principals motius d'aquest estudi, és a dir la preocupació pel patiment emocional dels fills. I no podem donar una resposta clara aquesta qüestió. Nosaltres pensem que un estil de comunicació familiar disfuncional existent prèviament a la malaltia, condiona de forma important, el procés de comunicació de la persona afectada envers els seus fills, davant el diagnòstic d'una malaltia oncològica doncs creiem que afecta directament a la qualitat de la comunicació (Huizinga i cols., 2005; 2011). Tot i així les nostres dades no poden explicar-ho, donat que el treball que hem desenvolupat és un estudi realitzat amb un disseny transversal. Creiem necessari realitzar estudis longitudinals els quals puguin aportar més dades sobre els diferents moments del procés de malaltia i de la comunicació que es genera entre els pares i fills.

En la pràctica clínica detectem com les famílies que prèviament al diagnòstic oncològic ja no solen parlar obertament de les dificultats que

viuen, semblen tenir menys recursos per comunicar-se amb els seus fills sobre la malaltia, quan es troben davant de la situació. Tanmateix, aquests mateixos pacients solen mostrar més resistència a comunicar-se amb els seus fills i a valorar les avantatges de fer-ho per part dels infants, però també per part d'ells al poder vèncer aquesta dificultat comunicativa en un moment tan complex per la persona diagnosticada. L'estudi de Semple afirma que, un estil de comunicació obert, és l'eix principal per ajudar als infants de pares afectats per càncer (Semple, 2012).

La revisió sistemàtica que Osborn realitza de la literatura relacionada amb l'impacte psicosocial dels nens i adolescents davant del càncer dels seus pares conclou que, la comunicació establerta sobre la malaltia i el que l'envolta, és una bona variable a tenir en compte quan els pares pateixen càncer, per garantir major benestar psicològic als infants (Osborn, 2007).

Per altra banda, tal com hem explicat en l'apartat dels resultats, l'estudi de Forrest identifica com a indicador d'un millor afrontament, a les famílies expressives i amb un patró comunicacional obert (Forrest i cols. 2009). En aquesta mateixa línia, el treball de Huang reforça també un estil de comunicació conduït per la honestedat (Huang i cols., 2014) i la transparència, i fins i tot un recent estudi portat a terme al nord d'Europa pel grup d'investigadors de Grenklo, s'atreveix a afirmar que, una pobre comunicació familiar podria actuar com a mecanisme modulador d'una mancada cohesió familiar i les conductes autolítiques en joves que han viscut la mort, d'un dels seus pares per càncer (Grenklo i cols., 2014).

Els estudis revisats també han detectat aquesta realitat i indiquen la necessitat d'assessorar de forma adient a les famílies afectades per la malaltia oncològica pel que fa a la manera de comunicar-se amb els seus fills (Black i Hyde, 2002; Edwards i Clarke, 2005; Muriel i Rauch, 2003; Rodriguez, 2013), respectant en tot moment l'estil previ de comunicació familiar, i tenint en compte que cada família és diferent i per tant tindrà necessitats diverses que caldrà individualitzar (Baider i Surbone, 2010).

7.4.1.5. OBJECTIU 5.

“Esbrinar quines variables determinen els recursos”.

En el nostre estudi i com ja hem comentat en l'anàlisi d'aquest objectiu, hem trobat que l'edat dels fills pot determinar en part, alguns dels recursos dels pares participants. Per altra banda, no hem trobat cap altra variable que determinés als recursos. Tot i així som conscients, que podrien existir altres variables que si tinguin una relació directa amb els recursos i que cal esbrinar. També cal contemplar la possibilitat que, les variables utilitzades en el nostre treball es puguin analitzar mitjançant altres vies i per tant, es puguin obtenir altres resultats. Possiblement estudis qualitius permetrien detectar quines variables podrien determinar els recursos dels pares afectats.

Tenint en compte la classificació que, per portar a terme la recerca, hem utilitzar per avaluar recursos (recursos interns *versus* recursos externs), voldríem comentar que aquests tipus de recursos poden dependre de factors com ara l'estructura de la personalitat de la persona (pel que fa als recursos interns; és a dir informar i sostenir), i a factors relacionats amb les infraestructures de suport sociofamiliar, com pot ser disposar d'una xarxa de suport familiar propera al domicili, mantenir unes relacions comunitàries que permetin activar aquesta mena d'ajuts davant un període de dificultat, etc... (pel que fa als recursos externs; és a dir, gestionar i delegar a tercers).

Tradicionalment, la literatura relacionada amb els mecanismes o estratègies d'afrontament, s'ha dedicat a valorar estratègies utilitzades per les persones (és a dir, les que en el nostre estudi hem classificat com a recursos interns). Així, sabem que hi ha persones que afronten una situació de malaltia oncològica buscant gran quantitat d'informació i

gestionant d'aquesta manera la seva ansietat, i en canvi d'altres, ho fan evitant al màxim els estímuls que relacionen amb la situació de malaltia i, també d'aquesta manera, mantenen sota control les seves ansietats i temors. El fet que, unes persones activin unes estratègies en moments concrets, en comptes d'unes altres, sembla estar relacionat amb molts de factors, com per exemple el tipus de valoració que la persona realitza prèviament a l'activació de l'estratègia, l'experiència prèvia i el resultat d'aquesta experiència, les expectatives, etc... (Bárez, 2002; Soriano, 2002). De totes maneres, caldrà continuar realitzant estudis relacionats amb les estratègies d'afrontament dels pacients oncològics i els recursos dels mateixos, respecte al tema de parlar amb els fills sobre la malaltia.

7.4.1.6. OBJECTIU 6.

“Esbrinar quines variables determinen el grau d’alteració de la vida quotidiana i el malestar emocional dels pacients”.

En l’estudi pilot més de la meitat dels pacients avaluats presenten estadis de la malaltia precoces. En l’ Estudi Principal, més de la meitat dels pacients són diagnosticats en un estadi de la malaltia avançat (Estadi III-IV). Aquesta ens sembla una dada molt interessant doncs pensem que la cronicitat i gravetat de la malaltia oncològica, comporta de *per se* la conseqüent afectació de la vida quotidiana del pacient i la família (Almonacid i cols., 2009; Barreto i cols., 2000; Moreno i cols., 2006). Les dades obtingudes en el nostre estudi respecte a aquesta variable ens indiquen que sí existeix afectació; és a dir, a estadis més avançats de la malaltia, trobarem una major afectació en el grau d’alteració de la vida quotidiana dels pacients. L’estudi de Semple també troba resultats relacionats amb la preocupació per voler mantenir la rutina en la vida quotidiana, per part de les mares afectades de càncer que van participar en el treball d’aquesta autora (Semple, 2009).

Tanmateix, no ha estat la variable estadi de la malaltia (utilitzada com a variable explicativa en l’anàlisi estadística de regressió) la que determina el grau d’alteració de la vida quotidiana, sinó la variable pronòstic. És l’única vegada, dins la present recerca, que aquesta variable es relaciona amb alguna de les variables de l’estudi. Com hem vist en els resultats de l’objectiu 7, és l’estadi i no el pronòstic la variable explicativa més important a l’hora d’analitzar les preocupacions. Hem comentat la manca de relació entre pronòstic i estadi a l’apartat 7.3.1, però no veiem perquè en aquest cas, l’indicador de la gravetat de la malaltia sigui el pronòstic i no l’estadi. Potser, en futures recerques, caldria considerar una nova variable anomenada “gravetat de la malaltia”, valorada per un oncòleg

expert que tingués en compte alhora l'estadi i el pronòstic. Creiem que, en tot cas, és la gravetat objectiva de la malaltia la que determina l'alteració de la vida quotidiana, i que la vivència del pacient dependrà de l'alt grau de concordança entre la situació real i la percebuda, tal com hem vist en la mostra del nostre estudi.

Ens ha cridat l'atenció el fet de que els recursos que hem valorat, no es relacionin amb el grau d'afectació de la vida quotidiana. Pensem que una possible explicació pot estar relacionada amb el fet de que, existeix alteració de la vida quotidiana, quan algun factor intern o extern a l'individu, trenca les rutines, provocant un o més canvis en el seu entorn habitual. Nosaltres pensem que els recursos, davant d'una situació d'alteració actuen com a mecanisme reductor de l'ansietat i estrès en la persona que pateix, provocant un efecte atenuador a nivell subjectiu i pràctic, tot i que l'alteració real de la vida quotidiana continua existint.

Arrel d'això, volem ressaltar la importància que té la preocupació relacionada amb el grau d'alteració de la vida quotidiana i el gran malestar que pot comportar pels pares afectats de càncer. Pels pacients és aquest un tema rellevant, especialment per les repercussions que comporta en els altres membres de la família. Per altra banda, pensem que aquesta preocupació es viscuda pel pacient en silenci, doncs difícilment és expressada de forma clara i oberta en les consultes mèdiques. Molts pacients verbalitzen en les consultes de Psicooncologia, no atrevir-se a comentar aquestes preocupacions als seus metges referents, per temor a que siguin considerades preocupacions sense gaire importància, en comparació als temes que, majoritàriament s'aborden en les visites mèdiques (control de símptomes i efectes secundaris els tractaments, evolució i pronòstic de la malaltia, etc.). Els que els pacients desconeixen però, és la gran pressió assistencial dels oncòlegs i la complexitat que esdevé per atendre cada cas, atenent als problemes que els afectats tenen amb la malaltia i els tractaments administrats. De totes maneres, caldrà tenir en compte aquesta variable en l'exploració psicològica dels pacients que acudeixen a les consultes de Psicooncologia, així com també caldria ser considerada de forma

important en les visites mèdiques realitzades pels oncòlegs, els equips d'infermeria, així com també per part dels equips d'atenció primària. En tot cas, és difícil esbrinar si el malestar emocional determina l'alteració de la vida quotidiana o al contrari; l'alteració de la vida quotidiana determina el malestar emocional. Tanmateix també es possible que aquestes dues possibilitats conjuntes depenguin de la gravetat de la malaltia i que aquesta provoqui, una major dificultat per informar als fills del que està passant.

Pel que fa al malestar emocional, com hem vist en els resultats finals de l'Estudi Principal, el 66'7% dels pacients participants presenten malestar emocional (amb un punt de tall de 6). Les dades semblen indicar, que els pares que tenen el recurs d'informar als seus fills, presenten menys malestar emocional que els pares que no posseeixen el recurs en concret. Contràriament, tenir el recurs per sostenir emocionalment als infants (tot i tenir una correlació de 0.6 amb el recurs d'informar) no es relaciona amb el malestar emocional. Possiblement aquest malestar emocional es presenta en gran part, arrel de l'impacte psicològic del diagnòstic i per reduir-lo, el recurs de sostenir no tingui possiblement, res a veure. Creiem que el malestar emocional és degut a diferents causes i quan el recurs no pot incidir sobre una causa en particular, no pot esperar-se que aquest, es relacioni directament amb el malestar emocional. Per aquesta raó, només hem trobat un recurs relacionat amb el malestar emocional. D'altra banda, creiem que si ja es genera impacte davant un diagnòstic de càncer, més malestar emocional pot comportar que aquest diagnòstic esdevingui en una etapa avançada de la malaltia (Christ i Christ, 2006; Rodriguez, 2013), tot i que en el nostre estudi aquesta hipòtesi no es confirma .

7.4.1.7. OBJECTIU 7.

“Esbrinar quines variables determinen les preocupacions”.

Com hem vist, els pacients participants en l'estudi que són pares d'adolescents, mostren una elevada preocupació pel fet de que els seus fills consumeixin substàncies tòxiques, degut a l'alteració del funcionament familiar que comporta la convivència amb la malaltia oncològica. Segons estudis revisats, el col·lectiu adolescent representa un dels grups de risc més elevat de patir afectació psicològica davant el càncer parental (Grenklo i cols., 2014; Grabiak i cols., 2007). L'estudi de Grenklo afirma que, una baixa cohesió familiar abans i després de la pèrdua d'algun dels pares per càncer, està associat a un augment en el risc de patir autolesions en nois adolescents, i recomanem la necessitat d'explorar i avaluar factors protectors de salut mental a llarg plaç, adreçats a aquest col·lectiu: *“Presumably, the mechanism for the association between poor family cohesion and self-injury is explained in terms of poor family communication”*, conclouen els autors. Aquest recent estudi portat a terme ens fa pensar en la necessitat de fer arribar a aquest col·lectiu d'infants de més risc, programes específics de suport, adaptats a la seva realitat. En aquesta línia hem trobat programes ja existents en països del nord d'Europa i Estats Units (Christ i Christ, 2006; Giesbers i cols., 2010; Semple i McCaughan, 2012). Com ja hem comentat anteriorment, una recent revisió de la literatura portada a terme per Phillips, ressalta la importància per atendre les preocupacions relacionades amb els fills adolescents, per part dels pares afectats per càncer avançat (Phillips, 2014), i la necessitat de realitzar més recerca al respecte, donats els limitats estudis sobre aquest tema.

Arrel de la revisió bibliogràfica, hem intentat esbrinar si les preocupacions dels pacients es relacionaven amb l'estil de comunicació familiar, però les nostres dades no han trobat resultats significatius al respecte. Pensem que aquests resultats poden estar condicionats per la prova estadística i exploratòria que hem utilitzat, és a dir la regressió. Caldrà realitzar noves anàlisi de les dades des de plantejaments que tinguin en compte, aspectes que es derivin de models de comunicació familiar més complexos o bé, des d'altres tipus d'eines estadístiques potser més adients per a aquest objecte d'estudi, que les que hem pogut fer servir en la present investigació .

El que si hem trobat és la preocupació sobre l'augment de rebel·lia dels fills que expressen els pares que tenen fills més petits (volem dir, no adolescents). En el nostre estudi pensàvem que els pares amb fills adolescents mostrarien més preocupació envers aquesta variable, però sorprenentment no ha estat així. Com ja hem comentat en l'apartat 7.4.1.1, pensem que aquest fet pot estar relacionat amb experiències prèvies d'aquests pares envers la conducta dels seus fills. Tanmateix, aquesta preocupació es redueix si els pares disposen del recurs d'informar, la qual cosa ens confirmaria la pertinència de l'argument abans esmentat, respecte a la necessitat de que un determinat recurs sigui adient a la causa de la preocupació, per tal que pugui minvar el malestar emocional produït per aquesta.

Per altra banda, respecte a la variable sumatori de les preocupacions, ens vàrem plantejar si aquesta variable ens seria d'utilitat per veure la relació entre les diverses variables, basant-nos en una experiència prèvia que vam desenvolupar en un estudi anterior, en el qual aquesta variable (sumatori de preocupacions) ens va ser molt útil (Fuentes i Blasco, 2010). En el present treball, hem vist com el sumatori de totes les preocupacions per part dels pacients, es relacionava amb la variable estadi de la malaltia. Així pensem que, segons aquestes anàlisi, els pares que mostren puntuacions més elevades en el total de les preocupacions, són els que es troben en un procés de la malaltia més avançat. Un cop més

aquesta variable ens ajuda a entendre millor les relacions entre variables, tot i que aquest cop ho fa de forma limitada.

Arrel d'aquests resultats, volem ressaltar la necessitat de suport al llarg de tot el procés de la malaltia. Creiem que des de l'atenció primària i comunitària, podria tenir-se en compte l'afavorir els recursos de les famílies a l'hora d'afrontar situacions de malaltia, mitjançant el desenvolupament de programes relacionats amb el suport familiar en situacions difícils. En aquesta línia, hi ha estudis que han fet propostes en les quals s'implica també a les escoles i educadors (Fasciano i cols., 2007; Niemela i cols., 2010).

8. DISCUSSIÓ GLOBAL

Creiem que del conjunt de resultats obtinguts en la recerca es pot destacar, en primer lloc i en la mateixa línia dels treballs realitzats anteriorment (Fuentes i Blasco, 2010; 2012), la importància clínica que té conèixer més a fons les preocupacions i alguns dels recursos dels pacients amb fills menors al seu càrrec. Per altra banda, a continuació exposem els punts del treball que considerem més importants:

- 1- L'estil de comunicació familiar no sembla ser una variable tant potent com pensàvem al principi de l'estudi i no descartem que pugui ser important. Així, ens plategem continuar reflexionant sobre el tema, amb noves eines teòriques (nous models de comunicació) i estadístiques (estudis qualitius), que ens ajudin a explorar més acuradament aquesta variable.
- 2- L'estadi de la malaltia es relaciona més que el pronòstic, amb les variables estudiades. Pensem que aquesta variable clínica és de gran importància i cal tenir-la en compte en les exploracions psicooncològiques, doncs com hem vist, està relacionada amb d'altres que afecten als pacients (estil de comunicació familiar, preocupació per l'augment de la rebel·lia dels fills i sumatori de totes les preocupacions). Creiem que, com hem suggerit anteriorment, l'important és la gravetat percebuda de la malaltia, que correlaciona amb la gravetat "objectiva". Tanmateix, el fet de que aquest pacients expressin més preocupació per l'augment de les conductes rebels dels seus fills i mostrin puntuacions més elevades en el total de preocupacions, ens està indicant possiblement, que aquesta població de pacients és la més necessitada d'una atenció psicooncològica adreçada específicament al tema de l'atenció als fills. Per altra banda, tot i

que pensàvem que la variable pronòstic aniria relacionant-se amb la resta de la mateixa manera que ho ha fet la variable estadi, els resultats mostren que no ha estat així; possiblement degut a la subjectivitat del mètode avaluatiu utilitzat per l'estudi d'aquesta variable. Ja en l'estudi pilot vàrem recollir el pronòstic, en base a tres possibilitats: bo, dolent, dubtós o reservat; indicant que, en cas de dubte s'escollís l'opció, dubtós o reservat. Pensem que la major part de pronòstics recollits tant en l'estudi pilot, com en l'Estudi Principal estan valorats en base a aquesta opció, essent una gran biaix pel treball. Ens reafirmem en la necessitat de considerar més adient, una variable relacionada amb la "gravetat de la malaltia".

- 3- Destaca una preocupació principal que no correlaciona amb les altres i que és la que afecta a més pacients i amb una major magnitud (que els fills pateixin psicològicament, al conèixer la situació de malaltia dels seus pares). Tanmateix, aquesta preocupació està present en els pares afectats per la malaltia, independentment de que tinguin nens petits o tinguin fills adolescents. Per altra banda, hem trobat tota una constel·lació de preocupacions que poden dependre de la història i conducta prèvia dels fills (reaparició de problemes). També hem vist com, totes les preocupacions estudiades tenen alguna relació amb alguna de les variables de l'estudi, excepte la preocupació per la disminució del rendiment escolar dels infants (tot i ser la segona preocupació més important pels pares). Pensem que, possiblement aquesta preocupació pot dependre de que els pares participants considerin que depèn més d'altres persones, com ara els mestres o tutors dels seus fills, i no tant d'ells mateixos.

- 4- Les variables gènere i número de fills, així com la variable tipus de família, han quedat fora de les anàlisi. Però això no vol dir que no tinguin importància i per tant, creiem que no hem de desestimar-les i tanmateix hem de seguir estudiant la seva possible relació amb les preocupacions i els recursos. Les nostres dades no han trobat res al respecte però, fan falta més estudis que confirmin la relació entre aquestes variables també rellevants.

- 5- Els recursos dels pacients semblen ser importants només per la preocupació relacionada amb la rebel·lia dels fills, i tan sols sembla ser-ho el recurs d'informar. Sembla doncs que, per aquesta preocupació, el recurs d'informar suposa un punt de partida important per abordar el problema i en canvi, la resta dels recursos, "no" semblen ser necessaris. Evidentment, no pensem que no siguin necessaris, sinó que no ho hem detectat en el nostre estudi. Els recursos que els pares afectats puguin tenir per sostenir les emocions dels seus fills, són de gran importància, segons la nostra experiència clínica, doncs permeten que l'infant entengui millor la natura de les seves emocions i es pugui sentir més proper als seu pare/mare malalt. De la mateixa manera, ser capaç de gestionar la vida domèstica en un moment de gran dificultat i de tenir recursos per delegar a d'altres persones i per tant, demanar ajut quan es necessita, pensem que són eines rellevants que poden facilitar el transitar per la malaltia.

- 6- Tot i haver trobat relacions consistents entre variables (adrecem al lector a revisar els resultats obtinguts en l'efecte de les variables, concretament amb la prova estadística "d" de Cohen, que en tots els casos mostra valors superiors a 0,5), no hem pogut obtenir un model consistent que ens sigui d'utilitat per abordar les preocupacions. Sembla ser que l'estadi de la malaltia, el recurs d'informar als fills i el fet de tenir fills adolescents són les

variables que poden servir de guia, però és necessari continuar fent recerques. A partir d'aquí suggerim possibles línies de recerca relacionades amb conèixer millor l'estil de comunicació familiar, la relació envers la variable gènere dels fills o realitzar estudis amb pares d'un sol gènere (o pares o mares), doncs podrien aparèixer factors o combinacions de factors que no hem pogut observar en el nostre estudi.

Tenint en compte que, la mostra de l'Estudi Principal representa una part de la realitat (recordem les característiques principals: la major part dones adultes que són mares, que en el moment de diagnosticar-les la malaltia la meitat d'aquestes pacients tenen un estadi avançat i amb mal o dubtós pronòstic), creiem que, quan estem davant de persones afectades per una malaltia oncològica que acaba de ser diagnosticada i aquestes tenen fills al càrrec, la situació esdevé de gran complexitat a l'hora d'abordar-la per la pròpia persona, la qual cosa justifica la necessitat d'activar recursos psicològics específics per recolzar a aquests pacients i les seves famílies. Pensem que aquests, són motius suficients per justificar la creació en els nostres centres hospitalaris, de programes específics de suport psicològic i assessorament als pacients que es troben en aquestes situacions, i que es portin a desenvolupar bàsicament dues línies de treball: per una banda, l'abordatge de la preocupació per part dels pares afectats pel patiment emocional dels seus fills i els recursos que cal activar i no hem pogut identificar clarament en el nostre estudi, i per l'altra, les altres preocupacions i els altres recursos que poden tenir els pacients a part dels que hem explorat en el treball.

De fet, altres països com França, Anglaterra, Alemanya i Estats Units entre d'altres, ja disposen de programes específics dintre de les Unitats de Psicooncologia, pel seu correcte abordatge. Ens referim a programes concrets adreçats a pares amb càncer, els quals disposen de suports psicosocials i materials específics (contes, llibres, tallers, webs) que

milloren els recursos dels pacients envers la comunicació amb els fills petits en un moment de gran dificultat. Per altra banda, també disposen de suport psicològic grupal dirigit als fills adolescents, així com suport informàtic (web) adients per aquest col·lectiu d'alt risc.

Com hem vist, comunicar als nens la malaltia oncològica és una situació complexa pels pares, doncs en general, no disposen de recursos suficients per fer-ho. Pels fills, es tracta també d'una situació difícil amb la qual hauran de conviure durant un temps. Per altra banda, la societat actual en la que vivim, exclou als infants de contextos d'experiència, com el que hem estudiat mitjançant aquest treball entre d'altres, i en canvi els exposa a noves situacions de risc i factors d'estrès, davant els quals no genera cap mena de protecció. Arrel d'aquesta situació, creiem indispensable afavorir el treball i la recerca d'estudis relacionats amb aquests temes amb l'objectiu de millorar l'atenció a les persones afectades de càncer i els seus infants. Al respecte, volem assenyalar que en futures recerques hauran de tenir-se en compte les limitacions que hem trobat en aquest treball i que exposem a continuació.

8.1. Limitacions de la recerca.

-Mostra: La mostra utilitzada per l'estudi (tant en l'estudi pilot com en l'Estudi Principal) és bàsicament una mostra molt esbiaixada pel que fa al diagnòstic (majoritàriament pacients amb càncer de mama) i pel que fa al gènere (dones). A més a més, s'ha de tenir en compte que, els pacients que han participat en la recerca, van acudir de forma voluntària a una consulta externa de Psicooncologia; la qual cosa ja defineix, d'entrada, un perfil concret de pacient participant.

En la discussió anterior ja hem argumentat els motius pels quals ha estat aquesta la mostra utilitzada per portar el treball a terme, però creiem que és molt necessari obrir aquests estudis a d'altres diagnòstics oncològics i molt especialment a les malalties onco-hematològiques.

Com hem vist, explicar als fills que la mare té un càncer de mama és un procés complexa que genera malestar emocional. Tot i així no hem d'oblidar el canvi social que aquesta malaltia concretament ha viscut durant els darrers anys. Parlar de càncer de mama avui és parlar de moltes dones conegudes, és recordar les campanyes del llacet rosa i les curses solidaries arreu del nostre país, és veure per la televisió a grans marques oferint el seu suport a les persones afectades...., en resum, és normalitzar més aquesta malaltia entre tots nosaltres.

Però aquesta "normalització" no és igual en altres patologies oncològiques, i concretament les relacionades amb l'hematologia.

Explicar a un fill que el pare, o la mare té una leucèmia o un limfoma esdevé molt complexa, doncs encara avui són malalties molts desconegudes socialment, i que continuen associant-se (al contrari del que esdevé actualment amb el càncer de mama) amb el deteriorament físic i amb la mort.

No tenim dubte que haver de comunicar als fills un diagnòstic de càncer és una de les situacions més dificultoses que pot patir una persona, però pensem que més complexa pot ser explicar una malaltia onco-hematològica com és una leucèmia, un limfoma o un mieloma múltiple; ja que en la majoria dels casos, ni els propis afectats coneixen aquestes malalties. Per tant, trobem molt important el desenvolupament de recerques que tinguin en compte aquests col·lectius, també nombrosos però socialment molt més anònims que altres.

-Escala de comunicació: L'escala de comunicació utilitzada ha comportat algunes limitacions, com ja hem anat comentat al llarg del treball. Tot i que vàrem contactar directament amb autors que també l'havien utilitzada en alguna recerca, pensem que no és l'instrument més adient. A més a més, el fet de que estigués originàriament amb llengua anglesa i l'haguéssim traduït ha influenciat, sens dubte la interpretació dels ítems, tot i que vàrem intentar conservar la mateixa interpretació dels ítems originals. Pensem també que, tot i que nosaltres hem valorat l'estil de comunicació familiar, possiblement no sigui aquesta la variable a valorar

en primer lloc, si no més aviat, la comunicació que estableixen els pares en el moment de parlar amb els fills sobre la malaltia i concretament, si es veuen capaços d'activar o no els recursos que tinguin per iniciar i continuar aquest procés de comunicació; ens referim a l'autoeficàcia dels pacients. Pensem que seria convenient iniciar una línia de recerca tenint en compte l'autoeficàcia com a variable a estudiar.

- Avaluació de les preocupacions: La valoració de les preocupacions que hem realitzat també és limitada, doncs sabem un cop finalitzada la recerca, que possiblement d'altres pacients poden tenir altres preocupacions diferents a les que nosaltres hem avaluat (preocupacions per les relacions envers els amics dels seus fills, preocupacions per que puguin passar massa estona sols, preocupació per la salut global dels mateixos, etc.). Per altra banda, pensem que hagués estat més adient, en l'apartat del qüestionari que fa referència a l'avaluació, un ítem obert que permetés expressar algun altre tipus de preocupació no contemplada en l'estudi. Nosaltres hem intentat conèixer i explorar amb més profunditat les expressades de forma més freqüent en la pràctica clínica, però no dubtem de que hem deixat d'explorar moltes altres tant o més importants que les estudiades.

-Avaluació dels recursos: Respecte a la valoració dels recursos dels pacients, ens passa el mateix que amb la valoració de les preocupacions. Som conscients de que els pares afectats per càncer que decideixen afrontar el procés de comunicació de la malaltia als seus fills, posseeixen segurament molts altres recursos que no hem contemplat donat que tampoc vàrem deixar, en l'avaluació d'aquesta variable, un ítem obert que els contemplés. També aquí hem volgut conèixer alguns d'aquests recursos que activen les persones davant situacions d'aquesta mena, però sabem que cal continuar investigant per tal d'esbrinar els altres recursos que presenten.

-Avaluació del malestar emocional:

Segons la literatura revisada respecte a aquesta variable i la manera de mesurar-la (Baken i Woolley, 2011; Priede i cols., 2014), el termòmetre del distrès, tot i ser un instrument pràctic i de fàcil administració per part del clínic i comprensió per part de l'avaluat, té el inconvenient que genera un percentatge elevat de falsos positius. Per aquests motius, aquests autors suggereixen elevar el punt de tall a 6, per tal d'augmentar també l'especificitat de l'instrument i reduir en gairebé un 24% els nombre de falsos positius. D'aquesta manera, amb el punt de tall de 6 es poden detectar els pacients amb un malestar clínicament significatiu.

En la nostra recerca, hem avaluat el malestar emocional dels pacients tenint en compte aquest punt de tall, doncs si, haguéssim utilitzat com a punt de tall el 5, seria el 78'3% dels pacients participants els que presentarien malestar psicològic. En l'estudi pilot, la mitjana obtinguda és de 6.41, això representa que, un 69% de la mostra presenta malestar emocional (tenint en compte també, com a punt de tall el 6).

Tanmateix continuant amb les limitacions de l'avaluació d'aquesta variable, som crítics pel que fa al moment de l'avaluació. Es a dir, dintre de la visita en la qual es valorava al pacient que havia accedit a participar en l'estudi, es passava l'avaluació del malestar emocional al final del qüestionari que es realitzava al final de la visita. Pensem que, el fet d'avaluar aquesta variable en aquell precís moment podia modular en gran part, el malestar emocional dels pacients, doncs durant la visita s'havien treballat aspectes i ansietats expressades pels pacients, relacionades amb el procés de comunicació del diagnòstic als fills. Possiblement, si haguéssim valorat el malestar dels pacients en el primer moment de la visita, les puntuacions obtingudes haguessin estat molt més elevades, que les recollides per l'estudi.

-Moment avaluat dintre el procés de la malaltia

Finalment, creiem que una gran limitació del treball és el moment de tot el procés de malaltia que hem avaluat: el diagnòstic. Som conscients que les dades que aportem, mostren tan sols alguns aspectes d'un "fotograma" en concret, entre un munt que comporta el viure i conviure amb un càncer. Caldria, doncs, fer estudis en altres moments de la malaltia, preferiblement de tipus longitudinal, que permetessin conèixer l'evolució de les preocupacions, els recursos, el malestar emocional, i les estratègies de comunicació que van desenvolupant els pacients.

També detectem aquest fet en la clínica; quan entrem en una habitació a valorar al pacient i la família i, el que tan sols veiem i valorem és un moment de tot el procés, un bocí del camí de la malaltia, modulats per altra banda, per tota la vida de la persona afectada que possiblement acabem de conèixer. Ens plantegem per tant, preguntes relacionades amb el que passa després d'aquest moment, durant els tractaments, o durant el període lliure de malaltia i de controls mèdics, així com davant el moment de recaiguda o de fi de vida de moltes persones malaltes de càncer amb fills al càrrec.

8.2. Implicacions clíniques.

Tenint en compte els resultats i limitacions del present treball, pensem que es possible plantejar algunes consideracions que podrien facilitar un millor desenvolupament de les tasques relacionades amb l'atenció psicooncològica adreçada a persones afectades de càncer amb fills menors, en el moment del diagnòstic de la seva malaltia. Les descrivim tot seguit:

-Exploració i avaluació de les preocupacions dels pacients que són pares i que acaben de ser diagnosticats d'una malaltia oncològica. L'escoltar i detectar les principals preocupacions de les persones afectades és cabdal per tal de poder oferir recursos adients i personalitzats a les seves ansietats i temors, en un moment vital de màxima dificultat.

-Fomentar el debat social relacionat amb les malalties oncològiques i les conseqüències que aquestes tenen en la vida de les persones afectades i també en la dels seus fills i familiars.

- Tenir present en tot moment el concepte de "procés" quant a la malaltia i tot el que comporta, així com la necessitat de realitzar diverses avaluacions al llarg d'aquest, doncs les dades de les avaluacions dels diferents "moments", ens deixen sempre, una informació parcial del que està passant en la vida del pacient.

-Continuar oferint eines "fetes a mida" per tal d'acostar els infants, no només als processos de malaltia sinó als altres que també formen part del cicle vital de les persones: deteriorament, envelliment i mort dels qui estimen. Pensem que una de les maneres de portar a terme aquesta acció, és mitjançant la implicació dels pares i la comunitat educativa per una banda, i la implicació i compromís dels polítics i governants, per una altra.

Cal generar diàlegs sobre aquests temes que afecten a totes les persones; tenint en compte que, per portar-ho a terme, no és suficient realitzar-ho en fòrums professionals i especialitzats. És necessari generar ponts de confiança entre els diferents professionals de la salut, les famílies i els centres educatius.

Paral·lelament, pensem que cal realitzar també, una reflexió a nivell dels professionals de la salut en general, per tal de generar autocrítica sobre la velocitat amb la que es desenvolupa la tasca assistencial i el repte que

suposa adequar el temps dels clínics, als temps subjectius dels pacients i famílies amb les quals treballem.

En el món en que vivim, sembla que el senzill acte d'escoltar" sigui un acte que pot fer qualsevol persona i en qualsevol lloc. A més a més, sembla que, quan s'escolten dificultats o preocupacions, la persona que escolta tingui la necessitat o l'obligació d'animar a l'altre, de trobar una solució o de treure importància a aquells neguits, sovint no suportats per l'interlocutor oient. Es cert que sembla senzill, però pensem que no ho és. Des de la psicologia, sabem que el sol fet d'expressar el que preocupa, el que fa por, ja és de per si, terapèutic. Verbalitzar, expressar de mil maneres diferents les pors, no les fa desaparèixer, però si les fa ser més petites, i això per començar, creiem que és un bon pas.

Però també sabem que, es poden fer altres coses que siguin d'utilitat als pacients oncològics amb l'objectiu d'ajudar-los a gestionar millor les seves angoixes i preocupacions. En aquesta línia, la psicooncologia intenta fer arribar les seves eines, mitjançant l'abordatge específic de cada cas, de cada situació i de cada preocupació, immersa en la globalitat de la persona que pateix un càncer. Amb l'anàlisi de les preocupacions i els recursos que hem portat a terme en el present treball, volem contribuir amb el nostre granet de sorra a conèixer millor el que més amoïna als pacients, amb la intenció de poder-los ajudar a millorar l'afrontament i gestió d'aquestes preocupacions.

9. CONCLUSIONS

Un cop exposada la discussió dels diversos objectius plantejats en la recerca, passem a exposar les conclusions finals a les quals hem arribat en la realització del present treball, realitzat en el moment del diagnòstic de la malaltia oncològica i bàsicament, amb una mostra de dones afectades per càncer de mama:

- 1- El que més preocupa als pares recent diagnosticats de càncer que tenen fills menors al seu càrrec és el patiment psicològic dels seus infants.
- 2- Un dels factors que determina un major nivell de preocupacions en els pares, és el tenir fills adolescents i concretament, la preocupació pel consum de substàncies tòxiques.
- 3- Els pacients amb major malestar emocional presenten una major alteració de la vida quotidiana.
- 4- Els pacients estudiats presenten més recursos per gestionar la vida domèstica i delegar a d'altres persones de confiança la cura dels seus fills, que per informar-los sobre la malaltia i sostenir les emocions manifestades pels seus fills.

- 5- L'estil de comunicació familiar està relacionat amb l'estadi de la malaltia, fet que comporta que els pacients amb un estadi més avançat de malaltia, presentin un pitjor estil de comunicació familiar. En aquest sentit, i tenint en compte el que hem pogut esbrinar sobre la comunicació en aquestes circumstàncies, i el seu grau de relació amb les preocupacions i els recursos dels pares afectats per una malaltia oncològica, pensem que cal realitzar més estudis sobre el procés de comunicació des d'una perspectiva més específica i situacional.

- 6- No hem trobat un model teòric consistent que ens permeti interpretar de manera satisfactòria les dades obtingudes, per la qual cosa és necessari encetar noves vies de recerca que continuïn aquest treball, com per exemple, explorar si els pares afectats activen els recursos que posseeixen per iniciar diàlegs sobre la malaltia amb els seus fills; així com analitzar l'ús de la paraula "càncer" o be d'eufemismes, que realitzen aquests pares al llarg del procés de la malaltia, entre molts altres temes per investigar.

- 7- Les dades obtingudes indiquen que la manca de recursos dels pares per informar als seus fills constitueix un problema important. Per tant, cal aportar un suport específic orientatiu pels pares afectats, des del moment del diagnòstic de la malaltia, doncs com hem vist, és un punt de partida important per iniciar converses envers els fills, al respecte. Pensem que, un acte tan senzill com pot ser dispensar un tríptic informatiu sobre recomanacions bàsiques a tenir en compte en aquest moment, pot ser de gran suport per totes les persones afectades i les seves famílies.

10. REFERÈNCIES

- Almonacid, V., Moreno, P., i Lluch, A. (2009). Estudio sobre la derivación de pacientes oncológicos a la unidad de psicooncología según criterios médicos. *Psicooncología*, 6(1), 203-210.
- Arranz, P., i Cancio, H. (2000). Counselling: Habilidades de información y comunicación con el paciente oncológico. En F. Gil (Ed.), *Manual de Psico-oncología* (págs. 39-56). Madrid: Nova Sidonia.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., i Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos: modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- Baider, L. (1995). Psychological intervention: Time-limited thematic group dynamic with post-mastectomy couples. *Supportive care in cancer*, 4, 239-243.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de Salud*, 3(1), 505-520.
- Baider, L., i Kaplan De-Nour, A. (1999). Psychological distress of cancer couples: A leveling effect. *New Trends in Experimental and Clinical Psychiatry*, 15, 197-203.
- Baider, L., i Surbone, A. (2010). Cancer and the family: the silent word of the truth. *J Clin Oncol*, 28, 1269-1272.
- Baider, L., i Surbone, A. (2014). *Universality of aging: family caregivers for elderly cancer patients*. Recollit de doi:10.3389/fpsyg.2014.00744.
- Baile, W., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E., i Kudelka, A. (2000). A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 5, 302-311.
- Baken, D., i Woolley, C. (2011). Validation of the distress thermometer, impact thermometer and combinations of these in screening for distress. *Psycho-Oncology*, 20, 609-614.
- Barbero, J., Barreto, P., Arranz, P., i Bayés, R. (2005). *Comunicación en oncología clínica*. Madrid: Roche Farma, S.A.

- Bárez, M. (2002). *Relación entre percepción de control y adaptación a la enfermedad en pacientes con cáncer de mama*. (Tesi Doctoral). Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Bárez, M., Blasco, T., Fernández, J. C., i Viladrich, C. (2009). Perceived control and psychological distress in women with breast cancer: a longitudinal study. *Journal of Behavioral Medicine*, 32, 187-196.
- Barnes, J., Kroll, I., Burke, O., Lee, J., Jones, A., i Stein, A. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *Br Med J*, 321, 479-482.
- Barreto, M. M., Molero, M. Z., i Pérez, M. M. (2000). Evaluación e intervención psicológicas en familias de enfermos oncológicos. En F. Gil, *Manual de psico-oncología* (págs. 137-172). Nueva Sidonia.
- Barreto, M., Pérez-Marin, M., i Molero-Zafra, M. (1998). La comunicación con la familia. Claudicación familiar. En L. I. López, *Enfermería en cuidados paliativos* (págs. 227-236). Médica Panamericana.
- Barreto, P. M., Díaz, J., Pérez, M., i Saavedra, G. (2013). Cuidando al cuidador: familiares de pacientes al final de la vida. *Revista de Psicología de la Salud*, 1(1).
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Bayés, R. (2010). Aproximación a la historia y perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España. *Informació Psicològica*, 100, 7-13.
- Berástegui, A., i Gómez, B. (2007). *Esta es tu historia: Identidad y comunicación sobre los orígenes en adopción*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Bermejo, J., Villacieros, M., Carabias, R., Sánchez, R., i Díaz-Albo, B. (2012). *Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas*. Obtenido de Medicina Paliativa: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.002>
- Black, P., i Hyde, C. (2002). Parents with colorectal cancer: "What do I tell the children?" *Br J Nurs*, 11(10), 679-685.

- Buckman, R. (1998). *Com donar les males notícies. Una guia per a professionals de la salut*. Vic (Barcelona): Eumo.
- Bugge, K., Helseth, S., i Darbyshire, P. (2009). Parent's experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer. *J Clin Nurse*, 8(24), 3480-3488.
- Campos-Rios, M. (2012). *Creciendo en la adversidad. Una revisión del proceso de adaptación al diagnóstico de cáncer y el crecimiento postraumático*. Obtenido de doi:10.5231/psy.writ.2012.2109.
- Cassell, E. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.
- Catalunya, Generalitat. (2003). *Llibre blanc de les professions sanitàries a Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- Centeno, C. C., i Nuñez, J. O. (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico del cáncer en España. *Med. Clínica*, 110(19), 744-750.
- Christ, G. (2000). *Healing children's grief: Surviving a parent's death from cancer*. New York: Oxford University Press.
- Christ, G., i Christ, A. (2006). Current approaches to helping children cope with a parent's terminal illness. *CA Cancer J Clin*, 56(4), 197-212.
- Clèries, X. (2006). *La comunicació. Una competència essencial para los profesionales de la salud*. Barcelona: Masson.
- Clèries, X., Borrell, F., Epsteins, R., Kronfly, E., i Martínez, J. (2003). Aspectos comunicacionales: el reto de la profesión médica. *Aten Primaria*, 32, 110-117.
- Compas, B., i Luecken, L. (2002). Psychological adjustment to breast cancer. *Curr Dir Psycho Sci*, 11(3), 111-114.
- Corsini, L. (2006). *Et mes enfants dans tout ça? Un guide pour les parents vivant avec un cancer du sein*. Ottawa: Fondation Canadienne du cancer du Sein.
- Davis, F. (2004). *La comunicación no verbal*. Madrid: Alianza.
- Del Vento, A., Bavelas, J., Healing, S., MacLean, G., i Kirk, P. (2009). An experimental investigation of the dilemma of delivering bad news. *Patient Education and Counselling*, 77, 443-449.

- Derogatis, L., Morrow, G., Fetting, J., Penman, D., Piasetsky, S., i Schmale, A. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA*, 249, 751-757.
- Didion, J. (2012). *Noches azules*. Barcelona: Mondadori.
- Die Trill, M. (1998). The patient from a different culture. A J. Holland, *Psycho-Oncology* (p. 857-866). New York: Oxford University Press.
- Die Trill, M. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psiconcología*, 0(1), 39-48.
- Edwards, B., i Clarke, V. (2005). The validity of The family relationships index as a screening tool for psychological risk in families of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 14(7), 546-554.
- Edwards, L., Watson, M., St. James-Roberts, I., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., i cols. (2008). Adolescent's stress responses and psychological functioning when a parent has early breast cancer. *Psycho-Oncology*, 17, 1039-1047.
- Elmberger, E., Bolund, C., i Lutzen, K. (2000). Transforming the exhausting to energising of being: a good parent in the face cancer. *Health Care Women Int*, 21, 485-499.
- Elmberger, E., Bolund, C., i Lutzen, K. (2005). Transition in the experience of moral responsibility of being a parent with cancer by redefining mothering. *Nurs Ethics*, 12(3), 253-262.
- Epstein, N., Baldwin, L., i Bishop, D. (1983). The McMaster Family Assessment Device. *J Marital Fam Ther*, 9, 171-180.
- Fallowfield, L., i Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad and difficult news in medicine. *The Lancet*, 363, 312-319.
- Fasciano, K., Berman, H., Moore, C., DeFrino, B., Jameson, R., Kennedy, V., i cols. (2007). When a parent has a cancer: a community based program for school personnel. *Psycho-Oncology*, 16, 158-167.
- Fearnley, R. (2012). *Communicating with children. When a parent is at the end of life*. London: Jessica Kingsley Publishers.

- Font, A., i Cardoso, A. (2009). Afrontamiento en cáncer de mama: pensamientos, conductas y reacciones emocionales. *Psicooncología*, 6(1), 27-42.
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., i Stein, A. (2006). *Breast cancer in the family-children's perception of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study*. Recollit de BMJ, doi:10.1136/bmj.38793.567801.AE.
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., i Stein, A. (2009). Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. *Psycho-Oncology*, 18, 96-103.
- Franks, H., i Roesch, S. (2006). Appraisals and coping in people living with cancer: a meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 15(12), 1027-1037.
- Fuentes, S. (2013). *El Silenci dels nens. Com comunicar-se amb nens i adolescents quan un familiar pateix una malaltia oncològica*. Barcelona: Claret.
- Fuentes, S., i Blasco, T. (2010). Preocupaciones de los pacientes con cáncer de mama que reciben atención psicooncológica. *Psicooncología*, 7(1), 51-60.
- Fuentes, S., i Blasco, T. (2012). Factores predictores de la adaptación a la enfermedad en pacientes recién diagnosticadas de cáncer de mama que acuden a un servicio de psicooncología. *Anales de psicología*, 28(3), 736-742.
- Gazendam-Donofrio, S., Hoekstra, H., van der Graaf, W., van de Wiel, H., Visser, A., Huizinga, G., i cols. (2009). Parent-child communication patterns during the first year after a parent's cancer diagnosis. *Cancer*, 4227-4237.
- Gessler, S., Low, J., Daniells, E., Williams, R., Brough, V., Tookman, A., i cols. (2008). Screening for distress in cancer patients: is the distress thermometer a valid measure in the UK and does it measure change over time?. A prospective validation study. *Psycho-Oncology*, 17, 538-547.
- Giesbers, J., Verdonck-de Leeuw, I., van Zuuren, F., Kleverlaan, N., i van der Linden, M. (2010). Coping with parental cancer: web-based peer support in children. *Psycho-Oncology*, 16, 887-892.

- Gil, F., Costa, G. R., Pérez, F., Salamero, M., Sánchez, N., i Sirgo, A. (2008). Adaptación psicológica y prevalencia de trastornos mentales en pacientes con cáncer. *Medicina Clínica*, 130(3), 90-92.
- Girgis, A., i Sanson-Fisher, R. (1995). Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *J Clin Oncol.*, 13, 2449-2456.
- Gómez Sancho, M. (2006). *Como dar las malas noticias en medicina*. Barcelona: Aran Ediciones, S.A.
- Gotay, C. (1984). The experiences of cancer during early and advanced stages: The views of patients and their mates. *Social Science and Medicine*, 18, 605-613.
- Gotay, C. (2000). Culture, cancer and the family. En L. Baider, C. Cooper, i A. Kaplan De-Nour (Edits.), *Cancer and the family* (2ª ed., págs. 95-110). Nova York: John Wiley and Sons.
- Gabiak, B., Bender, C., i Puskar, K. (2007). The impact of parental cancer on the adolescent: An analysis of the literature. *Psycho-Oncology*, 16, 126-137.
- Grassi, L., Travado, L., Gil, F., Sabato, S., i and the SEPOS Group. (2004). Psychosocial morbidity and its correlates in cancer patients of the Mediterranean area: findings from the Southern European Psycho-Oncology Study. *J Affect Disord*, 83, 243-248.
- Grenklo, T., Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Nyberg, T., Steineck, G., i Fürst, C. (2014). Self-injury in youths who lost a parent to cancer: nationwide study of the impact of family-related and health-care-related factors. *Psycho-Oncology*, 23, 989-997.
- Hanh, T. (2010). *Nada que hacer, ningún lugar adonde ir*. Madrid: Oniro.
- Heath, I. (2008). *Ayudar a morir*. Madrid: Katz.
- Heim, E. (1991). Coping and adaptation in cancer. En C. Cooper, i M. Watson (Edits.), *Cancer and Stress: Psychological, biological and coping studies* (págs. 196-235). Chichester: John Wiley and Sons.
- Hoke, L. (2001). Psychosocial adjustment in children of mothers with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 10, 361-369.

- Holland, J., Geary, N., Marchini, T., i Tross, S. (1987). An international survey of physician's attitudes and practice in regard to revealing the diagnosis of cancer. *Cancer Invest*, 5(2), 151-154.
- Houldin, A., i Lewis, F. (2006). Salvaging their normal lives: a qualitative study of parents with recently diagnosed advanced colorectal cancer. *Oncol Nurs Forum*, 33(4), 719-725.
- Huang, X., O'Connor, M., i Lee, S. (2014). School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Psycho-Oncology*(23), 493-506.
- Huizinga, G., Visser, A., van der Graaf, W., Hoekstra, H., i Hoekstra-Weebers, J. (2005). The quality of communication between parent and adolescent children in the case of parental cancer. *Anal of Oncology*, 16(12), 1956-1965.
- Huizinga, G., Visser, A., van der Graaf, W., Hoekstra, H., Stewart, R., i Hoekstra-Weebers, J. (2011). Family-oriented multilevel study of the psychological functioning of adolescent children having a mother with cancer. *Psycho-Oncology*, 20, 730-737.
- Huizinga, G., Visser, A., Zelders-Steyn, Y., Teule, J., Reijneveld, S., i Roodbol, P. (2011). Psychological impact of having a parent with cancer. *Eur J Cancer*, 47(3 Suppl), S239-S246.
- Institut Català d'Oncologia. (2013). Memòria de sostenibilitat. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.
- Jakobson, R. (1960). *Lingüística y poética*. Barcelona: Seix Barral, S.A.
- Kadan-Lottick, N., Vanderwerker, L., Block, S., Zhang, B., i Prigerson, H. (2005). Psychiatric disorder and mental health service use in patients with advanced cancer. *Cancer*, 104, 2872-2881.
- Kim, S., Ko, Y., i Jun, E. (2012). The impact of breast cancer on mother-child relationship in Korea. *Psycho-Oncology*, 21, 640-646.
- Kissane, D., Grabsch, B., Love, A., Clarke, D., Bloch, S., i Smith, G. (2004). Psychiatric disorder in women with early stage and advanced breast cancer: a comparative analysis. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 38(5), 320-326.

- Krattenmacher, T., Kuhne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G., i Moller, B. (2012). Parental cancer: factors associated with children's psychosocial adjustment a systematic review. *J Psychosom Res*, 72(5), 344-356.
- Krattenmacher, T., Kühne, F., Führer, D., Beierlein, V., Brähler, E., Resch, F., i cols. (2013). Coping skills and mental health status in adolescents when a parent has cancer: A multicenter and multi-perspective study. *Journal of Psychosomatic Research*, 74, 252-259.
- Kristjanson, L., Chalmers, K., i Woodgate, R. (2004). Information and support needs of adolescent children of women with breast cancer. *Oncol Nurs Forum*, 31(1), 111-119.
- Lain, P. E. (1983). *La relación médico-enfermo*. Madrid: Alianza.
- Lazarus, R., i Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing.
- Lewis, F., Casey, S., Brandt, P., Shands, M., i Zahlis, E. (2006). The enhancing connections program: pilot study of a cognitive-behavioral intervention for mothers and children affected by breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15(6), 486-497.
- Moos, R., i Holahan, C. (2007). Adaptative tasks and methods of coping with illness and disability. En E. Martz, i H. Livneh (Edits.), *Coping with chronic illness and disability* (págs. 107-126). New York: Springer-Verlag.
- Moos, R., Schaefer, J., Goldberger, L., i Breznitz, S. (1993). Coping resorces and processes: Current concepts and measures. En M. Zeidner, i N. Endler (Edits.), *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects* (2ª ed., págs. 234-257). New York: Free Press.
- Moreno, P., Almonacid, V., Queipo, S., i Lluch, A. (2006). Análisis del proceso de enfermedad: variables médicas y psicológicas en una muestra de pacientes con cáncer de mama. *Psicooncología*, 3(1), 163-174.
- Muriel, A., i Rauch, P. (2003). Suggestions for patients on how to talk with children about a parent's cancer. *J Support Oncol*, 1, 143-145.

- Muriel, A., i Rauch, P. (2010). Talking with families and children about the death of a parent. En G. Hanks, N. Cherny, N. Christakis, M. Fallon, i R. Stein Kaasa (Edits.), *Oxford Text Book of Palliative Medicine* (4th ed., págs. 342-347). New York: Oxford University Press.
- Nelson, E., i While, D. (2002). Children's adjustment during the first year of a parent's cancer diagnosis. *J Psychosoc Oncol*, 20, 15-36.
- Niemelä, M., Hakko, H., i Räsänen, S. (2010). A systematic narrative review of the studies on structures child-centred interventions for families with cancer. *Psycho-Oncology*, 19(5), 451-461.
- Northouse, L., i Swain, M. (1987). Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nursing Research*, 36, 221-225.
- Núñez, J. O. (2014). Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia en España. *Medicina Paliativa*, 21(3), 113-120.
- Oberst, M., i James, R. (1985). Going home: Patient and spouse adjustment following cancer surgery. *Topics in Clinical Nursing*, 7, 46-57.
- Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescent: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 16(2), 101-126.
- Palacín, M., i Aiger, M. (2011). *El grupo familiar ante la enfermedad y el desarrollo del afecto grupal*. Lleida: Milenio.
- Parker, S., Clayton, J., Hancock, K., Walder, S., Butow, P., i Carrick, S. (2007). A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style and timing of information. *J Pain Symptom Manage*, 34, 81-93.
- Peabody, F. (1927). The care of the patient. *The Journal of the American Medical*, 88, 877-882.
- Phillips, F. (2014). Adolescents living with a parent with advanced cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncology*, 1323-1339.

- Priede, A., Torres, M., Hoyuela, F., i González-Blanch, C. (2014). El termómetro del distress como prueba de cribado de ansiedad y depresión en pacientes oncológicos recién diagnosticados. *Psicooncología*, 11(1), 31-43.
- Ptacek, J., i Eberhardt, T. (1996). Breaking bad news: a review of the literature. *JAMA*, 276, 496-502.
- Rabow, M., i McPhee, S. (1999). Beyond breaking bad news: How to help patients who suffer. *West J.Med.*, 4, 260-263.
- Rauch, P., Muriel, A., i Cassem, N. (2003). Parents with cancer: Who's looking after the children? *Journal of Clinical Oncology*, 21, 117-121.
- Raveis, V., i Pretter, S. (2005). Existencial plight of adult daughters following their mother's breast cancer diagnosis. *Psycho-Oncology*, 14, 49-60.
- Reith, M., i Payne, M. (2009). *Social Work in end-of-life and paliative care*. London: Lyceum Books, Inc.
- Rivero, N., Martínez, A., i Iraurgi, I. (2011). El papel funcionamiento y la comunicación familiar en los síntomas psicósomáticos. *Clínica y Salud*, 22(2), 175-186.
- Rizo, M. (2006). La interacción y la comunicación desde los enfoques de la psicología social y la sociología fenomenológica. Breve exploración teórica. *Análisis*, 33, 45-66.
- Rodríguez, A. M. (2013). *Els nens i adolescents davant el càncer avançat o terminal dels pares*. (Tesi Doctoral). Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.
- Romer, G., Saha, R., Haagen, M., Pott, M., Baldus, C., i Bergelt, C. (2007). Lessons learned in the implementation of an innovative consultation and liaison service for children of cancer patients in various hospital settings. *Psycho-Oncology*, 16, 138-148.
- Ruiz-Benítez de Lugo, A. (2007). *La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales*. Tesis Doctoral. La Laguna (Tenerife): Universidad de la Laguna.
- Ruiz-Benítez de Lugo, M. (2008). *La comunicación y el sistema familiar en el paciente oncológico terminal*. Obtenido de Psiquitaria.com: <http://hdl.handle.net/10401/384>

- Schmitt, F., Santalahti, P., Saarelainen, S., Savonlahti, E., Romer, G., i Piha, J. (2008). Cancer family with children: factors associated with family functioning-a comparative study in Finland. *Psycho-Oncology*, 17, 363-372.
- Schramm, W. (1954). *The process and effects of mass communication*. Urbana: University of Illinois Press.
- SCOPE. (2003). *Right from the start template: good practice in sharing the news*. London: Department of Health.
- Semple, C. (2012). Family life when a parent is diagnosed with cancer: Impact of a psychosocial intervention for young children. *Cancer Nursing*, 00(0), 1-9.
- Semple, C., i McCaughan, E. (2012). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer Care*, 22(2), 219-231.
- Semple, J., i McCance, T. (2009). Parents' experience of cancer who have young children. *Cancer Nursing*, 00(0), 39-56.
- Shannon, C. E. (1948). A mathematical theory of communication. *Bell System Technical Journal*, 27.
- Sheehan, D., i Draucker, C. (2011). Interaction patterns between parents with advanced cancer and their adolescent children. *Psycho-Oncology*, 20, 1108-1115.
- Siegel, K., Mesagno, F., i Christ, G. (1990). A prevention program for bereaved children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 60(2), 168-175.
- Silverman, P. (2000). *Never too young to know: death in children's lives*. Oxford: Oxford University Press.
- Sociedad Española de Oncología Médica. (2014). Las cifras del cáncer en España. Madrid.
- Sordo, T., Rubio, I., Peralta, M., Ángeles, M., i Ospina, L. (2014). ¿Cómo se lo digo a mi hijo/a? *Psicooncología*, 11, 1-83.
- Soriano, J. (2002). Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología. *Boletín de Psicología*, 75, 73-85.

- Stiffer, D., Haase, J., Hosci, B., i Barada, B. (2008). Parenting experiences with adolescent daughters when mothers have breast cancer. *Oncol Nurs Forum*, 35(1), 113-120.
- Sumalla, E., Ochoa, C., Gil, F., i Blanco, I. (2009). Sobre tránsitos, identidades y crecimiento postraumático en cáncer hereditario. *Psicooncología*, 6(1), 7-25.
- Surbone, A. (2008). Cultural aspects of communication in cancer care. *Support Care Cancer*, 16, 235-240.
- Thastum, M., Watson, M., Kiembarcher, C., Piha, J., Steck, B., Zachariae, R., i cols. (2009). Prevalence and predictors of emotional and behavioral functioning of children where a parent has a cancer: a multinational study. *Cancer*, 115, 4030-4039.
- Vannatta, K., Grollman, J., Noll, R., i Gerhardt, C. (2008). Impact of maternal breast cancer on the peer interactions of children at school. *Psycho-Oncology*, 17, 252-259.
- Visser, A., Huizinga, G., van der Graaf, W., Hoekstra, H., i Hoekstra-Weebers, J. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treat Rev*, 30(8), 683-694.
- Visser, A., Huizinga, J., Hoekstra, H., i cols. (2005). Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with a cancer: a cross-informant perspective. *Psycho-Oncology*, 14, 746-758.
- Watson, M., i Greer, S. (1998). Personality and coping. En J. Holland (Ed.), *Psycho-Oncology* (págs. 91-98). New York: Oxford University Press.
- Watson, M., St. James-Roberts, I., Ashley, S., i cols. (2006). Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patient. *Br J Cancer*, 94, 43-50.
- Watzlawich, P. (1997). *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Herder.
- Welch, A., Wadsworth, M., i Compas, B. (1996). Adjustment of children and adolescent to parental cancer. Parent's and children's perspectives. *Cancer*, 77, 1409-1418.

- Wong-Kim, E., i Bloom, J. (2005). Depression experienced by young women newly diagnosed with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 14, 567-573.
- Zhang, A., i Siminoff, L. (2003). Silence and cancer: Why do families and patients fail to communicate? *Health Communication*, 15, 415-429.
- Zwahlen, D., Hagenbuck, N., Carley, M., Recklitis, C., i Buchi, S. (2008). Screening cancer patients' families with the distress thermometer (DT): a validation study. *Psycho-Oncology*, 17(10), 959-966.

ANNEX 1. Full recollida de dades Estudi PilotANÀLISI DELS FACTORS FACILITADORS D'UNA BONA COMUNICACIÓ SOBRE LA MALALTIA ENTRE PACIENTS DE CÀNCER I ELS SEUS INFANTS

HC: _____ DATA: _____

1- Pacient: Home / Dona

2- Edat:

3- Dx:

4- Estadi:

5- Pronòstic possible.

- Bo
- Dolent
- Desconegut / Reservat

6- Concordança subjectiva del pacient envers el Dx oncològic.

0-----10

7- Rol familiar del pacient

- a. Mare / Pare
- b. Altres:

8- Tipus de família:

- a. Tradicional
- b. Monoparental
- c. Reconstituïda
- d. Altres

9- Origen cultural de la família: _____

10- Fills/Infants: *Indicar nombre i edat de cadascun i, en famílies reconstituïdes, indicar qui és qui (fill, fillastre...).*

Nº =

(Edats /Gènere)

1 _____

2 _____

3 _____

4 _____

11- Avaluació estil de comunicació familiar**ESCALA DE COMUNICACIÓ** (adaptació d'Schmitt et al., 2008)

En la teva família... (posar una X en la casella corresponent)

1-Quan algú està de mal humor, els demés sabeu per que.

Totalment d'acord ___ D'acord ___ En desacord ___ Totalment en desacord ___

2-No podeu saber com es sent una persona només pel que diu.

Totalment d'acord ___ D'acord ___ En desacord ___ Totalment en desacord ___

3-Parleu clar i sense donar-hi voltes.

Totalment d'acord ___ D'acord ___ En desacord ___ Totalment en desacord ___

4-Es difícil que parleu sobre coses intimes personals.

Totalment d'acord ___ D'acord ___ En desacord ___ Totalment en desacord ___

5-Parleu entre vosaltres sense embuts.

Totalment d'acord ___ D'acord ___ En desacord ___ Totalment en desacord ___

6-No teniu costum de dir el que penseu.

Totalment d'acord ___ D'acord ___ En desacord ___ Totalment en desacord ___

7-Sou sincers entre vosaltres.

Totalment d'acord ___ D'acord ___ En desacord ___ Totalment en desacord ___

8-Quan esteu empenyats no parleu entre vosaltres.

Totalment d'acord ___ D'acord ___ En desacord ___ Totalment en desacord ___

9-Quan algú fa alguna cosa que no us agrada, li ho dieu.

Totalment d'acord ___ D'acord ___ En desacord ___ Totalment en desacord ___

12- Dificultats al comunicar als nens/adolescents la situació de malaltia:

- Por a que pateixin emocionalment / psicològicament (s'entristeixin, etc...)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- Por a que disminueixin el rendiment escolar

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- Altres

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

13- Escala valoració malestar emocional:

Quin seria el malestar emocional que sent en el moment present?

Gens de malestar 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Màx malestar emocional

Gràcies per la seva col·laboració!

ANNEX 2. Ítems originals escala comunicació/traducció Estudi Pilot

L'escala de comunicació traduïda consta de 9 ítems. Davant de cada ítem en la llengua original(anglès), es mostra entre parèntesis(), el número d'ítem de l'escala global FAD (amb un total de 60 ítems).

(3)-When someone is upset the others know why

1-(*Quan algú està de mal humor els demés sabeu per que*)

(14)-You can't tell how a person is feeling from what they are saying.

2-(*No podeu saber com es sent una persona només pel que diu*)

(18)-People come right out and say things instead of hinting at them

3-(*Parleu clar i sense donar-hi voltes*)

(22*)-It is difficult to talk to each other about tender feelings

4-(*Es difícil que parleu sobre coses intimes personals*)

(29*)-We talk to people directly rather than through go-betweens.

5-(*Parleu entre vosaltres sense embuts*)

(35*)-We often don't say what we mean.

6-(*No teniu costum de dir el que penseu*)

(43)-We are frank with each other.

7-(*Sou sincers entre vosaltres*)

(52)-We don't talk to each other when we are angry

8-(*Quan esteu emprenyats no parleu entre vosaltres*)

(59)-When we don't like what someone has done, we tell them.

9-(*Quan algú fa alguna cosa que no us agrada, li ho dieu*)

Instruccions per realitzar la puntuació:

Els diferents ítems es responen mitjançant quatre alternatives de resposta gradual:
completament d'acord = 1

d'acord = 2

en desacord =3

completament en desacord =4

(rang de 1-4). Puntuacions > 2, indiquen disfunció en la comunicació familiar.

En l'escala hi ha uns ítems (diferenciats amb un *), concretament el 22, 29 i 35, que es puntuen de manera inversa.

ANNEX 3. Protocol actuació psicooncòlogues/instruccions/glossari Estudi Pilot

Protocol d'actuació psicooncòlogues/Instruccions:

Aquesta investigació, portada a terme per Sònia Fuentes, forma part de la seva tesi doctoral dins del programa de doctorat "Psicologia de l'Aprenentatge Humà", del Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació de la Universitat Autònoma de Barcelona.

TITOL DEL TREBALL

Anàlisi dels factors facilitadors d'una bona comunicació sobre la malaltia entre pacients de càncer i els seus infants.

OBJECTIU DE L'ESTUDI

Pretenem detectar i conèixer quines són les dificultats que tenen els malalts de càncer, a l'hora d'haver de comunicar, males notícies relacionades amb la seva malaltia, als infants amb els quals conviuen (nens i als adolescents), menors d'edat (per tant avaluem als adults ,no als infants).

PROCEDIMENT:

Per portar a terme l'objectiu volem realitzar un estudi pilot, amb pacients de diverses patologies oncològiques, dels següents centres hospitalaris:

- a) HSJCalella
- b) HESant Sta.Coloma de Gramenet
- c) Hospital Municipal de Badalona
- d) ICO- Badalona (HUGTP)

Els **criteris d'inclusió** comuns a tots els centres són els següents:

Pacient oncològic de qualsevol estadi, recent Dx, visitat en primera visita en CCEE Psicooncologia.

Pacient oncològic amb vinculació amb nens i/o adolescents (menors d'edat), amb els quals conviuen en el domicili o hi tenen una relació quotidiana (en el cas de pares separats que no conviuen a diari amb el seus fills).

Pacient que estigui d'acord en col·laborar en l'abordatge d'aquest tema familiar.

INSTRUCCIONS

Et considerem una psicooncòloga experta i experimentada en l'atenció als pacients oncològics, per aquest motiu et demanem la teva col·laboració.

A continuació t'exposem les instruccions que necessitaràs per poder avaluar als diversos participants:

Qualsevol pacient que visitis i compleixi els criteris anteriorment citats pot ser un bon participant per l'estudi.

Dintre de la primera visita, aprofitant l'entrevista semiestructurada i tenint en compte l'abordatge psicològic per la recollida de dades per a la construcció de l'anamnesi, pots introduir el tema familiar dels infants. *(No ha de portar-te més que uns 10')*. De fet, al principi de l'entrevista, quan preguntis per la situació sociofamiliar i realitzis el genograma, tindràs l'oportunitat de detectar si hi ha infants en el sistema familiar vinculats al pacient.

En cap moment has de passar el full de recollida de dades al pacient. No és un instrument autoadministrat. La psicooncòloga l'haurà de emplenar a mida que va realitzant les preguntes, i a poder ser, en l'ordre estricte que s'indica a continuació *(només variar l'ordre si ho consideres oportú però amb una causa justificable, si us plau)*:

- 1- Full recollida de dades (*)
- 2- Escala comunicació
- 3- Preocupacions/dificultats de l'acte de comunicar als nens/adolescents la malaltia.
- 5- Grau malestar emocional.

**(Podeu deixar pel final, algunes de les dades purament clíniques/mèdiques, que haureu de trobar revisant la H²C del pacient).*

A continuació trobareu un glossari de mots i expressions que surten en el qüestionari, que us pot ser útil per recollir tota la informació que precisem.

Contactaré amb tu aproximadament un mes i mig després de l'inici de la recollida de dades per fer un seguiment de l'estudi i eventualment, recollir els qüestionaris que s'hagin complimentat. Cap a finals de juny

tornaré a contactar per fer la recollida de la resta de qüestionaris. A banda d'això, pots contactar en qualsevol moment si tens dubte i jo, per la meua banda, també et faré alguna trucada de tant en tant per fer el seguiment del 'estudi. T'agraeixo molt la teua col·laboració i els teus suggeriments.

Glossari de mots/expressions:

Dx: entenem el diagnòstic per patologies (neo de mama, pulmó, esòfag, SNC, colon, limfoma, leucèmia, etc...)

Estadi: ens referim a l'estadi oncològic de la malaltia: I-II-III-IV

Pronòstic possible: aquesta dada es pot recollir de la història clínica o be, preguntant-ho al metge que gestiona el cas. Davant el dubte, assenyalar "pronòstic desconegut/reservat".

Concordança subjectiva del pacient envers el diagnòstic: fa referència a que la informació diagnòstica per part del pacient s'ajusti al màxim a la realitat clínica. (*Has d'intentar conèixer el pronòstic possible del pacient, a poder ser, abans d'iniciar la visita..., sinó després, revisant la H^oC*).

Origen cultural de la família: es tracta de fer referència a l'origen del pacient, és a dir si és d'aquí (*t'agrairé molt si especifiques si és d'origen català o de la resta de l'Estat*), o si és originari d'altre cultura com, Xina, Sud-Amèrica, Magreb, Àfrica subsahariana, etc...

Avaluació de l'estil de comunicació familiar: Hi ha famílies que tenen una forma de comunicar-se més oberta, mitjançant la qual tant es comuniquen situacions o esdeveniments problemàtics com situacions o successos agradables o positius. En canvi hi ha d'altres que no tenen costum de comunicar-se entre ells, en les quals el nivell de comunicació intermembres és nul o molt precari. Per a realitzar aquesta avaluació, caldrà utilitzar l' "escala de comunicació" (adaptada d'Schmitt i cols.; 2008), que podràs passar dintre de l'entrevista semiestructurada, convidant al pacient a conèixer millor, per tal de poder ajudar-lo de forma més acurada, el seu estil de comunicació familiar.

Malestar emocional: al final del qüestionari, li preguntem al pacient quin grau de malestar emocional te en aquell moment. La escala valora aquesta variable del 0 al 10, essent 0=gens de malestar emocional i 10= al màxim malestar possible.

ANNEX 4. Full informació al pacient Estudi Pilot**FULL D' INFORMACIÓ AL PACIENT****ANÀLISI DELS FACTORS FACILITADORS D'UNA BONA COMUNICACIÓ SOBRE LA MALALTIA ENTRE PACIENTS ONCOLÒGICS I ELS SEUS INFANTS**

Benvolgut Sr/Sra.:

Ens agradaria convidar-lo a participar en l'estudi ***“Anàlisi dels factors facilitadors d'una bona comunicació sobre la malaltia entre pacients de càncer i els seus infants”***.. En aquest estudi participa l'Institut Català d'Oncologia en el seu centre de Badalona (Hospital Universitari Germans Trias i Pujol) en col·laboració amb d'altres centres sanitaris (Hospital Municipal de Badalona, Hospital Esperit Sant de Sta. Coloma i Hospital St. Jaume de Calella). L'estudi, té com a objectiu principal:

Detectar i conèixer quins són els factors que faciliten la comunicació relacionada amb la malaltia oncològica, entre els pacients i els seus infants, així com detectar les principals dificultats que tenen els adults a l'hora d'haver de comunicar males notícies relacionades amb aquesta malaltia.

El mètode utilitzat en aquest estudi inclou:

- Registre de les característiques clíniques del seu cas, obtingudes de la informació procedent de la seva història clínica.

- Preguntes relacionades amb el tema de l'estudi, incorporades en la entrevista semi-estructurada que li realitzarem en la primera visita en la Unitat de Psicooncologia.

La informació recollida serà **totalment confidencial** i el seu únic ús serà proporcionar dades per aquest estudi en concret. Les seves dades s'introduiran en una base de dades protegida que farà impossible la seva identificació mitjançant un sistema de dissociació, d'acord amb la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

Si després de llegir aquesta informació i de parlar amb la investigadora, no desitja participar en l'estudi, la seva decisió no afectarà de cap manera, a l'atenció psicològica que vostè hagi de rebre.

En cas d'haver confirmat la seva participació en l'estudi, si durant l'entrevista vostè desitja interrompre i revocar la seva autorització per a la continuïtat de l'entrevista, ho podrà fer sense cap mena de perjudici sobre l'atenció mèdica i psicològica que vostè necessiti.

Si vostè està d'acord en participar, li agrairíem signi el full de consentiment informat adjunt.

Badalona, 30 de gener de 2010.

ANNEX 5. Full consentiment informat Estudi Pilot**FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT****ANÀLISI DELS FACTORS FACILITADORS D'UNA BONA COMUNICACIÓ SOBRE LA MALALTIA, ENTRE PACIENTS DE CÀNCER I ELS SEUS INFANTS.**

Codi del centre _____ Codi del pacient _____

PACIENT:

He llegit i he comprés tota la informació que se m'ha facilitat i atorgo el consentiment per a permetre la meva participació en l'estudi: **"Anàlisi dels factors facilitadors d'una bona comunicació sobre la malaltia, entre pacients de càncer i els seus infants"**.

Nom i cognoms:

Data: ___/___/2010

Signat:

INVESTIGADOR:

Per la present explico que he informat personalment de la natura i objectius de l'estudi: **"Anàlisi dels factors facilitadors d'una bona comunicació sobre la malaltia, entre pacients de càncer i els seus infants"**, al pacient anteriorment citat.

Nom i cognoms:

Data: ___/___/2010

Signat:

ANNEX 6. Full recollida de dades Estudi Principal**Full recollida dades mèdiques i sociofamiliars (ítems de l'1 al 10)**

HC:

DATA: _____

1. Pacient: Home / Dona
2. Edat:
3. Dx:
4. Estadi:
5. Pronòstic possible.
 - Bo
 - Dolent
 - Desconegut / Reservat

6- Concordança subjectiva* del pacient envers el Dx oncològic. (* Explicat al full d'instruccions)

0-----10

7. Rol familiar del pacient
 - Mare / Pare

8. Tipus de família:
 - Tradicional
 - Monoparental
 - Reconstituïda
 - Altres

9. Origen cultural de la família:

10. Fills: *Indicar nombre i edat de cadascun i, en famílies reconstituïdes, indicar qui és qui (fill, fillastre...).*

Nº =

(Edats /Gènere)

1 _____

2 _____

3 _____

4 _____

ESCALA DE COMUNICACIÓ (Ítem 11)*(adaptació d'Schmitt et al., 2008)*

En la teva família.... (posar una X en la casella corresponent)

1-Quan algú està de mal humor, els demés sabeu per que.

Totalment d'acord __ D'acord__ En desacord __ Totalment en desacord __

2-No podeu saber com es sent una persona només pel que diu.

Totalment d'acord __ D'acord__ En desacord __ Totalment en desacord __

3-Parleu clar i sense donar-hi voltes.

Totalment d'acord __ D'acord__ En desacord __ Totalment en desacord __

4-Es difícil que parleu sobre coses intimes personals.

Totalment d'acord __ D'acord__ En desacord __ Totalment en desacord __

5-Parleu entre vosaltres sense embuts.

Totalment d'acord __ D'acord__ En desacord __ Totalment en desacord __

6-No teniu costum de dir el que penseu.

Totalment d'acord __ D'acord__ En desacord __ Totalment en desacord __

7-Sou sincers entre vosaltres.

Totalment d'acord __ D'acord__ En desacord __ Totalment en desacord __

8-Quan esteu emprenyats no parleu entre vosaltres.

Totalment d'acord __ D'acord__ En desacord __ Totalment en desacord __

9-Quan algú fa alguna cosa que no us agrada, li ho dieu.

Totalment d'acord __ D'acord__ En desacord __ Totalment en desacord __

Comunicar als nens/adolescents la situació de malaltia: (Ítem 12)

Quan ens plantegem parlar amb els nens i adolescents de la família , sobre la malaltia, ens poden sorgir, als adults, alguns dubtes o temors. Pot servir-nos d'ajut reflexionar prèviament, amb quins recursos comptem per fer-ho.

(Valora del 0 (gens) al 10 (molts) els teus recursos en les situacions següents):

- Informar de la malaltia (com fer-ho, quins límits posar...fins a on informar..., contestar les preguntes que generi el procés d'informar..)
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- Sostenir emocionalment (permetre l'expressió de les emocions, etc..)
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- Gestionar la vida domèstica dels nens (escola, extraescolars, àpats).
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- Delegar a altres persones/demanar ajut (altres familiars, amics..)
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En la mateixa situació, que és el que més et preocupa?

- Por a que pateixin emocionalment / psicològicament.
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- Por a que disminueixin el rendiment escolar
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- Por a augmentar la rebel·lia, aparició/augment de rabietes (descontrol de límits)
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- Por al consum de drogues/substàncies tòxiques (tabac, "Redbull", excitants, porros, alcohol, etc..) (o a l'augment del consum)
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- Por a que el fill tingui recaiguda d'una conducta problema prèviament existent (anorèxia, ludopatia, enuresi, quequeig, tic nerviós...)
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Grau d'alteració de la vida quotidiana: (Ítem 13)

En quin grau creus que es pot alterar la teva vida arrel dels tractaments?

Gens d'alteració 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Màxima alteració

Escala valoració malestar emocional: (Ítem 14)

Quin seria el malestar emocional que sent en el moment present?

Gens de malestar emocional 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Màxim malestar emocional

Gràcies per la seva col·laboració!

ANNEX 7. Protocol actuació psicooncòlogues/instruccions Estudi Principal

PROTOCOL D'ACTUACIÓ PER COL·LABORADORS (Estudi Principal)

Aquesta investigació, portada a terme per Sònia Fuentes, forma part de la seva tesi doctoral dins del programa de doctorat "Psicologia de l'Aprenentatge Humà", del Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació de la Universitat Autònoma de Barcelona.

TITOL DEL TREBALL

Anàlisi dels factors facilitadors d'una bona comunicació sobre la malaltia entre pacients de càncer i els seus fills.

OBJECTIU DE L'ESTUDI

Pretenem detectar i conèixer quines són les dificultats i els recursos que tenen els malalts de càncer, a l'hora d'haver de comunicar, males notícies relacionades amb la seva malaltia, als seus fills (nens i als adolescents), menors d'edat.*(per tant avaluem als adults ,no als infants)*

PROCEDIMENT:

Per portar a terme l'objectiu volem realitzar un estudi, amb pacients de diverses patologies oncològiques, dels següents centres hospitalaris:

- a) HSJCaella
- b) HESant Sta.Coloma de Gramenet
- c) Hospital Municipal de Badalona
- d) ICO- Badalona (HUGTP)
- e) ICO- Girona (H.Dr.J.Trueta)
- f) Hospital de Granollers

Els **criteris d'inclusió** comuns a tots els centres són els següents:

Pacient oncològic de qualsevol estadi, recent Dx, visitat en primera visita en CCEE Psicooncologia.

Pacient pare o mare de nens i/o adolescents (menors d'edat), amb els quals conviuen en el domicili o hi tenen una relació quotidiana (en el cas de pares separats que no conviuen a diari amb el seus fills).

Pacient que estigui d'acord en col·laborar en l'abordatge d'aquest tema familiar.

INSTRUCCIONS PER A REALITZAR L'AVAUACIÓ (Estudi Principal)

Et considerem una psicooncòloga experta i experimentada en l'atenció als pacients oncològics, per aquest motiu et demanem la teva col·laboració.

A continuació t'exposaré les instruccions que necessitaràs per poder avaluar els diversos participants:

Qualsevol pacient que visitis i compleixi els criteris anteriorment citats pot ser un bon participant per l'estudi.

Dintre de la primera visita, aprofitant l'entrevista semiestructurada i tenint en compte l'abordatge psicològic per la recollida de dades per a la construcció de l'anamnesi, pots introduir el tema familiar dels infants. *(No ha de portar-te més que uns 10')*. De fet, al principi de l'entrevista, quan preguntis per la situació sociofamiliar i realitzis el genograma, tindràs l'oportunitat de detectar si hi ha infants en el sistema familiar vinculats al pacient.

En cap moment has de passar el full de recollida de dades al pacient. No és un instrument autoadministrat. La psicooncòloga l'haurà de emplenar a mida que va realitzant les preguntes, i a poder ser, en l'ordre estricte

que s'indica a continuació(*només variar l'ordre si ho consideres oportú però amb una causa justificable, si us plau*):

- 1- Full recollida de dades (*)
- 2- Escala comunicació
- 3- Comunicar als nens/adolescents la malaltia
- 4- Grau alteració vida quotidiana
- 5- Grau malestar emocional.

**(Podeu deixar pel final, algunes de les dades purament clíniques/mèdiques, que haureu de trobar revisant la H^aC del pacient).*

A continuació trobareu un glossari de mots i expressions que surten en el qüestionari , que us pot ser útil per recollir tota la informació que precisem.

Contactaré amb tu aproximadament un mes i mig després de l'inici de la recollida de dades per fer un seguiment de l'estudi i, eventualment, recollir els qüestionaris que s'hagin complimentat.

Cap a finals del mes de juny tornaré a contactar amb tu per fer la recollida de la resta de qüestionaris. A banda d'això, pots trucar-me en qualsevol moment si tens dubtes i jo, per la meva banda, també et faré alguna trucada de tant en tant per fer el seguiment de l'estudi.

Us agraeixo molt la vostra col·laboració i els vostres suggeriments.

ANNEX 8. Full informació al pacient Estudi Principal**FULL D' INFORMACIÓ AL PACIENT****ANÀLISI DELS FACTORS FACILITADORS D'UNA BONA COMUNICACIÓ SOBRE LA MALALTIA ENTRE PACIENTS ONCOLÒGICS I ELS SEUS FILLS MENORS**

Benvolgut Sr/Sra:

Ens agradaria convidar-lo a participar en l'estudi ***“Anàlisi dels factors facilitadors d'una bona comunicació sobre la malaltia entre pacients de càncer i els seus fills menors”***. En aquest estudi participa l'Institut Català d'Oncologia en el seu centre de Badalona (Hospital Universitari Germans Trias i Pujol) en col·laboració amb d'altres centres sanitaris (Hospital Municipal de Badalona, Hospital Esperit Sant de Sta. Coloma, Hospital St. Jaume de Calella, Hospital General de Granollers i ICO-Girona/Hospital Dr. Josep Trueta). L'estudi, té com a objectiu principal:

Detectar i conèixer quins són els factors que faciliten la comunicació relacionada amb la malaltia oncològica, entre els pacients i els seus fills menors, així com detectar les principals dificultats que tenen els adults a l'hora d'haver de comunicar males notícies relacionades amb aquesta malaltia.

El mètode utilitzat en aquest estudi inclou:

- Registre de les característiques clíniques del seu cas, obtingudes de la informació procedent de la seva història clínica.
- Preguntes relacionades amb el tema de l'estudi, incorporades en la entrevista semi-estructurada que li realitzarem en la primera visita en la Unitat de Psicooncologia.

La informació recollida serà **totalment confidencial** i el seu únic ús serà proporcionar dades per aquest estudi en concret. Les seves dades s'introduiran en una base de dades protegida que farà impossible la seva identificació mitjançant un sistema de dissociació, d'acord amb la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

Si després de llegir aquesta informació i de parlar amb la investigadora, no desitja participar en l'estudi, la seva decisió no afectarà de cap manera, a l'atenció psicològica que vostè hagi de rebre.

En cas d' haver confirmat la seva participació en l'estudi, si durant l' entrevista vostè desitja interrompre i revocar la seva autorització per a la continuïtat de l'entrevista, ho podrà fer sense cap mena de perjudici sobre l'atenció mèdica i psicològica que vostè necessiti. Si vostè està d' acord en participar, li agrairíem signi el full de consentiment informat adjunt.

Badalona, febrer de 2012.

ANNEX 9. Full consentiment informat Estudi Principal**FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT****ANÀLISI DELS FACTORS FACILITADORS D'UNA BONA COMUNICACIÓ
SOBRE LA MALALTIA, ENTRE PACIENTS DE CÀNCER I ELS SEUS FILLS.**

Codi del centre _____ Codi del pacient _____

PACIENT:

He llegit i he comprés tota la informació que se m'ha facilitat i atorgo el consentiment per a permetre la meva participació en l'estudi: **"Anàlisi dels factors facilitadors d'una bona comunicació sobre la malaltia, entre pacients de càncer i els seus fills"**.

Nom i cognoms:

Data: ___/___/2012

Signat:

INVESTIGADOR:

Per la present explico que he informat personalment de la natura i objectius de l'estudi: **"Anàlisi dels factors facilitadors d'una bona comunicació sobre la malaltia, entre pacients de càncer i els seus fills"**, al pacient anteriorment citat.

Nom i cognoms:

Data: ___/___/2012

Signat:

ANNEX 10. Llei 41/2002, del 14 de novembre, Bàsica Reguladora de l'Autonomia del Pacient; drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica.

Suplement núm. 21

Dilluns 2 desembre 2002

3057

22188 LLEI 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica. («BOE» 274, de 15-11-2002.)

JUAN CARLOS I

REI D'ESpanya

A tots els qui vegeu i entengueu aquesta Llei.

Sapigueu: Que les Corts Generals han aprovat la Llei següent i jo la sanciono.

EXPOSICIÓ DE MOTIUS

La importància que tenen els drets dels pacients com a eix bàsic de les relacions clínicoassistencials es posa de manifest en constatar l'interès que han demostrat per aquests drets gairebé totes les organitzacions internacionals amb competència en la matèria. Ja des del final de la Segona Guerra Mundial, organitzacions com ara les Nacions Unides, la UNESCO o l'Organització Mundial de la Salut o, més recentment, la Unió Europea o el Consell d'Europa, entre moltes altres, han impulsat declaracions o, en algun cas, han promulgat normes jurídiques sobre aspectes genèrics o específics relacionats amb aquesta qüestió. En aquest sentit, és necessari esmentar la transcendència de la Declaració universal de drets humans, de l'any 1948, que ha estat el punt de referència obligat per a tots els textos constitucionals promulgats posteriorment o, en l'àmbit més estrictament sanitari, la Declaració sobre la promoció dels drets dels pacients a Europa, promoguda l'any 1994 per l'Oficina Regional per a Europa de l'Organització Mundial de la Salut, a part de múltiples declaracions internacionals d'abast i influència més o menys àmplia que s'han referit a aquestes qüestions.

Últimament, cal subratllar la rellevància especial del Conveni del Consell d'Europa per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà respecte de les aplicacions de la biologia i la medicina (Conveni sobre els drets de l'home i la biomedicina), subscrit el dia 4 d'abril de 1997, el qual ha entrat en vigor al Regne d'Espanya l'1 de gener de 2000. Aquest Conveni és una iniciativa capital: en efecte, a diferència de les diverses declaracions internacionals que l'han precedit, és el primer instrument internacional amb caràcter jurídic vinculant per als països que el subscriuen. L'especial vàlua resideix en el fet que estableix un marc comú per a la protecció dels drets humans i la dignitat humana en l'aplicació de la biologia i la medicina. El Conveni tracta explícitament, amb deteniment i extensió, sobre la necessitat de reconèixer els drets dels pacients, entre els quals ressalten el dret a la informació, el consentiment informat i la intimitat de la informació relativa a la salut de les persones, i persegueix l'abast d'una harmonització de les legislacions dels diversos països en aquestes matèries: en aquest sentit, és absolutament convenient tenir en compte el Conveni en el moment d'abordar el repte de regular qüestions tan importants.

Tanmateix, cal dir que la regulació del dret a la protecció de la salut, que recull l'article 43 de la Constitució de 1978, des del punt de vista de les qüestions més estretament vinculades a la condició de subjectes de drets de les persones usuàries dels serveis sanitaris, és a dir, la plasmació dels drets relatius a la informació clínica i l'autonomia individual dels pacients pel que fa a la salut, ha estat objecte d'una regulació bàsica en l'àmbit de l'Estat, a través de la Llei 14/1986, de 25 d'abril, general de sanitat.

D'una altra banda, aquesta Llei, malgrat el fet que fixa bàsicament l'atenció en l'establiment i l'ordenació del sistema sanitari des d'un punt de vista organitzatiu, dedica diverses previsions a aquesta qüestió, entre les quals destaca la voluntat d'humanització dels serveis sanitaris. Així manté el màxim respecte a la dignitat de la persona i a la llibertat individual, d'una banda, i, de l'altra, declara que l'organització sanitària ha de permetre garantir la salut com a dret inalienable de la població mitjançant l'estructura del Sistema Nacional de Salut, que s'ha d'assegurar en condicions d'escrupolós respecte a la intimitat personal i a la llibertat individual de l'usuari, garantint la confidencialitat de la informació relacionada amb els serveis sanitaris que es presten i sense cap tipus de discriminació.

A partir de les premisses esmentades, aquesta Llei completa les previsions que la Llei general de sanitat va enunciar com a principis generals. En aquest sentit, reforça i dona un tracte especial al dret a l'autonomia del pacient. En particular, mereix una menció especial la regulació sobre instruccions prèvies que preveu, d'acord amb el criteri que estableix el Conveni d'Oviedo, els desigs del pacient expressats anteriorment dins de l'àmbit del consentiment informat. Així mateix, la Llei tracta amb profunditat de tot el que fa referència a la documentació clínica generada als centres assistencials, i subratlla especialment la consideració i la concreció dels drets dels usuaris en aquest aspecte.

El setembre de 1997, en desplegament d'un conveni de col·laboració entre el Consell General del Poder Judicial i el Ministeri de Sanitat i Consum, va tenir lloc un seminari conjunt sobre informació i documentació clínica, en el qual es van debatre els principals aspectes normatius i judicials en la matèria. Alhora, es va constituir un grup d'experts a qui es va encarregar l'elaboració d'unes directrius per al futur desenvolupament d'aquest tema. Aquest grup va subscriure un dictamen el 26 de novembre de 1997, que ha estat tingut en compte a l'elaboració dels principis fonamentals d'aquesta Llei.

L'atenció que a aquestes matèries va atorgar al seu dia la Llei general de sanitat va suposar un notable avenç com reflecteixen, entre altres, els articles 9, 10 i 61. Tanmateix, el dret a la informació, com a dret del ciutadà quan sol·licita l'atenció sanitària, ha estat objecte els últims anys de diverses matisacions i ampliacions mitjançant lleis i disposicions de diferent tipus i rang, que posen de manifest la necessitat d'una reforma i actualització de la normativa que conté la Llei general de sanitat. Així, la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal, qualifica les dades relatives a la salut dels ciutadans de dades especialment protegides, i estableix un règim singularment rigorós per a l'obtenció, la custòdia i la cessió eventual d'aquestes dades. Aquesta defensa de la confidencialitat ja havia estat defensada per la Directiva comunitària 95/46, de 24 d'octubre, en la qual, a més de reafirmar-se la defensa dels drets i llibertats dels ciutadans europeus, en especial de la seva intimitat relativa a la informació relacionada amb la seva salut, s'apunta la presència d'altres interessos generals com ara els estudis epidemiològics, les situacions de risc greu per a la salut de la col·lectivitat, la investigació i els assaigs clínics que, quan estiguin inclosos en normes de rang de llei, poden justificar una excepció motivada als drets del pacient. Es manifesta així una concepció comunitària del dret a la salut, en la qual, al costat de l'interès singular de cada individu, com a destinatari per excel·lència de la informació relativa a la salut, també apareixen altres agents i béns jurídics referits a la salut pública, que han de ser considerats, amb la rellevància necessària, en una societat democràtica avançada. En aquesta línia, el Consell d'Europa, en la Recomanació de 13 de febrer de

1997, relativa a la protecció de les dades mèdiques, després d'afirmar que s'han de recollir i processar amb el consentiment de l'afectat, indica que la informació es pot restringir si ho disposa una llei i constitueix una mesura necessària per raons d'interès general.

Totes aquestes circumstàncies aconsellen una adaptació de la Llei general de sanitat amb l'objectiu d'aclarir la situació jurídica i els drets i les obligacions dels professionals sanitaris, dels ciutadans i de les institucions sanitàries. Es tracta d'oferir en el terreny de la informació i la documentació clíniques les mateixes garanties a tots els ciutadans de l'Estat, i amb això enfortir el dret a la protecció de la salut que reconeix la Constitució.

CAPÍTOL I

Principis generals

Article 1. Àmbit d'aplicació.

Aquesta Llei té per objecte la regulació dels drets i les obligacions dels pacients, usuaris i professionals, així com dels centres i serveis sanitaris, públics i privats, en matèria d'autonomia del pacient i d'informació i documentació clínica.

Article 2. Principis bàsics.

1. La dignitat de la persona humana, el respecte a l'autonomia de la seva voluntat i a la seva intimitat han d'orientar tota l'activitat encaminada a obtenir, utilitzar, arxivar, custodiar i transmetre la informació i la documentació clínica.

2. Qualsevol actuació en l'àmbit de la sanitat requereix, amb caràcter general, el consentiment previ dels pacients o usuaris. El consentiment, que s'ha d'obtenir després que el pacient rebí una informació adequada, s'ha de fer per escrit en els casos que preveu la Llei.

3. El pacient o usuari té dret a decidir lliurement, després de rebre la informació adequada, entre les opcions clíniques disponibles.

4. Qualsevol pacient o usuari té dret a negar-se al tractament, excepte en els casos que determina la Llei. La seva negativa al tractament ha de constar per escrit.

5. Els pacients o usuaris tenen el deure de facilitar les dades sobre el seu estat físic o sobre la seva salut de manera lleial i veritable, així com el de col·laborar a obtenir-les, especialment quan siguin necessàries per raons d'interès públic o amb motiu de l'assistència sanitària.

6. Qualsevol professional que intervé en l'activitat assistencial està obligat no només a prestar correctament les seves tècniques, sinó a complir els deures d'informació i de documentació clínica, i a respectar les decisions adoptades lliurement i voluntàriament pel pacient.

7. La persona que elabori o tingui accés a la informació i la documentació clínica està obligada a guardar la reserva deguda.

Article 3. Les definicions legals.

Als efectes d'aquesta Llei s'entén per:

Centre sanitari: el conjunt organitzat de professionals, instal·lacions i mitjans tècnics que du a terme activitats i presta serveis per cuidar la salut dels pacients i usuaris.

Certificat mèdic: la declaració escrita d'un metge que dona fe de l'estat de salut d'una persona en un determinat moment.

Consentiment informat: la conformitat lliure, voluntària i conscient d'un pacient, manifestada en el ple ús

de les seves facultats després de rebre la informació adequada, perquè tingui lloc una actuació que afecta la seva salut.

Documentació clínica: el suport de qualsevol tipus o classe que conté un conjunt de dades i informacions de caràcter assistencial.

Història clínica: el conjunt de documents que contenen les dades, valoracions i informacions de qualsevol índole sobre la situació i l'evolució clínica d'un pacient al llarg del procés assistencial.

Informació clínica: qualsevol dada, sigui quina sigui la forma, classe o tipus, que permet adquirir o ampliar coneixements sobre l'estat físic i la salut d'una persona, o la manera de preservar-la, cuidar-la, millorar-la o recuperar-la.

Informe d'alta mèdica: el document emès pel metge responsable en un centre sanitari en finalitzar cada procés assistencial d'un pacient, que n'especifica les dades, un resum del seu historial clínic, l'activitat assistencial prestada, el diagnòstic i les recomanacions terapèutiques.

Intervenció en l'àmbit de la sanitat: qualsevol actuació duta a terme amb finalitats preventives, diagnòstiques, terapèutiques, rehabilitadores o d'investigació.

Lliure elecció: la facultat del pacient o usuari d'optar, lliurement i voluntàriament, entre dues alternatives assistencials o més, entre diversos facultatius o entre centres assistencials, en els termes i les condicions que estableixin els serveis de salut competents, en cada cas.

Metge responsable: el professional que té a càrrec seu coordinar la informació i l'assistència sanitària del pacient o de l'usuari, amb el caràcter d'interlocutor principal d'aquest en tot el que fa referència a la seva atenció i informació durant el procés assistencial, sense perjudici de les obligacions d'altres professionals que participen en les actuacions assistencials.

Pacient: la persona que requereix assistència sanitària i està sotmesa a cures professionals per mantenir o recuperar la salut.

Servei sanitari: la unitat assistencial amb organització pròpia, dotada dels recursos tècnics i del personal qualificat per dur a terme activitats sanitàries.

Usuari: la persona que fa servir els serveis sanitaris d'educació i promoció de la salut, de prevenció de malalties i d'informació sanitària.

CAPÍTOL II

El dret d'informació sanitària

Article 4. Dret a la informació assistencial.

1. Els pacients tenen dret, amb motiu de qualsevol actuació en l'àmbit de la seva salut, a conèixer qualsevol informació disponible sobre la pròpia salut, tret dels casos que exceptua la Llei. A més, qualsevol persona té dret al fet que es respecti la seva voluntat de no ser informada. La informació, que com a regla general es proporciona verbalment i de la qual es deixa constància en la història clínica, comprèn, com a mínim, la finalitat i la naturalesa de cada intervenció, els riscos i les conseqüències.

2. La informació clínica forma part de totes les actuacions assistencials, ha de ser veritable, s'ha de comunicar al pacient de forma comprensible i adequada a les seves necessitats i l'ha d'ajudar a prendre decisions d'acord amb la seva pròpia i lliure voluntat.

3. El metge responsable del pacient li garanteix el compliment del seu dret a la informació. Els professionals que l'atenguin durant el procés assistencial o li apliquin una tècnica o un procediment concret també són responsables d'informar-lo.

Article 5. Titular del dret a la informació assistencial.

1. El titular del dret a la informació és el pacient. També han de ser informades les persones que hi estan vinculades, per raons familiars o de fet, en la mesura que el pacient ho permeti de manera expressa o tàcita.

2. El pacient ha de ser informat, fins i tot en cas d'incapacitat, de manera adequada a les seves possibilitats de comprensió, i s'ha de complir el deure d'informar també el seu representant legal.

3. Quan el pacient, segons el criteri del metge que l'assisteix, no tingui capacitat per entendre la informació a causa de l'estat físic o psíquic, la informació s'ha de posar en coneixement de les persones que hi estan vinculades per raons familiars o de fet.

4. El dret a la informació sanitària dels pacients es pot limitar per l'existència acreditada d'un estat de necessitat terapèutica. S'entén per necessitat terapèutica la facultat del metge per actuar professionalment sense informar abans el pacient, quan per raons objectives el coneixement de la pròpia situació pugui perjudicar la seva salut de manera greu. Atribat aquest cas, el metge ha de deixar constància raonada de les circumstàncies a la història clínica i ha de comunicar la seva decisió a les persones vinculades al pacient per raons familiars o de fet.

Article 6. Dret a la informació epidemiològica.

Els ciutadans tenen dret a conèixer els problemes sanitaris de la col·lectivitat quan impliquin un risc per a la salut pública o per a la seva salut individual, i el dret al fet que aquesta informació es difongui en termes veritables, comprensibles i adequats per protegir la salut, d'acord amb el que estableix la Llei.

CAPÍTOL III**Dret a la intimitat****Article 7. El dret a la intimitat.**

1. Qualsevol persona té dret al fet que es respecti el caràcter confidencial de les dades referents a la seva salut, i que ningú no hi pugui accedir sense autorització prèvia emparada per la llei.

2. Els centres sanitaris han d'adoptar les mesures oportunes per garantir els drets a què es refereix l'apartat anterior, i han d'elaborar, quan sigui escaient, les normes i els procediments protocolitzats que garanteixin l'accés legal a les dades dels pacients.

CAPÍTOL IV**El respecte de l'autonomia del pacient****Article 8. Consentiment informat.**

1. Qualsevol actuació en l'àmbit de la salut d'un pacient necessita el consentiment lliure i voluntari de l'afectat, una vegada que, rebuda la informació que preveu l'article 4, hagi valorat les opcions pròpies del cas.

2. El consentiment ha de ser verbal per regla general. Tanmateix, s'ha de prestar per escrit en els casos següents: intervenció quirúrgica, procediments diagnòstics i terapèutics invasors i, en general, aplicació de procediments que suposen riscos o inconvenients de notòria i previsible repercussió negativa sobre la salut del pacient.

3. El consentiment escrit del pacient és necessari per a cada una de les actuacions que especifica el punt anterior d'aquest article, amb la possibilitat d'incorporar-

rar-hi annexos i altres dades de caràcter general, i ha de tenir informació suficient sobre el procediment d'aplicació i sobre els seus riscos.

4. Qualsevol pacient o usuari té dret a ser advertit sobre la possibilitat de fer servir els procediments de pronòstic, diagnòstic i terapèutics que se li apliquin en un projecte docent o d'investigació, que en cap cas no pot comportar risc addicional per a la seva salut.

5. El pacient pot revocar lliurement per escrit el seu consentiment en qualsevol moment.

Article 9. Límits del consentiment informat i consentiment per representació.

1. La renúncia del pacient a rebre informació està limitada per l'interès de la salut del pacient mateix, de tercers, de la col·lectivitat i per les exigències terapèutiques del cas. Quan el pacient manifesti expressament el desig de no ser informat, s'ha de respectar la seva voluntat i s'ha de fer constar la renúncia documentalment, sense perjudici d'obtenir el seu consentiment previ per a la intervenció.

2. Els facultatius poden dur a terme les intervencions clíniques indispensables en favor de la salut del pacient, sense necessitat de comptar amb el seu consentiment, en els casos següents:

a) Quan existeix risc per a la salut pública a causa de raons sanitàries que estableix la llei. En tot cas, una vegada adoptades les mesures pertinents, de conformitat amb el que estableix la Llei orgànica 3/1986, s'han de comunicar a l'autoritat judicial en el termini màxim de 24 hores sempre que disposin l'interament obligatori de persones.

b) Quan existeix risc immediat greu per a la integritat física o psíquica del malalt i no és possible aconseguir la seva autorització, consultant, quan les circumstàncies ho permetin, els seus familiars o les persones que hi estan vinculades de fet.

3. S'atorga el consentiment per representació en els casos següents:

a) Quan el pacient no sigui capaç de prendre decisions, a criteri del metge responsable de l'assistència, o l'estat físic o psíquic no li permeti de fer-se càrrec de la seva situació. Si el pacient no té representant legal, el consentiment l'han de prestar les persones que hi estan vinculades per raons familiars o de fet.

b) Quan el pacient estigui incapacitat legalment.

c) Quan el pacient menor d'edat no sigui capaç intel·lectualment ni emocionalment de comprendre l'abast de la intervenció. En aquest cas, el consentiment l'ha de donar el representant legal del menor després d'haver escoltat la seva opinió si té dotze anys complerts. Quan es tracti de menors no incapaços ni incapacitats, però emancipats o amb setze anys complerts, no es pot prestar el consentiment per representació. Tanmateix, en cas d'actuació de greu risc, segons el criteri del facultatiu, els pares han de ser informats i la seva opinió ha de ser tinguda en compte per prendre la decisió corresponent.

4. La interrupció voluntària de l'embaràs, la pràctica d'assaigs clínics i la pràctica de tècniques de reproducció humana assistida es regeixen pel que s'estableix amb caràcter general sobre la majoria d'edat i per les disposicions especials aplicables.

5. La prestació del consentiment per representació ha de ser adequada a les circumstàncies i proporcionada a les necessitats que s'hagin d'atendre, sempre en favor del pacient i amb respecte a la seva dignitat personal. El pacient ha de participar en la mesura possible en la presa de decisions al llarg del procés sanitari.

Article 10. Condicions de la informació i el consentiment per escrit.

1. El facultatiu ha de proporcionar al pacient, abans de demanar el seu consentiment escrit, la informació bàsica següent:

- Les conseqüències rellevants o d'importància que la intervenció origina amb seguretat.
- Els riscos relacionats amb les circumstàncies personals o professionals del pacient.
- Els riscos probables en condicions normals, de conformitat amb l'experiència i amb l'estat de la ciència o directament relacionats amb el tipus d'intervenció.
- Les contraindicacions.

2. El metge responsable ha de ponderar en cada cas que com més dubtos sigui el resultat d'una intervenció més necessari resulta el consentiment previ per escrit del pacient.

Article 11. Instruccions prèvies.

1. Mitjançant el document d'instruccions prèvies, una persona major d'edat, capaç i lliure, manifesta anticipadament la seva voluntat, per tal que aquesta es compleixi en el moment que arribi a situacions en les circumstàncies de les quals no sigui capaç d'expressar-la personalment, sobre les cures i el tractament de la seva salut o, una vegada arribada la mort, sobre la destinació del seu cos o dels òrgans. L'òrgan del document pot designar, a més, un representant perquè, arribat el cas, serveixi com a interlocutor seu amb el metge o l'equip sanitari per procurar el compliment de les instruccions prèvies.

2. Cada servei de salut ha de regular el procediment adequat perquè, arribat el cas, es garanteixi el compliment de les instruccions prèvies de cada persona, que han de constar sempre per escrit.

3. No s'apliquen les instruccions prèvies contràries a l'ordenament jurídic, a la «lex artis», ni les que no es corresponguin amb el supòsit de fet que l'interessat hagi previst en el moment de manifestar-les. A la història clínica del pacient ha de quedar constància raonada de les anotacions relacionades amb aquestes previsions.

4. Les instruccions prèvies es poden revocar lliurement en qualsevol moment i se n'ha de deixar constància per escrit.

5. A fi d'assegurar l'eficàcia a tot el territori nacional de les instruccions prèvies manifestades pels pacients i formalitzades d'acord amb el que disposa la legislació de les comunitats autònomes respectives, es crea al Ministeri de Sanitat i Consum el Registre nacional d'instruccions prèvies que es regeix per les normes que es determinin reglamentàriament, amb l'acord previ del Consell Interterritorial del Sistema Nacional de Salut.

Article 12. Informació en el Sistema Nacional de Salut.

1. A més dels drets reconeguts als articles anteriors, els pacients i els usuaris del Sistema Nacional de Salut tenen dret a rebre informació sobre els serveis i les unitats assistencials disponibles, la qualitat i els requisits per accedir-hi.

2. Els serveis de salut han de disposar als centres i els serveis sanitaris d'una guia o carta dels serveis on s'especifiquin els drets i les obligacions dels usuaris, les prestacions disponibles, les característiques assistencials del centre o del servei, i les seves dotacions de personal, instal·lacions i mitjans tècnics. S'ha de facilitar a tots els usuaris informació sobre les guies de participació i sobre suggeriments i reclamacions.

3. Cada servei de salut ha de regular els procediments i els sistemes per garantir el compliment efectiu de les previsions d'aquest article.

Article 13. Dret a la informació per elegir metge i centre.

Els usuaris i pacients del Sistema Nacional de Salut, tant en l'atenció primària com en l'especialitzada, tenen dret a la informació prèvia corresponent per elegir metge, i igualment centre, d'acord amb els termes i les condicions que estableixen els serveis de salut competents.

CAPÍTOL V**La història clínica****Article 14. Definició i arxivament de la història clínica.**

1. La història clínica comprèn el conjunt dels documents relatius als processos assistencials de cada pacient, amb la identificació dels metges i dels altres professionals que hi han intervingut, per tal d'obtenir la màxima integració possible de la documentació clínica de cada pacient, almenys, en l'àmbit de cada centre.

2. Cada centre ha d'arxivar les històries clíniques dels seus pacients, sigui quin sigui el suport, paper, audiovisual, informàtic o d'un altre tipus en què constin, de manera que en quedin garantides la seguretat, la conservació correcta i la recuperació de la informació.

3. Les administracions sanitàries han d'establir els mecanismes que garanteixin l'autenticitat del contingut de la història clínica i dels canvis que s'hi hagin produït, així com la possibilitat de reproduir-la en el futur.

4. Les comunitats autònomes han d'aprovar les disposicions necessàries perquè els centres sanitaris puguin adoptar les mesures tècniques i organitzatives adequades per arxivar i protegir les històries clíniques i evitar-ne la destrucció o la pèrdua accidental.

Article 15. Contingut de la història clínica de cada pacient.

1. La història clínica ha d'incorporar la informació que es consideri transcendental per al coneixement veraç i actualitzat de l'estat de salut del pacient. Qualsevol pacient o usuari té dret al fet que quedi constància, per escrit o en el suport tècnic més adequat, de la informació obtinguda en tots els seus processos assistencials, realitzats pel servei de salut tant en l'àmbit d'atenció primària com d'atenció especialitzada.

2. La història clínica té com a finalitat principal facilitar l'assistència sanitària, deixant constància de totes les dades que, sota criteri mèdic, permetin el coneixement veraç i actualitzat de l'estat de salut. El contingut mínim de la història clínica ha de ser el següent:

- La documentació relativa al full clínicostatístic.
- L'autorització d'ingrés.
- L'informe d'urgència.
- L'anamnesi i l'exploració física.
- L'evolució.
- Les ordres mèdiques.
- El full d'interconsulta.
- Els informes d'exploracions complementàries.
- El consentiment informat.
- L'informe d'anestèsia.
- L'informe de quírofàn o de registre del part.
- L'informe d'anatomia patològica.
- L'evolució i planificació de cures d'infermeria.
- L'aplicació terapèutica d'infermeria.
- El gràfic de constants.
- L'informe clínic d'alta.

Els paràgrafs b), c), i), j), k), l), ñ) i o) només són exigibles en la formalització de la història clínica quan es tracti de processos d'hospitalització o es disposi d'aquesta manera.

3. La formalització de la història clínica, en els aspectes relacionats amb l'assistència directa al pacient, és responsabilitat dels professionals que hi intervinguin.

4. La història clínica s'ha de portar amb criteris d'unitat i d'integració, a cada institució assistencial com a mínim, per facilitar que els facultatius tinguin el coneixement millor i més oportú de les dades d'un determinat pacient en cada procés assistencial.

Article 16. Usos de la història clínica.

1. La història clínica és un instrument destinat fonamentalment a garantir una assistència adequada al pacient. Els professionals assistencials del centre que realitzen el diagnòstic o el tractament del pacient tenen accés a la història clínica del pacient com a instrument fonamental per a la seva adequada assistència.

2. Cada centre ha d'establir els mètodes que possibilitin a tota hora l'accés a la història clínica de cada pacient per part dels professionals que l'assisteixen.

3. L'accés a la història clínica amb finalitats judicials, epidemiològiques, de salut pública, d'investigació o de docència, es regeix pel que disposen la Llei orgànica 15/1999, de protecció de dades de caràcter personal, i la Llei 14/1986, general de sanitat, i altres normes d'aplicació en cada cas. L'accés a la història clínica amb aquestes finalitats obliga a preservar les dades d'identificació personal del pacient, separades de les de caràcter clínic-assistencial, de manera que com a regla general quedi assegurat l'anonimat, llevat que el pacient mateix hagi donat el seu consentiment per no separar-les. Se n'exceptuen els casos d'investigació de l'autoritat judicial en què es consideri imprescindible unificar les dades identificatives amb les clínic-assistencials, en els quals cal atènyer-se al que disposen els jutges i tribunals en el procés corresponent. L'accés a les dades i els documents de la història clínica queda limitat estrictament a les finalitats específiques de cada cas.

4. El personal d'administració i gestió dels centres sanitaris només pot accedir a les dades de la història clínica relacionades amb les seves pròpies funcions.

5. El personal sanitari degudament acreditat que exerceixi funcions d'inspecció, avaluació, acreditació i planificació, té accés a les històries clíniques en el compliment de les seves funcions de comprovació de la qualitat de l'assistència, al respecte dels drets del pacient o qualsevol altra obligació del centre en relació amb els pacients i usuaris o l'Administració sanitària mateixa.

6. El personal que accedeix a les dades de la història clínica en l'exercici de les seves funcions queda subjecte al deure de secret.

7. Les comunitats autònomes han de regular el procediment perquè quedi constància de l'accés a la història clínica i del seu ús.

Article 17. La conservació de la documentació clínica.

1. Els centres sanitaris tenen l'obligació de conservar la documentació clínica en condicions que en garanteixin el manteniment correcte i la seguretat, encara que no necessàriament en el suport original, per a la deguda assistència al pacient durant el temps adequat en cada cas i, com a mínim, cinc anys comptats des de la data de l'alta de cada procés assistencial.

2. La documentació clínica també s'ha de conservar a efectes judicials de conformitat amb la legislació vigent. S'ha de conservar, així mateix, quan existixin raons epidemiològiques, d'investigació o d'organització i funcionament del Sistema Nacional de Salut. El seu tractament s'ha de fer de manera que s'eviti en la mesura possible identificar les persones afectades.

3. Els professionals sanitaris tenen el deure de cooperar en la creació i el manteniment d'una documentació

clínica ordenada i seqüencial del procés assistencial dels pacients.

4. La gestió de la història clínica l'han de dur terme els centres amb pacients hospitalitzats, o els que atenguin un nombre suficient de pacients sota qualsevol altra modalitat assistencial, segons el criteri dels serveis de salut, a través de la unitat d'admissió i documentació clínica, encarregada d'integrar en un sol arxiu les històries clíniques. La custòdia d'aquestes històries clíniques està sota la responsabilitat de la direcció del centre sanitari.

5. Els professionals sanitaris que duen a terme la seva activitat de manera individual són responsables de gestionar i custodiar la documentació assistencial que generin.

6. Són aplicables a la documentació clínica les mesures tècniques de seguretat que estableix la legislació reguladora de la conservació dels fitxers que contenen dades de caràcter personal i, en general, la Llei orgànica 15/1999, de protecció de dades de caràcter personal.

Article 18. Drets d'accés a la història clínica.

1. El pacient té el dret d'accés, amb les reserves que assenyalava l'apartat 3 d'aquest article, a la documentació de la història clínica i a obtenir còpia de les dades que hi figuren. Els centres sanitaris han de regular el procediment que garanteixi l'observança d'aquests drets.

2. El dret d'accés del pacient a la història clínica també es pot exercir per representació degudament acreditada.

3. El dret a l'accés del pacient a la documentació de la història clínica no es pot exercir en perjudici del dret de terceres persones a la confidencialitat de les dades que hi consten recollides en interès terapèutic del pacient, ni en perjudici del dret dels professionals que participen en la seva elaboració, que poden oposar al dret d'accés la reserva de les seves anotacions subjectives.

4. Els centres sanitaris i els facultatius d'exercici individual només han de facilitar l'accés a la història clínica dels pacients morts a les persones que hi estan vinculades, per raons familiars o de fet, llevat que el mort ho hagi prohibit expressament i s'acrediti d'aquesta manera. En qualsevol cas l'accés d'un tercer a la història clínica motivat per un risc per a la seva salut s'ha de limitar a les dades pertinents. No s'ha de facilitar informació que afecti la intimitat del mort ni les anotacions subjectives dels professionals, ni que perjudiqui tercers.

Article 19. Drets relacionats amb la custòdia de la història clínica.

El pacient té dret al fet que els centres sanitaris estableixin un mecanisme de custòdia activa i diligent de les històries clíniques. Aquesta custòdia ha de permetre la recollida, la integració, la recuperació i la comunicació de la informació sotmesa al principi de confidencialitat d'acord amb el que estableix l'article 16 d'aquesta Llei.

CAPÍTOL VI

Informe d'alta i altra documentació clínica

Article 20. Informe d'alta.

Qualsevol pacient, familiar o persona que hi està vinculada, si s'escau, té el dret a rebre del centre o servei sanitari, una vegada finalitzat el procés assistencial, un

informe d'alta amb els continguts mínims que determina l'article 3. Les característiques, els requisits i les condicions dels informes d'alta els han de determinar reglamentàriament les administracions sanitàries autonòmiques.

Article 21. L'alta del pacient.

1. En cas de no acceptar el tractament prescrit, s'ha de proposar al pacient o usuari la signatura de l'alta voluntària. Si no la signa, la direcció del centre sanitari, a proposta del metge responsable, pot disposar l'alta forçosa en les condicions que regula la llei. El fet de no acceptar el tractament prescrit no dóna lloc a l'alta forçosa quan existeixin tractaments alternatius, encara que tinguin caràcter paliatiu, sempre que els presti el centre sanitari i el pacient accepti rebre'ls. Aquestes circumstàncies han de quedar degudament documentades.

2. En el cas que el pacient no accepti l'alta, la direcció del centre, amb la comprovació prèvia de l'informe clínic corresponent, ha d'escollir el pacient i, si persisteix en la negativa, ho ha de posar en coneixement del jutge perquè confirmi o revocui la decisió.

Article 22. Emissió de certificats mèdics.

Qualsevol pacient o usuari té dret al fet que se li facilitin els certificats acreditatius del seu estat de salut. Aquests han de ser gratuïts quan així ho estableixi una disposició legal o reglamentària.

Article 23. Obligacions professionals d'informació tècnica, estadística i administrativa.

Els professionals sanitaris, a més de les obligacions assenyalades en matèria d'informació clínica, tenen el deure d'emplenar els protocols, registres, informes, estadístiques i altra documentació assistencial o administrativa, que tinguin relació amb els processos clínics en què intervenen, i els que requereixin els centres o serveis de salut competents i les autoritats sanitàries, compresos els relacionats amb la investigació mèdica i la informació epidemiològica.

Disposició addicional primera. Caràcter de legislació bàsica.

Aquesta Llei té la condició de bàsica, de conformitat amb el que estableixen l'article 149.1.1a i 16a de la Constitució.

L'Estat i les comunitats autònomes han d'adoptar, en l'àmbit de les competències respectives, les mesures necessàries per a l'efectivitat d'aquesta Llei.

Disposició addicional segona. Aplicació supletòria.

Les normes d'aquesta Llei relatives a la informació assistencial, la informació per exercir la llibertat d'elecció de metge i de centre, el consentiment informat del pacient i la documentació clínica, són aplicables supletòriament en els projectes d'investigació mèdica, en els processos d'extracció i trasplantament d'òrgans, en els d'aplicació de tècniques de reproducció humana assistida i en els que no tinguin regulació especial.

Disposició addicional tercera. Coordinació de les històries clíniques.

El Ministeri de Sanitat i Consum, en coordinació i amb la col·laboració de les comunitats autònomes competents en la matèria, ha de promoure, amb la parti-

cipació de tots els interessats, la implantació d'un sistema de compatibilitat que, atesa l'evolució i disponibilitat dels recursos tècnics, i la diversitat de sistemes i tipus d'històries clíniques, possibiliti que els facin servir els centres assistencials d'Espanya que atenguin un mateix pacient, per evitar que els atesos en diversos centres se sotmetin a exploracions i procediments d'in-necessària repetició.

Disposició addicional quarta. Necessitats associades a la discapacitat.

L'Estat i les comunitats autònomes, dins l'àmbit de les respectives competències, han de dictar les disposicions necessàries per garantir als pacients o usuaris amb necessitats especials, associades a la discapacitat, els drets en matèria d'autonomia, informació i documentació clínica que regula aquesta Llei.

Disposició addicional cinquena. Informació i documentació sobre medicaments i productes sanitaris.

La informació, la documentació i la publicitat relatives als medicaments i productes sanitaris, així com el règim de les receptes i de les ordres de prescripció corresponents, es regulen per la seva normativa específica, sense perjudici de l'aplicació de les regles que estableix aquesta Llei quant a la prescripció i l'ús de medicaments o productes sanitaris durant els processos assistencials.

Disposició addicional sisena. Règim sancionador.

Les infraccions del que disposa aquesta Llei queden sotmeses al règim sancionador que preveu el capítol VI del títol I de la Llei 14/1986, general de sanitat, sense perjudici de la responsabilitat civil o penal i de la responsabilitat professional o estatutària procedents en dret.

Disposició transitòria única. Informe d'alta.

L'informe d'alta es regeix pel que disposa l'Ordre del Ministeri de Sanitat de 6 de setembre de 1984, mentre no es desplegui legalment el que disposa l'article 20 d'aquesta Llei.

Disposició derogatòria única. Derogació general i de preceptes concrets.

Queden derogades les disposicions de rang igual o inferior que s'oposin al que disposa aquesta Llei i, concretament, els apartats 5, 6, 8, 9 i 11 de l'article 10, l'apartat 4 de l'article 11 i l'article 61 de la Llei 14/1986, general de sanitat.

Disposició final única. Entrada en vigor.

Aquesta Llei entra en vigor en el termini de sis mesos a partir de l'endemà de la publicació en el «Butlletí Oficial de l'Estat».

Per tant.

Mano a tots els espanyols, particulars i autoritats, que compleixin aquesta Llei i que la facin complir.

Madrid, 14 de novembre de 2002.

JUAN CARLOS R.

El president del Govern,
JOSÉ MARIA AZNAR LÓPEZ

ANNEX 11. Bibliografia de suport per pares afectats de càncer amb infants**Llibres i contes pels nens:**

Brenifier, O. i Després, J. (2010). *El sentit de la vida*. Editorial Cruïlla. Barcelona.

Britz, R., i editors (2014). *El àlbum de mamá*. Novartis Oncology.

Denou, V. (2008). *En Teo està malalt*. Editorial Timun Mas.

Elizegi, Rebeka (2011). *Una flor de recanvi per a la mare*, Editorial Takatuka, Barcelona.

Fuentes, S. i Giralt, M. (2006). *¿Qué te ocurre..., mamá?*. Ed. Acció Médica. Barcelona.

Huelva, C. (2012). *La meva germana Paula*. Editorial Claret, Barcelona.

Lewis, A. (2006). *Cuando alguien que quieres está enfermo. Guia para niños*. Editorial San Pablo. Madrid.

Lienas, G. (1989). *Així és la vida, Carlota*. Editorial Empúries, Barcelona.

Margarit, M (2007). *El pare te càncer*. Ed. Mediterrània. Barcelona.

Moya, M.J., Capella, A. i Gonzalez, J. (2012). *El mocador màgic*. Editorial Salvatella. Barcelona.

Palacín, A., Verdaguer, A. i Bayés, P.(2001). *L'accident de la iaia Mercè*. Eumo Editorial. Vic, Barcelona.

Ramírez, A.L. i Ramírez, C. (2005). *Així és la vida*. Editilde S.L. València.

Roederer, C. (2001). *L'hospital*. Editorial Cruïlla. Barcelona.

Sales,G. (2006). *Dorms molt, Joana...*Edicions del Pirata. Barcelona.

Vassart, M., Comella, A. (1996). *Llibre de la vida, Llibre de l'altra vida*. Editorial Montena. Barcelona.

Vergés de Echenique, P. (2001). *Berta reúne fuerzas para afrontar el càncer*. Ed. Sirpus.

Verrept, P. (2000). *Et trobo a faltar*. Editorial Joventut. Barcelona.

Llibres per adolescents:

Green, J. (2012). *Bajo la misma estrella*. Editorial Nube de Tinta.

Tamaro, S. (1999). *Tobies i l'àngel*. Editorial Empuries. Barcelona.

Toro, G. i Fermín, D. (2010). *El barranco*. Editorial Thule.

Welsh, R. (2002). *Una mano tendida*. Ediciones Loguez.

Llibres pels pares:

Casabayó, M. (2013). *La mare té molts desitjos*. Dèria editors S.L. Barcelona.

Educational Foundation/Live Strong. (2009). *Arthur. Cuando alguien que conoces tiene cáncer. Libro de actividades para las familias*. WGBH.

Fuentes, S., (2013). *El silenci dels nens. Com comunicar-se amb els nens i adolescents quan un adult té un càncer*. Editorial Claret. Barcelona.

Harpham, W.S. (2004). *When a parent has cancer*. Perrenial Currents.

Masera, G. (2004). *Queridos padres....* Barcelona: Graó. AFANOC.

Schorn, J. (2008). *Cómo enfrentarte al cáncer*. Editorial San Pablo. Madrid.

**Tanmateix, la sèrie de TV "Polseres Vermelles" del director Albert Espinosa, sobre càncer infantil, permet a pares i fills iniciar, mitjançant les vivències dels seus protagonistes, diàlegs sobre la malaltia oncològica en general (infants i adults), els efectes secundaris dels tractaments i les seves seqüeles, la pèrdua, l'afectació de l'estat d'ànim, les relacions familiars, les relacions amb els amics, etc.*

Considerem aquesta sèrie com un recurs de gran utilitat per afavorir la comunicació entre pares afectats per càncer i els seus fills.

ANNEX 12. Aprovació Comitè Ètic d'Investigació Clínica



Germans Trias i Pujol
Hospital

Comitè Ètic d'Investigació Clínica

Ctra. De Canyet, s/n
08916 Badalona
Tel. 93-497 89 56
Fax 93-497 89 74
E-mail: ceic.germanstrias@gencat.cat

A/A: Sonia Fuentes
Servei de Suport Integral
Unitat de Psicooncologia
ICO- Hospital Universitari Germans Trias i Pujol
08916 - Badalona

CODI	no consta	PROMOTOR	Sònia Fuentes i Sanmartín - Servei de Suport Integral. Unitat de Psicooncologia (ICO-HUGTIP)	REF. CEIC	EG-10-004
TÍTOL: Anàlisi dels factors facilitadors d'una bona comunicació sobre la malaltia, entre pacients de càncer i els seus fills menors.					
INVESTIGADOR PRINCIPAL: Sonia Fuentes i Sanmartín					

El Dr. Joan Costa Pagès, President del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol

CERTIFICA

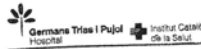
Que a la reunió de data 26 de febrer de 2010 es va aprovar l'estudi esmentat seguint els requisits establerts a la legislació vigent per tal que la decisió d'aquest Comitè sigui vàlida.

Que el CEIC compleix amb les normes de BPC (CPMP/ICH/135/95) tant pel que fa a la seva composició com pels seus PNTs i que la seva composició actual es la següent:

President
Dr. Joan Costa i Pagès, Farmacologia Clínica
Vice-president
Dra. Pilar Giner Boya, Farmàcia
Secretària
Dra. Carme Balañá Quintero, Oncologia Mèdica (ICO)
Secretària Tècnica
Sra. Àngels Fortes Villegas
Vocales
Dr. S. Altimir Losada, Geriatria
Dr. J. Ara del Rey, Direcció Mèdica
Sra. A. Devesa Pradells, Infermeria
Sra. I. Jiménez López, Unitat Atenció Usuari
Dra. A. López Andrés, Farmacologia Clínica
Dra. E. Montané Esteve, Farmacologia Clínica
Dr. A. Oriol Rocafiguera, Hematologia i Hemoteràpia (ICO)
Dr. A. Palomero Nicolau, Psiquiatria, Centres Assistencials Dr. Emili Mira
Dr. J. Pellicer de Loño, Inspecció Farmacèutica.
Dra. C. Ramà Tello, Neurologia
Dr. R. Rojner González, Neurologia
Dr. J. Rorheu Fontanillas, Medicina Interna
Dr. M. Soler Obradors, Medicina Intensiva
Sra. A. Vega Santamaria, Infermeria
Sr. A. Vitbria Gómez, Jurista

Atentament,


Dr. Joan Costa Pagès
President CEIC
Hospital Universitari Germans Trias i Pujol


Germans Trias i Pujol Hospital
Institut Català de la Salut
Comitè Ètic d'Investigació Clínica

Badalona, 26 d'abril de 2010
JCP/afv



Germans Trias i Pujol
Hospital

Comitè Ètic d'Investigació Clínica

Ctra. De Canyet, s/n
08916 Badalona
Tel. 93-497.89.50
Fax. 93-497.89.74
E-mail: ceic.germantrias@gencat.cat

INFORME DEL COMITÈ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA

El Dr. Joan Costa Pagès, President del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol,

CERTIFICA

Que aquest Comitè ha avaluat la proposta del promotor Servei de Suport Integral. Unitat de Psicooncologia (ICO-HUGTIP) per tal que sigui realitzat l'estudi observacional titulat:

"Anàlisi dels factors facilitadors d'una bona comunicació sobre la malaltia, entre pacients de càncer i els seus fills menors." (Versió: no hi consta)

Full d'Informació al Pacient i Consentiment Informat (Versió: no hi consta)

i considera que:

Es compleixen els requisits necessaris d'adequació del protocol en relació amb els objectius de l'estudi i estan justificats els riscos i molèsties previsibles per al subjecte.

El procediment per obtenir el consentiment informat i el pla de reclutament de subjectes previst són adequats.

La capacitat de l'investigador i els mitjans disponibles són adequats per portar a terme l'estudi.

I que aquest Comitè accepta que l'esmentat estudi sigui realitzat al Hospital Universitari Germans Trias i Pujol per Sonia Fuentes i Sanmartín de la UNITAT DE PSICOONCOLOGIA com a investigadora principal.

Signat a Badalona a 26 de febrer de 2010

Dr. Joan Costa Pagès

Germans Trias i Pujol Hospital
Institut Català de la Salut
Comitè Ètic d'Investigació Clínica

Ref. CEIC: EO-10-004