



Universitat Autònoma de Barcelona

# **ELS NENS I ADOLESCENTS DAVANT EL CÀNCER AVANÇAT O TERMINAL DELS PARES**

*CHILDREN AND ADOLESCENTS  
FACING PARENTS' ADVANCED OR TERMINAL CANCER*

Tesi Doctoral per optar al títol de Doctora en Psicologia

**Anna Rodríguez i Morera**

Direcció de la Tesi: **Dr. Joaquim T. Limonero i Garcia**

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

**Barcelona, març 2013**

---



## *Sempre*

---

*Hem vist dues vegades el pit-roig  
El pit-roig de les plomes de foc,  
Del foc que cremava el dos de setembre,  
L'u de setembre el blau dels teus ulls es va glaçar.  
Es va glaçar després de l'agonia,  
Agonia que tots havíem presenciat.  
Tots tretze, impotents, al teu voltant  
Desitjant que després de cada respiració en  
vingués una altra,  
Una altra que mai va arribar.*

*De tu trobarem a faltar tantes coses,  
Consells, abraçades, carícies, mirades,  
L'indescriptible blau dels teus ulls,  
On qualsevol que s'hi submergia s'oblidava del  
món,  
Però només ell els havia vist tan poc lluny.  
I és que éreu tant feliços junts...*

*De vosaltres hem après  
Que estimar no és mirar-se l'un als ulls de l'altre,  
Sinó que és mirar junts en una mateixa direcció.  
Que de tant en tant si que es troba bona gent,  
I a la resta, pobres, no se'ls hi ha de guardar  
rancor.  
I és que a vosaltres us ho devem tot.*

*Dorm tranquil·la, mare,  
Ara ja ningú pateix,  
Sabem que et mereixes el paradís.  
Que des de finals d'estiu voles lliure,  
Amb ales de cendra i foc,  
Allà on sempre hauries volgut viure.  
Jo sé quan el cel perd aquell blau que t'han  
t'agradava  
És quan tu tanques els ulls i, sentint la pluja, et  
relaxes,  
Gires el peu com sempre feies, descansas.  
Tornaràs a agafar el son, encara plou.*

*Anna Xifra Ventura, 2012*



## Amb gratitud

Caminar i recórrer camins fatiga, requereix repòs entre diferents destinacions, fa suar a les pujades i deixa mig descansar en els trossos més planers. Caminant per llocs nous, ens fem forts de cames i forts d'esperit. És com si enfortíssim allò que som i ens donéssim a conèixer també als altres.

Fer una tesi és com una llarga caminada, amb moments de pujades, moments de parada i moments de caminar planer, on t'enforteixes i aprens, on coneixes i et dones a conèixer. Per totes aquelles persones amb qui he fet aquest camí vull fer aquest racó de gratitud a la parada final d'aquest trajecte.

Aquest camí va començar un dia dinant amb la meva amiga i companya Rut, a qui agraeixo la seva simpatia i la seva noble amistat, i els molts bons consells. Ella va ser qui em va empènyer a preparar les motxilles i començar la travessia.

Per atzar, vaig conèixer un temps abans en Quim, amb qui vam començar a idear aquest itinerari, que finalment va portar-lo a dirigir aquesta recerca. Era sens dubte, també per ell, un recorregut interessant per explorar. Gràcies per acompanyar-me Quim aquests anys de ruta. I davant dels pics difícils, gràcies M. Eugènia per la teva empenta.

Gràcies als meus amics i companys, David, Pilar, Rut i Natàlia per la vostra companyia incondicional en moltes de les parades. Gràcies a tots aquells companys i amics que han fet possible tirar passos endavant en aquest viatge.

I aquesta passejada de pujades i baixades, que s'ha fet llarga a estones i curta a moments, l'he pogut fer gràcies a l'Aleix, a qui li dec molts moments de recompensa, almenys de gratitud, als meus pares, Josep i M. Dolors, grans persones i molts bons aliats, i als meus germans, Miquel i Pep, gràcies a tots per ser al meu costat.

I dedico la meva tesi doctoral a dues personetes molts grans, tant grans que m'omplen de joia, felicitat i estima cada dia, en Joel i la Carlota, que un dia caminaran sols, qui sap, potser escrivint alguna altra tesi doctoral sobre pares.

Gràcies a tothom qui ha estat d'alguna manera participant del camí. De cor, gràcies.

Presentació	v
RESUM / RESUMEN / ABSTRACT	ix-xiv
1. INTRODUCCIÓ	1
1.1. Càncer i Cures pal·liatives	7
1.1.1. Epidemiologia del càncer	7
1.1.2. Concepte de malaltia avançada, terminal i situació d'últims dies	12
1.2. Nens i adolescents de pares amb càncer	17
1.2.1. Concepte de malaltia i mort en els nens i adolescents	17
1.2.2. Model teòric d'afrontament dels nens i adolescents al càncer dels pares	22
1.2.3. Estudis de nens i adolescents de pares amb càncer	26
1.2.3.1. Variables moderadores del nen o adolescent	26
1.2.3.2. Variables moderadores dels pacients i de la família	28
1.2.3.3. Variables mediadores	30
1.2.3.4. Revisions	36
2. OBJECTIUS DE LA TESI	51
2.1. Objectiu general	51
2.2. Objectius específics	51
3. MÈTODE	53
3.1. Disseny	53
3.2. Participants	53
3.3. Procediment	54
3.4. Mesures i instruments	56
3.4.1. Variables independents	56
3.4.2. Variables dependents	62

4. RESULTATS	71
4.1. AVALUACIÓ DE PACIENTS	72
4.1.1. Descripció de la mostra de pacients	72
4.1.2. Avaluació emocional i psicològica dels pacients	74
4.1.3. Funcionament familiar segons els pacients	77
4.2. AVALUACIÓ DE PROGENITORS SANS	81
4.2.1. Descripció de la mostra de progenitors sans	81
4.2.2. Avaluació emocional i psicològica dels progenitors sans	82
4.2.3. Avaluació de l'afrontament a l'estrès dels progenitors sans	86
4.2.4. Funcionament familiar segons els progenitors sans	91
4.3. AVALUACIÓ DE NENS I ADOLESCENTS	94
4.3.1. Descripció de la mostra de fills	94
4.3.2. Comunicació i informació de la malaltia als fills	96
4.3.3. Ajustament dels fills a la malaltia oncològica avançada o terminal dels pares	110
4.3.3.1. Capacitat dels fills per portar la situació segons pacients i progenitors sans	110
4.3.3.2. Aspectes clínics i adaptatius dels fills segons progenitors sans i tutors escolars	113
4.3.3.2.1. Nens de 5 i 6 anys	117
4.3.3.2.2. Nens de 7 a 11 anys	123
4.3.3.2.3. Adolescents de 12 a 18 anys	129
4.3.3.3. Aspectes emocionals, clínics i adaptatius segons nens i adolescents	137
4.3.3.3.1. Explicació de la malaltia dels pares segons nens i adolescents	137
4.3.3.3.2. La família segons els nens	142
4.3.3.3.3. La família segons els adolescents	152



4.3.3.3.4. Aspectes clínics i adaptatius segons els nens i els adolescents	154
4.3.3.3.4.1. Nens de 8 a 11 anys	156
4.3.3.3.4.2. Adolescents de 12 a 18 anys	158
4.3.3.4. Relacions entre les variables dependents	163
4.3.3.5. Classificació dels nens i adolescents segons el tipus d'ajustament	174
4.3.3.6. Classificació del tipus d'ajustament segons les variables dependents	177
4.3.3.7. Model predictiu del tipus d'ajustament dels nens i adolescents	181
4.3.4. Extracte de resultats	184
5. DISCUSSIÓ	187
6. CONCLUSIONS	241
7. REFERÈNCIES	253
8. ANNEXES	269
Annex 1. ENTREVISTA PARES I MARES	271
Annex 2. ENTREVISTA NENS I ADOLESCENTS	272
Annex 3. RESULTATS DE LA MOSTRA DE NENS I ADOLESCENTS EN CADA VARIABLE DEPENDENT DE L'ESTUDI	273
Annex 4. APROVACIÓ COMITÈ ÈTIC I D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA	275



Les paraules del director de cinema nord americà Woody Allen “*I don't mind dying, I just don't want to be there when it happens*” [No m’importa morir. Sols que no vull ser-hi quan passi] expressen una síntesi del que pensa gran part de la nostra societat sobre el què és una bona mort (Steinhauser i Tulsky, 2010, p.1453), fet que es tradueix en la transmissió de pares a fills de la idea de que la mort no és un tema a tractar o parlar.

Les nostres costums culturals i la societat moderna ens ensenya a protegir de manera exagerada als nens i adolescents alhora de passar per mals moments, de rebre males notícies, i del sofriment en general, darrera del pressupòsit de que no estant capacitats per a comprendre i tolerar certes informacions i situacions doloroses (Neimeyer, 2007). No som conscients de que aquesta actitud amenaça el seu dret a l'autonomia i els pots convertir en més vulnerables (Comitè Bioètica Catalunya, 2009).

Es guarda silenci a les preguntes dels nens sobre la malaltia i la mort com abans a les preguntes de com venien els nens al món (Evely, 1980). Abans s'explicava als nens que arribaven a aquest món en una cigonya, mentre tenien cura dels malalts i moribunds, ara, els nens coneixen des de molt petits com ens reproduïm els humans, però s'estranyen quan no veuen a un familiar i se'ls hi explica que està al cel (Ariès, 2000).

Però com que no es poden evitar tots els moments negatius i les experiències tristes durant la vida, hem d’entendre que aprenem també dels fets que ens exigeixen esforç i sofriment, i fins i tot, aquests, poden esdevenir un important factor de creixement i de desenvolupament, ajudant a regular el comportament futur del nen o adolescent (Canalda i Carbonés, 2005).

Amb aquesta recerca volem apropar-nos a com els fills menors afronten la malaltia oncològica avançada o terminal dels seus pares a partir de diverses fonts: pares, mestres, i fonamentalment, els propis nens i adolescents.

Ens podem preguntar, per què alguns nens i adolescents afronten amb èxit situacions estressants com el càncer avançat d'un pare o mare i altres no? Quins factors poden facilitar aquest bon ajust adaptatiu? Quina és la comunicació que tenen pares i fills entorn del tema de la malaltia? Com entenen els nens la informació de la malaltia? En general però, l'atenció de la recerca de familiars de pacients s'ha centrat en els cuidadors i les parelles, i s'ha deixat sovint de banda l'estudi dels nens i adolescents. No obstant això, els fills menors poden mostrar en aquest període de la malaltia dels pares, grans nivells de malestar emocional com a resposta dels canvis significatius del tipus de vida i dels fets que acompanyen el procés de final de vida d'un dels progenitors: separacions dels pares per les hospitalitzacions, rols familiars amb funcions noves, rutines quotidianes trencades, ambient familiar expectant i trist, esforços per mantenir la supervivència del malalt, etc. (Siegel i cols., 1992).

Fins el moment, la majoria d'investigació psicològica dels nens i adolescents de pares amb càncer s'ha focalitzat en els aspectes clínics, en la psicopatologia, i en els factors de risc de trastorns psicològics, i caldria enfocar les noves recerques cap a altres maneres positives de conèixer les respostes emocionals i de conducta dels fills (Osborn, 2007). Confrontació amb la realitat de la pèrdua és l'essència del dol adaptatiu per Stroebe i Schut (1999), que necessita fer-se amb treball cognitiu, però no implacablement, ni tampoc sense deixar d'atendre altres tasques concomitants amb la pèrdua i el dolor, es necessita una dosi. I és aquesta dosi la que hem de buscar en les futures recerques clíniques, hem de conèixer aquesta dosi eficaç pel bon ajustament.

El present estudi s'estructura en dues parts; a la primera part, es desenvolupen els models teòrics de referència utilitzats en aquesta recerca. Trobem un primer capítol dedicat a **Càncer i Cures pal·liatives**, que es divideix en l'*Epidemiologia del càncer a Catalunya*, la *Definició de Cures Pal·liatives*, i el *Concepte de malaltia avançada, terminal i de situació d'últims dies*. A continuació, un segon capítol que treballa el tema dels **Nens i adolescents de pares amb càncer avançat o terminal**, dividit en *Concepte de malaltia i mort en els nens i adolescents*, el *Model d'afrontament dels nens i adolescents al càncer dels pares*, i els *Estudis de nens i adolescents de pares amb càncer avançat*.

A la segona part del treball, es detalla la part empírica de la present recerca, que abasta els apartats d'**Objectius, Mètode, Resultats, Discussió i Conclusions**.



Els nens i adolescents durant l'etapa avançada o terminal de la malaltia oncològica d'un dels pares experimenten importants canvis en les seves rutines diàries, en els seus sentiments i en la percepció del seu entorn familiar. Tot i així, les reaccions d'ajustament de molts d'ells davant d'aquesta situació no comporta problemes psicològics importants, però sí que hi hauria factors que poden afavorir o dificultar aquest procés d'ajustament.

Els objectius principals d'aquesta tesi eren descriure la relació entre el càncer avançat o terminal d'un dels pares i l'augment de risc de dificultats psicosocials en els fills menors, i explorar quins factors podrien actuar com a moderadors o mediadors de l'ajustament psicosocial dels fills a la malaltia oncològica avançada o terminal d'un dels pares en la nostra població.

Per tal d'assolir aquests objectius, es va estudiar una mostra prospectiva de 74 fills, d'edats compreses entre 5 i 18 anys ( $M = 11,2$  anys,  $DE = 4,2$ ), i els seus respectius pares, 48 pacients amb càncer avançat o terminal en tractament a l'Institut Català d'Oncologia de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta, junt a les seves parelles sanes i els tutors escolars.

Encara que tots els nens i adolescents van mostrar d'alguna manera estar afectats per la malaltia, fins i tot aquells que aparentaven total normalitat, la majoria no presentaven grans dificultats d'afrontament, i sols entre un 10 i un 20% apuntaven situació de risc o problemes amb significació clínica o adaptativa, amb un percentatge major d'adolescents que de nens amb problemàtica de tipus adaptatiu. La cohesió familiar, predominava en la majoria de famílies fins el final de la malaltia, i facilitava l'ajustament dels seus membres. Els nens més petits semblaven funcionar d'una manera més independent dels aspectes psicosocials i del funcionament familiar mentre que els adolescents depenien més de l'entorn i la cohesió familiar. Les mares eren les principals comunicadores de la situació mèdica del progenitor malalt, fossin o no elles les malaltes, i aconseguien una millor expressió emocional amb els fills que els pares. Tot i que poques famílies mantenien un procés obert de comunicació sobre la malaltia, sí que l'objectiu de la majoria era trobar la comunicació òptima amb el fill, fent un balanç entre la voluntat d'informar i la de protegir. Encara que es facilitava més informació als fills de més edat, els pares creien que els fills petits ho portaven millor.

L'estabilitat psicològica i emocional del progenitor sa era especialment rellevant pel bon ajustament dels nens de 5 i 6 anys. Els progenitors i tutors escolars coincidien més en la detecció dels aspectes disruptius que en la valoració d'aspectes positius i adaptatius. L'ajust escolar del fill era valorat per molts progenitors sans i tutors escolars com indicador d'habilitats adaptatives i de benestar. Els aspectes clínics en els preescolars serien ben detectats pels progenitors sans; en els nens d'edat escolar, els tutors detectarien millor els problemes de tipus adaptatiu; i en els adolescents, ambdós, progenitors i tutors, detectarien les dificultats clíniques i adaptatives. Els autoinformes estandarditzats serien més sensibles per detectar problemes clínics o adaptatius en els adolescents que en els nens.

La pregunta "com ho porta el/la vostre/a fill/a?" feta als pares descobriria la situació de benestar emocional i de conducta dels adolescents però no en els nens, i estaria relacionada positivament i significativament amb la classificació dels fills en bon ajustament o mal ajustament, per tant, podria ser una bona eina de triatge dins de l'entrevista clínica mèdica o psicològica dels equips d'oncologia. Els fills de més edat i amb més nombre de germans es relacionaven amb mal ajustament. Finalment, l'edat del fill seria predictora del tipus de classificació (bon ajustament o mal ajustament), essent els fills de més edat més probablement classificats com a mal ajustats a la situació. Com a punt clau, l'afrontament dels progenitors a la situació seria segurament el principal factor mediador de l'ajustament dels fills durant la malaltia, essent molt probable que tota la família seguís el mateix model d'afrontament.

La intervenció psicològica amb famílies de pares amb càncer i fills menors, hauria de ser una **atenció preventiva**, fent una **intervenció dirigida** i de **suport**, a totes les famílies, i en especial a aquelles amb indicadors de risc psicosocial o de vulnerabilitat emocional davant la malaltia avançada d'un dels pares, o davant de l'aparició de simptomatologia clínica o adaptativa. La prevenció com a futur de la intervenció psicològica amb pares i mares amb càncer avançat o terminal s'iniciaria des del primer moment del diagnòstic, mantenint-se durant tota la malaltia i distribuint-se per tota la família, fins arribar de manera integrada i normalitzada als nens i als adolescents.



Los niños y adolescentes durante la enfermedad oncológica avanzada o terminal de sus padres, experimentan grandes cambios en sus rutinas diarias, sus sentimientos y su percepción del entorno familiar. Con todo, sus reacciones para hacer frente a estos cambios no suelen conllevar problemas psicológicos significativos, pero sí habría factores que podrían favorecer o dificultar este proceso de ajuste.

Los principales objetivos de esta tesis fueron describir la relación entre el cáncer avanzado o terminal de uno de los padres y el incremento del riesgo de problemas psicosociales en niños y adolescentes, y explorar aquellos factores que podrían actuar como moderadores o mediadores del ajuste psicosocial de los hijos durante la enfermedad oncológica avanzada o terminal de sus padres en nuestra población.

Para lograr este objetivo, se estudió una muestra prospectiva de 74 hijos, de edades comprendidas entre 5 y 18 años ( $M = 11,2$  años,  $DE = 4.2$ ) y sus respectivos padres, 48 pacientes con cáncer avanzado o terminal en tratamiento en el *Institut Català d'Oncologia del Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta*, junto con sus parejas sanas y los tutores escolares.

Aunque todos los niños y adolescentes mostraban de alguna manera estar afectados por la enfermedad, incluso aquellos que aparentaban total normalidad, la mayoría no presentaban dificultades importantes, y sólo entre un 10 y 20% apuntaba tener riesgo o problemas con significación clínica o adaptativa, con un porcentaje mayor de adolescentes que de niños con problemas de tipo adaptativo. La cohesión familiar, predominaba en la mayoría de las familias hasta el final de la enfermedad y facilitaba el ajuste de sus miembros. Los niños más pequeños parecían funcionar de manera más independiente de los aspectos psicosociales y del funcionamiento familiar, mientras que los adolescentes dependían más del entorno y de la cohesión familiar. Las madres fueron las principales comunicadoras de la situación médica del progenitor enfermo, fueran o no ellas las enfermas, y conseguían una mayor expresión emocional con los niños que los padres. A pesar de que pocas familias mantenían un proceso abierto de comunicación acerca de la enfermedad, sí que el objetivo de la mayoría era encontrar la comunicación óptima con el hijo, haciendo un equilibrio entre la voluntad de informar y la de proteger. Se facilitaba más información a los hijos de más edad, pero los padres creían que los hijos más pequeños llevaban mejor la situación.

La estabilidad psicológica y emocional del progenitor sano era especialmente relevante para el buen ajuste de los niños de 5 y 6 años. Los padres y tutores escolares coincidían más en la detección de aspectos disruptivos de los hijos que en la valoración de aspectos positivos y adaptativos. El ajuste escolar del hijo era valorado por muchos progenitores sanos y tutores escolares como indicador de habilidades adaptativas y buen ajuste del hijo. Los aspectos clínicos de los niños preescolares serían bien detectados por los progenitores sanos; en los niños escolares, los tutores detectarían bien los problemas adaptativos; y en los adolescentes, ambos, progenitores y tutores, detectarían los problemas clínicos y adaptativos. Los autoinformes estandarizados serían más sensibles para detectar los problemas clínicos y adaptativos en los adolescentes que en los niños.

La pregunta "¿cómo lo lleva vuestro/a hijo/a?" realizada a los padres descubriría la situación de bienestar emocional y de conducta en los adolescentes pero no en los niños, y estaría relacionada positiva y significativamente con la clasificación de buen ajustamiento o mal ajustamiento, por tanto, podría ser una buena herramienta de selección en la entrevista clínica, médica o psicológica, de los equipos de oncología. Los hijos de más edad y con mayor número de hermanos estarían relacionados con el mal ajuste. Finalmente, la edad sería predictiva del tipo de clasificación (buen ajustamiento o mal ajustamiento), siendo los hijos de más edad más probablemente clasificados como mal ajustados a la situación. Como punto clave, el tipo de afrontamiento de los padres ante tal situación, sería seguramente el principal mediador del ajuste de sus hijos durante la enfermedad, siendo muy probable que toda la familia haga uso del mismo modo de afrontamiento.

La intervención psicológica con familias de padres con cáncer e hijos menores, debería ser una **atención preventiva**, realizando una **intervención dirigida y de soporte**, a todas las familias, y en especial, a aquellas con indicadores de riesgo psicosocial o de vulnerabilidad emocional frente a la enfermedad avanzada de los padres, o ante la aparición de sintomatología clínica o adaptativa. La prevención como futuro de la intervención psicológica con los padres y madres con cáncer avanzado o terminal se iniciaría desde el primer momento del diagnóstico, manteniéndose durante toda la enfermedad y distribuyéndose por toda la familia hasta llegar de manera integrada y normalizada a los niños y adolescentes.

Children and adolescents during the advanced or terminal cancer of a parent experience major changes in their daily routines, their feelings and the perception of their home environment. Although, wrapping reactions from many of them facing this situation do not entail significant psychological problems, some factors might help or hinder this process.

The main objectives of this thesis were to describe the relationship between advanced or terminal cancer from one parent and the increase of risk of psychosocial problems in children's and adolescents, and explore what factors might act as moderators or mediators of children's psychosocial adjustment in advanced cancer or terminal illness of one of the parents in our population.

In order to achieve this objective, we studied a prospective sample of 74 children, aged between 5 and 18 years ( $M = 11.2$  years,  $SD = 4.2$ ), and their respective parents, 48 patients with advanced or terminal cancer being treated at the Catalan Institute of Oncology of the University Hospital of Girona Doctor Josep Trueta, in conjunction with their healthy partners and tutors.

Although all children and teenagers showed somehow being affected by the disease, even those who seemed to cope with it with complete normalcy, most of them didn't show significant problems for dealing with the situation and only between 10 and 20% targeted risk or clinical problems, with a higher percentage of adolescents rather than children with adaptive problems. Family cohesion, dominated in most families until the end of the disease, which helped all its members. The younger children seemed to operate more independently from home psychosocial aspects, whereas teens were more dependent on the environment and family cohesion. Mothers were the main communicators of the medical situation, whether they were the sick ones or not, as they had a better emotional expression with the children than their fathers. Although few families maintained an open process of communication about the disease, the goal of most of them was to find the right communication with the children, and finding the suitable balance between informing and protecting their children. Although older children were more informed, parents believed that the younger ones dealt with it better.

Psychological and emotional stability of the progenitor was particularly relevant for the well-being of kids from 5 to 6 years. Parents and tutors agreed more on finding disruptive factors among children than assessing the positive and adaptive factors. School adjustment of the children was valued by many healthy parents and school tutors as an indicator of adaptive skills and good adjustment of the child. The clinical aspects of pre-school children would be well detected by healthy parents; in school-aged children, tutors would well detect the adaptive problems; and in adolescents, both parents and tutors would detect the clinical and adaptive problems. The standardized self-reports would be more sensitive to detect adaptive and clinical problems in adolescents than in children.

The question "How does your child cope with the situation?" asked to parents, will discover the situation of emotional well-being behaviour in adolescents but not in children, and it would be related positively and significantly with the classification of good or bad adjustment. Therefore, it could be a good selection tool in the clinical, medical or psychological interview from the oncology teams. Older children and with higher number of brothers would be related to the bad adjustment. Finally, the age would be predictive of the type of classification (good adjustment or bad adjustment), being the older children more likely classified as bad adjusted to the situation. As key point, the type of coping from parents to the situation would surely be the main mediator of the adjustment of their children during the illness, being very likely that all the family will make use of the same way of coping.

Psychological intervention within families with children and parents suffering from cancer should be a **preventive care**, carrying out a **targeted and supportive intervention** to all the families, especially those with psychosocial or emotional vulnerability risk indicators face to advanced illness of one of the parents, or in front of clinical or adaptive symptoms. Prevention should be the future of psychological intervention with fathers and mothers with advanced or terminal cancer, starting from the beginning of the diagnosis, being kept during the disease and being distributed among the whole family till being integrated and normalised to children and adolescents.

# 1. INTRODUCCIÓ

Les relacions afectives del malalt en situació de malaltia avançada o terminal són la part més determinant per assolir una certa tranquil·litat interior, alhora que el benestar psicològic dels familiars reforça el propi benestar psicològic del malalt (Limonero, 2009), essent així molt important considerar la relació amb els fills com un dels eixos principals de la intervenció psicosocial en pares i mares amb càncer.

El càncer, segueix essent la malaltia que probablement genera més impacte en els nostres temps, associant-se inevitablement a la mort (Redd, i Jacobsen, 1988). En els darrers anys, han augmentat el nombre de pares que tenen càncer i també fills menors, possiblement ajudat pels canvis socials de tenir els fills a edats més grans (Syse, Aas i Loge, 2012), i a les millores en la prevenció i el triatge com a part fonamental dels tractaments oncològics. Però aquesta realitat, pel nen o adolescent que té un dels pares amb càncer, és viscuda diferent segons cada etapa del seu desenvolupament i de la resposta singular que faci cada una de les famílies a la que pertany (Siegel, Karus i Raveis, 1996).

A partir del respecte al dret a l'autonomia del pacient, el pacient decideix qui és família i qui no ho és (*National Concensus Project*, 2009) i quins membres de la família haurien d'estar informats i com s'hauria de realitzar aquest procés de comunicació (Back, i cols., 2008). Tot i que el càncer sovint ha estat definida com una malaltia familiar (Panke i Ferrell, 2010), encara queda camí per poder arribar a normalitzar les necessitats emocionals i de comunicació que poden tenir els fills dins de la família quan els pares tenen càncer.

Si revisem la Llei Orgànica 1/1996 del 15 de gener, de protecció jurídica del menor estableix que la millor manera de garantir socialment i jurídicament la protecció del menor és promovent que adquireixi progressivament el control de la seva situació personal i del seu futur. Segons la Llei 21/2000 del Parlament de Catalunya, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent a la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica; i la *Ley 41/2002, del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, el menor té dret a rebre la informació de manera adequada a les seves necessitats i capacitat de comprensió (Comitè Bioètica Catalunya, p. 11-12). Així també, els deures dels pares de procurar pel benefici dels seus fills i de tenir cura de la seva salut que recull la Llei 9/1998 de 15 de juliol del Codi de família, hauria de considerar que la informació que necessita el nen o adolescent s'hauria de donar de forma adequada i segons les demandes del menor, com a un dret del menor (Comitè Bioètica Catalunya, p.17).

Quan la malaltia oncològica dels pares evoluciona i el deteriorament físic i funcional és evident, els fills menors veuen més alterats els rols dins de la família i repercuteix en la comunicació sobre les qüestions relacionades amb la salut del pare o mare malalt (Schmitt i cols., 2008). Per altra part, els pares malalts, desbordats per la situació, poden subestimar i no ser conscients de les dificultats dels nens per afrontar la situació (Welch, Wardsworth i Compas, 1996; Watson i cols., 2006) i els progenitors sans, amb la cura diària del malalt, poden ser poc sensibles o no tenir en compte els canvis subtils de conducta dels fills, especialment quan el nen o adolescent intenta emmascarar el seu malestar amb la intenció de protegir els pares (Siegel i cols., 1992; Rosenheim i Reicher, 1985).

Hi ha un gran consens en que el període de malaltia oncològica avançada o final de vida d'un dels pares pot ser un període de gran vulnerabilitat pels nens i adolescents, fins i tot, més que el mateix moment de la pèrdua, determinant en molts casos l'ajust durant el dol (Siegel i cols., 1996).

Els nens i adolescents durant l'etapa avançada de malaltia dels pares, poden intuir que morirà, i al mateix temps, estant més exposats a un conjunt d'estímuls estressants i impactants: les visites a l'hospital, els tractaments de quimioteràpia i radioteràpia, els efectes adversos dels tractaments, el desmillorament físic, la pèrdua de cabell, de pes, els canvis en l'aparença del color de pell, els tumors visibles, les pèrdues de funcionalitat com les paràlisis, els símptomes com la incontinència, l'anorèxia, o la incapacitat per menjar, la dispnea, els tractaments de suport invasius, els símptomes cognitius com els canvis de caràcter, les al·lucinacions, la pèrdua de la parla, els canvis d'humor, etc. Les reaccions dels fills difereixen segons l'edat, encara que siguin de la mateixa família, per exemple, un adolescent potser estarà més a casa per tenir cura del pare o mare malalt i un nen més petit sortirà de casa de manera més insistent (Saldinger, Cain i Portefield, 2003), però tots dos estaran vivint una situació d'estrès que els hi obligarà a fer servir eines d'afrontament noves per ells.

Els resultats dels estudis de fills menors de pares amb càncer són molt inconsistents. Hi ha estudis que troben funcions similars entre els nens de pares amb càncer i els nens de grup control sense pares amb càncer (Welch i cols., 1996; Hoke, 2001), mentre que d'altres estudis indiquen que les noies adolescents i els nens d'edat escolar, mostren més problemes emocionals que els corresponents grups normatius de la població, i que els problemes poden ser interioritzats (com per exemple, la depressió i l'ansietat), o exterioritzats (com els comportaments agressius) (Siegel i cols., 1992). No sabem quins nivells d'estrès dels nens o

adolescents es poden considerar normals per la situació i facilitar l'ajustament, i quins poden indicar una mala adaptació, perquè les respostes dels nens tenen en si una gran variabilitat i són de diferent naturalesa a la dels adults.

D'altra banda, la complexitat de la recerca en nens i adolescents augmenta per la baixa correlació observada entre les dades informades pels pares i els autoinformes dels nens sobre els problemes emocionals o de conductes (Achenbach, McConaughy i Howel, 1987). Aquesta diferència d'apreciacions pot potenciar-se més durant el càncer dels pares (Saldinger, i cols., 2003). Per què discrepen les respostes dels pares i dels professors, de les dels nens i els adolescents? Algunes raons que es plantegen són: a) que el nen percep el problema, però no informa de certes conductes als altres; b) que els diferents informadors tenen percepcions diferents ja que hi ha diferències reals de conducta en determinats contextos; c) que les informacions no concorden perquè depenen del tipus de símptoma i del tipus de trastorn; d) que les informacions discordants són causades per l'efecte "d'halo negatiu" amb el que molts pares tendeixen a adjudicar conductes negatives i exterioritzades als seus fills (Stone i Lemanek, 1990). Llavors, podem dir que, els nens serien els millors informants dels estats interns, mentre que els pares ho serien de les conductes observables (McClellan i Werry, 2000). Això ens portaria a recomanar l'estudi dels nens i els adolescents a partir de múltiples informants, pacients, progenitors, mestres, nens i adolescents.

També la metodologia utilitzada, cal que sigui específica, amb un tipus de preguntes apropiades pels nens, fàcils de comprendre, i amb un significat que no variï gaire d'un nen a un altre, per tant, la formulació de la pregunta no ha de conduir a donar una resposta particular, sinó més aviat, usar preguntes obertes que generin una informació més real, independentment de l'edat, de la capacitat cognitiva o del període de temps avaluat. Les



preguntes que millor i abans comprenen els nens són les que comencen per Què, On i Qui, i les més difícils les que comencen per Quan, Per què i Com. A partir dels 8 anys es solen entendre totes les preguntes, tot i que el nen respon sempre sols a la part que ell compren, i ignora la part que no compren o hi dóna una resposta estereotipada (Ezpeleta, 2005).

El nombre de pares amb càncer i fills menors és prou important, com perquè sigui d'interès científic l'estudi de les conseqüències psicosocials que comporta aquest succés vital estressant, tan per pares com per fills, per tal de saber com atendre les necessitats d'aquestes famílies i també identificar a aquells nens o adolescents més vulnerables en la nostra població. Amb l'evidència, hem de crear guies per pares i professionals sanitaris, amb l'objectiu de minimitzar els efectes d'aquest malestar (Huizinga i cols., 2011), i aconseguir que les intervencions psicològiques tinguin la desitjable finalitat preventiva que haurien de tenir, ajudant a contrarestar els efectes de vulnerabilitat, amb la promoció de la competència i les circumstàncies protectores en els nens i adolescents (Ezpeleta, 2005). I com que la majoria d'esdeveniments vitals estressants són inevitables, ens serà profitós incidir en les variables que protegeixen a la persona de l'impacte emocional (Canalda i Carbonés, 2005), durant el càncer dels pares i també en el futur.



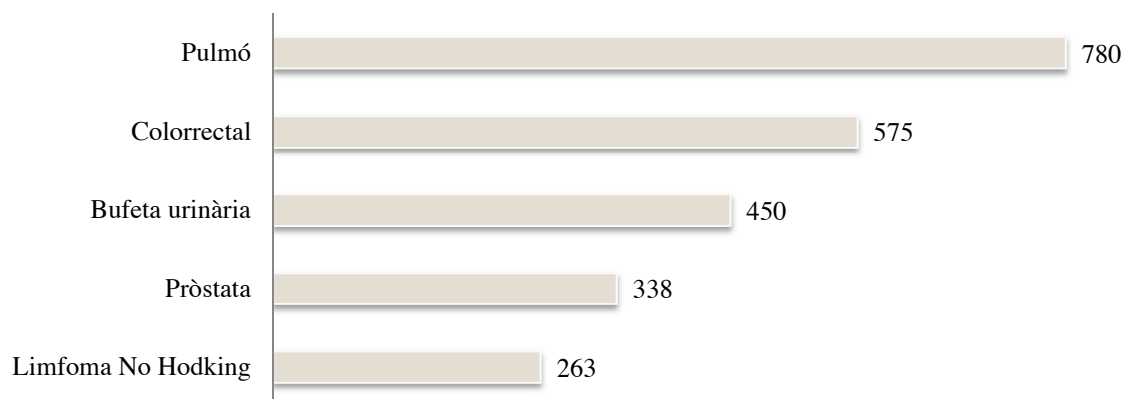
## 1.1. CÀNCER I CURES PAL·LIATIVES

### 1.1.1. Epidemiologia del Càncer a Catalunya

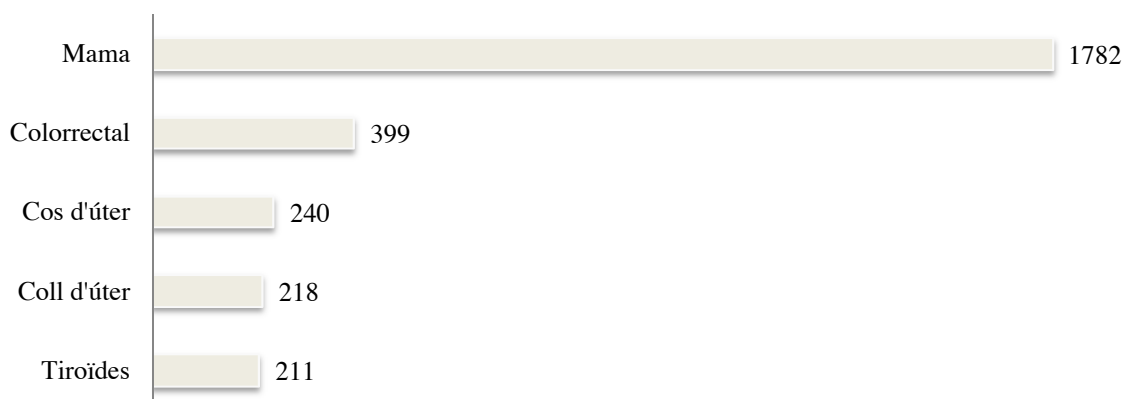
Segons dades obtingudes per la *World Health Organization* (2002), a prop de 30 milions de persones viuran amb càncer a l'any 2020. A Europa, una de cada tres persones desenvoluparà algun tipus de càncer durant la segona meitat de la vida i una quarta part morirà per aquesta causa. A Espanya, les estimacions donen 150.000 casos nous de càncer a l'any i 92.000 morts anuals (Sanz-Ortiz, 2004). Les dades estimades del *National Cancer Institute* indiquen que un 24% dels adults amb càncer tenen fills per sota dels 18 anys d'edat (Rauch, Muriel i Cassem, 2003).

La *incidència* és el nombre de casos nous de càncer apareguts en una població determinada en un període de temps definit. És una mesura del grau d'exposició d'una població als factors de risc (Marcos-Gragera i cols., 2008). Durant els anys 2005-06 es van enregistrar a la Regió Sanitària Girona (RSGi) 6.544 casos nous de càncer, 4.044 càncers en homes i 2.500 en dones (s'exclouen els càncers de pell no melanoma i els carcinomes in situ). El càncer es troba relacionat amb l'edat, amb un 62% dels casos diagnosticats a partir dels 65 anys, i també és més freqüent entre els homes que en les dones (raó H/D = 162/100). La taxa bruta d'incidència és de 620,5 casos per 100.000 homes-any i de 389,4 per 100.000 dones-any. La taxa acumulada fins als 74 anys d'edat és d'un 35% en els homes i d'un 21% en les dones. Això representaria un risc de desenvolupar càncer fins als 74 anys en 1 de cada 3 homes i en 1 de cada 5 dones (Izquierdo i cols., 2012).

Les principals localitzacions neoplàsiques considerant ambdós sexes i que representen el 49,1% de tota la incidència del càncer a la RSGi, són per ordre de freqüència el càncer colorrectal, el càncer de pròstata, el càncer de pulmó i el càncer de mama. Per sexes, els més freqüents en l'home són el càncer de pròstata, el de pulmó i el colorrectal; i en la dona, el càncer de mama, el colorrectal i el de cos d'úter. A les Figures 1.1 i 1.2, es descriuen les principals localitzacions dels tumors en homes i dones entre 25 i 59 anys entre els anys 1994 i 2006 (Izquierdo i cols., 2012).



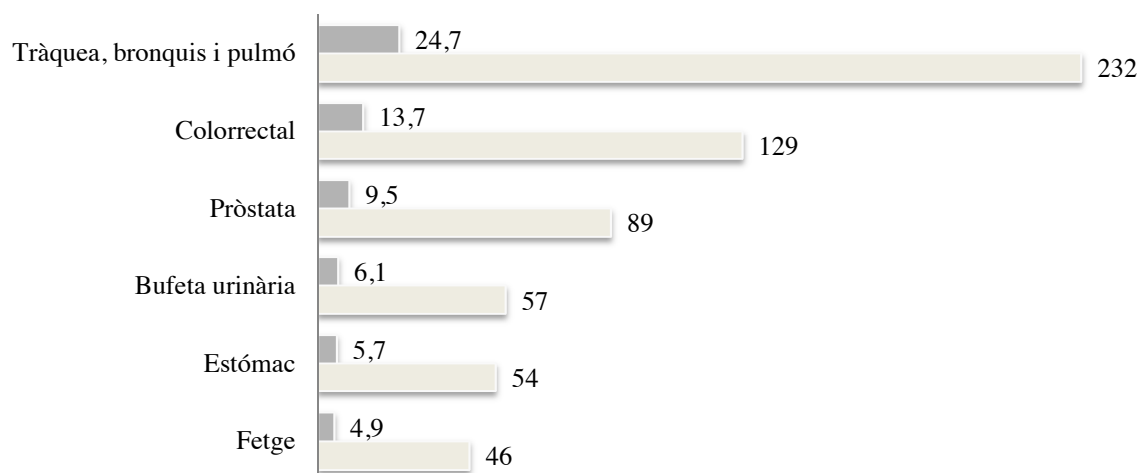
**Figura 1.1.** Freqüències de les principals localitzacions tumorals. Homes entre 25-59 anys. RSGi, 1994-2006. Extret d'Izquierdo i cols., 2012.



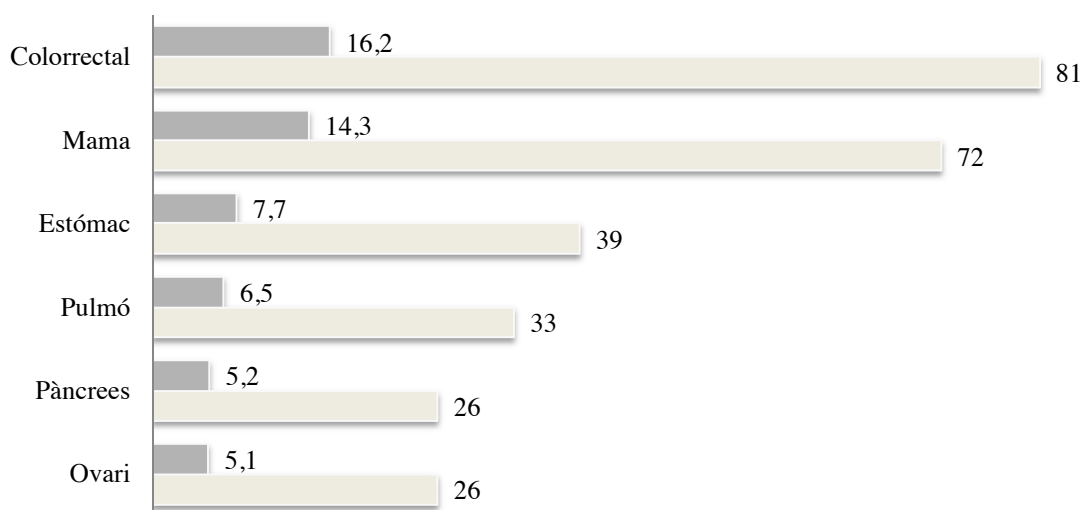
**Figura 1.2.** Freqüències de les principals localitzacions tumorals. Dones entre 25-59 anys. RSGi, 1994-2006. Extret d'Izquierdo i cols., 2012.

A Catalunya, el càncer és més freqüent en l'home que en la dona (raó H/D = 1,6). Agafant com a referència altres incidències de càncer europees, Catalunya és la quarta més alta en homes després d'Itàlia, França i la República Txeca, i per sobre de la incidència espanyola. En canvi, la incidència en les dones, és de les més baixes d'Europa i molt semblant a la d'Espanya (Marcos-Gragera i cols., 2008).

La *mortalitat* per càncer és el nombre de morts per càncer en una població durant un període de temps, habitualment un any. Durant els anys 2005-2006, a Catalunya, un 26,8% de les morts foren per causa del càncer. La taxa bruta de mortalitat, és a dir, la divisió del nombre total de casos de mort per la població total per càncer en els homes en el 2006 fou de 293,9 per 10<sup>5</sup> homes-any, i en les dones fou de 148,8 per 10<sup>5</sup> dones-any (Izquierdo i cols., 2012). Segons dades actuals de l' Institut d'Estadística de Catalunya (IDESCAT) durant el 2010 la mortalitat per tumors en homes de 35 a 64 anys fou de 2698 casos i en dones de 35 a 64 anys de 1632 casos. A les Figures 1.3 i 1.4 es detallen els casos de defunció anuals i les freqüència relatives dels 6 tumors més freqüents segons gènere a la RSGi durant els anys 2005-2006.

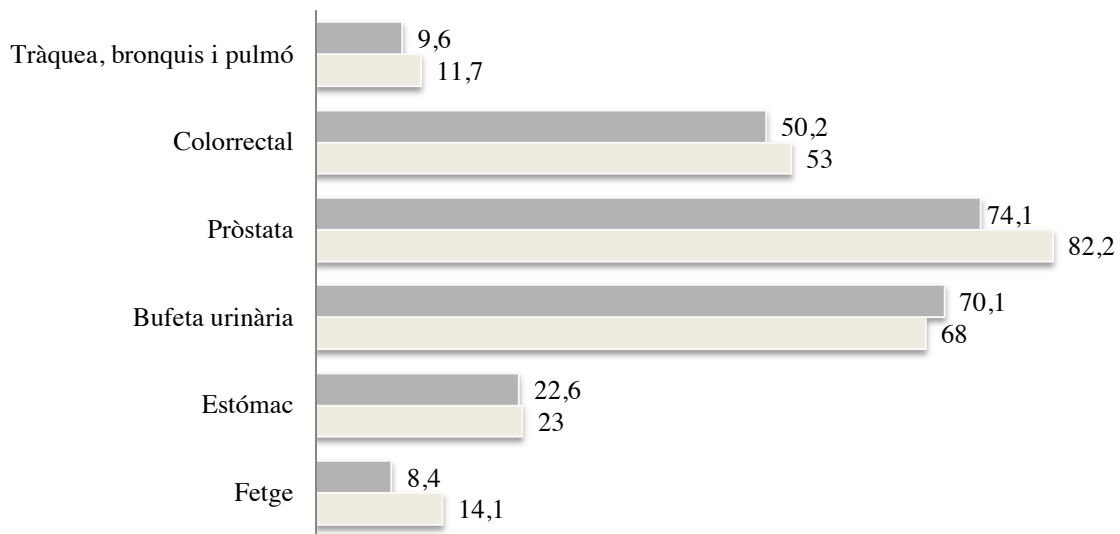


**Figura 1.3.** Freqüències relatives (en gris fosc) i totals (en gris clar) de les defuncions anuals dels 6 tumors més freqüents en homes a la RSGi, 2005-2006 (Izquierdo i cols., 2012).

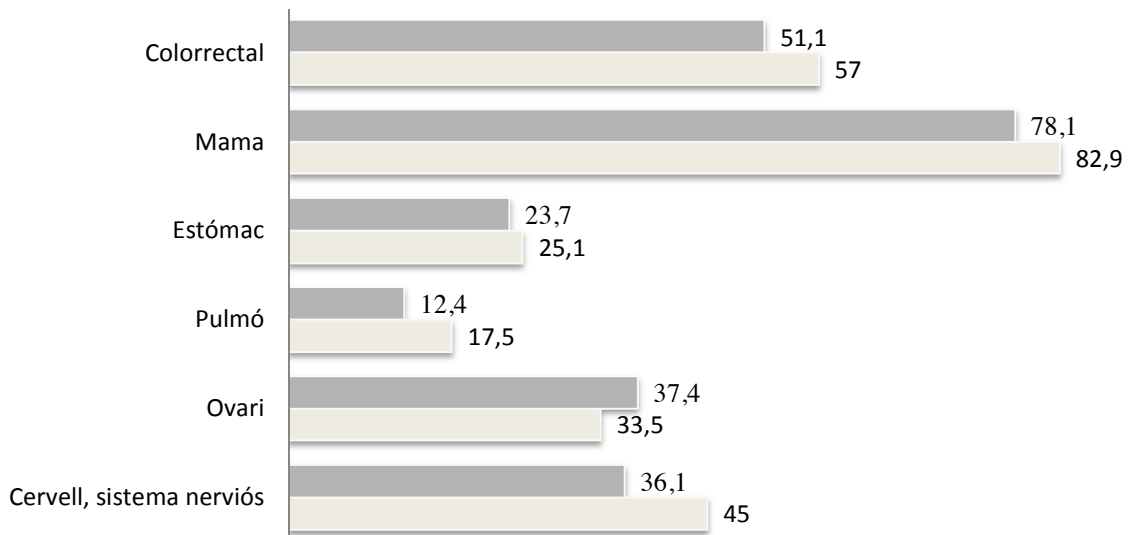


**Figura 1.4.** Freqüències relatives (en gris fosc) i totals (en gris clar) de defuncions anuals dels 6 tumors més freqüents en dones a la RSGi, 2005-2006 (Izquierdo i cols., 2012).

La *supervivència* és el percentatge de casos que sobreviuen a un temps determinat des del moment del diagnòstic de la malaltia fins la data de la mort o en cas d'estar viu, la data de tancament del seguiment. És una dada que ajuda a valorar les millores del tractament i els plans d'intervenció assistencial. La *supervivència relativa* és la taxa que s'estima entre dividir la supervivència observada i l'esperada per la població general, i és la manera de tenir una probabilitat neta de sobreviure al càncer corregint les altres causes de mortalitat. Dels tumors més freqüents, el càncer de pulmó és el que presenta una supervivència relativa a cinc anys més baixa tan en homes com en dones, i els que presenten una major supervivència a cinc anys són el de pròstata en els homes i el de mama en les dones (Izquierdo i cols., 2012). A les Figures 1.5 i 1.6 podem veure la supervivència relativa als 6 anys de les principals neoplàsies en homes i dones comparant les dades del 1995 i 1999 amb les dades del 2000 al 2004 a la RSGi.



**Figura 1.5.** Supervivència relativa a 5 anys en percentatges dels anys 1995-1999 (en gris fosc) i del anys 2000-2004 en els tumors més freqüents en homes a la RSGi (en gris clar). (Izquierdo i cols., 2012)



**Figura 1.6.** Supervivència relativa a 5 anys en percentatges dels anys 1995-1999 (en gris fosc) i del anys 2000-2004 en els tumors més freqüents en dones (junt a cervell i sistema nerviós) (en gris clar) a la RSGi. (Izquierdo i cols., 2012)

### **1.1.2. Concepte de malaltia avançada, terminal i situació d'últims dies**

La *malaltia avançada* i *terminal* es caracteritza per la presència d'una malaltia incurable i progressiva, amb poques possibilitats de resposta al tractament específic, sovint acompanyada de símptomes i d'impacte emocional en el malalt, la família i l'equip sanitari, i amb un probable pronòstic curt de vida (Gómez-Batiste, 2008). A diferència dels estadis inicials del càncer, en aquest moment, la malaltia acostuma a evolucionar de forma ràpida i inestable, i són freqüents les demandes d'atenció específiques per part del pacient i de la família (Schröder i Comas, 2000). Quan l'expectativa de mort pot ser propera en el temps, la malaltia avançada es considera malaltia terminal, tot i així, en aquesta etapa, el pacient a vegades rep tractament amb quimioteràpia i/o radioteràpia, junt a altres tractaments pel control dels símptomes (Vachon, 2010). D'altra banda, darrera les cures pal·liatives hi ha una filosofia general que varia segons el context sociocultural (Nuñez-Olarte i Guillén, 2001).

L'alta prevalença de símptomes durant el càncer avançat o terminal és de tipus multidimensional (físics, emocionals, socials i espirituals), sovint es presenten combinats o de forma múltiple, amb causes multifactorials, i amb evolució canviant, augmentant d'intensitat quan avança la malaltia. El grau de preocupació i el significat que es dona als símptomes segons els nostres valors culturals, acaben perfilant la percepció d'amenaça que representen pel pacient i la família cada un d'ells (Gómez-Batiste, 2008). A la Taula 1.1 es mostren els intervals de percentatges obtinguts de símptomes durant el càncer avançat en la revisió d'estudis de Solano, Gomes, i Higginson del 2006 (Sands, Piza i Ingham, 2010).

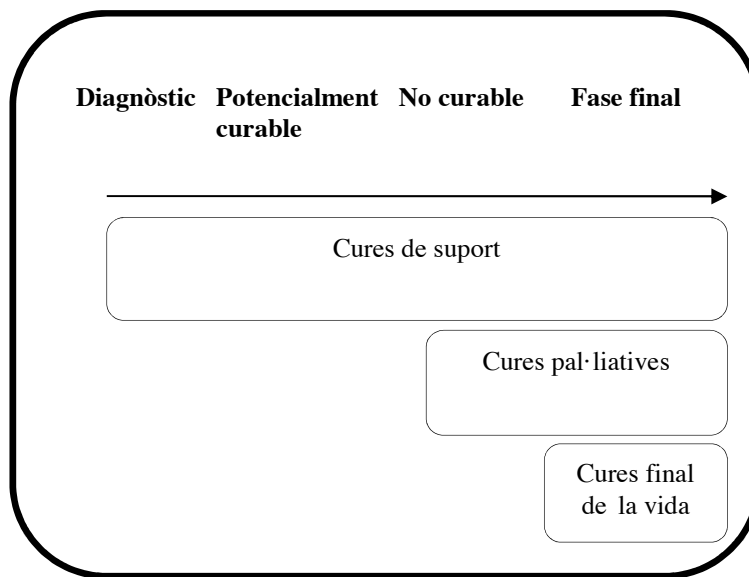


**Taula 1.1.** Símtomes prevalents en càncer avançat. Publicació original de Solano, J.P., Gomes, B., Higginson, I.J. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of pain and Symptom Management*, 34 (1), 58-69. Adaptat de Sands, Piza i Ingham, 2010, p. 69.

Símtomes	Intervals de prevalença	Mostra total
<b>Dolor</b>	35 – 96 %	N = 10379
<b>Depressió</b>	3 – 77 %	N = 4378
<b>Ansietat</b>	13 – 79 %	N = 3274
<b>Confusió</b>	6 – 93 %	N = 9154
<b>Astènia</b>	32 – 90 %	N = 2888
<b>Dispnea</b>	10 – 70 %	N = 10029
<b>Insomni</b>	9 – 69 %	N = 5606
<b>Nàusea</b>	6 – 68 %	N = 9140
<b>Restrenyiment</b>	23 – 65 %	N = 7602
<b>Diarrea</b>	3 – 29 %	N = 3392
<b>Anorèxia</b>	30 – 92 %	N = 9113

La *situació dels últims dies*, també anomenada agonia, es caracteritza per el deteriorament i la disminució gradual de les funcions físiques i relacionals associades al final de la vida. Durant els últims dies de vida, augmenta el deteriorament físic i funcional (allitament i dificultats de mobilització), l' increment de la síndrome sistèmica (debilitat i disminució de la ingesta) i apareix la presència progressiva d'alteracions de la consciència, de les relacions i de la capacitat de comunicació amb l'entorn, junt a freqüents trastorns neuropsicològics (delírium), i amb un pronòstic vital de dies (Gómez-Batiste, 2008).

L'European Society of Medical Oncology (ESMO) distingeix aquests dos tipus de cures: a) el *Supportive care* o cures de suport, que tindrien l'objectiu d'optimitzar el confort del malalt i la seva família, a nivell funcional i social durant tots els estadis de la malaltia, així doncs, tots els malalts haurien de tenir continuadament aquestes cures de suport durant el tractament del càncer, i b) les *Palliative care* o cures pal·liatives, que tindrien l'objectiu d'optimitzar el confort, la funcionalitat i el suport social al malalt i a la família quan la cura no és possible o poc probable, i finalment c) les *End of Life care /Terminal care* o cures terminals que serien aquelles cures especials quan la mort passa a ser un fet imminent (Cherny i Catane, 2010). A la Figura 1.7 es detallen aquestes diferents etapes de treball proposades per l'ESMO.



**Figura 1.7.** Definició de Cures de suport (*Supportive care*), Cures pal·liatives (*Palliative care*) i Final de vida (*End of Life care*) segons l'esquema de l'European Society of Medical Oncology (ESMO). Extret de Cherny i Catane, 2010, p. 112.

En referència als aspectes psicosocials que experimenten els malalts amb situació avançada o terminal, la *Distress Management Clinical Practice Guideline*, recomana usar la paraula distrès (*distress*) dins del context del càncer, per evitar l'estigma que comporta la terminologia psicopatològica o psiquiàtrica alhora de definir l'experiència emocional desagradable i multifactorial de caràcter psicològic (cognitiu, de conducta, emocional), social o espiritual que pot interferir l'afrontament efectiu a la malaltia, als símptomes físics o al tractament del càncer (*National Comprehensive Cancer Network*, 2003). Els sentiments de distrès (o malestar emocional) poden anar de la tristesa i la vulnerabilitat fins a la inadaptació amb depressió, i es pot descriure com a sofriment, desesperança, crisis existencials o espirituals, reducció de la capacitat de plaer, falta del sentiment de significat en les coses, disminució de la capacitat de relacionar-se amb els altres, i en general, amb un efecte negatiu sobre la qualitat de vida de la persona (Vachon, 2010). Altres pacients poden mostrar una actitud de certa negació davant de l'evidència de proximitat de la mort, fet que els podria ajudar a passar per aquesta etapa sense un malestar emocional significatiu (Rothenberg, 1961). Però la complexitat de la situació emocional, psicològica i social dels malalts al final de la vida converteix a moltes emocions i reaccions, que en d'altres contextos no ho serien, en processos d'adaptació adequats i acceptables, i cal saber-les diferenciar d'aquelles que serien psicopatològiques (Breitbart, Chochinov i Passik, 2010; Sood i cols., 2006), i de la mateixa manera seria el dol, amb reaccions que es poden considerar acceptables i que en d'altres situacions no ho serien (Van Eerdewegh i cols., 1982).



## 1.2. NENS I ADOLESCENTS DE PARES AMB CÀNCER

### 1.2.1. Concepte de malaltia i de mort en els nens i adolescents

El fonament del concepte de malaltia en el nen parteix de dues hipòtesis contràries entre si: una sosté que l'experiència directa amb la malaltia ajuda als nens a adquirir abans la comprensió real del concepte de malaltia i de mort; i l'altra defensa que l'experiència directa amb la malaltia, dificulta l'aprenentatge del concepte, degut a que la por i el dolor emocional bloquegen l'aprenentatge i el nen pot explicar-se de forma errònia el concepte de malaltia i mort (pe. tenir sentiment de culpa irreal sobre la causa de la malaltia abans que creure que és l'atzar el que ha provocat la malaltia, fet que li provoca al nen més indefensió i sensació de descontrol) (Domínguez, 2009). Nagy durant els anys 50 inicià l'estudi del *concepte de malaltia* en els nens. Aquesta autora descrivia el procés d'adquisició del concepte de malaltia per etapes segons les edats del nen. De manera similar, la teoria cognitiva del desenvolupament piagetian, definia el nen preescolar en un estadi preoperacional en que el seu raonament es caracteritzava per la fantasia i el pensament màgic, i el seu sentiment moral el feia creure que era responsable de fets per pensaments, sentiments o desitjos que havia tingut, provocant la malaltia o la mort. El nen escolar, es trobaria en les operacions concretes, i seria capaç de pensar de manera més lògica i flexible amb la informació concreta, però encara no arribaria al pensament abstracte. Entendria els canvis d'aparença deguts al tractament, la pèrdua de pes, els canvis de conducta del malalt, perquè els podia observar, en canvi, podia tenir dificultats per entendre conceptes més abstractes com "càncer", "quimioteràpia" o "efectes secundaris". La capacitat del pensament abstracte milloraria a partir dels 11 anys (Piaget i Inhelder, 1970).

Campbell (1975) apuntava que el nen defineix la malaltia a partir del seu propi procés de desenvolupament cognitiu, i no tan basat en l'aprenentatge experiencial o la transmissió. Bibace i Walsh (1980), també explicaven la comprensió infantil de la malaltia dividint les explicacions en prelògiques (fenomenisme i contagi); logicoconcretes (contaminació i internalització) i logicoformals (fisiològiques i psicofisiològiques). A nivell d'exemples, les prelògiques, estarien basades en la immediatesa de les experiències perceptives; el fenomenisme seria explicar una malaltia per un fenomen extern i concret apropiat en temps i espai a la malaltia (pe. refredar-se perquè t'ha tocat el sol), i el contagi seria atribuir la causa de la malaltia a coses o persones properes (pe. algú agafa un refredat quan algú se li ha acostat). Les logicoconcretes, distingirien entre lo intern i lo extern a un mateix; les explicacions de contaminació serien quan es creu que una cosa, objecte o acció externa entra en contacte amb la persona i la posa malalta (pe. un es refreda perquè el fred toca el cap); i les explicacions d'internalització serien quan la malaltia es localitza a l'interior encara que la causa vingui de fora (pe. inhalar o empassar-la). I finalment, en les logicoformals, la font de la malaltia començaria dins del cos, encara que el causant fos un agent extern; en les explicacions fisiològiques parlarien del mal funcionament d'un òrgan o procés intern que acaba amb malaltia (pe. els virus entren a la sang provocant una baixada de defenses, lo que provoca malaltia si és inferior al nombre de virus); i en les explicacions psicofisiològiques, es considerarien els aspectes psicològics i mentals de les malalties (del Barrio, 1990). Hi ha però teories contràries al desenvolupament per etapes, com per exemple Siegal (1988) i Kalish (1996), que sostenen que els nens tenen una capacitat més lligada a l'experiència i que en edats molt infantils es poden formar una idea de la malaltia molt semblant a la real de l'adult, per exemple, molts nens d'edats entre els 4 i 8 anys ja expliquen causes com les del contagi en les malalties, i no donen explicacions de justícia immanent fent una associació d'idees màgica de fets no relacionats.

En referència al *concepte de càncer*, del Barrio (1990) va preguntar directament als nens “què era el càncer? Classificant el contingut de les explicacions dels nens sobre el càncer en: a) incomprensió o tautologia (pe. està malalt perquè té una malaltia); b) estats somàtics o símptomes subjectius (pe. sentir-se malament, tenir dolor o son, mal de coll); c) indicadors detectables objectivament o símptomes objectius (pe. tos, grans, front calent); d) diagnòstics concrets (pe. tenir càncer); i e) índexs psicosocials d'ànim i conducta (pe. estar avorrit, anar al metge, estar sempre al llit, no anar a l'escola, etc). 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. De manera sintètica, els nens ja a partir dels 5 anys diferencien les malalties dels símptomes, més endavant diferencien les malalties segons la gravetat, i finalment segons la localització de la malaltia. Però des del punt de vista etiològic, només classifiquen les malalties a partir dels 10 anys, i aquesta capacitat augmenta amb l'edat. Als 4 anys els nens no saben el que és la malaltia; entre els 4 i els 6 anys la defineixen de manera anecdòtica a partir de símptomes aïllats, coneixen les que ha experimentat el propi nen, sobretot les més recents, i es parla d'elles com d'un fenomen extern no intern (pe. es té febre perquè ho diu la mama), i es confonen els símptomes de diferents malalties, associant-les moltes vegades a les condicions ambientals (pe. no es pot tenir un refredat si no fa fred). Entre els 7 i els 9 anys, les definicions encara estant centrades en els símptomes, però comencen a referir-se subtilment al procés de causalitat o a la manera de transmissió. A aquesta edat, es té un coneixement del càncer molt pobre i estereotipat, sovint limitat a la seva gravetat. A partir dels 8 anys, s'inclouen entre els símptomes sensacions interoceptives i es comença a explicar el procés d'emmalaltir (pe. que el càncer és una divisió desmesurada de cèl·lules). És a partir dels 10 anys que els nens començarien a explicar les malalties com a procés i de manera generalitzada, amb presa de consciència dels estats interns (pe. la febre és

un estat de malestar que es pot objectivar amb el termòmetre però que es nota subjectivament) i s'entenen els termes de duració i els mecanismes de les malalties. A aquesta edat, poden afirmar que tenen poca informació sobre la malaltia. Entre els 10 i els 13 anys, milloren les definicions lògiques, històriques i socials de les malalties, tenen en compte l'estat general del malalt i el procés fisiològic i/o psicològic. Però, en totes les edats, fan referència a les conseqüències psicosocials de la malaltia (pe. si obliga a fer llit, si es cura fàcilment, si necessita tractament hospitalari, si el tractament és fort o no), millorant aquestes apreciacions amb l'edat, i no és fins als 9 anys que es comprenen la gravetat d'una malaltia com a potencialment mortal (Rouland, 1989; citat a Kissane i Zaider, 2010). Segons del Barrio (1990), la informació que rep el nen sobre la salut i la malaltia no condueixen automàticament a la seva comprensió, sinó que la comprensió de la malaltia dependrà més de la interacció entre la informació i el nivell cognitiu del nen.

En relació a la comprensió del *concepte de mort* en el nen, Nagy en els anys 40 va publicar que els nens entenen la mort a partir de tres qüestions que es fan repetidament: Què és la mort? Per què mort la gent? Què li passa a la gent quan mor, a on va? De manera molt simplificada va descriure tres fases a través de les quals el nen adquireix el concepte de mortalitat; entre els 3 i 5 anys, pot negar el caràcter inevitable i final de la mort, és com un somni (pe. ens morim i tornem a viure), o com un viatge (pe. marxem però per tornar al cap d'un temps). El nen a aquesta edat experimentaria moltes vegades aspectes reals que pot atribuir com a "mort" (pe. la mare se'n va a treballar); entre els 5 i 9 anys, admeten la idea de que algú ha mort, però no creuen que la mort ocorri a tot el món, ni tampoc a ells mateixos; i finalment, entorn dels 9 i 10 anys, reconeixen a la mort com una experiència única, per la que ell i els seus familiars estimats també hauran de passar (Grollman, 1974).



La comprensió de la mort en els nens i adolescents seguiria un procés, que cal tenir present alhora d'informar i comunicar la mort als nens, per tal de poder-los preparar durant la fase terminal de la malaltia ajudant al procés futur d'acceptació de la pèrdua (Kissane i Zaidler, 2010). A nivell d'exemple, es descriuen a la Taula 1.2 les etapes de comprensió de la mort i les recomanacions de Muriel i Rauch (2010).

**Taula 1.2.** Comprensió de la mort en els nens a diferents edats i recomanacions de comunicació. Adaptat de Muriel i Rauch, 2010, p. 344.

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

I per finalitzar aquest apartat, esmentar que la consciència de càncer com a malaltia mortal es trobaria en el 77,7% dels nens de 6 a 10 anys; en el 92,3% dels nens d'11 a 15 anys i en el 100% dels adolescents de 16 a 18 anys (Forrest i cols., 2006).

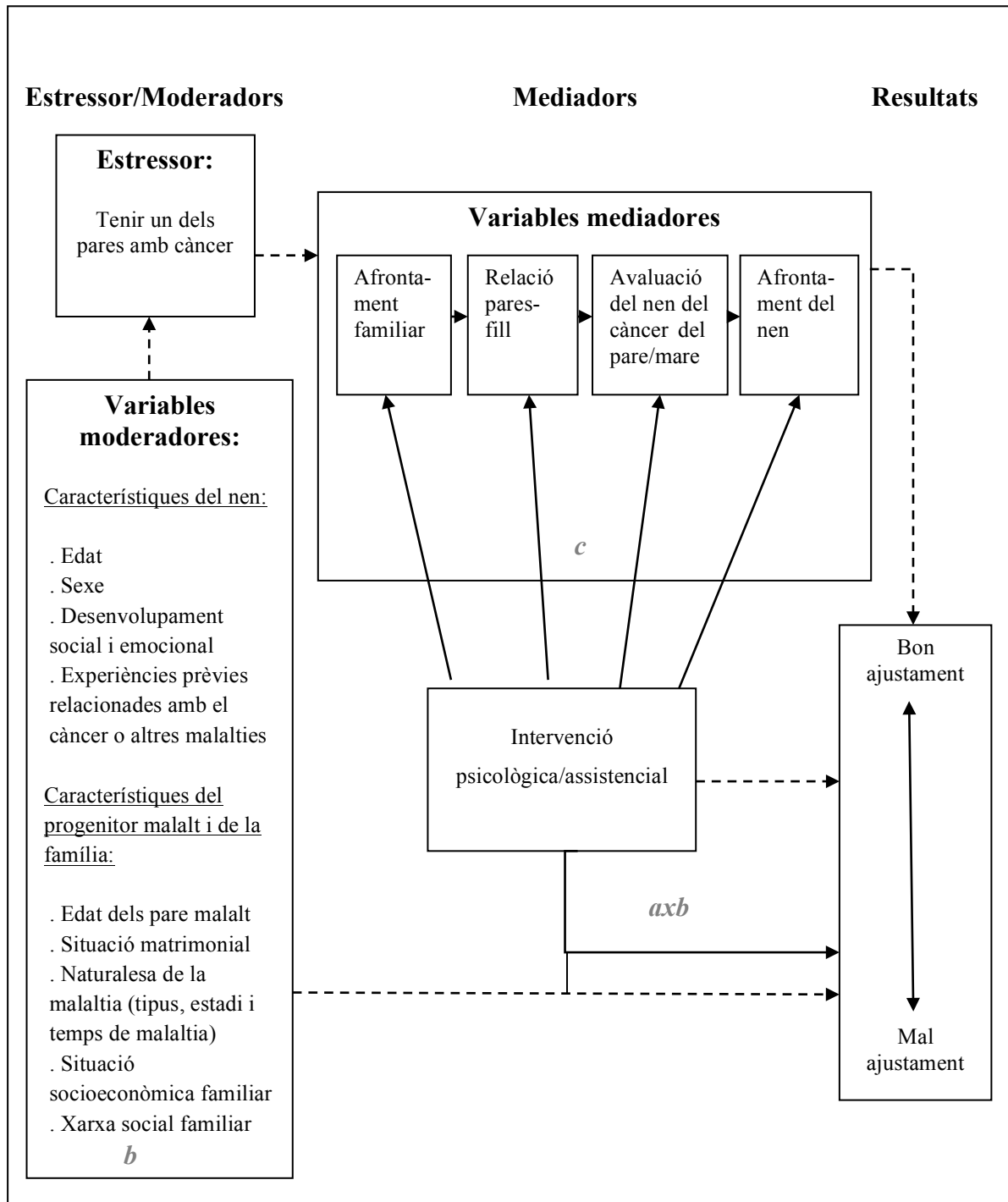
### **1.2.2. Model teòric d'afrontament dels nens i adolescents al càncer dels pares**

El càncer dels pares i mares es considera un succés estressant per la vida dels fills (Gabiak, Bender i Puskar, 2007; Huizinga i cols., 2011; Krattenmacher i cols., 2012; Semple i McCance, 2010; Osborn, 2007; Su i Ryan-Wenger, 2007). Les reaccions d'ajustament dels nens i adolescents davant d'aquesta situació dependrà tan de factors del mateix fill com de factors familiars. Els nens i adolescents que fan un mal ajust manifesten una varietat de respostes fisiològiques, psicològiques i de conducta diferents a la d'aquells que realitzen un bon ajust. Segons McCubbin i Patterson, l'ajustament seria la resposta a curt termini i l'adaptació seria més una resposta a llarg termini (Su i Ryan, 2007).

Hoke (1996; citat a Su i Ryan-Wenger), defineix l'ajustament dels nens al càncer dels pares a partir del grau de funcionament en termes d'ànim, físic, acadèmic, i interpersonal o social, descrivint quatre tipus de reaccions negatives: a) canvis en l'ànim i l'autoestima com plorar, ràbia, por, ansietat i baixa autoestima; b) canvis acadèmics per la manca de concentració i la davallada de resultats acadèmics; c) símptomes somàtics com mal de panxa, canvis en la gana, i dificultats per dormir; i d) i canvis en la vida relacional i social com accions, negació, deixar de relacionar-se, i perdre l'interès per les activitats extraescolars. Encara que la recerca no ha trobat trastorns psiquiàtrics de forma clara en aquests nens, sí que s'ha evidenciat una àmplia varietat de problemes d'ajustament biopsicosocials i de conducta. El mal ajustament seria considerat quan el nen o adolescent presenta més problemes biopsicosocials que la mitjana poblacional.

Su i Ryan-Wenger (2007) proposen un model causal per explicar com davant l'estressor de tenir un dels pares amb càncer, factors moderadors i mediadors, junt a la intervenció de l'equip, influencien en l'ajustament dels nens al càncer. Les *variables moderadores* representarien les coses que no es poden canviar, per exemple, les característiques individuals com l'edat, el gènere, la raça, que varien entre persones o famílies, i poden interactuar amb la intervenció. Un moderador doncs seria una variable independent que afecta la força i/o la direcció de l'associació entre la intervenció i una altra variable independent i una variable resultat (Bennett, 2000). Una variable pot ser avaluada estadísticament pels seus efectes com a moderador si l'efecte d'interacció ( $a \times b$ ) entre una intervenció ( $a$ ) i un sospitós moderador ( $b$ ) és estadísticament significatiu i té un gran efecte sobre el resultat, més que  $a$  o  $b$  sols, és a dir, ( $a \times b > a, b$ ), llavors  $b$  té un efecte moderador. I les *variables mediadores* serien variables que varien dins de l'individu i de la família, i que comencen la seva influència en l'ajustament un cop iniciada la malaltia del pare o mare. No determinen la intensitat de l'estrès de la situació, però si influencien en les respostes de la família i els nens a la situació. Si una intervenció ( $a$ ) afecta directament i de manera estadísticament significativa a una variable resultat, l'existència i l'efecte de la intervenció és augmentada quan afegim l'efecte del proposat mediador, és a dir, ( $c$ ) ( $a + b > a$ ), llavors  $c$  té un efecte mediador. (Figura 1.8)

Segons aquest model, hi ha dos grans moderadors de l'ajust dels nens al càncer dels pares (les característiques del nen i les característiques del pare o mare malalt i la família) i quatre mediadors (l'afrontament familiar, la relació pares-fills, la valoració dels nens del càncer del pare o mare i l'afrontament dels nens), que són influenciades per la intervenció i totes dues influencien el resultat de l'ajustament. Llavors la intervenció hauria de considerar l'impacte de les variables moderadores o mediadores, o totes dues, per tal de promoure l'ajustament dels nens o adolescents al càncer dels pares (Su i Ryan-Wenger, 2007). (Figura 1.8)



**Figura 1.8.** Model sobre l'ajustament dels nens al càncer dels pares. Reproduït amb permís dels autors Su i Ryan-Wenger, 2007.

Segons la teoria cognitiva de l'estrès de Lazarus i Folkman (1986) els factors moderadors influencien directament en com es valora i indirectament en com s'afronta la situació, i els mediadors tenen efecte directe amb la manera d'ajustar-se a la situació i depenen de la valoració directe de la situació (Su i Ryan-Wenger, 2007).

Conèixer els moderadors que afecten l'ajust dels nens a aquests canvis i l'impacte que suposa el càncer d'un dels pares, comptant amb les diferències individuals, facilitaria identificar els possibles grups d'alt risc. I conèixer els mediadors ens podria senyalar quins aspectes podem modificar amb la nostra intervenció. En principi aquest model té un format unidireccional i possiblement la realitat no seria tan simple, per tant, caldrà anar-lo modelant a partir de les noves recerques. Alhora, tot i que la intervenció ha evidenciat ser efectiva per a pacients i per famílies, amb millora de l'ànim, de la qualitat de vida, dels estils d'afrontament i del control de l'estrès (Cunningham, Edmonds i Williams, 1999), hi ha pocs programes que hagin estat publicats.

### 1.2.3. Estudis de nens i adolescents de pares amb càncer

D'entre les *variables moderadores*, ja existents abans de la malaltia i que podrien determinar el tipus d'ajustament dels fills al càncer dels pares, hi ha les característiques del fill com l'edat i la maduresa cognitiva, el gènere, el desenvolupament social i emocional i l'experiència prèvia al càncer o a altres malalties. I en relació a les variables moderadores dels pacients i de la família, hi hauria el gènere del progenitor malalt, l'edat del progenitor malalt, la situació matrimonial, el tipus de malaltia del pare o mare, la situació socioeconòmica i el suport social.

#### 1.2.3.1. Variables moderadores del nen o adolescent

*L'edat i la maduresa cognitiva.* El nen segons el seu desenvolupament cognitiu valora les causes de la malaltia, la gravetat i el malestar dels pares, i aquest condiona l'ajustament (Hoke, 1996; citat a Su i Ryan-Wenger, 2007). Tot i que la maduració cognitiva dels nens no coincideix sempre amb l'edat cronològica, la majoria d'estudis utilitzen l'edat com a criteri equivalent a desenvolupament cognitiu. Birembaum i cols., (1999) van observar que els nens d'edat escolar tenien més risc de problemes d'ajustament que els adolescents (50% vs. 14%), i els nens més petits s'ajustaven més fàcilment al càncer dels pares en comparació als nens més grans. Contràriament, altres estudis observaven més problemes emocionals en els adolescents que els nens escolars (pe. Compas i cols., 1994; Christ, Siegel i Sperber, 1994; Bibace i Walsh, 1980; Visser i cols., 2004; Welch, Wadsworth i Compas, 1996). Els adolescents tenen millors habilitats cognitives que els nens escolars, però el conflicte de demandes (pe. per un costat desitgen sentir-se independents dels pares, i per l'altre, quan el pare o mare tenen càncer, acostumen a tenir més tasques i responsabilitats dins de casa) pot fer-los vulnerables al distrès emocional (Davey i cols., 2005; Grant i Compas, 1995).

*El gènere.* La majoria d'estudis descriuen més problemes emocionals en les filles que en els fills (Huizinga i cols., 2010), però alguns observen més problemes en els nens que en les nenes d'edat escolar (Visser i cols., 2005; Trastum i cols., 2009). Les noies són més expressives a nivell emocional i busquen suport social per afrontar situacions d'estrès, en canvi els nois utilitzen més estratègies físiques (Ryan, 1989). Mecanismes com l'increment de la responsabilitat en les tasques de casa en les noies (Grant i Compas, 1995) i l'estratègia focalitzada en les emocions més usada en les noies (Ryan, 1989), podrien generar un afrontament més evitatiu i ansiós depressiu (Compas i cols., 1996), fet que podria explicar l'augment de mal ajustament en les noies. La majoria d'estudis observen a les noies adolescents com les més afectades quan un dels pares té càncer (Huizinga i cols., 2010; Visser i cols., 2004; Osborn, 2007; Visser i cols., 2005; Trastum i cols., 2009).

*El desenvolupament social i emocional.* Tot i que amb els anys els nens es tornen més sociables i independents dels pares (Piaget i Inhelder, 1970), els pares continuen al llarg de la vida ajudant al fill a regular les emocions en situacions d'estrès (Salish, 2001). L'autoestima dels nens es podria veure afectada en negatiu durant el càncer dels pares (Lewis i cols., 1996) i podria no estar relacionada amb l'ajustament del nen al càncer dels pares (Armsden i Lewis, 1994).

*Experiència prèvia dels nens al càncer o a altres malalties.* Les primeres experiències amb la mort poden determinar com en un futur s'afrontaran les noves pèrdues (DeSpelder i Strickland, 2002; citat a Su i Ryan-Wenger, 2007). Les pèrdues anteriors poden portar al nen a un creixement personal (Neimeyer, 2007).

### 1.2.3.2. Variables moderadores dels pacients i de la família

El gènere del progenitor malalt. Hi ha estudis que descriuen majors nivells de distrès en les noies adolescents que tenen les mares malaltes que en els nens que tenen els pares malalts (pe. Compas, Orosan, i Grant, 1993; Compas i cols., 1994; Huizinga i cols., 2005; Grant i Compas, 1995; Visser i cols., 2007; Welch i cols., 1996). Alguns troben més problemes en els nens quan la mare és la malalta (Flahaut i Sultan, 2010; citat a Huizinga i cols., 2011), altres més problemes en els nens escolars i adolescents que tenen el pare malalt (Visser i cols., 2005; Trastum i cols., 2009) i altres no observen cap influència significativa del gènere del pare malalt en el benestar de l'adolescent (Lindqvist i cols., 2007; Huizinga i cols., 2010; Gazemdam-Donofrio i cols., 2011)

L'edat del progenitor malalt. No s'ha pogut contrastar aquesta variable amb altres estudis.

Situació matrimonial. La situació familiar podria tenir relació amb alguns problemes psicosocials en els nens escolars (Visser i cols., 2006) i en els adolescents (Visser i cols., 2004) dels pacients amb càncer. De la mateixa manera, l'acumulació de factors de risc psicosocials com (pe. la depressió dels pares, ser família monoparental, tenir molts germans, més nens petits, experiències psicosocials adverses), augmentarien la vulnerabilitat psicopatològica dels fills de pares o mares amb càncer (Rutter, 1985; Schmitt i cols., 2008). Les relacions de parella i també les familiars podien alterar-se al llarg del temps quan persistien canvis d'ànim en el pacient (Lewis i Hammond, 1992).

Tipus de malaltia del pare o mare. Els resultats són divergents en referència a l'efecte de l'etapa de la malaltia i del tractament sobre el funcionament dels fills. En estudis transversals, el temps de durada de la malaltia no es relacionava amb el funcionament dels nens (Osborn,



2007), però en alguns estudis longitudinals, els nens experimentaven més problemes emocionals i de conducta quatre mesos després del diagnòstic de la malaltia, i aquests disminuïen per sobre d'aquest temps (Visser i cols. 2007; Huizinga i cols., 2010). Altres com Hoke (2001) no observaven diferències entre els nens de mares amb diagnòstic recent de càncer de mama i els nens de mares amb un any de diagnòstic, mentre que Siegel i cols. (1992) sustentaven que hi havia més símptomes depressius i ansiosos en els nens quan la malaltia avançava o s'apropava el final de vida. Similars símptomes s'observaven en els fills de pacients amb càncer recurrent (Huizinga i cols., 2010). En relació al mal pronòstic i davant dels efectes negatius del tractament, Lichtman i cols. (1984) van descriure més possibilitats de deteriorament de la relació mare-fill i de mal ajustament del fill. La situació funcional del pacient tindria relació amb el funcionament psicosocial del nen d'edat escolar (Visser i cols., 2006) i de l'adolescent (Visser i cols., 2006; Gazendam-Donofrio i cols., 2008). Els adolescents que percebien la malaltia del progenitor com a més greu mostrarien més distrès (Huizinga i cols., 2005).

Situació socioeconòmica. No s'ha estudiat de manera rigorosa l'efecte del nivell socioeconòmic en el funcionament dels nens i adolescents quan els pares tenen càncer (Su i Ryan-Wenger, 2007).

Suport social. Els nens es poden beneficiar de la seva pròpia xarxa social, però també de la xarxa social dels seus pares (Su i Ryan-Wenger, 2007) i experimentar menys símptomes de resposta a l'estrès (Wong i cols., 2006). El millor suport dels pares i mares malalts seria la seva parella, els membres de la família, amics i pares dels amics dels seus fills (Semple i McCance, 2010). Lewis i cols. (1993) van associar les famílies amb suport social amb els pacients menys deprimits. Conservar el contacte amb els companys (Gabiak i cols., 2007; Huizinga i cols., 2003; Kristjanson i cols., 2004; Kennedy i Lloyd-Williams, 2009a) i

l'expressió normalitzada de sentiments amb els altres (Helseth i Ulfsaet, 2003) potenciarien el suport social. El suport de l'equip sanitari també es consideraria important (Huizinga i cols., 2011), però no és encara una rutina de les cures dels equips d'oncologia (Rauch i Muriel, 2004).

### **1.2.3.3. Variables mediadores**

L'afrontament familiar, la relació pare-fill, la valoració dels nens de la malaltia del progenitor, i la conducta d'afrontament dels nens serien mediadors de l'ajustament dels fills al càncer dels pares. Les variables mediadores no determinarien la intensitat de l'estrès de la situació, però sí el tipus de respostes de la família i dels fills a la situació.

Afrontament familiar. Lewis (1989, 1993) va observar que l'afrontament familiar determinava en molts casos la qualitat de la relació del progenitor amb els seus fills. Quan la malaltia provocava deteriorament funcional al pacient, augmentava l'ànim depressiu del pacient i s'empobria la relació de parella, afectant l'afrontament familiar (Turner, 2004). Tot i que molt progenitors sans podien mostrar ànim depressiu, no tots tenien trastorn de depressió (Lewis i cols., 2008). Edwards i Clarke (2005) creien que la disfunció familiar davant del càncer en el 88% dels casos estava relacionada amb la depressió d'algun membre de la família i un 78% amb l'ansietat. El funcionament psicosocial dels pares podia determinar les emocions i la conducta dels fills, per exemple, la depressió dels progenitors es relacionaria amb els problemes emocionals dels nens d'edat escolar (Watson i cols., 2006; Trastum i cols., 2009) i dels adolescents (Edwards i cols., 2008; Trastum i cols., 2009), i el distrès emocional dels companys de classe podia determinar alguns problemes emocionals dels nens (Vannatta i cols., 2010). A més, els pares amb depressió tendien, en general, a

valorar més negativament el funcionament dels seus fills (Osborn, 2007). Els pares solters o sense parella, presentaven més distrès que els pares amb parella o casats (Lewis i cols., 1996). La satisfacció marital es podia relacionar amb el bon funcionament dels fills de pares amb càncer (Visser i cols., 2004; Huizinga i cols., 2010), o no ser un factor rellevant (Vannatta i cols., 2010). El funcionament familiar es relacionaria amb els problemes emocionals i de conducta dels nens i adolescents de pares amb càncer (Watson i cols., 2006; Edwards i cols., 2008; Lindqvist i cols., 2007; Trastum i cols., 2009; Huizinga i cols., 2003; Schmitt i cols., 2008; Harris i Zakowski, 2003; Gazendam-Donofrio i cols., 2007). Les rutines diàries de la família sovint queden alterades quan es diagnostica el càncer d'un dels pares, i aquest canvis de rols familiars, tan de pares com de fills, per exemple, molts pares poden quedar-se a casa tot el dia per la malaltia i estar més amb els fills (Northouse, 1995; Shands i cols., 2000) o menys per les hospitalitzacions (Semple i McCance, 2010) i alguns adolescents assumirien més cura dels seus germans i de responsabilitats en les tasques de casa (Grabiak i cols., 2007; Davey i cols., 2005). D'altra banda, alguns estudis observaven que les famílies amb adolescents es mostraven més expressives, cohesionades i organitzades des de la malaltia dels pares (Gazendam-Donofrio i cols., 2007; Harris i Zakowski, 2003). D'altra banda, el significat de la malaltia no serà el mateix pels pares quan es tenen fills petits, significarà més preocupació pels canvis i pel futur familiar (Fife, 1994).

Relació pares-fill. Els pacients amb càncer amb fills menors posaven molt d'esforç per mantenir la normalitat (Huizinga i cols., 2003; Kennedy i Lloyd-Williams, 2009b; Helseth i Ulfsaet, 2005; Shands, Lewis i Zahlis, 2000), però tot i així, el seu rol sovint es veia afectat associant-se amb resultats negatius en els nens (Osborn, 2007; Watson i cols., 2006; Lewis i Darby, 2003). La calidesa de la relació amb els pares amb càncer i l'acceptació serien factors determinants de les emocions i conductes dels nens i

adolescents (Vannatta i cols., 2010). Per alguns autors, els nens d'edat escolar es mantenien amb millor benestar quan el progenitor se interaccionava amb ells (Lewis i cols., 1993), i aquesta bona relació podia ser determinant per l'ajustament durant l'etapa de dol (Gray, 1987). Informar al fills sobre el càncer era difícil pels pares (Finch i Gibson, 2009; Kennedy i Lloyd-Williams, 2009b), i es solia donar sols aquella informació de la malaltia que era evident (Trastum i cols., 2008), sovint a partir de termes molt mèdics o educatius (Beach, 2002), perquè no volien que la notícia afectés el benestar dels seus fills (Helseth i Ulfsaet, 2005), per això, els pares tendien a minimitzar els problemes emocionals i de conducta dels seus fills (pe. atribuint alteracions de la conducta o emocionals a respostes normals per l'edat, etc.) (Forrest i cols., 2009; Forrest i cols., 2006). Les famílies que expressaven obertament els sentiments presentaven menys depressió (Edwards i Clarke, 2004), però per contra, les expressions emocionals d'ansietat, por i desesperança dels pares, podien també incrementar l'ansietat i la incertesa en els fills (Christ, 2000). Lichtman i cols. (1984) van descriure un deteriorament de la relació mare-fill, quan la mare era la malalta i presentava mal ajustament a la situació, i, a més, les necessitats físiques i emocionals dels nens podien quedar pobrement ateses pels pares (Lewandowski, 1996), ja que pels progenitors sans (sobretot si són els pares) seria difícil parlar de les seves emocions i preocupacions amb els seus fills (Trastum i cols., 2008). De manera concordant, les noies adolescents referien una comunicació més oberta amb els pares malalts que no amb els pares sans. De totes maneres, una relació bona a nivell emocional i de comunicació amb els progenitors sans, sobretot en les noies adolescents (Huizinga i cols., 2005), i amb bona resolució dels conflictes (Edwards i Clarke, 2004) afavoririen l'ajustament del fill. Per Barnes i cols. (2000), els nens tindrien potencial per a comprendre la malaltia, fins i tot, quan no han estat informats, i ben aviat serien conscients dels canvis en l'ambient familiar i en la salut del pare o la mare, per tant, no informar-los

significaria deixar-los sols amb les seves preocupacions i pors. La manera de comunicar-se entre els membres d'una família seria un factor clau per l'ajustament dels fills al càncer dels pares (Osborn, 2007; Watson i cols., 2006; Lindqvist i cols., 2007.; Huizinga i cols. 2010; Kennedy i Lloyd-Williams, 2009b; Finch i Gibson, 2009; Clemmens, 2009). Però l'intercanvi d'emocions no sempre és fàcil, en primer lloc, els adolescents acostuarien a ser plenament conscients de que els seus pares poden morir (Hilton i Elfert, 1996), fet que els hi crea augment de l'ansietat (Visser i cols., 2004; Welch i cols., 1996), i com més preocupacions, més dubten de compartir aquests sentiments d'angoixa amb els seus pares (Finch i Gibson, 2009). Els pares acostuarien a evitar parlar obertament de la malaltia amb els seus fills pel pànic a rebre preguntes sobre la mort i no saber què respondre (Barnes i cols.,2000). Tot i que molts pares els hi agradaria poder compartir les emocions amb els seus fills, no s'acostumaria a seguir aquesta manera d'expressió oberta, i es mantendria estable el tipus de comunicació amb el fill al llarg del primer any de diagnòstic (Gazendam-Donofrio i cols., 2009). Alguns autors com Huizinga i cols (2005) descrivien millor ajust en els adolescents, en especial en les noies, quan la comunicació era honesta i oberta amb els pares. De totes maneres, les necessitats d'informació del fill sobre la malaltia dels pares anirien variant segons el moment o el context, per exemple, mentre en estadis inicials es necessitaria més informació mèdica i tècnica, en estadis finals es necessitaria segurament més informació de com poder ajudar als pares (Kennedy i Lloyd-Williams, 2009b). De fet, aquesta variabilitat en el temps de les necessitats d'informació també varien entre els pares, de manera que quan avança la malaltia el pacient vol cada cop menys informació i la parella sembla que necessita molts més detalls mèdics (Parker, 2007). Sovint pares i fills es protegrien del sofriment reduint 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 (pe. negar la malaltia equivalia a no parlar-ne a casa), sense oblidar que sovint els progenitors sans complien els desitjos comunicatius del pacient i respectaven en tot moment la seva manera de voler parlar o no de la malaltia (MacPherson, 2005). D'altra banda, la majoria d'estudis conclouen que compartir la informació de la malaltia amb els pares, ajuda als fills, sens dubte, a afrontar la situació estressant d'una manera més adaptativa (Issel, Ersek i Lewis, 1990; Lewandowski, 1996; Longfield i warnick, 2009).

*Valoració dels fills de la malaltia oncològica dels pares.* L'estrès i el procés d'afrontament estaria mediatitzat per la valoració cognitiva de l'estressor i dels propis recursos d'afrontament (Lazarus i Folkman, 1984), de manera que la valoració del fill dependrà de la percepció que tingui aquest de la malaltia i dels propis recursos per fer-hi front. Els fills desinformatos sobre la malaltia dels pares presentarien més ansietat que els fills informats (Helseth i Ulfset, 2003; Rosenheim i Reicher, 1985; Su i Ryan-Wenger, 2007). Compas i cols., (1996) van descriure més conductes de mal ajustament en aquells fills que valoraven la malaltia del pare o mare com a més greu i estressant. Tot i que l'edat i la maduresa cognitiva del fill determinarien les necessitats d'informació sobre la malaltia, fins i tot els nens més petits, reconeixien que alguna cosa anava malament abans de ser informats, i descrivien el càncer com una malaltia que podia ser mortal (Forrest i cols., 2006). La seriositat amb la que el fill percebia la malaltia i l'estrès que li provocava, determinaven la resposta emocional i la conducta del fill, però llavors també el tipus d'informació que rebia dels pares solia ser major (Hilton i Elfert, 1996). Les característiques pròpies de la mateixa malaltia (com el tipus de càncer, l'estadi de la malaltia o el temps des del diagnòstic) no semblaven tan rellevants com el significat de gravetat o no que li donava el fill a la malaltia (Visser i cols., 2004; Gazemdam-Donofrio i

cols., 2011), i en aquest, quan la malaltia era recurrent, els nens estaven molt més preocupats que en la fase inicial del primer diagnòstic (Visser i cols., 2007). En general, pels fills, seria estressant veure els pares immediatament després de la intervenció quirúrgica, de la quimioteràpia o de la caiguda del cabell (Forrest i cols., 2006). Per tant, moltes situacions del final de vida dels pares, podrien resultar molt estressants pels fills, i fins i tot, esdevenir traumàtiques, afectant l'afrontament adaptatiu, fins i tot, al llarg de l'edat adulta (Wong i cols., 2006), com també potenciar la capacitat resilient del nen (Bonanno, 2010).

*L'afrontament dels nens.* El "coping" o afrontament, es definiria com el procés d'adaptació, que necessitava un cert grau d'esforç, a una circumstància desafiant, amenaçant o perjudicial (Lazarus i Folkman, 1984), d'altra banda, Birembaum i cols., (1999) definien ajustament com aquell procés en el que s'alterava una situació provocant estrès per poder continuar la relació amb la situació. Davant del càncer dels pares, l'afrontament o ajustament dels fills quedaria condicionat per la valoració de la gravetat de la malaltia, l'estrès que provocaria la situació i el tipus d'ajustament a aquest estressor (Compas i cols., 1996; Nelson i cols., 1994). La manera en que els fills afronten el càncer dels pares determina el seu benestar, i podem descriure dos tipus d'afrontament diferents: a) l'afrontament orientat al problema, que pretén canviar l'estressor, i b) l'afrontament orientat a l'emoció, que pretén canviar l'emoció (Su i Ryan-Wenger, 2007; Trastum i cols., 2008). A grans trets, els successos vitals valorats com a controlables s'afrontarien millor amb estratègies centrades en el problema, i els successos percebuts com a no controlables s'afrontarien millor amb estratègies centrades en l'emoció (Lazarus, 2000). Les estratègies més comuns observades en els nens de més de 7 anys de pares amb càncer es basarien en l'emoció, és a dir com s'acostumaria a fer davant dels problemes no

controlables, i alguns exemples podrien ser la distracció i el mantenir la normalitat de la vida (Kennedy i Lloyd-Williams, 2009a). Els adolescents de pares amb càncer, en canvi, usarien ambdues estratègies d'afrontament, la focalitzada en l'emoció (pe. la distracció, conservar el pensament, els desitjos) i la focalitzada en el problema (pe. ajudar als altres, assumir tasques dels pares), aquesta última podria esdevenir a la vegada adaptativa (ajudaria a l'autoestima) i desadaptativa (feria que el nen o adolescent desatengués les seves pròpies necessitats ) (Trastum i cols., 2008; Secareccia i Warnick, 2008). Compas, Worsham i Howell (1996) van observar poc ús de l'afrontament basat en el problema en els nens, i més afrontament basat en l'emoció o doble focalització en els adolescents que en els escolars, en canvi, Nelson i cols. (1994) observaven en els nens estratègies basades en el problema i en l'emoció per igual. Quan l'afrontament es focalitzava amb l'emoció, hi havia més estratègies d'evitació, amb més ansietat i depressió en els fills, per exemple, els nens més petits, feien moltes activitats centrades en la diversió com jugar o mirar la televisió, mentre que els adolescents buscaven fer moltes activitats fora de casa i estar més amb els amics. Però l'objectiu de tots ells era el mateix, oblidar-se de la malaltia dels pares i gaudir, fer activitats socials, fer amics i distreure's (Kennedy i Lloyd-Williams, 2009a).

### 1.2.3.4. Revisions

Algunes de les revisions més rellevants sobre estudis de nens i adolescents de pares amb càncer són les d'Osborn del 2007, *The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review*; de Huizinga, Visser, Zelders-Steyn, Teule, Reijneveld, i Roodbol, *Psychological impact of having a parent with cancer* del 2011, i la de Krattenmacher, Kühne, Ernst, Bergelt, Romer i Möller del 2012, *Parental cancer: factors associated with the children's psychosocial adjustment – a systematic review*.



Osborn va revisar vint-i-dos estudis d'entre els anys 1992 i 2006, i va concloure que en general, durant els primers estadis del càncer dels pares augmentaven lleugerament els problemes interioritzats en els nens i adolescents; que els adolescents referien més problemes que els que explicaven els seus pares; que hi havia poca recerca en els nens de menys de 10 anys; i en referència als problemes exterioritzats, hi havia poca evidència de que augmentessin durant l'inici de la malaltia dels pares. No semblava que la competència social dels nens quedés afectada en negatiu pel càncer dels pares, ja que, fins i tot, en algun estudi com el de Birenbaum i cols., (1999) es descrivia l'efecte contrari. Tampoc hi havia resultats clars sobre els problemes depressius i ansiosos en els fills de pares amb càncer. Poca evidència de que la malaltia, el tractament i la majoria de les variables sociodemogràfiques determinessin l'ajustament dels fills, a excepció de l'edat i el gènere del fill. En relació a l'estat d'ànim dels pares, es va intuir una certa relació entre l'estat d'ànim de la mare i l'ajustament d'aquesta amb els resultats dels fills, però l'evidència dependria de si s'utilitzaven els informes dels pares o els dels mateixos fills. De les variables de la família, semblaria que la comunicació dins de la família, estaria associada amb els resultats psicosocials dels fills. En resum, els nens i adolescents no experimentarien grans dificultats en relació comparativa als seus grups normatius, però tindrien el risc incrementat de problemes interioritzats, i les filles adolescents semblarien les més negativament afectades (Osborn, 2007). A les Taules 1.3, 1.4, 1.5, 1.6 i 1.7 alguns dels estudis de la revisió d'Osborn amb una mostra (total o parcial) de pacients amb malaltia oncològica metastàsica o avançada.

**Taula 1.3.** Revisió d'estudis sobre l'increment de risc de les dificultats psicosocials en els fills de pares amb càncer. Adaptat d'Osborn, 2007.

Estudis	Pares o mares amb càncer i fills menors	Fonts informants	Resultats
Birenbaum i cols., 1999 EUA	n* = 31, 6-10 anys; n* = 84, 11-18 anys, 12% mostra pacients (estadi IV)	Pacient Progenitor Adolescents* (11-18)	Pacients referien més problemes interioritzats en els adolescents que el grup normatiu. Els pares sans no van referir més problemes en els adolescents que el grup normatiu. El grup de nens i adolescents dels pacients tenien més problemes interioritzats. Els adolescents mostraven nivells més alts de problemes interioritzats, però alhora, millor competència social que el grup normatiu. No diferències en problemes exterioritzats.
Heiney i cols., 1997 EUA	n* = 33, 5-17 anys,	Pacients Nens* (5-12) Adolescents* (13-17)	Pacients no referien diferències en els trastorns interioritzats en els nens i adolescents en comparació al grup normatiu. El grup de 5 a 12 anys no referien ni estats ni trets d'ansietat significativament diferents als de la població normativa. El grup de 13 a 17 anys referien nivells significativament alts d'estat d'ansietat, però no amb trets ansiosos.
Sigal i cols., 2003 Canadà	n* = 45, 6-18 anys	Pacients mares	Mares amb malaltia no metastàsica referien significativament majors nivells de problemes exterioritzats en els nens i adolescents que les mares amb malaltia metastàsica. No es van trobar diferències significatives en problemes interioritzats.
Welch i cols., 1996 EUA	n* = 89, 6-18 anys 13% mostra pacients (estadi IV)	Pacients Progenitors sans Nens *(6-10) Adolescents* (11-18)	Pacients i progenitors informaven que no hi havia una proporció significativament més gran de nens amb problemes interioritzats en el rang de clínica (superior a 90è percentil) que en el grup normatiu. Els nens no referien més problemes interioritzats que la població normativa a excepció de les adolescents de mares malaltes d'11 a 18 anys.
Visser i cols., 2005 Països Baixos	n* = 114, 4-11 anys n* = 222, 12-18 anys 34 pacients recidiva	Pacients Progenitors sans Adolescents* (12-18)	Pacients referien nivells superiors de problemes interioritzats en nens i nenes de 4 a 11 anys i en adolescents de 12 a 18 anys, que la població normativa. No diferències en altres escales. Les proporcions de nens per sobre el punt de tall normatiu es va observar en: trastorns totals i interioritzats en nens de 4 a 11 anys; en nenes de 4 a 11 anys problemes exterioritzats i en adolescents de 12 a 18 anys amb problemes interioritzats. Els progenitors sans referien significativament menys problemes interioritzats, exterioritzats i totals en els adolescents de 12 a 18 anys, i menys problemes interioritzats i totals en les adolescents de 12 a 18 anys, comparat amb el grup normatiu. No passa el mateix amb el grup de nens. En els nens de 4 a 11 anys es trobaven més problemes interioritzats que en el punt de tall del grup normatiu. Les adolescents de 12 a 18 anys informaven de nivells més alts de problemes interioritzats que el grup normatiu. La proporció per sobre del punt de tall en problemes interioritzats i totals era superior que en el grup normatiu. Els adolescents no presentaven diferències significatives en referència al grup normatiu en cap escala.

(\*) mostra de fills

**Taula 1.4.** Revisió d'estudis sobre l'increment de risc de les dificultats psicosocials en els fills de pares amb càncer en relació a variables sociodemogràfiques. Adaptat d'Osborn, 2007.

Estudis	Variables sociodemogràfiques	Fonts Informants	Resultats
Compas i cols., 1994-1996 EUA	Edat i gènere del nen Gènere del pacient Situació marital dels pares	Pacient Progenitor Nens*(6-10) Adolescents* (11-17anys)	Els pares no referien diferències en els problemes interioritzats segons l'edat, el gènere, i el gènere del pare malalt. Els nens de 6 a 10 anys referien menys problemes interioritzats, però més símptomes d'estrès que els adolescents d'11 a 17 anys. Entre el grup d'11 a 17 anys, les adolescents referien més problemes interioritzats, més símptomes d'estrès i de conducta agressiva que els nois. Referien més estrès les filles si la mare era la que estava malalta i més els fills si era el pare. Les filles amb la mare malalta era el grup que referia més estrès i problemes interioritzats. Els problemes interioritzats no es relacionaven amb l'estat marital dels pares. En el grup de 6 a 10 anys, els problemes interioritzats no semblaven tenir relació amb el gènere del nen, el gènere del pare malalt ni l'estat marital dels pares.
Heyney i cols., 1997 EUA	Edat del nen	Pacients Nens *(5-12) Adolescents* (13-17)	Els pares no referien diferències en problemes interioritzats entre ambdós grups. En ansietat tret no hi havia diferències, però en el grup de 13 a 17 els adolescents referien més ansietat estat que el grup de nens de 5 a 12 anys.
Huizinga i cols., 2005 Països Baixos	Edat del nen Gènere del nen Interaccions del gènere pare-nen	Pacients Progenitors sans Adolescents* (11-23 anys)	Els pacients referien més problemes interioritzats, exterioritzats i en general problemes totals, en els fills de 4 a 11 anys que en els fills de 12 a 18 anys. Les parelles referien més problemes exterioritzats en les filles d'11 a 18 anys que en els fills nois de la mateixa edat, i més problemes totals i interioritzats en el grup de 4 a 11 anys i més problemes interioritzats, exterioritzats i totals en el grup de 12 a 18 anys quan el pare era el que estava malalt, més que quan era la mare. El grup amb nivells significativament més alts de problemes interioritzats, exterioritzats i totals segons els pacients, eren les noies de 12 a 18 anys les quals tenien el pare malalt. Les adolescents de 11 a 18 anys referien nivells majors de problemes interioritzats, problemes en general, intrusió, evitació i distrès que els nois. Els adolescents d'11 a 18 anys referien significativament nivells més alts de problemes interioritzats, exterioritzats i totals, quan era el pare el que estava malalt més que quan era la mare. Les noies d'entre 11 a 23 anys amb mares malaltes referien major nivell d'intrusió i de distrès total que els nois amb mares malaltes.
Lewis i cols., 1993 EUA	Nivell socioeconòmic	Pacients mares Progenitors sans	No hi ha associació entre el nivell socioeconòmic i els resultats dels nens de 6 a 12 anys.
Lewis i Hammond, 1996, EUA	Gènere del fill	Adolescents*	Els fills referien significativament major autoestima que les filles.
Watson i cols., 2006 Regne Unit	Edat i gènere del nen	Pacient mares Progenitors sans Nens *(6-10) Adolescents* (11-17) Tutors escolars	No hi havia diferències significatives en problemes interioritzats, exterioritzats i totals ni en nens ni en adolescents segons els informes de les mares/pacients i dels pares. A l'anàlisi multivariant basat en la informació de les pacients, el gènere del nen resultava ser un predictor de problemes interioritzats, amb més casos de nenes que de nens. No hi havia diferències significatives entre el que referien nois i noies d'11 a 17 anys dels mateixos problemes.
Welch i cols., 1996 EUA	Estat civil dels pares	Pacients Progenitors sans Nens* (6-10) Adolescents* (11-18 anys)	No es va trobar relació significativa entre l'estat civil dels pares i l'autoinforme de problemes interioritzats en nens i adolescents.

(\*) mostra de fills

**Taula 1.5.** Revisió d'estudis sobre l'increment de risc de les dificultats psicosocials en els fills de pares amb càncer en relació a variables mèdiques. Adaptat d'Osborn, 2007.

Estudis	Variables mèdiques	Fonts Informants	Resultats
Compas i cols., 1994, 1996 EUA	Estadi de la malaltia Estat funcional Temps des del diagnòstic Tipus de càncer	Pacients Progenitors sans Nens *(6-10) Adolescents* (11-18 anys)	Un pronòstic pobre estava significativament associat a més estrès en els adolescents d'11 a 18 anys. Un baix estat funcional estava significativament associat a problemes interioritzats en els nens de 6 a 10 anys. Les altres variables de la malaltia no es trobaven associades ni als resultats dels grups de nens ni al dels adolescents.
Hoke, 2001 EUA	Estadi de la malaltia Tipus de cirurgia Tipus de teràpia Seriositat complicacions Severitat efectes adversos Situació del tractament	Pacients mares Nens* Adolescents* ( 8 -16)	No hi havia associació significativa entre les variables mèdiques i els resultats dels nens i adolescents.
Huizinga i cols., 2005 Països Baixos	Recidiva vs. no recidiva Tractament intensiu vs. no intensiu Temps des del diagnòstic Duració del tractament	Pacients Progenitors sans Adolescents* (11-18)	No es van trobar aquests resultats en els informes dels pares del grup de nens. Segons les parelles, el fet de no tractament intensiu estava significativament relacionat amb nivells més baixos de problemes exterioritzats en les filles d'11 a 18 anys. El temps del diagnòstic i la duració del tractament no estaven associats als resultats.  Els adolescents nois d'11 a 18 anys amb un dels pares amb malaltia recurrent referien significativament nivells més alts de problemes interioritzats i de problemes totals que els fills nois de pares sense malaltia recurrent. Les noies d'11 a 18 anys amb pares amb malaltia recurrent referien significativament nivells més alts d'intrusió, evitació i estrès total.
Nelson i cols., 1994 Regne Unit	Pronòstic pacient	Adolescents* (11-21)	No hi havia diferències significatives entre nens ansiosos i no ansiosos i el pronòstic del pare o mare.
Watson i cols., 2006 Regne Unit	Temps des del diagnòstic Estat del tractament	Pacients mares Progenitors sans Adolescents* (11-17) Tutors escolars	No hi havia associació significativa entre les variables mèdiques i els nens i adolescents classificats com a casos (pitjor quartil del distrès o al límit clínic del punt de tall en els resultats).

(\*) mostra de fills

**Taula 1.6.** Revisió d'estudis sobre l'increment de risc de les dificultats psicosocials en els fills de pares amb càncer en relació a variables familiars. Adaptat d'Osborn, 2007.

Estudis	Variables familiars	Fonts Informants	Resultats
Grant i Compas, 1995 EUA	Estrès familiar	Adolescents* (11-18)	Alts nivells d'estrès familiar estaven associats a nivells alts de problemes interioritzats.
Huizinga i cols., 2003 Països Baixos	Cohesió familiar Adaptabilitat familiar	Pacients Adolescents* (11-18)	Els pacients referien que l'adaptació familiar caòtica estava associada significativament amb problemes interioritzats, problemes totals i problemes exterioritzats en els adolescents. L'adaptació familiar menys estructurada estava associada amb nivells més alts de problemes totals i problemes exterioritzats i la baixa cohesió familiar estava associada amb més problemes interioritzats. Segons referien els adolescents, l'adaptabilitat familiar caòtica estava associada significativament amb més problemes interioritzats. No es van trobar altres relacions entre resultats i variables familiars.
Nelson i cols., 2002 Regne Unit	Habilitat dels nens per parlar de la malaltia amb els pares	Adolescents* (11-21)	Els adolescents ansiosos referien significativament més incapacitat per parlar de la malaltia amb els seus pares que els adolescents no ansiosos.
Sigal i cols., 2003	Pobre o bona criança	Pacients mares Adolescents* (12-18)	A l'anàlisi multivariant, la pobre criança va ser l'únic predictor d'entre set possibles més, que referien les mares pels problemes exterioritzats. No es va trobar associació entre la criança i els problemes interioritzats i l'autoestima.
Watson i cols., 2006 Regne Unit	Resolució de problemes Comunicació Assignació de rol Capacitat de resposta afectiva Participació afectiva Control de conducta Cohesió i funció general	Pacients mares Progenitors sans Adolescents* (11-17) Tutors escolars	Segons les dades referides per les pacients mares: les pitjors assignacions de rol predeien significativament els problemes interioritzats, exterioritzats i el total de problemes; la baixa cohesió predeia els problemes interioritzats i exterioritzats, mentre que un pobre control de la conducta i del funcionament general, tots dos predeien els casos de problemes exterioritzats. Cap variable familiar predeia els casos de distrès. Segons les dades dels pares: Una baixa participació afectiva predeia de manera significativa els problemes interioritzats. Cap altra variable familiar predeia els resultats dels nens. Segons l'autoinforme dels adolescents: La comunicació pobre predeia de manera significativa problemes exterioritzats i totals, i la pitjor capacitat de resposta afectiva, la participació afectiva, el control de conducta, la funció general i la cohesió, tots predeien problemes exterioritzats. Les variables familiars no predeien problemes interioritzats o casos de distrès. A l'anàlisi multivariant basat en les dades facilitades per les mares; l'assignació de rol va ser un dels tres predictors de problemes interioritzats, baixa cohesió i pobre control de conducta van ser sols predictors dels problemes exterioritzats; baixa participació afectiva va ser el predictor més fort de dos predictors de problemes generals. Les variables familiars no predeien el distrès.

(\*) mostra de fills

**Taula 1.7.** Revisió d'estudis sobre l'increment de risc de les dificultats psicosocials en els fills de pares amb càncer en relació a altres variables. Adaptat d'Osborn, 2007.

Estudis	Altres variables	Fonts informants	Resultats
Lewis i cols, 1993 EUA	Suport social	Pacients mares Progenitors	Les pacients mares referien que els nivells de suport social alts estaven significativament associats amb millors resultats en els nens. No es trobaven aquestes relacions en les aportacions dels pares.
Nelson i cols., 1994 Regne Unit	Canvis en l'estil de vida durant la malaltia del pare o mare	Adolescents (11-21)	Els adolescents ansiosos referien de manera significativament més probable que tenien menys temps per estar amb els companys i per l'esport i l'oci, i que el seu rendiment escolar s'havia deteriorat, en comparació amb els no ansiosos. No hi havia diferència en les altres variables entre ansiosos i no ansiosos.
Watson i cols., 2006 Regne Unit	Funcionament físic Tractaments anteriors per problemes emocionals	Pacients mares Progenitors Adolescents (11-17) Tutors escolars	A l'anàlisi multivariant de les dades referides per les pacients mares, el pobre funcionament físic va ser un dels tres predictors significatius dels problemes totals.

(\*) mostra de fills

Huizinga i cols., (2011) van revisar les publicacions més rellevants d'entre els anys 2000 i 2010, sobre l'impacte psicosocial del càncer dels pares en els fills, i els factors que podien mediar o moderar aquest impacte, a partir del model d'afrontament a l'estrès de Su i Ryan-Wenger (2007). Les conclusions en els diversos estudis revisats de *nens* amb pares amb càncer van ser inconsistents. Alguns estudis com (Visser i cols., 2004; i Osborn del 2007) observaven més problemes en aquests nens que en els nens del mateix grup d'edat normatiu; mentre altres estudis com els de Watson i cols. del 2006, trobaven fins i tot millor funcionament en comparació amb el grup de nens de la mateixa edat i sense pares amb càncer. Semblaria que els nens de pares amb càncer podrien donar més queixes somàtiques que els nens del grup normatiu, però no tindrien més baixa competència social, potser sí més tendència a aïllar-se (Vannatta i cols.,2008). En canvi els estudis són més consistents en *adolescents* i observaven que els adolescents mostraven més problemes emocionals i símptomes de resposta a l'estrès que el grup normatiu de la mateixa edat (Visser i cols., 2004; Osborn, 2007; Grabiak i cols., 2007; Edwards i cols., 2008; Huizinga i cols, 2005; i

Visser i cols., 2007), amb més queixes somàtiques com cansament, dolor abdominal, marejos, problemes per dormir i pèrdua de gana (Visser i cols. 2004). Però, no es veien diferències significatives en el funcionament social (Visser i cols. 2004; Osborn, 2007). Un estudi de Lindqvist i cols. del 2007 va trobar nivells de distrès emocional similar entre adolescents de pares amb càncer i del grup normatiu, i Visser i cols. del 2004 van descriure millor funcionament en els adolescents amb pares malalts. Dos estudis recents es van focalitzar en els canvis positius que podia provocar el càncer dels pares pels adolescents, per exemple, el creixement posttraumàtic que experimentaven la meitat dels fills que havien tingut un pare o mare amb càncer en forma de més apreciació per la vida, de relacions personals més íntimes, d'augment de la força personal i canvis positius en conductes relacionades amb la salut (Kissil i cols., 2010; Wong i cols., 2009).

Krattenmacher i cols., (2012) van revisar els estudis sobre factors psicosocials associats a risc o a protecció de l'ajustament psicosocial dels nens i adolescents de pares amb càncer publicats entre els anys 1992 i 2011, amb les següents conclusions: a) que no hi havia estudis que valoressin la qualitat de vida dels nens i adolescents; b) que dins dels factors relacionats amb la malaltia, sols el mal estat funcional del pacient estaria relacionat amb un baix ajustament dels nens i adolescents; c) que el millor funcionament familiar portaria a un millor ajustament, mentre que la depressió dels pares o mares portaria a un pitjor ajustament dels nens i adolescents a la situació; i d) que els estudis mostren en general inconsistències en relació a les variables dels nens i adolescents estudiades. A la Taula 1.8 es detallen les mostres, els factors valorats i els resultats d'alguns dels estudis d'aquesta recent revisió.

**Taula 1.8.** Revisió d'estudis de pares amb càncer i fills menors. Adaptat de Krattenmahen i cols, 2012.

Estudis	Mostra	Factors associats	Resultats en els nens i adolescents
Compas i cols., 1994	127 pacients 76 progenitors sans 50 adolescents 26 preadolescents  (estudi transversal)	<u>Relacionats amb els pares:</u> Gènere, Valoració cognitiva de la gravetat i estrès per la malaltia, Ansietat i depressió <u>Relacionats amb els fills:</u> Edat, Gènere, Valoració cognitiva de la gravetat i estrès per la malaltia <u>Relacionats amb la malaltia:</u> Temps des del diagnòstic, Estadi, Pronòstic inicial, Tipus de tractament, Situació funcional	Ansietat/Depressió més alta en adolescents Respostes d'estrès més altes en nens. Les noies amb mare amb càncer eren les que presentaven més distrès. La percepció de gravetat i d'estrès estava relacionada amb ansietat i depressió i símptomes de resposta a l'estrès en adolescents. La gravetat del càncer estava moderadament relacionada amb ansietat i depressió. Un pronòstic pobre i pitjor situació del càncer estava relacionat amb símptomes de resposta a l'estrès. El gènere femení, la pobra cohesió familiar, el funcionament familiar pobre i el nivell socioeconòmic baix predeien respostes d'estrès més altes.
Edwards i cols., 2008	53 mares 56 adolescents  (estudi transversal)	<u>Relacionats amb la família:</u> Situació marital, Sòlters vs. Parella, Nivell treball mare, Grup ètnic, Nivell socioeconòmic, Número de fills, Funció familiar, Cohesió familiar <u>Relacionats amb les mares:</u> Edat, Depressió <u>Relacionats amb els adolescents:</u> Gènere, Ordre jeràrquic germans <u>Relacionats amb la malaltia:</u> Temps des del diagnòstic, quimioteràpia on/off, Situació física i emocional mare	La baixa cohesió familiar i alt funcionament familiar preveia baixa intrusió de l'estrès. Gènere femení, edat jova, baixa cohesió familiar, i el treball de la mare predeia alta conducta d'estrès d'evitació. El treball de la mare i els adolescents més grans d'edat predeien la resposta d'estrès de cura. Quan les mares presentaven depressió els adolescents mostraven més problemes interioritzats.
Gazendam-Donofrio i cols., 2008	166 parelles amb un d'ells amb càncer <b>304 nens</b>  (estudi transversal)	<u>Relacionats amb el pacient:</u> Qualitat de vida relacionada amb el funcionament físic i psicosocial <u>Relacionats amb el nen:</u> Edat	El funcionament físic dels pares malalts va estar relacionat amb problemes emocionals i de conducta en els adolescents. El funcionament psicosocial dels pares malalts va estar relacionat amb problemes emocionals i de conducta en els nens i adolescents. El funcionament dels progenitors sans va estar relacionat amb els problemes interioritzats i totals en els adolescents.
Gazendam-Donofrio i cols., 2007	138 pacients 114 progenitors sans 221 adolescents  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb la família:</u> Ambient familiar <u>Relacionat amb la malaltia:</u> Temps des del diagnòstic, Intensitat del tractament, i Estat de malaltia <u>Relacionat amb el nen:</u> Reaccions emocionals dels adolescents	El distrès relacionat amb el càncer va ser sols relacionat en els adolescents, no en la visió dels pares sobre l'entorn familiar. Els pares relacionaven les relacions intrafamiliars amb els problemes emocionals i de conducta dels adolescents. Els pacients referien que l'estructura familiar estava relacionada amb els problemes emocionals i de conducta dels adolescents i els progenitors sans ho referien dels problemes exterioritzats dels adolescents. Un millor entorn familiar indicava un millor nivell funcional dels adolescents. No es va trobar associació amb variables relacionades amb la malaltia. La incertesa va estar relacionada de manera positiva amb problemes totals i interioritzats. La soledat va ser positivament associada amb problemes interioritzats i exterioritzats. La impotència va estar positivament relacionada amb problemes interioritzats i totals en noies.



**Taula 1.8.** Revisió d'estudis de pares amb càncer i fills menors. Adaptat de Krattenmahen i cols, 2012. (continuació)

Estudis	Mostra	Factors associats	Resultats en els nens i adolescents
Gazendam-Donofrio i cols. 2010	70 pacients 70 adolescents  (estudi longitudinal, T1 < 4 mesos diagnòstic, T2 6 mesos després diagnòstic i T3 12 mesos després diagnòstic)	<u>Relacionat amb el nen:</u> Reaccions emocionals dels adolescents	La incertesa va estar positivament relacionada amb els problemes interioritzats de noies en T1, T2 i T3. La soledat de les noies va estar positivament relacionat amb problemes interioritzats en T1, i els externatitzats en T2 i T3. L'increment de la incertesa en noies estava associat amb augment dels problemes interioritzats i totals. La incertesa en nois i noies estava associada amb problemes exterioritzats en T2.
Grant i Compas 1995	55 adolescents  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb el pacient:</u> Gènere pacient <u>Relacionat amb l'adolescent:</u> Gènere adolescent, Rol i responsabilitat de l'adolescent dins de la família	Quan la mare era la malalta, les adolescents, més que els nois, expressaven alts nivells de conductes internalitzades, o quan era el pare el malalt. Relació entre l'alta responsabilitat en la família i els símptomes que presentava l'adolescent. Les responsabilitats familiars medien la relació entre la interacció dels adolescents i el gènere dels pares i l'associació amb els símptomes de l'adolescent.
Harris i Zakowski, 2003	22 pacients 27 adolescents  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb la família:</u> Ambient familiar des de la perspectiva dels adolescents <u>Relacionat amb els adolescents:</u> Percepcions dels nens de tenir càncer	Alta cohesió familiar, baix conflicte i alta expressivitat van estar associats amb nivells més baixos d'ansietat i depressió en els adolescents. L'expressivitat semblava ser un mediador entre la cohesió i l'ansietat.
Heiney i cols., 1997	22 pacients 21 nens 12 adolescents  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb el pacient:</u> Estat de la malaltia, Ansietat tret <u>Relacionat amb el nen:</u> Edat <u>Relacionat amb la malaltia:</u> Tractament on/off	Els adolescents referien més ansietat tret que els nens. Nivells més alts d'ansietat estat en els pares estaven associats amb baixos nivells d'ansietat en els nens.
Hoke, 2001	28 mares amb càncer amb 21 filles i 14 fills adolescents 24 mares amb tumor benigne amb 17 filles i 17 fills adolescents  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb el pacient:</u> Edat, Depressió, Distrès, Ansietat <u>Relacionat amb el nen:</u> Edat, Gènere <u>Relacionat amb la malaltia:</u> Diagnòstic (maligne vs. benigne tumor)	La depressió de les mares, independentment de si estaven malaltes o no, estava positivament relacionada amb problemes emocionals i conductuals en els adolescents.
Howes i cols., 1995	19 mares amb càncer 32 nens  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb la família:</u> Cohesió familiar i Adaptació familiar <u>Relacionat amb el pacient:</u> Distrès <u>Relacionat amb el nen:</u> Edat, Gènere <u>Relacionat amb la malaltia:</u> Temps des del diagnòstic, Tractament, Gravetat de la malaltia	Les mares amb malaltia més greu referien menys problemes emocionals i de conducta en els seus fills. Alt distrès en les mares predeia alts problemes emocionals i de conducta en els nens. Baixa adaptabilitat familiar predeia alts nivells de problemes emocionals i de conducta en els nens.

**Taula 1.8.** Revisió d'estudis de pares amb càncer i fills menors. Adaptat de Krattenmahen i cols., 2012. (continuació)

Estudis	Mostra	Factors associats	Resultats dels nens i adolescents
Huizinga i cols., 2011	128 pacients 96 progenitors sans 271 adolescents  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb la família:</u> Comunicació pacient-fill <u>Relacionat amb el pacient:</u> Distress, Ansietat tret, Satisfacció marital <u>Relacionat amb el nen:</u> Edat, Gènere <u>Relacionat amb la malaltia:</u> Recurrent vs. no recurrent malaltia, intensiu vs. no intensiu tractament, Temps des del diagnòstic	Les adolescents mostraven nivells més alts de problemes interioritzats i respostes d'estrès que els adolescents. Els adolescents més grans mostraven més problemes exterioritzats. Nivells més alts d'ansietat tret en el pacient estava associat amb més problemes interioritzats i respostes a l'estrès en els adolescents. Respostes més altes a l'estrès en els pacients estaven associades amb més altes respostes a l'estrès en els adolescents. La insatisfacció marital va estar relacionada amb més problemes emocionals i de conducta. Una pobre comunicació pacient-fill va estar associada amb més problemes emocionals i de conducta i amb més respostes a l'estrès. El tractament intensiu predeia problemes exterioritzats. La malaltia recurrent predeia respostes d'estrès i problemes emocionals i de conducta.
Huizinga i cols., 2005	169 pacients 107 progenitors sans 284 adolescents i adults joves  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb el pacient:</u> Gènere <u>Relacionat amb el nen:</u> Edat, Gènere, Percepció subjectiva de gravetat de la malaltia <u>Relacionat amb la malaltia:</u> Recurrent vs. no recurrent malaltia, Tractament intensiu vs. no intensiu	Quan la mare era la malalta les filles referien puntuacions més altes d'intrusió i distress total que els fills. Filles de pares amb malaltia recurrent tenien més intrusió, evitació i distress total que les filles amb pares sense malaltia recurrent. Les filles que percibien més gravetat presentaven nivells més alts d'intrusió, evitació i distress total.
Huizinga i cols., 2010	37 pacients 37 progenitors sans 49 adolescents  (estudi longitudinal: T1 < 4 mesos diagnòstic, T2 6 mesos després, T3 12 mesos després)	<u>Relacionat amb el pacient:</u> Gènere <u>Relacionat amb el nen:</u> Gènere <u>Relacionat amb la malaltia:</u> Duració del tractament, Intensitat del tractament, Temps des del diagnòstic T1, T2 i T3	Més intrusió en les noies en T2 que en T1. No altres associacions significatives.
Huizinga i cols., 2005a	212 adolescents  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb la família:</u> Comunicació pare-fill <u>Relacionat amb el fill:</u> Edat, Gènere <u>Relacionat amb la malaltia:</u> Recurrent vs. no recurrent tractament, Intensitat vs. no intensitat del tractament, Temps des del diagnòstic	Les filles referien més distress que els fills. Més comunicació oberta amb el progenitor sa estava relacionada amb menys distress. Comunicació més problemàtica amb pare malalt o progenitor sa estava relacionada amb més distress.
Lewis i Darby, 2004	174 pacients 87 adolescents  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb la família:</u> Conducta dels pares <u>Relacionat amb el pacient:</u> Depressió, Satisfacció marital	Més problemes emocionals i de conducta quan ambdós pares estaven depressius que quan cap pare estava depressiu. L'estat d'ànim depressiu en la mare estava associat amb problemes emocionals i de conducta Més ansietat quan la conducta d'ambdós pares era deficient.
Lindquist i cols., 2007	54 pacients 54 adolescents  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb la família:</u> Funcionament familiar <u>Relacionat amb el pacient:</u> Gènere, Situació física <u>Relacionat amb el nen:</u> Gènere <u>Relacionat amb la malaltia:</u> Diagnòstic, Inici, Pronòstic	Factors de risc de mal ajustament: més pèrdues físiques en el pare malalt, disfunció familiar. Predictors de problemes interioritzats: Comunicació en la família. Predictors de problemes exterioritzats: Ambient afectiu dins de la família. Predictors de problemes globals: Resolució de problemes en la família.

**Taula 1.8.** Revisió d'estudis de pares amb càncer i fills menors. Adaptat de Krattenmahen i cols, 2012. (continuació)

Estudis	Mostra	Factors associats	Resultats de nens i adolescents
Nelson i cols., 2002	80 pacients 64 progenitors sans 34 nens 46 adolescents  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb la família:</u> Expressió i cohesió de l'ambient familiar, Comunicació pares-fills, Família monoparental, Classe social, Tamany familiar, No germans <u>Relacionat amb el pacient / progenitor sa:</u> Depressió pacient, Afrontament pacient, Distrès progenitors sans <u>Relacionat amb el nen:</u> Valoració negativa de la malaltia del pare o mare, Autoestima, Suport social	Principals factors que predeien el mal ajustament: Baixa autoestima i afrontament desesperat i impotent del pare amb la malaltia. Altres factors associats amb mal ajustament: Baix suport dels companys, i les noies referien significativament més ansietat que els nois.
Siegel i cols., 1996	70 pacients 70 progenitors sans 90 nens i adolescents  (estudi longitudinal: T1 1 any pre-èxitus; T2 7-12 mesos post-èxitus)	<u>Relacionat amb la malaltia:</u> Estat pal·liatiu (supervivència esperada de 4-6 mesos aprox.) o mostra comunitària Pre-èxitus o post-èxitus	L'anticipació de la mort del pare o mare estava associada amb més símptomes depressius i ansiosos. Però no hi havia diferències en el període post-èxitus amb la mostra comunitària.
Siegel i cols., 1992	42 pacients 42 progenitors sans 62 nens  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb la malaltia:</u> Estat pal·liatiu (supervivència esperada de 4-6 mesos aprox.) o mostra comunitària	Més símptomes depressius, el doble en la mostra clínica. Més ansietat estat. Més nivells de problemes emocionals i de conducta.
Sigal i cols., 2003	87 pacients 27 nens 60 adolescents  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb la família:</u> Conducta dels pares <u>Relacionat amb el pacient:</u> Preocupacions, ànim, Qualitat de vida percebuda, suport social valorat per pacient <u>Relacionat amb la malaltia:</u> Malaltia metastàsica vs. no metastàsica, Temps des de l'últim tractament metastàsic	Quan les mares tenien càncer metastàsic: Les mares referien pocs problemes exterioritzats però referien més problemes interioritzats i exterioritzats amb l'augment de temps des de l'últim tractament a l'hospital. Les preocupacions rellevants predeien els problemes interioritzats i l'evitació de la preocupació, i la conducta pobre dels pares predeia els problemes exterioritzats. Quan les mares no tenien càncer metastàsic: Els problemes emocionals i de conducta tendien a ser més baixos Els efectes negatius predeien els problemes interioritzats. Una pobre conducta dels pares predeia problemes exterioritzats.
Trastum i cols., 2009	250 pacients 350 progenitors sans 352 nens  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb la família:</u> Funcionament familiar <u>Relacionat amb el pacient:</u> Depressió <u>Relacionat amb el nen:</u> Edat	La depressió dels pares i la disfunció familiar eren predictores de problemes emocionals i conductuals en nens i adolescents. Els pacients que referien depressió predeien problemes interioritzats, exterioritzats i totals en els adolescents. Els pacients que referien disfunció familiar predeien problemes exterioritzats en els adolescents.
Vannatta i cols., 2010	40 famílies  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb la família:</u> Ambient familiar, Interacció pare-fill, <u>Relacionat amb el pacient:</u>	La mostra de calidesa i l'acceptació dels pares i mares entorn de la participació dels nens va ser associada amb baixos nivells de problemes emocionals i de conducta en els nens.

**Taula 1.8.** Revisió d'estudis de pares amb càncer i fills menors. Adaptat de Krattenmahen i cols., 2012. (continuació)

Estudis	Mostra	Factors associats	Resultats dels nens i adolescents
Visser i cols., 2004	180 pacients 145 progenitors sans 114 nens 222 adolescents  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb la família:</u> Estat marital, Nivell educacional, número de fills <u>Relacionat amb el pacient:</u> Edat, Gènere, Qualitat de vida relacionada amb la salut <u>Relacionat amb el nen:</u> Edat, Posició del nen dins de la família, Gènere <u>Relacionat amb la malaltia:</u> Estat de la malaltia, Temps des del diagnòstic, Tipus de tractament, Complicacions del tractament	En els pares malalts més joves, hi havia més problemes totals en els nens i més externalitats en els adolescents. Més problemes emocionals i de conducta en les famílies monoparentals i en les famílies petites. Els nens més grans mostraven més problemes interioritzats que els nens més petits. Quan els pares rebien un tractament més intensiu, els nens presentaven més problemes interioritzats. Quan hi havia malaltia recurrent, hi havia més problemes interioritzats en els adolescents. Complicacions en el tractament estaven associades amb més problemes emocionals i de conducta en nens i en adolescents. Pitjor qualitat de vida en el pare malalt estava relacionada amb problemes emocionals i de conducta en nens i adolescents.
Visser i cols., 2005	180 pacients 145 progenitors sans 114 nens 222 adolescents  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb el pacient:</u> Gènere <u>Relacionat amb el nen:</u> Edat, Gènere <u>Relacionat amb la malaltia:</u> Estat de la malaltia, Temps des del diagnòstic, Tipus de tractament, Duració del tractament	Les adolescents van referir més problemes que els adolescents nois. Els fills d'edats preadolescents eren els que tenien més risc de problemes emocionals. Els adolescents referien més problemes emocionals i de conducta quan era el pare el malalt. Els adolescents nois referien més problemes totals i interioritzats quan el pare o mare tenia una malaltia recurrent.
Visser i cols., 2007	212 pacients 340 adolescents  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb la família:</u> Successos familiars negatius del darrer any <u>Relacionat amb el pacient:</u> Gènere <u>Relacionat amb el nen:</u> Edat, Gènere, Temperament <u>Relacionat amb la malaltia:</u> Temps des del diagnòstic, Estat de la malaltia (primària vs. recurrent)	Les filles mostraven més problemes interioritzats que els fills. Nens i adolescents mostraven més problemes interioritzats en cas de malaltia recurrent. Número de successos negatius estava positivament relacionat amb problemes interioritzats i exterioritzats. El temperament predeia els problemes interioritzats i exterioritzats. Els millors predictors dels problemes interioritzats van ser la timidesa i la por/preocupació, i en menor mesura, la frustració i la sensibilitat de la percepció. Els millors predictors dels problemes exterioritzats van ser l'esforç i la frustració.
Watson i cols., 2006	107 pacients 59 progenitors sans 56 adolescents 48 professors  (estudi transversal)	<u>Relacionat amb la família:</u> Funcionament familiar, cohesió familiar <u>Relacionat amb el pacient:</u> Gènere, Depressió, Qualitat de vida relacionada amb la salut <u>Relacionat amb el nen:</u> Edat, Gènere <u>Relacionat amb la malaltia:</u> Temps des del diagnòstic, Quimioteràpia on/off	Els problemes exterioritzats es trobaven principalment quan el funcionament familiar i la cohesió familiar eren pobres. Els problemes interioritzats i distrès es trobaven principalment amb mares amb depressió.
Welch i cols., 1996	76 pacients 36 progenitors sans 34 nens 55 adolescents	<u>Relacionat amb la família:</u> Estat marital <u>Relacionat amb el pacient:</u> Gènere <u>Relacionat amb el nen:</u> Edat, Gènere <u>Relacionat amb la malaltia:</u> Diagnòstic, Temps des del diagnòstic	Els nens van referir menys nivells de depressió i ansietat que els adolescents. Les adolescents van referir més conductes internalitzades i externalitzades que els adolescents nois. Quan la mare era la malalta, les adolescents referien més nivells de conducta internalitzada que els nois, i també quan era el pare el malalt. Segons les adolescents i els nens, la depressió i l'ansietat disminuïa amb el temps. Quan la mare era la malalta, l'ansietat i la depressió decreixien més ràpid que quan era el pare el malalt.

Altres revisions com la de Semple i McCance (2010) de 13 estudis, extreia tres principals objectius que es proposaven els pares amb càncer i fills: a) ser uns bons pares preservant el benestar del fill durant la malaltia (millorar la cohesió familiar, atendre les necessitats emocionals dels fills, passar més estones amb els fills, etc) ; b) parlar amb els fills (amb la intenció de fer balança entre informar i protegir al fill); c) mantenir les rutines quotidianes (els pares presentaven una gran tristesa i preocupació quan es perdia la capacitat funcional per fer les activitats de casa i per tenir cura dels fills). En la revisió de Grabiak, Bender i Puskar (2007) es van valorar 45 estudis fets entre els anys 1966 i 2006, que focalizaven l'atenció en l'impacte del càncer dels pares en els adolescents. En cada una de les tres etapes de l'adolescència hi hauria, segons aquests autors, unes necessitats d'informació i de suport emocional específiques, i caldria elaborar programes per a cada una d'aquestes etapes, en que cognitivament i emocionalment l'adolescent seria força diferent. I finalment, la revisió de Visser, Huizinga, Winette, van der Graaf, Harald, Hoekstra i Hoekstra-Weebers (2004) va revisar estudis del 1980 al 2004, fent pal·lès que la recerca de tipus qualitatiu, més que la quantitativa, seria més sensible alhora de detectar els petits canvis que experimenten els nens davant del càncer dels pares. Una de les variables que es va relacionar amb el benestar dels fills, en tots els grups d'edat en aquesta revisió va ser la bona comunicació familiar.



## **2. OBJECTIUS DE LA TESI**

### **2.1. Objectius principals**

Descriure la relació entre el càncer avançat o terminal d'un dels pares i l'augment de risc de dificultats psicosocials en els fills menors

Descriure quins factors estarien associats com a moderadors o mediadors a l'ajustament psicosocial dels fills al càncer avançat o terminal d'un dels pares

### **2.1. Objectius específics**

Descriure la situació emocional i psicològica de pares i mares amb càncer avançat o terminal i amb fills menors.

Descriure la situació emocional i psicològica dels progenitors sans amb fills menors davant el càncer avançat o terminal de l'altre progenitor.

Descriure la situació emocional i psicològica dels nens i adolescents davant el càncer avançat o terminal del pare o mare.

Descriure la comunicació de la malaltia oncològica dins de la família amb fills menors.

Descriure com entenen el càncer avançat o terminal els nens i adolescents.

Valorar la concordança entre pacients, progenitors sans, fills menors i tutors escolars.

Elaborar un model predictiu del bon ajustament i mal ajustament dels nens i adolescents davant del càncer dels pares.





## 3. MÈTODE

### 3.1 Disseny

L'estudi es va realitzar a partir d'una mostra prospectiva no aleatoritzada sense grup control.

### 3.2 Participants

Setanta-quatre nens i adolescents d'edats compreses entre 5 i 18 anys i els seus respectius progenitors, un dels quals tenia una malaltia oncològica avançada o terminal<sup>1</sup>, en situació de tractament específic i/o de control de símptomes ambulatori o hospitalari, van ser reclutats de manera consecutiva entre el 15 de novembre del 2010 i fins el 31 de gener del 2012 a l'Institut Català d'Oncologia de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta.

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

---

<sup>1</sup> Una descripció més detallada de la mostra es troba a l'apartat Resultats.

Els criteris d'inclusió dels fills, eren tenir una edat compresa entre 5 i 18 anys, tenir el pare o la mare amb càncer avançat o terminal, i expressar la voluntat i capacitat de participació a l'estudi, prèvia autorització dels seus pares.

### 3.3 Procediment

A partir de la derivació d'altres serveis de l'Institut Català d'Oncologia de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta, es recollia de manera consecutiva la mostra de pacients amb malaltia oncològica avançada o final de vida amb fills menors amb els criteris d'inclusió a l'estudi, junt a les dades sociodemogràfiques i clíniques del pacient.

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

A la part d'estudi dels *pares*, es facilitava la informació de l'estudi al pacient i a l'altre progenitor sa del menor, i es sol·licitava l'autorització d'ambdós per a la participació dels seus fills. Dels pacients i dels progenitors sans es recollien les dades del seu estat emocional i habilitats d'afrontament, a partir d'una bateria de proves estandarditzades específiques per l'estudi. Seguidament, a partir d'una breu entrevista semi estructurada individual i per separat a ambdós progenitors (*Annex I*), es valorava el nivell d'informació dels seus fills sobre la malaltia i l'ajustament general del fill a la situació, i es complementava amb una breu anamnesi la història mèdica i psicològica del nen o adolescent. Finalment s'administrava el BASC P als progenitors sans. Es sol·licitava també la participació voluntària i complementària dels *tutors escolars* a partir del test BASC T per a tutors escolars, que era entregat als pares per ser retornat després de complimentar-lo el professor.

A la part d'estudi dels *nens i adolescents*, i després de l'entrevista amb els pares i amb una demora de temps suficient que permetés al fill conèixer l'estudi explicat pels seus propis pares, es sol·licitava la participació voluntària del fill a l'estudi, prèvia autorització dels seus pares. Si aquest accedia a participar, es realitzava una entrevista semi estructurada dissenyada específicament per a l'estudi, amb la qual podia explicar lliurement la seva valoració o percepció de la malaltia del pare o mare (*Annex 2*). Complementàriament, s'administrava als nens més petits de 8 anys el Test de la Família i als majors de 8 anys els autoinformes BASC S2 i BASC S3 i l'APGAR familiar. En el cas de no poder entrevistar directament el fill, es facilitava als pares un sobre amb els tests i es donaven les instruccions per ser completats correctament i retornats posteriorment.

Totes les dades es van anotar de manera escrita, durant i just després de finalitzar l'entrevista. Es va renunciar a l'opció de l'enregistrament amb audiovisual/àudio de les entrevistes per no crear certa resistència o coacció alhora de respondre, ja que això podria ocasionar una pèrdua de riquesa en els objectius principals de l'estudi. Les dades complementàries mèdiques o clíniques es van contrastar a partir de la història clínica de cada pacient.

El Comitè Ètic i d'Investigació Clínica de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta va aprovar aquest estudi el 10 d'agost del 2010 (*Annex 4*).

### 3.4 Mesures i instruments

Les variables analitzades i els instruments de mesura utilitzats van ser:

#### 3.4.1. Variables independents

##### Sociodemogràfiques

. Pacients: *gènere, edat, estat civil, nivell estudis, nacionalitat, convivència nucli familiar, cuidador principal, parella actual progenitor dels fills, nombre de fills<sup>2</sup>, nombre de fills menors.*

. Progenitor sa: *gènere, edat, nacionalitat.*

. Nen/Adolescent: *gènere, edat, nombre de germans<sup>3</sup>, ordre jeràrquic dins dels germans, nucli familiar de convivència habitual, diagnòstics psicopatològics previs<sup>4</sup>.*

##### Relacionades amb la malaltia

*Diagnòstic principal, temps des del diagnòstic, grau de malaltia actual, tractament últim mes, tractaments durant tota la malaltia, situació funcional<sup>5</sup>, presència de probables alteracions cognitives o de conducta associades a la malaltia o al tractament<sup>6</sup>, ajust al diagnòstic i ajust al pronòstic<sup>7</sup>.*

<sup>2</sup> Comptabilitzen tots els fills del pacient, inclosos els fills d'anteriors parelles.

<sup>3</sup> No es consideren germans a aquells germans de part de mare o pare sense cap vincle relacional amb el nen o adolescent.

<sup>4</sup> Considerats trastorns psicopatològics aquells amb tractament específic i amb seguiment professional especialitzat.

<sup>5</sup> A partir del test Karnofsky Performance Status.

<sup>6</sup> A partir de la Història Clínica i de la informació del familiar.

<sup>7</sup> Conèixer el pronòstic de la malaltia i els objectius del tractament pal·liatiu.

Situació funcional

*Karnofsky Performance Status* (KPS) (o Escala de Funcionament de Karnofsky). El KPS classifica els malalts en 11 categories, segons el seu grau d'autonomia i capacitat funcional, on 100 és el grau d'autonomia/funcionalitat òptima i 0 s'associa a la mort. És el clínic qui determina la categoria en la que es troba el malalt després de fer-li la valoració. No hi ha punts de tall clarament definits, però ha demostrat validesa, una fiabilitat test/retest de 0,69, una gran simplicitat per a comparar el canvi després de diferents intervencions terapèutiques i per a predir el pronòstic vital en malalts amb càncer i altres malalties avançades, sobretot quan la puntuació és inferior a 50%, en que es podria esperar una supervivència inferior a 6 mesos. Mor i cols (1984; citat a Glare i cols., 2010) estimaven una supervivència de 12 setmanes per sota d'un KPS del 50%, de 7 setmanes en el 30-40% de KPS i de 2 setmanes en el KPS de 10-20%. El KPS presenta una correlació més alta amb variables relacionades amb aspectes físics que psicològics (Yates, Chalmer i McKegney, 1980). Una classificació actual de la malaltia oncològica terminal segons la supervivència esperada i la puntuació obtinguda la trobem a Rifà, Pons i Manzano (2004). (Taula 3.1)

**Taula 3.1.** Relació entre el *Karnofsky Performance Status* i les expectatives de vida (Kaasa i Loge ,2004; citat a Rifà, Pons i Manzano, 2004, p. 523).

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

### Situació psicològica i emocional

*Hospitality Anxiety Depression Scale* (HADS) (o Escala d'Ansietat i Depressió Hospitalària). Està formada per un total de 14 ítems, valorats amb una escala likert de quatre possibles respostes, que van de 0 a 3, en que 0 és la mínima expressió del símptoma i 3 la màxima. Està formada per dues subescales de 7 ítems, una detecta ansietat i l'altra depressió. La puntuació total de cada subescala té un valor mínim de 0 i un màxim de 21. I es valora cada ítem en relació a la situació de l'última setmana (Zigmond i Snaith, 1983). La versió espanyola té una bona consistència interna i validesa (alfa de Cronbach de 0,90 per tota l'escala, 0,84 per la subescala de depressió i 0,85 per la subescala d'ansietat, valors que indiquen una bona validesa de constructe) (Herrero i cols., 2003). Les propietats psicomètriques de la HADS i la seva senzillesa d'administració i correcció, fan que sigui un instrument útil pel triatge dels trastorns psiquiàtrics en pacients. Segons els autors, aquesta escala no està afectada pels efectes directes de la malaltia, ja que exclou aspectes molt relacionats directament amb l'estar malalt, i els punts de tall dels "no casos" estarien amb puntuacions en cada subescala de 0-7; "dubtos" de 8 a 10 i a partir d'11 es podria considerar "cas clínic", de totes formes, es recomanava que en recerca, per extreure falsos positius, es fes servir de punt de tall 10/11, però per incloure tots els casos, fins i tot, els falsos negatius, seria un punt de tall més recomanable 8/9 (Zigmond i Snaith, 1983).

*Detección de malestar emocional* (DME). És un instrument breu i senzill, que permet fer el triatge del malestar emocional al final de la vida. Consta de dues parts, la primera formada per a tres preguntes que ha de respondre el malalt, dues d'elles amb format d'escala visual numèrica de 0 a 10, amb les que s'avalua l'estat d'ànim i la percepció d'afrontament a la situació, i la tercera registra la presència o absència de preocupacions. La puntuació del DME va de 0 a 20, a partir de sumar les respostes a les preguntes de l'estat d'ànim i de com es porta

la situació. La segona part del DME consisteix en l'observació per part del professional sanitari, de signes externs de malestar emocional. Un punt de tall superior o igual a 9 indicaria un probable malestar emocional de moderat a sever, amb una sensibilitat entre el 75 i el 90,9%, i una especificitat entre el 72,7% i el 78,8% segons l'instrument que s'agafi de referència (Limonero i cols., 2011).

### Característiques de l'afrontament a l'estrès

*Escala de la Competència Percibida (ECP)* (o Escala de Competència Percebuda). La Competència Percebuda (CP) és un constructe que consisteix en la creença de que un mateix serà capaç de sortir de manera adequada de situacions importants a les que s'ha d'anar afrontant al llarg de la seva vida. Combina dues expectatives generalitzades: l'auto eficàcia o competència, que és la sensació de sentir-se capaç d'actuar adequadament, i la de resultats o contingència, que és creure que la conducta pot ser eficaç. L'ECP és una prova breu, formada per 8 ítems, quatre positius i quatre negatius, que es valoren a partir d'una escala líkert de sis punts, on 1 és "*totalmente en desacuerdo*" i 6 "*totalmente de acuerdo*", la puntuació total pot anar de 8 a 48, essent el punt de tall el corresponent a la mitjana ( $M = 35,10$ ;  $DE = 5,5$ ), és a dir, puntuacions de 35 o més, ens indicarien una CP alta, mentre que puntuacions inferiors a 35 ens indicarien una CP baixa. La consistència interna ha estat estimada a través d'una alfa de Cronbach de 0,83 (Blasco i cols., 1999).

*The Brief Resilient Coping Scale (BRCS)* (versió espanyola *Breve Escala de Estrategias Resilientes*). La resiliència és una manera d'afrontar l'adversitat que promou l'ús de determinades estratègies cognitives i de conducta (Sinclair i Wallston, 2004). La BRCS és un qüestionari autoadministrat, que valora la freqüència de l'estratègia d'afrontament utilitzada, consta de quatre ítems, amb cinc categories de resposta tipus líkert que van de la puntuació 1

“no me describe en absoluto” a la puntuació de 5 “me describe muy bien”. La puntuació final pot ser de 4 a 20, essent una puntuació igual o inferior a 13 un indicador de baixa resiliència, i una puntuació de 17 o més, un indicador d’alta resiliència. La fiabilitat test-retest és de 0,71 i té una adequada consistència interna i fiabilitat test-retest (Sinclar i Wallston, 2004; Limonero i cols., 2010).

*Spanish versión of the Trait Meta Mood Scale-24 (TMMS-24)* o (Subescala de Reparació Emocional de l’escala d’Intel·ligència Emocional Percebuda). La intel·ligència emocional (IE) es basa en la capacitat de reconèixer, comprendre i regular les emocions pròpies i les dels demés, discriminar entre elles, i usar aquesta informació com a guia del pensament i de l’acció. La TTMS-24 avalua la regulació emocional, a partir de 24 ítems estructurats en tres dimensions (atenció emocional, comprensió emocional i reparació emocional) de 8 ítems cada una d’elles, valorats amb una escala likert de 5 punts on 1 és “totalment en desacord” i 5 “totalment d’acord”, essent la puntuació de cada dimensió entre els 8 i 48 punts. L’atenció emocional, serien les creences o percepcions de l’individu sobre la seva capacitat d’atenció i avaluació dels seus sentiments; la comprensió emocional, la comprensió i anàlisi de les emocions, permeten definir les emocions i comprendre les relacions entre elles; i la reparació emocional, l’habilitat per regular o controlar les pròpies emocions (positives i negatives) i les dels demés. Els estudis mostren que baixos nivells d’atenció emocional amb alts nivells de comprensió emocional i reparació emocional, facilitarien un millor ajust emocional en els individus (Extremera i Fernández-Berrocal, 2006). La versió adaptada espanyola té una bona consistència interna en les tres dimensions i una fiabilitat test-retest de 0,6 en l’atenció, 0,70 en la comprensió i 0,83 en la reparació (Fernández-Berrocal, Extremera i Ramos, 2004).



### Funcionament familiar

*APGAR familiar.* L'APGAR familiar és un instrument útil per explorar si la família pot considerar-se un recurs pels individus del grup, o si pel contrari, pot empitjorar la seva situació. L'acrònim APGAR, fa referència als seus cinc components en anglès: [A] *Adaptability* (adaptabilitat): mesura la utilització dels recursos ntra familiars i extra familiars per la resolució de problemes quan l'equilibri familiar ha estat modificat; [P] *Partnership* (participació): mesura la cooperació dels membres de la família, en procés de presa de decisions i la divisió del treball; com es comparteixen els problemes i com es comuniquen per explorar la manera de resoldre'ls; [G] *Growth* (gradient de creixement): valora la capacitat per afrontar les diferents etapes del cicle vital familiar de manera madura, permeten la individualització i la separació dels diferents membres de la família; [A] *Affection* (afecte): mesura les relacions de cura i estima que interaccionen entre els membres d'una família i la demostració de les diferents emocions com l'afecte, la pena o la ràbia entre ells; [R] *Resolve* (resolució): mesura la tasca de compartir el temps, de dedicar recursos materials i especials per donar suport a tots els membres de la família. És un instrument que sols indica la possibilitat de disfunció familiar, no serveix per a fer un diagnòstic de problema familiar. Està format per 5 ítems mesurats a partir d'una escala líkert de 3, que van del 0 a 2, i pot ser autoadministrat o complimentat a partir d'una entrevista. Les propietats psicomètriques del test mostren una alta consistència interna i l'anàlisi factorial identifica un únic factor de l'escala, que explica el 61,9% de la variància, per tant, la validesa interna ens indica la unidimensionalitat del constructe. Es puntua el resultat final com una variable dicotòmica que va de 0 a 10, essent les puntuacions superiors de 6 com indicadores de família funcional, i iguals o inferiors de 6 indicadores de família disfuncional (Bellon i cols., 1996).

### Informació sobre la malaltia que tenen els nens i adolescents

*Entrevista semiestructurada als pares.* A partir d'una breu entrevista als pares (*Annex I*), es recollia el grau d'informació que tenia el nen sobre la malaltia del pare o mare a partir d'una Escala Numèrica (EN) de l'1 al 10, en el que 1 era "gens d'informació" i 10 "informació completa". També es demanava l'adequació general de la informació a les necessitats del nen a partir d'una pregunta amb resposta tancada "si crec que té la informació adequada" i "no crec que té la informació adequada". S'acompanyava amb una pregunta oberta "per què?" i es recollia la informació qualitativa de totes les argumentacions donades per pacients i progenitors sans.

### **3.4.2. Variables dependents**

Les variables dependents es van recollir a partir dels següents instruments:

#### Situació psicològica i emocional del fill/a

*Entrevista semi estructurada als pares.* A partir d'una breu entrevista als pares (*Annex I*), es valorava l'ajustament general a la situació del nen o adolescent segons la percepció de cadascú dels pares, a partir d'una escala numèrica (EN) de l'1 al 10, en que 1 significava que el fill "ho portava molt malament" i 10 que "ho portava molt bé". Per l'estudi, es va considerar que una puntuació igual o inferior a 5 (corresponent al percentil 25 de les puntuacions més baixes valorades pels pacients) indicava l'ajust més pobre, i una puntuació superior a 5 corresponia a un millor ajust a la situació. També s'acompanyava amb una pregunta oberta "per què?" i es recollia la informació qualitativa de totes les argumentacions donades per pacients i progenitors sans.

*Behavior Assessment System for Children (BASC)* o (*Sistema de evaluación de la conducta de niños y adolescentes*), en la versió espanyola de González, Fernández i Pérez del 2004. El BASC és un test psicomètric multimètode (valoració des de diferents perspectives, pares, tutors, nens i adolescents) que pot utilitzar-se de manera única o combinada, i multidimensional (mesura molts aspectes del comportament i de la personalitat, i inclou dimensions positives/adaptatives i negatives/clíniques) d'avaluació del comportament i l'autopercepció de nens i adolescents entre els 3 i els 18 anys. El rang mig de les puntuacions T on es troben aproximadament dos terços de la població general en totes les escales és de 41 a 59. Les escales considerades “en risc”, indiquen la possibilitat d'algun problema potencial o en desenvolupament, però no poden fer encara un diagnòstic formal, i es troben a una o dos desviacions típiques de la mitjana; que en les escales clíniques correspondria a puntuacions de 60 a 69 i en les escales adaptatives de 31 a 40. Les puntuacions que indicarien un “alt nivell de conducta inadaptada”, es trobarien en dues o més desviacions típiques de la mitjana, i serien rangs de puntuació T de 70 o més en les escales clíniques i de menys de 30 en les escales adaptatives, excepte en l'escala d'Ansietat del qüestionari BASC S, que s'iniciaria a partir de 65 (Reynolds i Kamphaus, 2004). A la Taula 3.2 es detalla el sistema de correcció de les escales en el BASC, i com exemple, es presenten a la Taula 3.3 les definicions de les escales BASC P per pares i del BASC T per tutors escolars.

**Taula 3.2.** Classificació de les escales i les puntuacions compostes T. Extret de Reynolds i Kamphaus, 2004, p. 25.

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

Els qüestionaris del **BASC P** i **BASC T** inclouen escales clíniques que mesuren conductes inadaptatives, negatives o no desitjables i escales adaptatives que mesuren conductes adaptatives, positives o desitjables. Consten d'enunciats que han de ser contestats com a verdader o fals, amb tres nivells d'edat: nens de 3 a 6 (P1, T1), nens de 7 a 11 anys (P2, T2) i adolescents de 12 a 18 anys (P3, T3). Les versions de pares (P) i de tutors escolars (T) tenen les mateixes dimensions globals: *Exterioritzar problemes*; *Interioritzar problemes*; *Problemes escolars*; *Habilitats adaptatives*; i *Índex de Síntomes Comportamentals* (ISC). La dimensió global d'*Exterioritzar problemes* està formada per les escales d'Agressivitat, Hiperactivitat i Problemes de conducta. Es caracteritza per problemes de conducta disruptiva i amb control insuficient. Solen ser més estables que els problemes interioritzats i tenir pitjor evolució. La dimensió global d'*Interioritzar problemes* es compon de les escales d'Ansietat, Depressió i Somatització. Detecta problemes que no són fàcilment observables a través de la conducta i solen ser produïts per excessiu control. La dimensió global *Problemes escolars* (en el BASC de tutors T2 i T3) consta de les escales: Problemes d'atenció i Problemes d'aprenentatge, i bàsicament indica problemes de rendiment acadèmic. Les *Habilitats adaptatives* és la dimensió que consta de les escales Adaptabilitat, Habilitats socials i

Lideratge. Aquesta dimensió indica capacitats pro socials, organitzatives i d'adaptació. Les puntuacions baixes en aquesta dimensió solen anar acompanyades de problemes de conducta contraposats. L'*Índex de Síntomes Comportamentals* és una combinació de les escales clíniques principals: Agressivitat, Hiperactivitat, Problemes d'atenció, Atipicitat, Ansietat i Depressió (Reynolds i Kamphaus, 2004).

**Taula 3.3.** Definicions de les diferents escales que componen el BASC P per pares i el BASC T per tutors escolars. Adaptat de Reynolds i Kamphaus, 2004, p. 54.

Escala	Definició
Agressivitat	Tendència a actuar de manera hostil (verbal o físicament) amb amenaça pels altres.
Hiperactivitat	Tendència a ser excessivament actiu, a executar precipitadament els treballs i activitats, i a actuar sense pensar.
Problemes de conducta	Tendència a mostrar un comportament antisocial i trencador amb les normes, incloent destruir propietats
Problemes d'atenció	Tendència a distreure's fàcilment i amb incapacitat per concentrar-se en un període perllongat
Problemes d'aprenentatge	Presència de dificultats acadèmiques, concretament de comprendre o completar tasques escolars.
Atipicitat	Tendència a comportar-se de manera immadura, de manera "estranya" o comunament associades a la psicosis (com ex. experimentar al·lucinacions).
Depressió	Sentiments d'infelicitat, tristesa i estrès, que poden donar com a resultat una incapacitat per dur a terme activitats de la vida quotidiana (síntomes neurovegetatius) o pensaments de suïcidi.
Ansietat	Tendència a estar nerviós, espantat, o preocupat per problemes reals o imaginaris.
Retraïment	Tendència a eludir a altres i a evitar el contacte social.
Somatització	Tendència a ser extremadament sensible i de queixar-se d'incomoditats i problemes físics menors.
Adaptabilitat	Capacitat d'adaptar-se fàcilment a canvis en l'ambient.
Habilitats socials	Habilitats necessàries per interactuar satisfactòriament amb iguals i adults en els àmbits de casa, de l'escola i de la comunitat.
Lideratge	Destreses associades amb aconseguir objectius acadèmics, socials o comunitaris, incloent en particular, la capacitat per treballar bé amb altres.
Habilitats per l'estudi	Habilitats que porten a un sòlid rendiment acadèmic, incloent habilitats organitzatives i bons hàbits d'estudi.

L'autoinforme **BASC S** és un inventari òmnibus de personalitat que consta d'enunciats que han de ser contestats com a verdader o fals pel mateix nen o adolescent. Té dos nivells d'edat: nens de 8 a 11 anys (S2) i adolescents de 12 a 18 anys (S3). El nivell S2 (nens) té dotze escales i el nivell S3 (adolescents) catorze, agrupades en les dimensions globals: *Desajust clínic*; *Desajust escolar*; *Altres problemes*; *Ajust personal*; i *Índex de Síntomes Emocionals* (ISE). Aquestes dimensions globals són útils per obtenir conclusions generals sobre diferents tipus de personalitat adaptativa o inadaptativa. El *Desajust clínic* es compon de les escales d'Ansietat, Atipicitat, Locus de control i en els adolescents de la Somatització. Serveix per detectar problemes d'angoixa interioritzats que en altres escales no serien significatius. La dimensió global *Desajust escolar* consta de les escales: Actitud negativa cap a l'escola, Actitud negativa cap als professors i en els adolescents la Busca de sensacions. Representa una mesura general d'adaptació a l'escola. Poques vegades, les dificultats d'adaptació escolar es donen aïllades d'altres dificultats personals i emocionals. L'*Ajust personal* és la dimensió que consta de les escales Relacions interpersonals; Relacions amb els pares, Confiança en si mateix i Autoestima. Nivells alts en aquesta dimensió indiquen bon ajust. Les puntuacions baixes en ajust personal solen indicar retraïment i introversió, repressió dels sentiments i pensaments desagradables i poca habilitat per sortir positivament dels problemes. Segons el Manual de Diagnòstic i Estadístic de trastorn Mentals (DSM) les puntuacions baixes en ajust personal es correlacionarien amb trastorn del desenvolupament i de la personalitat. L'*Índex de Síntomes Emocionals* és l'indicador més global de les alteracions emocionals importants. Consta d'una escala del *Desajust Clínic* (Ansietat), dues escales de l'*Ajust personal* (Relacions interpersonals i Autoestima) i tres que no apareixen a cap dimensió global (Estrès social, Depressió i Sentit d'incapacitat), totes elles registren el malestar emocional més intern. Les puntuacions altes a l'ISE acostumen a senyalar la presència d'un trastorn emocional greu, que afecta de manera general els pensaments i sentiments de l'individu, amb risc pel benestar

de l'individu i amb necessitats de seguiment i tractament psicoterapèutic. Aquest qüestionari es pot interpretar comparant amb els valors de la mostra de barem obtinguda en la validació espanyola, per sexe i edat (Reynolds i Kamphaus, 2004). Com exemples, es presenten a la Taula 3.4 les definicions de les escales dels autoinformes BASC S.

**Taula 3.4.** Definicions de les escales dels autoinformes BASC S per nens i adolescents. Adaptat de Reynolds i Kamphaus, 2004, p. 66.

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

*Entrevista als nens i adolescents.* A partir d'una breu entrevista als nens i adolescents (*Annex 2*), es valorava la comprensió, la percepció subjectiva i la informació del nen o adolescent sobre la malaltia del pare o mare a partir de proposar-li que ens expliqués alguna cosa sobre el què li passava al pare o la mare, i què en pensava ell de la malaltia. Els continguts es van analitzar mitjançant la metodologia qualitativa basada en extreure les categories de resposta més freqüents. Per aquest estudi, es van considerar aquelles explicacions amb evitació del tema o amb arguments falsos sobre la malaltia, com les més desajustades i es van classificar com a no adaptatives.

*Test de la família (TF)*, versió espanyola del 1978 de Lluís, amb l'anàlisi de variables socioculturals i d'estructura familiar. El dibuix de la família és una de les tècniques d'exploració de l'afectivitat infantil més populars, es considera que aporta valuosa informació sobre la vivència de les relacions familiars en el nen i s'usa com a instrument per a psicodiagnòstic. No existeix una única manera d'administrar-se, ni unes normes rígides d'interpretació. En aquest estudi es valoren les següents característiques del dibuix: a) la mida; b) l'emplaçament; c) l'ombrejat; d) els esborraments; e) la distància entre els personatges, amb o sense estrats o incomunicació; f) la valorització o devaluació dels personatges, segons l'ordre en el dibuix o les supressions de membres familiars; g) altres signes de valorització com són les mans i els trets facials; h) el bloc dels pares; i) la jerarquia entre germans (Lluís, 1978). Per aquest estudi, i per tal de poder classificar el Test de la Família com indicador del tipus d'ajustament del nen a la situació, es van considerar els següents aspectes: la mida, l'emplaçament, l'ombrejat, els esborraments, la distància entre els personatges, la valorització de personatges (dibuixar un germà en primer lloc) o devaluació dels personatges (supressions). No es va considerar indicador de malestar l'alteració del bloc dels pares o l'alteració de la jerarquia familiar per si mateixa, ja que dins del context del



càncer els canvis de rols familiars podrien fomentar aquests trets en els dibuixos de la família dels nens.

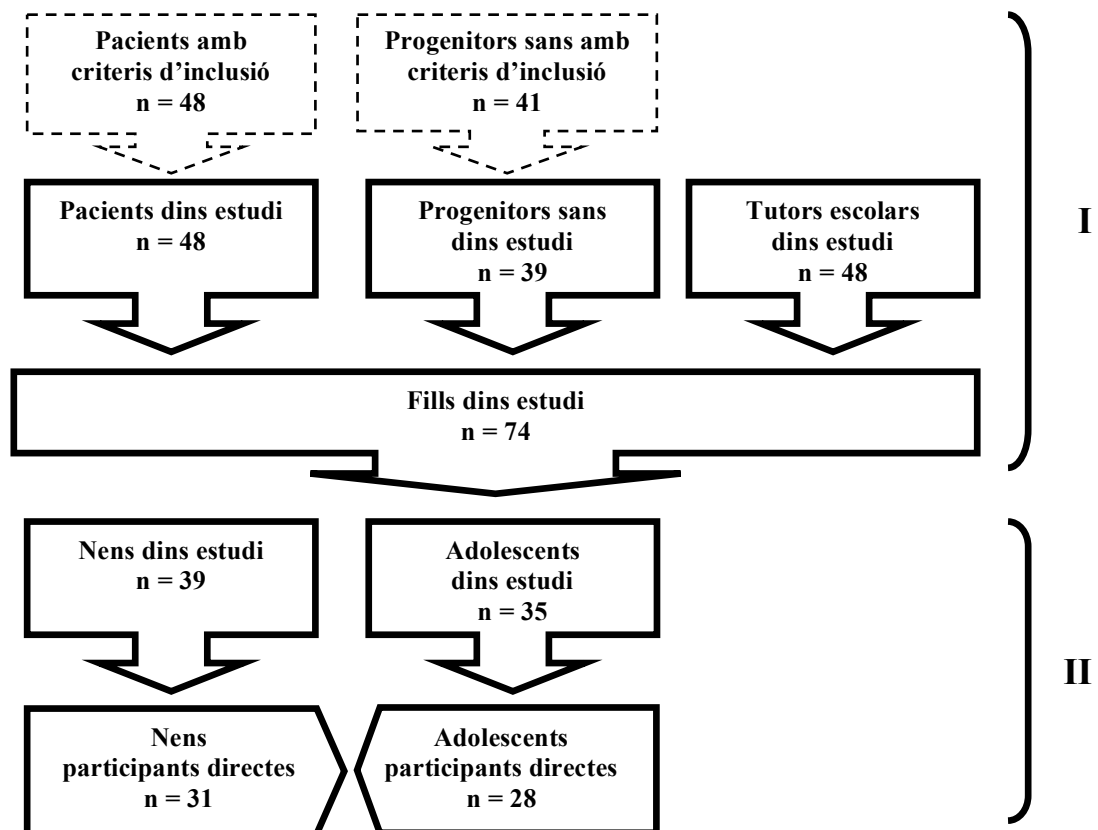
*APGAR familiar.* Els adolescents van valorar a partir de l'APGAR familiar la seva percepció de funcionalitat familiar. Es va utilitzar igualment que en els pares, la variable com a dicotòmica, essent les puntuacions superiors a 6 com indicadores de família funcional, i iguals o inferiors a 6 indicadores de família disfuncional (Bellon i cols., 1996), per tant, aquells adolescents amb puntuacions iguals o inferiors a 6 es van considerar com a subjectes amb probable mal ajustament a la situació.



## 4. RESULTATS

Van ser inclosos a l'estudi, entre el 15 de novembre del 2010 i el 31 de gener del 2012, setanta-quatre nens i adolescents entre 5 i 18 anys i els seus progenitors (48 pacients amb malaltia oncològica avançada o terminal i 41 progenitors sans), a més de 48 tutors escolars.

El present estudi es va dividir en dues fases: la primera, completada per un total de 48 pacients, 39 progenitors sans, i 48 tutors escolars (Fase I), i la segona (Fase II) completada per 59 fills, 31 nens (52,5%) i 28 adolescents (47,5%). (Figura 4.1)



**Figura 4.1.** Flux de participació de pacients, progenitors sans, tutors escolars, nens i adolescents, segons les fases de l'estudi.

## 4.1. AVALUACIÓ DE PACIENTS

### 4.1.1. Descripció de la mostra de pacients

Un total de 48 pacients van participar a la Fase I de l'estudi, 19 pares (39,6%) i 29 mares (60,4%), amb una edat mitjana de 45,4 anys (DE = 6,8), amb un rang d'edat entre els 32 i els 63 anys. La majoria casats, nadius, amb un tipus de convivència formada per famílies nuclears, amb la parella com a cuidador/a principal del pacient, i amb una mitjana de dos fills. (Taula 4.1)

**Taula 4.1.** Dades sociodemogràfiques de la mostra de pacients.

Paràmetres sociodemogràfics	Valor	Freqüència	%		
Gènere	Home	19	39,6		
	Dona	29	60,4		
Estat civil	Casat/da o amb parella	41	85,4		
	Separat/da/Divorciat/da	6	1,5		
	Vidu/a	1	2,1		
Nivell estudis	Primaris	27	56,3		
	Mitjos	14	29,2		
	Superiors	7	14,6		
País d'origen	Espanya	42	87,5		
	Argentina	1	2,1		
	Colòmbia	1	2,1		
	Equador	1	2,1		
	Romania	1	2,1		
	Nigèria	1	2,1		
	Xile	1	2,1		
Nucli convivència	Família nuclear	36	75		
	Família monoparental	6	12,5		
	Família reconstituïda	6	12,5		
Cuidador principal	Parella	39	81,3		
	Fill/a	1	2,1		
	Altres familiars/ amics	4	8,3		
	No hi ha cuidador	4	8,3		
Parella actual és el progenitor del fill/a de l'estudi	Si	41	85,4		
	No	2	4,2		
	No té parella	5	10,4		
	Mitjana	DE	Mediana	P. 25	P. 75
Edat	45,4	6,8	44	41	49
Nombre de fills (total = 104)	2,2	1,1	2	1,3	2,8
Nombre de fills menors (total = 83)	1,7	0,6	2	1	2
Nombre fills menors 5 a 18 anys (total = 74)	89,2%	<b>DE.</b> desviació estàndard; <b>P.</b> percentil			
Nombre fills menors < 5 anys (total = 9)	10,8%				

Els tipus de càncer més freqüents van ser els de mama (29,2%), pulmó (18,8%), cervell (14,6%) i còlon-recte-sigma (12,5%). La majoria de pacients tenien la malaltia en progressió avançada, havien fet diversos tractaments i estaven amb tractament de quimioteràpia. En referència al temps de malaltia, el 50% dels pacients havien estat diagnosticats feia menys d'un any i un 25% a l'entorn de dos anys. El 12,5% havien estat diagnosticats en el mateix moment d'iniciar l'estudi, i entorn del 30% en els últims tres mesos. Sols 1 pacient (1,4%) presentava una malaltia de llarga evolució, en concret de 138 mesos. (Taula 4.2)

**Taula 4.2.** Dades clíniques relacionades amb la malaltia de la mostra de pacients.

Paràmetres clínics	Valor	Freqüència	%		
Diagnòstic oncològic principal	Estómac	3	6,3		
	Còlon	4	8,3		
	Recte-sigma	2	4,2		
	Bronquis i pulmó	9	18,8		
	Mesotelioma	1	2,1		
	Mama	13	27,1		
	Úter	2	4,2		
	Ovari	3	6,3		
	Pròstata	1	2,1		
	Ronyó	1	2,1		
	Cervell	7	14,6		
	Limfoma No Hodking	1	2,1		
	Leucèmia mieloide	1	2,1		
Grau de la malaltia	Malaltia localment avançada	12	25		
	Malaltia disseminada	14	29,2		
	Malaltia terminal	21	43,8		
	Situació d'últims dies	1	2,1		
Tractament oncoespecífic durant la malaltia	Quimioteràpia	13	27,1		
	Varis tractaments	33	68,8		
	Control de símptomes	2	4,2		
Tractament últim mes	Quimioteràpia	31	64,6		
	Cirurgia	4	8,3		
	Varis tractaments	8	16,7		
	Control símptomes	5	10,4		
Funcions cognitives i de conducta	No alteració cognitiva/de conducta	40	83,3		
	Probable alteració cognitiva/conducta	8	16,7		
Ajust al diagnòstic	Ajust al diagnòstic	45	93,8		
	No ajust al diagnòstic	3	6,3		
Ajust al pronòstic	Ajust al pronòstic	24	50		
	No ajust al pronòstic	24	50		
Situació final estudi *	En procés de malaltia	21	43,8		
	Èxitus	27	56,3		
	Mitjana	DE	Mediana	P. 25	P. 75
Situació funcional	72,5	20,9	75	50	90
Temps de la malaltia oncològica (mesos)	17,7	23,9	12	2,5	20,8

DE, desviació estàndard; P, percentil

(\*) Seguiment de pacients fins el 31 de setembre del 2012

### 4.1.2. Avaluació emocional i psicològica dels pacients

A la mostra de pacients ( $n = 48$ ) es van administrar la HADS per valorar la simptomatologia depressiva i ansiosa, i el DME, per valorar el malestar emocional. Els pacients presentaven valors mitjos d'ansietat i depressió similars, aproximadament el 25% d'ells estaven sense simptomatologia de l'estat d'ànim i el 25% amb trastorns depressius ansiosos establerts. A la Taula 4.3 es descriuen les puntuacions de la HADS i del DME administrats als pacients i a les Taules 4.4 i 4.5 la relació entre les variables independents dels pacients (edat, gènere, nombre de fills menors, temps de malaltia, situació funcional, deteriorament cognitiu, funcionament familiar, i ajust al pronòstic) i les puntuacions de la HADS dels pacients.

**Taula 4.3.** Descripció de la simptomatologia ansiosa depressiva i del malestar emocional dels pacients a partir de la HADS i del DME.

HADS i DME pacients n = 48	Mitjana	DE	Mediana	P. 25	P. 75
Ansietat	8,2	4,9	7	4	11,8
Depressió	7,4	3,9	7	5	10
HADS total (Ansietat + Depressió)	15,2	7,6	14,5	9	18,8
Malestar emocional	9,3	3,6	9,5	7	12

DE. desviació estàndard; P. percentil

**Taula 4.4.** Correlacions de Pearson entre les variables independents quantitatives del pacient i les puntuacions de la HADS dels pacients.

HADS pacients n = 48	Ansietat	Depressió	HADS total (Ansietat + Depressió)
Edat	- 0,3*	0,1	- 0,1
Nombre de fills menors	0,1	0,1	0,02
Temps de malaltia	0,3*	0,3*	0,4**
Situació funcional	0,1	- 0,2	- 0,1
Funcionament familiar <sup>1</sup>	- 0,1	- 0,1	0,1

\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$

<sup>1</sup> Una informació més detallada a l'apartat Funcionament familiar segons els pacients.

**Taula 4.5.** Comparació entre les variables independents categòriques del pacient i les puntuacions de la HADS dels pacients.

HADS pacient n = 48			Ansietat		Depressió		HADS total (Ansietat + Depressió)	
Variables independents categòriques del pacient	Valors	n	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>
Gènere	Home	19	18,6	<b>164*</b>	23,2	250,5	20,7	204
	Dona	29	28,3		25,4		27	
Funcions cognitives i de conducta	No alteració	40	25,8	109,5	25,3	129,5	25,5	121,5
	Probable alteració	8	18,2		20,7		19,7	
Ajust pronòstic	Ajustat	24	31,3	<b>124**</b>	30,3	<b>148,5**</b>	31,3	<b>125**</b>
	No ajustat	24	17,7		18,7		17,7	

\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; *U* = Prova U de Mann-Whitney

En relació a les *variables del pacient*, s'observà una correlació negativa i significativa entre l'edat i els valors a la **HADS** d'ansietat, és a dir, els pacients més joves presentaven més ansietat. No es va trobar relació significativa entre l'edat i la HADS de depressió i els valors totals de la HADS. Les puntuacions mitjanes a la HADS d'ansietat van estar diferents segons el gènere, essent les pacients dones significativament més ansioses que els pacients homes. La depressió i la puntuació total de la HADS, no va mostrar aquestes diferències de gènere. El temps de malaltia va estar relacionat de manera positiva i significativa amb la puntuació a la HADS d'ansietat, de depressió i la puntuació total, és a dir, més temps de malaltia significava més símptomes ansiosos i depressius en els pacients. L'ajust al pronòstic del pacient es va relacionar de manera positiva i significativa amb les puntuacions de la HADS del pacient, de manera que, els pacients ajustats al pronòstic presentaven més ansietat i més depressió que els no ajustats. No es va trobar relacionada la HADS del pacient amb el nombre de fills menors, l'estat funcional valorada amb el KPS, la probable alteració cognitiva o del comportament i la funció familiar valorada pel pacient amb l'APGAR familiar. (Taula 4.5)

Les subescales d'ansietat, depressió i la puntuació total de la HADS en els pacients van correlacionar significativa i positivament amb el DME dels pacients, és a dir, els pacients amb símptomes d'ansietat i depressió, presentaven més malestar emocional. A la Taula 4.3 es detallen les característiques descriptives del malestar emocional dels pacients recollides a partir del test DME i a la Taula 4.6 les correlacions amb els símptomes ansiosos depressius dels pacients recollits amb l'escala HADS.

**Taula 4.6.** Correlacions de Pearson entre el malestar emocional dels pacients en el DME i les puntuacions d'ansietat, depressió i total dels pacients en la HADS.

HADS i DME pacient n = 48	Ansietat	Depressió	HADS total (Ansietat + Depressió)
Ansietat	0,6 **		
Depressió	0,8 **	0,9 **	
Malestar emocional	0,5 **	0,6 **	0,6 **

\*\* p< 0,01

El malestar emocional del pacient valorat a partir del **DME** es va trobar relacionat de manera significativa i positiva amb l'ajust al pronòstic, amb major malestar emocional en aquells pacients que presentaven ajust al pronòstic en comparació a aquells pacients menys ajustats. El DME dels pacients no es va trobar relacionat amb les variables del pacient (edat, gènere, nombre de fills menors, temps de malaltia, nivell funcional a partir del KPS, probable alteració cognitiva o del comportament, i funcionament familiar valorat pel pacient amb l'APGAR familiar). (Taulas 4.7 i 4.8)



**Taula 4.7.** Correlacions de Pearson entre les variables independents quantitatives del pacient i el malestar emocional del pacient en el DME.

DME pacients n = 48	Malestar emocional
Edat pacient	- 0,2
Nombre de fills menors	- 0,03
Temps de malaltia	0,3
Situació funcional	- 0,1
Funcionament familiar <sup>2</sup>	0,2

**Taula 4.8.** Comparació entre les variables independents categòriques del pacient i el malestar emocional del pacient en el DME.

DME pacient n = 48	Malestar emocional			
	Valors	n	Rang mig	U
Variables independents categòriques del pacient				
Gènere	Home	19	24,1	267,5
	Dona	29	24,8	
Funcions cognitives i de conducta	No alteració	40	24,8	148,5
	Probable alteració	8	23,1	
Ajust pronòstic	Ajustat	24	28,9	183*
	No ajustat	24	20,1	

\* p< 0,05; U = Prova U de Mann-Whitney

### 4.1.3. Funcionament familiar segons els pacients

La majoria de pacients van valorar de manera positiva el funcionament familiar, essent menys del 25% dels pacients els que referien una possible disfunció familiar. A la Taula 4.9, es detallen els valors descriptius de les puntuacions dels pacients a l'APGAR familiar.

<sup>2</sup> Informació més detallada a l'apartat Funcionament familiar segons els pacients.

**Taula 4.9.** Descripció del funcionament familiar segons els pacients a partir de l'APGAR familiar.

APGAR familiar pacients (n = 48)	Mitjana	DE	Mediana	P. 25	P. 75
Funcionament familiar	9,3	3,6	9,5	7	12

DE. desviació estàndard; P. percentil

Respecte a les *variables del pacient*, el funcionament familiar valorat pels pacients a partir de l'**APGAR familiar** es va relacionar de manera significativa i negativa amb la situació funcional valorada amb el KPS, és a dir, els pacients amb més deteriorament funcional referien menys disfunció familiar. En canvi, l'APGAR familiar dels pacients no es va veure relacionat amb les variables del pacient (edat, gènere, nombre de fills menors, temps de malaltia, ansietat, depressió, malestar emocional, probable alteració cognitiva o de conducta i ajust al pronòstic del pacient). (Taulas 4.10 i 4.11)

**Taula 4.10.** Correlacions de Pearson entre les variables independents quantitatives del pacient i la funció familiar segons els pacients amb l'APGAR familiar.

APGAR familiar pacients n = 48	Funcionament familiar
Edat	- 0,01
Nombre de fills menors	- 0,1
Temps de malaltia	0,2
Situació funcional	- <b>0,3*</b>
Ansietat	- 0,1
Depressió	- 0,1
Ansietat + Depressió	0,1
Malestar emocional	0,2

\* p< 0,05

**Taula 4.11.** Comparació entre les variables independents categòriques del pacient i el funcionament familiar del pacient amb l'APGAR familiar.

APGAR familiar pacients n = 48	Funcionament familiar			
Variables independents categòriques del pacient	Valors	n	Rang mig	U
Gènere	Home	19	28,4	201,5
	Dona	29	22	
Funcions cognitives i de conducta	No alteració	40	23,9	134,5
	Probable alteració	8	27,7	
Ajust pronòstic	Ajustat	24	23,7	267,5
	No ajustat	24	25,4	

U = Prova U de Mann-Whitney

Relatiu a les *variables del progenitor sa*, l'APGAR familiar dels pacients es va relacionar de manera positiva i significativa amb l'APGAR familiar dels progenitors sans, de manera que pacients i progenitors sans valoraven el funcionament familiar de manera positiva i similar. D'altra banda, no es va trobar relació entre l'APGAR familiar dels pacients i les puntuacions a la HADS, al DME, a l'ECP, a la BRCS, i la TMMS-24 dels progenitors sans. És a dir, la valoració del funcionament familiar per part dels pacients no estava relacionada amb els símptomes depressius i ansiosos, el malestar emocional, la competència percebuda, la resiliència, o la intel·ligència emocional dels progenitors sans. (Taula 4.12)

**Taula 4.12.** Correlació de Pearson i U de Mann-Whitney entre les variables independents del progenitor sa i el funcionament familiar dels pacients amb l'APGAR familiar.

APGAR familiar pacients	Funcionament familiar			
Variables quantitatives del progenitor sa	n		r	
Edat	41		0,02	
Funcionament familiar	39		<b>0,3*</b>	
Competència percebuda	39		- 0,3	
Resiliència	39		0,1	
Atenció emocional	37		- 0,2	
Comprensió emocional	37		0,05	
Reparació emocional)	37		0,3	
Variables categòriques del progenitor sa	Valors	n	Rang mig	U
Gènere	Home	34	29,1	395,5
	Dona	28	34,4	

\* p< 0,05

*Dels 48 pacients de la mostra, el 25% no presentaven símptomes d'estat d'ànim i el 25% mostraven indicadors de trastorn depressiu i/o d'ansietat. Els pacients més ansiosos eren els més joves i les dones. Amb el temps de malaltia, augmentaven els símptomes d'ànim en els pacients. L'ajust al pronòstic del pacient podia provocar símptomes depressius ansiosos i malestar emocional. Menys del 25% dels pacients referien disfunció familiar i la majoria consideraven que millorava la situació familiar amb la davallada funcional associada a la malaltia. Pacients i progenitors sans valoraven de manera similar i amb tendència positiva la funció familiar durant l'etapa avançada o terminal del càncer.*

## 4.2. AVALUACIÓ DE PROGENITORS SANS

### 4.2.1. Descripció de la mostra de progenitors sans

Quaranta-u progenitors sans, 23 pares (56,1%) i 18 mares (43,9%), amb una edat mitjana de 44,7 anys (DE = 5,5), la majoria nadius, van participar a l'estudi aportant la seva valoració del fill/a. A la Taula 4.13, es descriuen les dades sociodemogràfiques i clíniques de la mostra de progenitors sans, i es detallen els motius de la pèrdua de les dades en 7 casos (14,6%).

**Taula 4.13.** Dades sociodemogràfiques de la mostra de progenitors sans.

Paràmetres sociodemogràfics	Valor		Freqüència		%
Gènere	Home		23		56,1
	Dona		18		43,9
País d'origen	Espanya		36		87,8
	Argentina		1		2,4
	Colòmbia		1		2,4
	Equador		1		2,4
	Itàlia		1		2,4
	Sud-àfrica		1		2,4
	Mitjana	DE	Mediana	P. 25	P. 75
Edat	44,7	5,5	43	41	48
Paràmetres d'estudi	Valor		Freqüència		%
Pèrdues de dades de progenitors sans	Progenitors que no col·laboren		1		2,1
	Progenitors que es perden per èxits recent del pacient		3		6,3
	Progenitors sense relació amb el pacient		2		4,2
	Progenitors difunts		1		2,1
	TOTAL		7		14,6

DE. desviació estàndard; P. percentil

#### 4.2.2. Avaluació emocional i psicològica dels progenitors sans

Per tal de valorar la simptomatologia ansiosa depressiva i el malestar emocional dels progenitors sans es van administrar, com en els pacients, la HADS i el DME respectivament. A la Taula 4.14, es mostren els resultats descriptius d'aquestes dues variables en els progenitors sans.

**Taula 4.14.** Simptomatologia ansiosa depressiva i malestar emocional dels progenitors sans a partir de la HADS i el DME.

HADS i DME progenitors sans (n = 39)	Mitjana	DE	Mediana	P. 25	P. 75
Ansietat	10,4	4,4	11	7	14
Depressió	7,1	3,6	7	5	10
HADS total (Ansietat + Depressió)	17,5	7,3	18	11	24
Malestar emocional	11,4	3,6	12	8	15

DE. desviació estàndard; P. Percentil

La meitat dels progenitors sans presentaven puntuacions d'ansietat a la HADS que indicaven símptoma clínic, i el 25% depressió. El 75 % dels progenitors sans presentaven un malestar emocional significatiu mesurat a partir del DME. (Taula 4.14).

En relació a les *variables del pacient*, la situació funcional valorada a partir del KPS es va relacionar de manera significativa i positiva amb la depressió de la HADS dels progenitors sans, és a dir, la simptomatologia depressiva disminuïa en els progenitors sans quan disminuïa la funcionalitat del pacient. No es va trobar aquesta relació amb la HADS d'ansietat dels progenitors. També, es van observar en el progenitor sa puntuacions significativament més altes de depressió, ansietat i símptomes mixtes (ansietat i depressió) quan el pacient presentava un probable canvi cognitiu i/o del comportament. No es van relacionar la resta de

variables del pacient (nombre de fills, temps de malaltia, ajust al pronòstic) amb la HADS del progenitor sa. (Taules 4.15 i 4.16)

Relatiu a les *variables del progenitor sa*, no es va observar relació entre l'edat i els símptomes ansiosos i depressius del progenitor sa valorats amb la **HADS**, en canvi, si que es van evidenciar diferències significatives en el gènere i les puntuacions obtingudes a la HADS, amb puntuacions significativament més altes de símptomes ansiosos i depressius en les mares sanes que en els pares sans. No hi havia relació entre les puntuacions de la HADS dels progenitors sans i el funcionament familiar amb l'APGAR familiar. (Taula 4.15 i 4.16)

**Taula 4.15.** Correlacions de Pearson entre les variables independents quantitatives del pacient i del progenitor sa i la HADS dels progenitors sans.

HADS progenitors sans n = 39	Ansietat	Depressió	HADS total (Ansietat + Depressió)
Variabels independents quantitatives del pacient	<i>r</i>	<i>r</i>	<i>r</i>
Nombre fills menors	- 0,2	- 0,2	- 0,2
Temps de malaltia	-0,01	0,02	0,1
Situació funcional	- 0,2	<b>0,3*</b>	- 0,3
Variabels independents quantitatives del progenitor sa	<i>r</i>	<i>r</i>	<i>r</i>
Edat	0,1	0,2	0,2
Funcionament familiar	- 0,03	- 0,01	- 0,02

\* p< 0,05

**Taula 4.16.** Comparació entre les variables independents categòriques del pacient i del progenitor sa, i les puntuacions a la HADS dels progenitors sans.

HADS progenitors sans			Ansietat		Depressió		HADS total Ansietat + Depressió	
Variables independents categòriques del pacient	Valors	n	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>
Funcions cognitives i de conducta	No alteració	31	18,2	<b>69*</b>	17,9	<b>59*</b>	17,9	<b>58,5*</b>
	Probable alteració	8	26,9		28,1		28,2	
Ajust pronòstic	Ajustat	20	17,4	137,5	17,8	146,5	17,2	134
	No ajustat	19	22,8		22,3		23	
Variables independents categòriques del progenitor sa	Valors	n	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>
Gènere	Home	21	16,2	<b>109*</b>	17	125,5	16,3	<b>112*</b>
	Dona	18	24,4		23,5		24,3	

\*  $p \leq 0,05$ ; *U* = Prova U de Mann-Whitney

Relatiu a les *variables del pacient*, es va observar una relació negativa i significativa entre l'estat funcional del pacient valorat a través del KPS i el **DME** dels progenitors sans, és a dir, que a mesura que disminuïa la funcionalitat del pacient augmentava el malestar emocional del progenitor sa, i a l'inrevés. No es va trobar relació amb les altres variables del pacient (nombre de fills menors, temps de malaltia, probable alteració cognitiva i/o del comportament, i ajust al pronòstic). El malestar emocional en el DME dels progenitors sans no es va trobar relacionat amb les *variables del progenitor sa* (edat, gènere, i funcionament familiar). (Taulas 4.17 i 4.18).



**Taula 4.17.** Correlacions de Pearson entre les variables independents quantitatives del progenitor sa i del pacient i el malestar emocional dels progenitors sans mesurat amb el DME.

DME progenitors sans n = 39	Malestar emocional
Variables independents quantitatives del progenitor sa	<i>r</i>
Edat	- 0,2
Funcionament familiar	0,2
Variables independents quantitatives del pacient	<i>r</i>
Nombre de fills menors	- 0,06
Temps de malaltia	0,2
Situació funcional	- 0,4*

\*  $p \leq 0,05$

**Taula 4.18.** Comparació entre les variables independents categòriques del progenitor sa i del pacient i el malestar emocional del progenitor sa en el DME.

DME progenitors sans n = 39			Malestar emocional	
Variables independents categòriques del pacient	Valors	n	Rang mig	<i>U</i>
Funcions cognitives i de conducta	No alteració	31	18,7	84
	Probable alteració	8	25	
Ajust al pronòstic	Ajustat	20	18	150
	No ajustat	19	22,1	
Variables independents categòriques del progenitor sa	Valors	n	Rang mig	<i>U</i>
Gènere	Home	21	18	146
	Dona	18	22,4	

*U* = Prova U de Mann-Whitney

Igual que en els pacients, el malestar emocional en el DME dels progenitors sans va mostrar relació positiva i significativa amb les subescales de la HADS dels progenitors sans, és a dir, els progenitors sans amb simptomatologia depressiva i ansiosa presentaven també major malestar emocional. (Taula 4.19) En canvi, no es va trobar relació entre els símptomes depressius, el símptomes ansiosos i el malestar emocional dels pacients i el dels progenitors sans. (Taula 4.20)

**Taula 4.19.** Correlacions de Pearson entre les puntuacions del DME de progenitors sans i les puntuacions de la HADS de progenitors sans.

HADS i DME progenitors sans n = 39	Ansietat	Depressió	HADS total Ansietat + Depressió
Depressió	<b>0,7**</b>		
Ansietat + Depressió	<b>0,9**</b>	<b>0,9**</b>	
Malestar emocional	<b>0,7**</b>	<b>0,6**</b>	<b>0,6**</b>

\*\* p<0.01

**Taula 4.20.** Correlacions de Pearson entre les puntuacions de la HADS i del DME de pacients i progenitors sans.

HADS i DME progenitor sa n = 39	HADS i DME pacient			
	Ansietat	Depressió	HADS total Ansietat + Depressió	Malestar emocional
Ansietat	- 0,2	0,03	- 0,1	- 0,1
Depressió	- 0,2	0,1	- 0,1	- 0,03
Ansietat + Depressió	- 0,2	0,1	- 0,1	- 0,1
Malestar emocional (n = 60)	- 0,04	0,1	0,01	- 0,2

### 4.2.3. Avaluació de l'afrontament a l'estrès dels progenitors sans

Els factors relacionats amb l'afrontament de les situacions d'estrès es van valorar a partir de l'*Escala de Competència Percibida (ECP)*, *Brief Resilience Coping Scale (BRCS)* i les subescales de la *Trait Method Mood Scale (TTMS-24)* Atenció emocional, Comprensió emocional i Reparació emocional. A la Taula 4.21 es detallen els resultats descriptius d'aquestes escales administrades als progenitors sans.

**Taula 4.21.** Descripció de les puntuacions a l'ECP, la BRCS, i les subescales de la TMMS-24 dels progenitors sans.

ECP, BRCS, TTMS-24 progenitors sans	n	Mitjana	DE	Mediana	P. 25	P. 75
Competència percebuda	39	32	4,9	31	29	36
Resiliència	39	15	3,4	15	14	17
Atenció emocional	37	26,7	5,8	26	22	30
Comprensió emocional	37	31,3	4,8	31	28	35
Recuperació emocional	37	29,9	5,5	30	26	34,5

**ECP.** Escala de Competència Percibida; **BRCS.** *Brief Resilience Coping Scale* (BRCS); **TTMS-24** *Trait Method Mood Scale*, subescales Atenció emocional, Comprensió emocional i Reparació emocional.

**DE.** desviació estàndard; **P.** percentil

La mitjana de la competència percebuda es va trobar per sota del punt de tall normatiu, i sols el 25% dels progenitors sans es consideraven alts en competència. El 25 % dels progenitors sans tenien una resiliència considerada alta i un 25% baixa. Els valors de la intel·ligència emocional (atenció emocional, comprensió emocional i recuperació emocional) tenien valors mitjos similars entorn de 30 punts. (Taula 4.21)

En relació a les *variables del pacient*, l'edat va estar positivament relacionada amb la competència percebuda a l'ECP, essent els pacients de més edat els que tenien progenitors sans amb més competència percebuda. La possible alteració cognitiva i de conducta del pacient va resultar relacionada significativa amb la competència percebuda dels progenitors sans, de manera que els pacient amb probable deteriorament cognitiu tenien el progenitor sa amb més competència personal percebuda que aquells que no presentaven alteracions cognitives o de conducta. En relació a les *variables del progenitor sa*, l'edat no es va veure relacionada amb la competència percebuda pel progenitor sa, però si el gènere, essent els pares sans significativament els que referien menys competència percebuda. Les puntuacions de l'ECP, es van relacionar significativa i positivament amb les puntuacions de la HADS d'ansietat i total, de tal manera que, aquells progenitors sans amb més alta competència

personal també referien major simptomatologia ansiosa i mixta. Aquesta relació no es va trobar significativa a la HADS de depressió ni en el DME. La funció familiar segons els progenitors sans no es va relacionar amb la competència percebuda. (Taula 4.22)

Les *variables del pacient* (nombre de fills menors, temps de malaltia, probable alteració cognitiva o del comportament, estat funcional, i ajust al pronòstic), no es van relacionar significativament amb les puntuacions de resiliència dels progenitors sans a la **BRCS**. De les *variables del progenitor sa*, l'edat, i no el gènere, es va trobar relacionada positiva i significativament amb la BRCS, així, els progenitors sans de més edat mostraven més resiliència. Es va observar una relació significativa i negativa entre les puntuacions de la BRCS i les puntuacions de depressió i total de la HADS i el DME dels progenitors sans, així doncs, els progenitors sans amb més resiliència mostraven menys simptomatologia depressiva i mixta (ansietat i depressió) i menys malestar emocional. No es va relacionar la BRCS i l'ECP, per tant, semblaria que no hi hauria relació entre la resiliència i la competència percebuda en els progenitors sans. (Taula 4.22).

En referència a les *variables del pacient* (nombre de fills menors, temps de malaltia, estat funcional, probable alteració cognitiva o del comportament i ajust al pronòstic), no es van relacionar significativament amb les subescales de la **TMMS-24** del progenitor sa. De les *variables del progenitor sa*, l'edat no es va relacionar amb les subescales de la TMMS-24, però en canvi el gènere sí que es va trobar relacionat amb la subescala de reparació emocional, sent els pares sans els que significativament presentaven millor reparació emocional. La reparació emocional, també es va trobar relacionada significativa i negativa amb els valors de depressió i totals de la HADS i amb el DME del progenitor sa, així, els progenitors sans que mostraven més capacitat de reparació emocional presentaven menys

simptomatologia depressiva ansiosa i menys malestar emocional. L'atenció emocional i la comprensió emocional no es van veure relacionades amb les puntuacions de la HADS i el DME dels progenitors sans. En canvi, la reparació emocional es va relacionar negativa i significativament amb l'ECP, i de manera positiva i significativa amb la BRCS, és a dir, els progenitors sans que presentaven més reparació emocional es definien com a menys competents, i els més basilians mostraven més capacitat de reparació emocional. No es van evidenciar relacions significatives entre les altres subescales de la TMMS-24, l'ECP, la BRCS, i tampoc entre les diferents subescales de la TMMS-24. (Taulas 4.22, 4.23 i 4.24)

**Taula 4.22.** Correlacions de Pearson entre les variables independents quantitatives del pacient i del progenitor sa, i les variables independents del progenitor sa (competència percebuda (ECP), resiliència (BRCS) i intel·ligència emocional (TMMS-24).

ECP, BRCS, TMMS-24 Progenitor sa	Competència percebuda		Resiliència		Atenció emocional		Comprensió emocional		Reparació emocional	
	n	r	n	r	n	r	n	r	n	r
Variables independents quantitatives del pacient										
Edat	39	<b>0,4**</b>	39	-0,03	37	0,2	37	0,1	37	-0,2
Nombre de fills menors	39	-0,2	39	-0,2	37	-0,1	37	-0,3	37	-0,2
Temps de malaltia	39	-0,1	39	0,2	37	-0,2	37	-0,1	37	0,2
Situació funcional	39	0,1	39	0,2	37	-0,1	37	0,2	37	0,1
Ansietat	39	-0,04	39	0,1	37	-0,1	37	-0,1	37	0,2
Depressió	39	-0,04	39	-0,2	37	-0,1	37	-0,2	37	-0,02
Ansietat + Depressió	39	-0,2	39	-0,04	37	-0,1	37	-0,1	37	0,2
Malestar emocional	39	-0,1	39	0,1	37	-0,2	37	-0,1	37	0,1
Variables independents quantitatives del progenitor sa	<i>n</i>	<i>r</i>	<i>n</i>	<i>r</i>	<i>n</i>	<i>r</i>	<i>n</i>	<i>r</i>	<i>n</i>	<i>r</i>
Edat	39	0,1	39	<b>0,3*</b>	37	0,1	37	0,2	37	0,1
Ansietat	39	<b>0,4**</b>	39	-0,3	37	0,1	37	-0,3	37	-0,2
Depressió	39	0,2	39	<b>-0,5**</b>	37	-0,1	37	-0,3	37	<b>-0,5**</b>
Ansietat Depressió	39	<b>0,4*</b>	39	<b>-0,4*</b>	37	0,02	37	-0,3	37	<b>-0,4*</b>
Malestar emocional	38	0,2	38	<b>-0,4*</b>	36	0,2	36	-0,3	36	<b>-0,4**</b>
Competència percebuda			39	-0,2	37	0,1	37	0,1	37	<b>-0,3*</b>
Resiliència					37	-0,003	37	0,3	37	<b>0,6**</b>
Atenció emocional							37	0,1	37	-0,1
Comprensió emocional									37	0,3
Reparació emocional										

**ECP.** Escala de Competència Percibida; **BRCS.** Brief Resilience Coping Scale (BRCS); **TMMS-24** Trait Method Mood Scale, subescales  
\* p< 0,05; \*\* p< 0,01

**Taula 4.23.** Comparació entre les variables independents categòriques del pacient i del progenitor sa i la competència percebuda del progenitor sa mesurada amb l'ECP i la resiliència del progenitor sa mesurada amb la BRCS.

ECP i BRCS Progenitors sans		Competència percebuda			Resiliència	
Variables independents categòriques del pacient	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U
Funcions cognitives i de conducta	No alteració	31	18,2	<b>67*</b>	20,4	111,5
	Probable alteració	8	27,1		18,4	
Ajust al pronòstic	Ajustat	20	19,2	173,5	21,5	160,5
	No ajustat	19	20,9		18,5	
Variables independents categòriques del progenitor sa	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U
Gènere	Home	21	14,8	<b>80**</b>	23,1	124,5
	Dona	18	26,1		16,4	

**ECP.** Escala de Competència Percibida; **BRCS.** Brief Resilience Coping Scale

\* p< 0,05; \*\* p< 0,01; U = Prova U de Mann-Whitney

**Taula 4.24.** Comparació entre les variables independents categòriques del pacient i del progenitor sa i l'atenció emocional, la comprensió emocional i la reparació emocional dels progenitors a partir de la TMMS-24.

TMMS-24 progenitors sans		Atenció emocional			Comprensió emocional		Reparació emocional	
Variables independents categòriques del pacient	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U
Funcions cognitives i de conducta	No alteració	29	18,3	97	19,1	114	13,7	73,5
	Probable alteració	8	21,4		18,8		20,5	
Ajust al diagnòstic	Ajustat	19	18,9	169,5	19,8	155	21,5	124,5
	No ajustat	18	19,1		18,1		16,4	
Variables independents categòriques del progenitor sa	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U
Gènere	Home	19	17,6	144	17,1	135	22,7	<b>101,5*</b>
	Dona	18	20,5		21		15,1	

**TMMS-24** Trait Method Mood Scale, subescales Atenció emocional, Comprensió emocional i Reparació emocional.

\* p< 0,05; \*\* p< 0,01; U = Prova U de Mann-Whitney

#### 4.2.4. Funcionament familiar segons els progenitors sans

En general, els progenitors sans valoraven de manera positiva el funcionament de la família durant la malaltia avançada del pacient, essent excepcionals els casos que referien disfunció familiar. (Taula 4.25)

**Taula 4.25.** Descripció del funcionament familiar segons els progenitors sans a partir de l'APGAR familiar.

APGAR familiar progenitors sans (n = 39)	Mitjana	DE	Mediana	P. 25	P. 75
Funcionament familiar	8,5	1,3	9	8	9

DE. desviació estàndard; P. percentil

El funcionament familiar valorat pels progenitors sans a partir de l'APGAR familiar no es va veure relacionat amb les *variables del pacient* (edat, gènere, nombre de fills menors, temps de malaltia, situació funcional, probable alteració cognitiva o del comportament, i ajust al pronòstic). No es va observar relació entre l'APGAR familiar dels progenitors i les *variables del progenitor sa* (edat, gènere, ansietat, depressió, malestar emocional, competència percebuda, resiliència, atenció emocional, comprensió emocional i reparació emocional), per tant, els progenitors sans consideraven la funció familiar de manera independent a les variables estudiades. Ambdós progenitors valoraven el funcionament familiar amb l'APGAR familiar de manera similar, amb una correlació positiva i significativa. A les Taules 4.26 i 4.27 es descriuen les correlacions entre les variables independents dels pacients i dels progenitors sans i l'APGAR familiar dels progenitors sans.

**Taula 4.26.** Correlacions de Pearson entre les variables independents quantitatives del progenitor sa i del pacient i la funció familiar valorada amb l'APGAR familiar segons els progenitors sans.

APGAR familiar progenitors sans	Funcionament familiar	
Variabels independents quantitatives del progenitor sa	n	r
Edat	39	- 0,2
Competència percebuda	39	- 0,2
Resiliència	39	- 0,01
Atenció emocional	37	- 0,1
Comprensió emocional	37	0,2
Reparació emocional	37	0,1
Variabels independents quantitatives del pacient n = 39	r	
Nombre de fills menors	0,02	
Temps de malaltia	0,04	
Situació funcional	- 0,2	
Ansietat	0,1	
Depressió	- 0,01	
Ansietat + Depressió	0,2	
Malestar emocional	0,1	
Funcionament familiar	<b>0,3*</b>	

\* p< 0,05

**Taula 4.27.** Comparació entre les variables independents categòriques del progenitor sa i del pacient i la funció familiar valorada amb l'APGAR familiar segons els progenitors sans.

APGAR familiar progenitors sans n = 39	Funcionament familiar			
Variabels independents categòriques del pacient	Valors	n	Rang mig	U
Funcions cognitives i de conducta	No alteració	31	21,2	86,5
	Probable alteració	8	15,3	
Ajust pronòstic	Ajustat	20	19,4	177,5
	No ajustat	19	20,7	
Variabels independents categòriques del progenitor sa	Valors	n	Rang mig	U
Gènere	Home	21	21,9	148,5
	Dona	18	17,8	

U = Prova U de Mann-Whitney



*La meitat dels progenitors sans presentaven ansietat i una quarta part depressió, la majoria d'ells referien però malestar emocional. Les mares sanes es mostraven més depressives i ansioses que els pares sans. El deteriorament funcional i cognitiu del pacient augmentava els símptomes depressius dels progenitors sans. No hi havia relació significativa entre els símptomes d'ànim de pacients i de progenitors sans. Les mares sanes es consideraven més competents que els pares sans, fet que també augmentava la simptomatologia depressiva i ansiosa, i aquesta percepció de competència augmentava quan el pacient presentava deteriorament cognitiu. La resiliència del progenitor sa augmentava amb l'edat, i li determinava menys símptomes ansiosos i depressius. La capacitat de reparació emocional era més alta en els pares i amb alta resiliència, i era inversa a la competència percebuda. Els progenitors sans, valoraven de manera positiva i afi als pacients el funcionament familiar durant la malaltia avançada del pacient.*

## 4.3. AVALUACIÓ DE NENS I ADOLESCENTS

### 4.3.1. Descripció de la mostra de fills

Un total de 74 fills van formar part de la mostra d'estudi, distribuïts segons el gènere en 36 nens (48,6%) i 38 nenes (51,4%), d'edats compreses entre els 5 i els 18 anys, amb una mitjana d'11,2 anys (DE = 4,2), que distribuïts per edats serien 39 nens (53%) i 35 adolescents (47%), 13 (17,6%) d'edat preescolar amb 5 i 6 anys, 26 (35,1%) d'edat escolar de 7 a 11 anys, i 35 (47,3%) d'edat adolescent de 12 a 18 anys. De manera complementària a les valoracions dels seus pares i dels tutors escolars, 59 fills (el 79,7% de la mostra total d'estudi), 31 nens (52,5%) i 28 adolescents (47,5%), van ser avaluats directament per autoinformes o entrevistes. De 15 fills, 8 nens i 7 adolescents, (el 20,3% de la mostra total d'estudi) no es va obtenir l'avaluació directa del propi nen o adolescent. A la Taula 4.28 es mostren les dades sociodemogràfiques de la mostra de fills i a la Taula 4.29 les dades clíniques dels pacients en la mostra de fills.

**Taula 4.28.** Dades sociodemogràfiques de la mostra de fills/es.

Paràmetres sociodemogràfics	Valor	Freqüència	%		
Gènere	Nen/ Adolescent	36	48,6		
	Nena/Adolescent	38	51,4		
Progenitor malalt	Pare	31	41,9		
	Mare	43	58,1		
Cuidador principal pacient	Pare	32	43,2		
	Mare	28	37,8		
	Fill/a	1	1,4		
	Altres familiars/amics	6	8,1		
	No hi ha cuidador principal	7	9,5		
Origen dels pares	Fill biològic	69	93,2		
	Fill adoptiu	3	4,1		
	Fill adoptiu de pare	2	2,7		
Nucli convivència	Família nuclear	55	74,3		
	Família monoparental	7	9,5		
	Família reconstituïda	12	16,2		
Nombre de germans	Fills únics	12	16,2		
	1 germà	45	60,8		
	2 germans	13	17,6		
	3 germans	4	5,4		
Ordre jeràrquic relatiu germans	Fill únic	12	16,2		
	Primer fill	28	37,8		
	Segon fill	27	36,5		
	Tercer fill	5	6,8		
	Quart fill	2	2,7		
	Mitjana	DE	Mediana	P. 25	P. 75
Edat	11,2	4,2	11	8	15

DE, desviació estàndard; P, percentil

La majoria dels nens i adolescents tenien un dels pares en estadis avançats o finals de la malaltia oncològica, el 51,4% d'ells van perdre el pare o mare durant el temps de recollida de dades de l'estudi. Sols la meitat dels fills tenien el pare o mare malalt amb expectatives de pronòstic ajustades, el 70,3% havien conegut diferents etapes del procés de tractament oncològic, el 23% havien conegut únicament el tractament de quimioteràpia i el 6,8% sols el control simptomàtic i de confort. El cuidador principal del pacient era en el 81% dels casos el progenitor sa.

**Taula 4.29.** Dades clíniques dels pacients en relació al total de la mostra de fills de l'estudi.

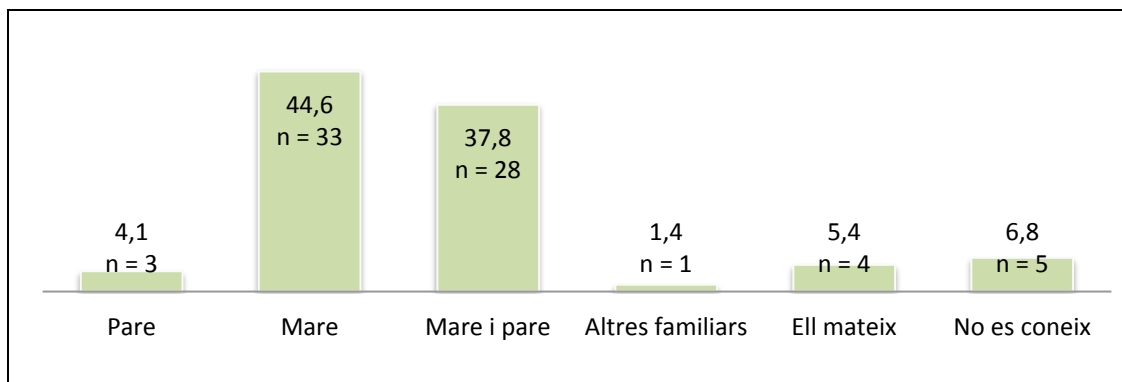
Paràmetres clínics	Valor	Freqüència	%		
Ajust del pare malalt al diagnòstic	Si	74	100		
	No	0	0		
Ajust del pare malalt al pronòstic	Si	36	48,6		
	No	38	51,4		
Tractament oncoespecífic durant l'últim mes	Quimioteràpia	48	64,9		
	Cirurgia	6	8,1		
	Varis tractaments	13	17,6		
	Control de símptomes	7	9,5		
Tractament oncoespecífic durant la malaltia	Quimioteràpia	17	23		
	Varis tractaments	52	70,3		
	Control de símptomes	5	6,8		
Grau de la malaltia	Malaltia localment avançada	18	24,3		
	Malaltia disseminada	23	31,1		
	Malaltia terminal	32	43,2		
	Situació d'últims dies	1	1,4		
Funcions cognitives i de conducta	No alteració	63	85,1		
	Probable alteració	11	14,9		
Èxits del pacient durant l'estudi	No èxits del pare o mare	36	48,6		
	Èxits del pare o mare	38	51,4		
	Mitjana	DE	Mediana	P. 25	P. 75
Temps de malaltia (mesos)	17,5	21,9	12	3	21
Situació funcional	72,9	20,4	80	50	90

DE. desviació estàndard; P. percentil

### 4.3.2. Comunicació i informació de la malaltia als fills

#### *Principal informador dels fills menors*

El principal informador de la malaltia en el total de la mostra dels fills va ser en 33 casos (44,6%) la mare, en 28 (37,8%) el pare i la mare junts, en 3 (4,1%) el pare, en 1 (1,4%) un altre familiar, en 4 (5,4%) el mateix fill i en 5 (6,8%) no es va poder saber qui era el principal informador. (Figura 4.2)



**Figura 4.2.** Distribució en percentatges i freqüències de la figura del principal informador dels nens i adolescents en la mostra de l'estudi.

#### *Adequació de la informació al fill menor*

Segons 63 pacients (85,1%) i 54 progenitors sans (91,5%), la informació que tenien el seus fills sobre la malaltia era l'adequada.

#### *Valoració de les capacitats del fill per comprendre la informació*

Els pacients van minimitzar les capacitats de comprensió dels seus fills respecte la situació de la malaltia en el 70,3% dels casos, i els progenitors sans en el 74,6%. Per contra, els pacients maximitzaven les capacitats de comprensió en 22 fills (29,7%) i els progenitors sans en 14 (23,7%). En un sol cas (1,4%), els progenitors sans no van considerar ni explícita ni implícitament les capacitats del fill per comprendre la informació de la malaltia. En general, tan pacients com progenitors sans, tendien a minimitzar les capacitats dels seus fills per comprendre la informació de la malaltia, i ho feien de la mateixa manera sense diferències significatives entre ells ( $\chi^2 = 0,51$ , g.ll. = 1,  $p > 0,05$ ).

Valoració de la quantitat d'informació transmesa als fills

Es va obtenir una relació positiva i significativa entre la quantitat d'informació que valoraven els pacients i els progenitors sans, per tant, ambdós progenitors tendien a valorar d'igual manera la quantitat d'informació que tenia el fill sobre la malaltia ( $n = 59$ ,  $r = 0,5$ ,  $p < 0,01$ ).

El grau d'informació que referien els pacients que tenia el fill ( $n = 74$ ,  $M = 6,5$ ,  $DE = 2,5$ ) no estava relacionat amb les *variables del pacient* (edat, gènere, nombre de fills menors, temps de malaltia, situació funcional, alteració cognitiva, ajust al pronòstic, símptomes ansiosos depressius, malestar emocional i funcionalitat familiar). Tampoc els pacients valoraven la quantitat d'informació del fill segons les *variables del progenitor sa* (edat, símptomes ansiosos depressius, malestar emocional, funcionament familiar, competència percebuda, atenció emocional i comprensió emocional). En canvi, sí que es va observar una relació positiva i significativa entre el grau d'informació que creien els pacients que tenia el fill i la capacitat de reparació emocional del progenitor sa, essent els fills més informats segons els pacients aquells que tenien el progenitor sa amb una capacitat més alta en reparació emocional. En relació a les *variables del fill*, els pacients creien significativament més informats als fills de més edat, i no es van veure diferències segons el gènere del fill, el nombre de germans i l'ordre jeràrquic dins dels germans. (Taula 4.30 i 4.31)

Els progenitors sans valoraven el grau d'informació del fill ( $n = 59$ ,  $M = 6,8$ ,  $DE = 2,2$ ) independentment de les *variables del pacient* (temps de malaltia, situació funcional, deteriorament cognitiu, ajust al pronòstic, símptomes ansiosos i depressius, malestar emocional i la valoració del funcionament familiar). En relació al gènere, quan el malalt era el pare, el progenitor sa valorava de manera significativa la quantitat d'informació del fill més elevada que quan la pacient era la mare. També, el nombre de fills menors es va

relacionat de manera significativa i negativa amb el grau d'informació que referien els progenitors sans, essent els fills de pacients amb més fills menors els que menys informació tenien sobre la malaltia. En relació a les *variables dels progenitors sans*, el grau d'informació es va trobar que estava relacionat significativa i positivament amb l'edat, essent els progenitors sans més joves els que tenien una percepció de fills amb menys informació. També el gènere es va relacionar amb la informació referida pels progenitors sans, amb més informació sobre la malaltia quan el progenitor sa era la mare. La funció familiar es va trobar relacionada de manera significativa i negativa amb la quantitat d'informació, essent els progenitors sans amb millor funció familiar els que creien menys informats als seus fills, i a l'inrevés. La quantitat d'informació que referien els progenitors sans, no estava relacionada amb la resta de variables del progenitor sa (síntomes ansiosos i depressius, malestar emocional, competència percebuda, resiliència, atenció emocional, comprensió emocional i capacitat de reparació emocional). Referent a les *variables del fill*, els progenitors sans, igual que els pacients, donaven de manera significativa i positiva més informació als fills d'edat més grans i no es trobaven diferències alhora d'informar segons el gènere del fill, nombre de germans i l'ordre jeràrquic dins dels germans. (Taules 4.30 i 4.31)

**Taula 4.30.** Correlació de Pearson entre les variables independents quantitatives dels pacients, dels progenitors sans i dels fills, i la quantitat d'informació sobre la malaltia del fill segons pacients i progenitors sans.

Variables independents quantitatives dels pacients	Quantitat d'informació segons el pacient n = 74		Quantitat d'informació segons el progenitor sa n = 59	
Edat	0,2		0,2	
Número de fills menors	- 0,1		<b>- 0,3*</b>	
Temps de malaltia	0,1		0,1	
Situació funcional	0,05		- 0,06	
Ansietat	- 0,05		- 0,2	
Depressió	0,02		- 0,03	
Ansietat + Depressió	- 0,02		- 0,2	
Malestar emocional	- 0,05		0,1	
Funcionament familiar	- 0,04		0,08	
Variables independents quantitatives dels progenitors sans	Quantitat d'informació segons el pacient		Quantitat d'informació segons el progenitor sa	
	n	r	n	r
Edat	59	0,2	59	<b>0,4**</b>
Ansietat	61	0,1	58	0,1
Depressió	61	0,1	58	0,2
Ansietat + Depressió	61	0,1	58	0,2
Malestar emocional	60	- 0,1	57	- 0,1
Funcionament familiar	61	- 0,1	58	<b>- 0,3*</b>
Competència percebuda	61	0,01	58	0,2
Resiliència	61	0,1	58	0,1
Atenció emocional	59	- 0,2	56	- 0,1
Comprensió emocional	59	0,01	56	0,1
Reparació emocional	59	<b>0,3*</b>	56	- 0,03
Variables independents quantitatives dels fills	Quantitat d'informació segons el pacient n = 74		Quantitat d'informació segons el progenitor sa n = 59	
Edat	<b>0,5**</b>		<b>0,5**</b>	
Nombre de germans	0,2		- 0,1	
Ordre jeràrquic dins dels germans	- 0,04		- 0,1	

\* p< 0,05; \*\* p< 0,01



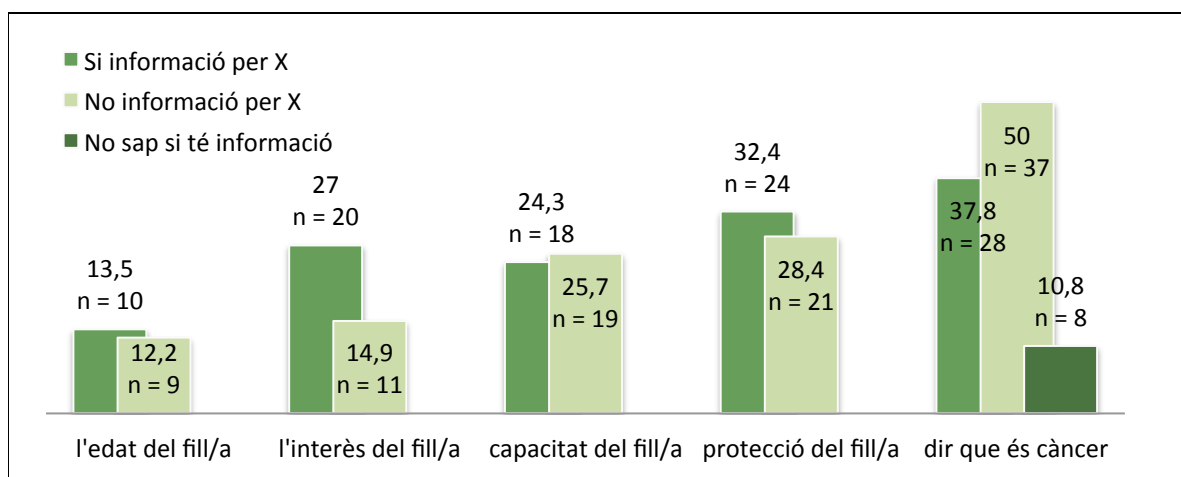
**Taula 4.31.** Comparació de les variables independents categòriques de pacients, progenitors sans i fills i la quantitat d'informació sobre la malaltia del fill segons pacients i progenitors sans.

Variables independents categòriques dels pacients	Valors	Quantitat d'informació segons pacients				Quantitat d'informació segons progenitors sans		
		n	Mitjana	g.ll.	t	n	Rang mig	U
Gènere	Home	31	6,5	72	-	29	35,3	280*
	Dona	43	6,6			30	24,8	
Ajust al pronòstic	Ajustats	36	6,6	72	0,4	28	30,4	423
	No ajustats	38	6,4			31	29,7	
Variables independents categòriques dels progenitors sans	Valors	n	Rang mig	U		n	Rang mig	U
Funcions cognitives i de conducta	No alterades	63	37,9	342,5		48	28,6	196,5
	Probablement alterades	11	37,4			11	36,1	
Gènere	Home	34	31	459		31	24,5	262,5**
	Dona	28	32,1			28	36,1	
Variables independents categòriques dels fills	Valors	n	Mitjana	g.ll.	t	n	Rang mig	U
Gènere	Home	36	6,6	72	0,3	30	30,6	417
	Dona	38	6,5			29	29,4	

\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ;  $t = t$  de Student;  $U =$  Prova U de Mann-Whitney

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

Recollint les argumentacions més freqüents de les respostes dels pacients a la pregunta **“Quina informació té el teu fill sobre la malaltia, i per què?”**, es van classificar cinc categories de resposta que donaven els pacients als seus fills sobre la malaltia: a) informació segons l'edat del fill; b) informació segons l'interès que mostrava el fill per la malaltia; c) informació segons la capacitat que mostrava el fill per comprendre la malaltia; d) informació lligada al concepte de protecció del sofriment al fill; i e) informació de la paraula càncer. A la Figura 4.3 es mostra la distribució en percentatges i freqüències de les categories obtingudes de l'anàlisi de les respostes dels pacients, considerant que un mateix pacient podia donar diverses categories de resposta dins de la mateixa argumentació.



**Figura 4.3.** Distribució en percentatges i freqüències de les categories de resposta (X) obtingudes de les explicacions dels pacients (n = 74) sobre els factors que determinaven el tipus i la quantitat d'informació donada al seu fill sobre la malaltia.

El 74,3% de valoracions de pacients no mencionaven el factor edat alhora de determinar la informació que rebia el fill de la malaltia. El 25,7% dels pacients van argumentar que els seus fills havien rebut la **“informació segons l'edat del fill”**, 10 (13,5%) havien estat informats segons l'edat del fill, i 9 (12,2%) no havien estat informats per l'edat. (Figura 4.4)

*“Ell crec que no ho entendreà per l'edat”* (pare malalt, nen 5 anys)

*“La informació que té és suficient per la seva edat”* (pare malalt, nena 9 anys)

*“Considero que ja té una edat, és prou gran, ha de saber lo bo i lo dolent”* (pare malalt, nen 18 anys)

*“Ells necessiten saber el que hi ha, té una edat que ho necessita, s'ha de ser natural”*  
(pare malalt, nen 16 anys)

**Figura 4.4.** Exemples de respostes dels pacients categoritzades com a “informació segons l'edat”.

En el 49,1% dels casos, els pacients van referir que havien donat la **“informació segons l'interès del fill”**, de manera que, 20 (27%) havien estat informats pel seu interès i 11 (14,9%) no havien estat informats pel seu poc interès en saber de la malaltia. No es va tenir en compte el factor interès del fill alhora d'informar en el 58,1% dels casos. (Figura 4.5)

*“Ella passa del tema, hem considerat que té la informació necessària” (pare malalt, nena 6 anys)*

*“Pots dir que estàs malalt i que has de fer tractament, però si no pregunta, no has de fer res més. Senyal que no vol saber” (pare malalt, nen 11 anys)*

*“L’he informada des de molt petita. Ella ho va viure molt i pregunta, vol llegir resultats, etc. Potser massa” (mare malalta, nena 18 anys)*

*“No entrem en detalls. No li afecta” (mare malalta, nen 8 anys)*

*“No li agrada parlar de la malaltia. Sap fins on ella ha volgut saber. Si sabés més, seria més conscient” (mare malalta, nena 16 anys)*

**Figura 4.5.** Exemples de respostes dels pacients categoritzades com a “informació segons l’interès”.

Els pacients van considerar la “**informació segons la capacitat del fill**” en el 50% dels casos, a 18 fills (24,3%) es va informar segons la seva capacitat i a 19 fills (25,7%) no se’ls va informar per considerar-los poc capacitats per entendre la malaltia. A 37 fills (50%) els pacients no van tenir en compte la capacitat del nen o adolescent alhora de valorar la informació que se li donava sobre la malaltia. (Figura 4.6)

*“La informació la té però no la capta com la germana gran. És conscient de la malaltia però no de la gravetat” (mare malalta, nena 5 anys)*

*“Crec que ho ha de saber-ho, .. i ho veuen, i no tenen un dit de tontos. Li toca saber.” (mare malalta, nena 5 anys)*

*“Considero que ho han de saber des del primer moment, tan lo bo com lo dolent. Lo que li he explicat jo considero que és força madur per assimilar-ho” (pare malalt, nen 11 anys)*

*“Als nens se’ls hi pot explicar tot, menys el risc de mort, que no ho han de saber” (mare malalta, nen 8 anys)*

*“De manera infantil li he explicat que tenia un bitxo. Ara vol veure la cicatriu però li dic que no” (mare malalta, nen 5 anys)*

*“Li agrada sentir-se integrat i saber. Se li ha explicat tot. Ha de saber-ho, el veig molt despert, no podem enganyar-lo” (mare malalta, nen 7 anys)*

**Figura 4.6.** Exemples de respostes dels pacients categoritzades com a “informació segons la capacitat del fill”.

En el 60,8% dels fills, els pacients van considerar la “**informació per protegir el seu fill**” com a factor determinant alhora d’informar sobre la malaltia, 24 fills (32,4%) informats per protegir-los del sofriment, i 21 fills (28,4%) no informats per protegir-los del sofriment. A 29 fills (39,2%), els pacients no van mencionar la protecció com a factor determinant alhora d’informar als fills menors de la seva malaltia. (Figura 4.7)

*“Crec que li ha dit la seva mare, perquè no l’agafi desprevingut” (pare malalt, nen 13 anys)*

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

*“No val la pena ocultar-li, perquè sinó ho pot sentir d’altres” (mare malalta, nena 15 anys)*

*“Se li va explicar una mica per sobre. És molt sentida i cal que tingui aquesta justa informació. Patiria molt” (pare malalt, nena 8 anys)*

**Figura 4.7.** Exemples de respostes dels pacients categoritzades com a “informació segons protecció del fill”.

En el 98,6% dels casos, els pacients van fer esment a **dir o no al fill que la malaltia era un càncer**, 28 fills (37,8%) havien rebut la informació del càncer, 37 fills (50%) només havien rebut la informació de malaltia sense dir la paraula càncer, i a 8 fills (10,8%) el pacient no podia assegurar quin tipus d’informació sobre el càncer o la malaltia tenia el fill/a. Sols en 1 cas (1,4%) no es va mencionar el dilema d’informar sobre el càncer. (Figura 4.8)

*“No hem parlat mai de càncer, parlem de malaltia o tumor” (pare malalt, nen 16 anys)*

*“Sap coses de la malaltia, però no li hem explicat ben bé lo què és, la paraula càncer, tumor, no ho sap, no li hem explicat” (mare malalta, nena 14 anys)*

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

*“Sap que tinc càncer perquè abans el veia” (mare malalta, nena 8 anys)*

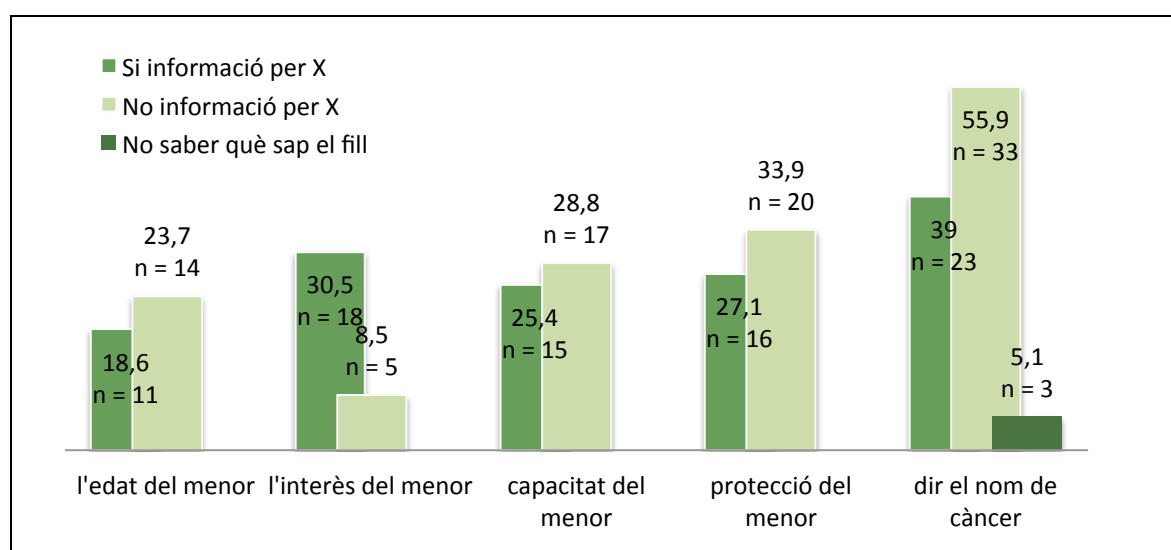
*“Li dic que tinc mal de panxa i vaig al metge” (mare malalta, nen 5 anys)*

*“La paraula càncer no els hi hem dit mai, sempre els hi hem dit el que havia de fer de tractament. Però quan per la tele senten la paraula càncer aixequen les orelles. Per explicar més i la gravetat, necessitaré ajuda”  
(mare malalta, nen 9 anys)*

**Figura 4.8.** Exemples de respostes dels pacients categoritzades com a “informació del diagnòstic de càncer”.

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

A partir de les argumentacions més freqüents dels progenitors sans a la pregunta **“Quina informació té el teu fill sobre la malaltia, i per què?”**, es van extreure les mateixes categories de resposta que en els pacients: a) informació segons l’edat del fill; b) informació segons l’interès que mostrava el fill per la malaltia; c) informació segons la capacitat que es creia tenia el fill per comprendre la situació; d) informació en relació al concepte de protecció del fill del sofriment; i e) informació concreta de la paraula càncer. A la Figura 4.9 es mostra la distribució en percentatges i freqüències de cada una de les categories esmentades obtingudes de totes les respostes dels progenitors sans, considerant també que un mateix subjecte podia referir diverses categories de resposta dins de la mateixa argumentació.



**Figura 4.9.** Distribució en percentatges i freqüències de les categories de resposta (X) dels progenitors sans (n = 59) dels factors determinants de la informació donada als fills sobre la malaltia.

En el 42,4% dels fills, els progenitors sans els hi van donar la “**informació segons l’edat del fill**”, 11 fills (18,6%) informats per l’edat i 14 (23,7%) no informats per l’edat. Els progenitors sans no van esmentar l’edat com a factor rellevant per donar o no informació sobre la malaltia en 34 fills (57,6%). (Figura 4.10)

*“Crec que té la justa per la seva edat. Per l’edat, no és massa conscient”* (pare, nen 6 anys)

*“Té la informació que pot comprendre per la seva edat, que és una malaltia com qualsevol altra”*  
(pare, nena 8 anys)

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

*“No li he amagat res, té una edat que considero que ho pot saber”* (mare, nen 17 anys)

**Figura 4.10.** Exemples de respostes dels progenitors sans categoritzades com a “informació segons l’edat del fill”.

Segons els progenitors sans, el 39% dels fills tenien “**informació segons l’interès que mostrava el fill**”, amb 18 fills (30,5%) informats per mostrar interès i 5 fills (8,5%) no informats per no mostrar interès sobre la malaltia. A 36 fills (61%), els progenitors sans no van referir el factor de l’interès per determinar la informació que havien rebut els fills sobre la malaltia. (Figura 4.11)

*“Ella es conforma en poder jugar i és lo que necessita”* (pare, nena 10 anys)

*“És un nen que no vol assabentar-se gaire d’aquest tema, està en el seu món”* (mare, nen 11 anys)

*“A ell se li va explicar amb pèls i senyals, ja que estava a Internet”* (mare, nen 18 anys)

*“Si ha preguntat, li hem explicat. Perquè ell ho ha volgut saber, per quedar-se més tranquil”*  
(mare, nen 15 anys)

*“Sap el que ha anat preguntant. La informació es basa en les seves preguntes”* (pare, nen 9 anys)

**Figura 4.11.** Exemples de respostes dels progenitors sans categoritzades com a “informació segons l’interès del fill”.

Els progenitors sans van considerar en el 54.2% dels fills donar la “**informació segons la capacitat del fill**”, amb 15 fills (25,4%) informats per considerar-los capaços d’entendre la situació de malaltia, i amb 17 fills (28,8%) no informats per considerar-los poc capaços. Els progenitors sans, no van considerar la capacitat del nen o adolescent alhora d’informar en 27 fills (45,8%). (Figura 4.12)

*“Té molt bones notes. És millor saber-ho que no. Ell sap més que jo”* (mare, nen 11 anys)

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

*“No tinc informació del que sap, ella diu que és la seva mare i la seva amiga. Massa aviat ha tingut informació que no era capaç d’assimilar”* (pare, nen 11 anys)

*“Penso que enganyar-los és com si fossin més petits. Ella escolta totes les converses de casa”*  
(mare, nena 17 anys)

*“A casa ho parlem tot tots, més que amb el meu home. Perquè crec que ha madurat molt i crec que s’ha de dir sempre la veritat, més pentinada o no, però sempre”* (mare, nena 18 anys)

**Figura 4.12.** Exemples de respostes dels progenitors sans categoritzades com a “informació segons la capacitat del fill”.

Els progenitors sans van referir en el 61% dels fills donar la “**informació per la protecció del fill**”, amb 16 fills (27,1%) informats de la malaltia per protegir-los i 20 fills (33,9%) no informats per protegir-los del sofriment. A 23 fills (39%) els progenitors no van fer cap referència al factor de protecció com a determinant de la informació. (Figura 4.13)

*“Em faig moltes preguntes per si alguna cosa va malament i ho hem de dir de cop”* (mare, nen 13 anys)

*“Em falta una empenta per parlar-li de la malaltia, jo vaig patir molt al veure els meus pares malalts i no vull que als meus fills els hi passi igual”* (pare, nena 15 anys)

*“Penso que massa coses les pot angoixar. Ja ho sé jo i puc portar-ho”* (mare, nena 15 anys)

*“Sap que la mare està malalta, però no el fem conscient del que comporta la malaltia. Sap que ha de fer tractament i que llavors ell va a casa dels avis, però sense la càrrega emocional de que li pugui passar res a la mare”* (pare, nen 8 anys)

**Figura 4.13.** Exemples de respostes dels progenitors sans categoritzades com a “informació per a protegir el fill”.

I per últim, els progenitors sans en referència a **dir o no al fill que la malaltia és un càncer**, van referir que 23 fills (39%) havien rebut la informació de que la malaltia era el càncer i que 33 fills (55,9%) sols havien rebut la informació de malaltia, sense mencionar la paraula càncer. Curiosament, 3 progenitors sans (5,1%), tots ells homes, no van saber quina informació realment tenia el seu fill sobre la malaltia. (Figura 4.14)

*“Són gairebé quatre anys de malaltia. Sap que la mare està malalta, però explicar-li la malaltia que hi ha, fins a quin punt?” (pare, nen 12 anys)*

*“Li hem dit que està malalta, no sap la gravetat, sols que té mal a l’esquena i ja està” (pare, nena 7 anys)*

*“Li hem dit que el pare està en tractament i ve a l’hospital. Crec que no sap la paraula càncer”(mare, nen 16 anys)*

*“Crec que no cal amagar-li res, és una malaltia cada cop més comú, i no s’ha de veure com alguna cosa sense solució” (mare, nen 11 anys)*

**Figura 4.14.** Exemples de respostes dels progenitors sans categoritzades com a “informació del diagnòstic de càncer als fills”.

No hi havia diferències significatives entre pacients i progenitors sans alhora d’informar als fills usant la paraula càncer ( $\chi^2 = 0$ , g.l. = 1,  $p > 0,05$ ).



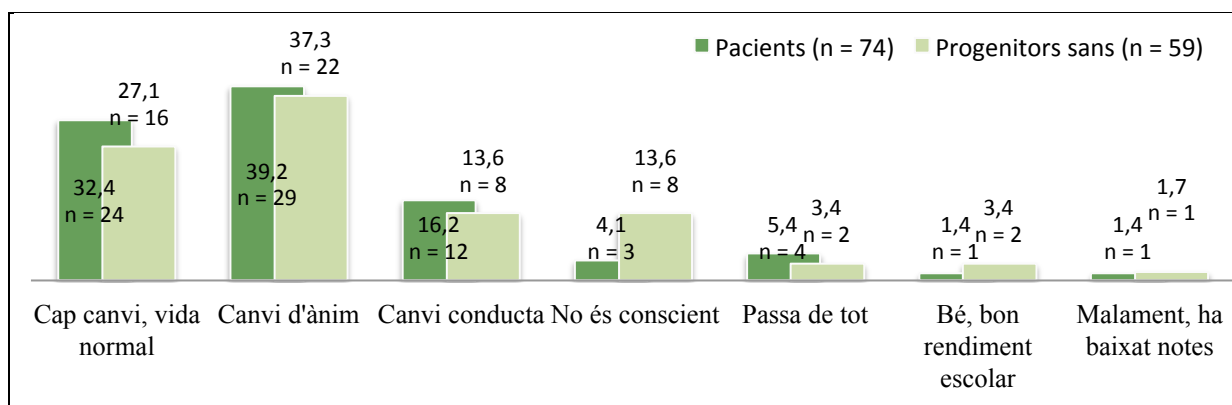
*La meitat dels fills tenien el pare o mare malalt amb expectatives de pronòstic ajustades, amb la convicció de malaltia incurable i progressiva. El progenitor sa tenia el doble rol de cuidador principal del pacient i dels fills. Les mares eren les que majoritàriament informaven als fills sobre la malaltia, estiguessin o no malaltes. Tan pacients com progenitors sans minimitzaven les capacitats del fill per comprendre la informació sobre la malaltia, i valoraven d'igual manera la quantitat d'informació que tenia el fill sobre la malaltia. Generalment, tots dos pares informaven més als fills de més edat i donaven poca o nul·la informació als nens petits. Tot i així, sovint la informació que es donava als fills solia ser parcial, fent servir més la paraula malaltia que la paraula càncer. Pels pacients, els fills més informats tenien progenitors sans amb més reparació emocional. I pels progenitors sans, els fills estaven més informats quan el pacient era el pare i es tenien menys fills menors. Les mares sanes i amb més edat, consideraven els seus fills més informats. Segons els progenitors sans, els fills amb menys informació sobre la malaltia acostumaven a tenir famílies amb millor cohesió i funcionament familiar.*

### 4.3.3. Ajustament dels fills a la malaltia oncològica avançada o terminal dels pares

#### 4.3.3.1. Capacitat dels fills per portar la situació segons pacients i progenitors sans

A la pregunta “Com ho porta el teu fill, i per què?” es valoraven les percepcions subjectives dels pacients i progenitors sans sobre l’ajustament general del fill a la situació de la malaltia a partir d’una escala numèrica (EN) de l’1 al 10. Tot i que la manera de valorar tenia mitjos similars (M = 6,5; DE = 2; i M = 6,4; DE = 2,2; per pacients i progenitors sans respectivament), no hi havia concordança entre les valoracions de com ho portava en general el fill entre pacients i progenitors sans (n = 59,  $r = 0,3$ ,  $p > 0,05$ ).

A partir de les argumentacions més freqüents que donaven els pacients i els progenitors sans del perquè el fill ho portava bé o malament, es van extreure les següents categories de resposta: a) cap canvi, fa vida normal; b) canvi en l’estat d’ànim; c) canvi en la conducta; d) no és conscient de la situació; e) passa de tot; f) bé, té un bon rendiment escolar; i g) malament, ha baixat les notes escolars. (Figura 4.15)



**Figura 4.15.** Distribució en percentatges i freqüències de les categories de resposta de pacients i progenitors sans del perquè el fill porta bé o malament la situació del càncer d’un dels pares.

En relació a les *variables independents del pacient*, es va trobar una relació significativa i negativa entre les valoracions dels pacients sobre com portava el fill la situació i el malestar emocional del pacient, essent els pacients que presentaven més malestar emocional els que creien que el fill portava pitjor la situació. En canvi, no es va relacionar el com ho portava el fill segons els pacients amb la resta de variables del pacient (edat, gènere, nombre de fills menors, temps de malaltia, situació funcional, deteriorament cognitiu, ajust al pronòstic, símptomes ansiosos i depressius i funció familiar). Amb la mateixa tendència, els progenitors sans van avaluar que ho portaven pitjor els fills de pacients amb més simptomatologia depressiva ansiosa, però no van relacionar el fet de com ho portava el fill amb les variables del pacient (edat, gènere, nombre de fills menors, temps de malaltia, situació funcional, deteriorament cognitiu, malestar emocional, funció familiar i ajust a la situació). (Taula 4.32)

**Taula 4.32.** Relacions entre les variables independents quantitatives i categòriques dels pacients amb la valoració de com porten els fills la situació segons els pacients i els progenitors sans.

	Com ho porta el fill segons el pacient n = 74					Com ho porta el fill segons el progenitor sa n = 59		
Variabls independents quantitatives del pacient	<i>r</i>					<i>r</i>		
Edat	0,003					- 0,2		
Número de fills menors	0,07					- 0,1		
Temps de malaltia	0,02					0,04		
Situació funcional	0,1					0,1		
Ansietat	- 0,2					-0,2		
Depressió	- 0,2					<b>- 0,3 *</b>		
Ansietat + Depressió	- 0,2					<b>- 0,3 *</b>		
Malestar emocional	<b>- 0,3 *</b>					- 0,1		
Funcionalitat familiar	0,2					0,2		
Variabls independents categòriques del pacient	Valors	n	Mitjana	g.l.	<i>t</i>	n	Rang mig	<i>U</i>
Gènere	Home	31	6,5	72	- 0,1	29	32,1	373
	Dona	43	6,5			30	27,9	
Ajust al pronòstic	Si	36	6,4	72	- 0,6	28	29,8	428
	No	38	6,6			31	30,2	
	Valors	n	Rang mig	<i>U</i>		n	Rang mig	<i>U</i>
Deteriorament cognitiu	No alteració	63	38,2	305,5		48	29,2	224,5
	Probable alteració	11	33,8			11	33,6	

\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ;  $t = t$  de Student;  $U =$  Prova U de Mann-Whitney

En relació a les *variables del progenitor sa*, no es va trobar relació amb cap d'elles i les valoracions dels pacients i dels progenitors sans en relació a com portava el fill la situació. És a dir, ni el gènere, ni l'estat anímic, ni la manera d'afrontar l'estrès del progenitor sa, tenien a veure en la percepció de pacients i progenitors sans de com portava el la situació. (Taula 4.33)

**Taula 4.33.** Relacions entre les variables independents quantitatives i categòriques dels progenitors sans amb la valoració de com porta el fill la situació segons els pacients i els progenitors sans.

Variables independents quantitatives del progenitor sa	Com ho porta el fill segons el pacient			Com ho porta el fill segons el progenitor sa			
	n	r		n	r		
Edat	62	- 0,1		59	- 0,02		
Ansietat	61	- 0,02		58	- 0,2		
Depressió	61	- 0,1		58	- 0,2		
Ansietat + Depressió	61	- 0,1		58	- 0,2		
Malestar emocional	60	- 0,1		57	- 0,2		
Funcionament familiar	61	0,2		58	- 0,2		
Competència percebuda	61	- 0,003		58	- 0,02		
Resiliència	61	- 0,1		58	0,1		
Atenció emocional	59	- 0,1		56	0,1		
Comprensió emocional	59	0,04		56	0,1		
Reparació emocional	59	0,2		56	0,1		
Variables independents categòriques del progenitor sa	Valors	n	Rang mig	U	n	Rang mig	U
Gènere	Home	34	31,8	466	31	28,9	398,5
	Dona	28	31,1		28	31,3	

U = Prova U de Mann-Whitney

En relació a les *variables del fill*, pacients i progenitors sans referien que els fills més petits ho portaven millor i els més grans pitjor, és a dir, l'edat segons pacients i progenitors sans semblaria tenir influència en com porta el fill la situació. Segons els pacients, les filles ho portaven significativament millor que els fills, diferència que no es va observar segons la percepció dels progenitors sans. El nombre de germans i l'ordre jeràrquic dins dels germans no estava relacionat amb la percepció de pacients i progenitors sans de com portava el fill la situació. El grau d'informació que tenia el fill semblava no tenir relació amb la manera de portar la situació del fill segons els pacients i els progenitors sans. (Taula 4.34)

**Taula 4.34.** Relacions de les variables independents quantitatives i categòriques dels fills amb les valoracions de com porta el fill la situació segons els pacients i els progenitors sans.

	Com ho porta el fill segons el pacient n = 74					Com ho porta el fill segons el progenitor sa n = 59			
Variabls independents quantitatives del fill	<i>r</i>					<i>r</i>			
Edat	<b>- 0,3 **</b>					<b>- 0,3 *</b>			
Nombre de germans	0,08					0,01			
Ordre jeràrquic germans	0,08					- 0,01			
Informació segons el pacient	- 0,1					- 0,1			
Informació segons el progenitor sa (n = 59)	-0,2					-0,03			
Variabls independents categòriques del fill	Valors	n	Mitjana	g.ll.	<i>t</i>	n	Rang mig	<i>U</i>	
Gènere	Home	36	5,9	72	<b>- 2,8 **</b>	30	28,6	392,5	
	Dona	38	7,1			29	31,5		

\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; *t* = *t* de Student; *U* = Prova U de Mann-Whitney

#### 4.3.3.2. Aspectes clínics i adaptatius dels fills segons progenitors sans i tutors escolars

Un total de 53 fills (71,6% de la mostra total), 28 nens i 20 adolescents, van ser valorats pels progenitors sans a partir del BASC per pares (P), i un total de 48 fills (64,9% de la mostra total), 26 nens i 22 adolescents, van ser valorats pels seus tutors escolars amb el BASC per tutors (T). Per grups d'edats, els progenitors sans amb el BASC P1 van valorar 8 nens d'edat infantil de 5 i 6 anys (15%), amb el BASC P2, 20 nens escolars de 7 a 11 anys (38%) i amb el BASC P3, 25 adolescents de 12 a 18 anys (47%); i els tutors escolars amb el BASC T1 van valorar 8 nens de 5 a 6 anys (17%), amb el BASC T2, 18 nens d'edat escolar de 7 a 11 anys (38%), i amb el BASC T3, 22 adolescents de 12 a 18 anys (46%). A les Taules 4.35 i 4.36 es detallen els valors mitjans de cada una de les escales i dimensions del BASC P i T segons grups d'edats.

**Taula 4.35.** Mitjanes i desviacions estàndards de les escales i dimensions clíniques i adaptatives del BASC (P) segons progenitors sans. Amb un asterisc (\*) es destaquen les freqüències i percentatges de la mostra dels nens i adolescents amb risc de problemàtica clínica o adaptativa, o amb problemàtica clínica o adaptativa, segons les puntuacions T estandarditzades del BASC P.

BASC (P) progenitors sans	Infantil (P1)	Nens (P2)	Adolescents (P3)
	n = 8 (15%)	n = 20 (38%)	n = 25 (47%)
<b>Exterioritzar problemes (EXT)</b>			
T <sub>≥</sub> 60 *	51,5 (16,8) 2 (25%) *	49,9 (10,5) 3 (15%) *	52,5 (17) 6 (24%) *
Agressivitat (Agr)	50,6 (15,2)	49,3 (9,7)	53,4 (16,8)
Hiperactivitat (Hip)	51,9 (16,7)	50 (10,4)	48,6 (13,6)
Problemes de conducta (Pco)		49,9 (12,1)	55,2 (19,1)
<b>Interioritzar problemes (INT)</b>			
T <sub>≥</sub> 60 *	49,1 (13,5) 2 (25%)*	51,6 (11,4) 3 (15%)*	57 (14,9) 7 (28%)*
Ansietat (Ans)	50,6 (11,2)	53,3 (13,4)	54,9 (12,4)
Depressió (Dep)	50,3 (15,9)	53,3 (12,1)	56,7 (13,6)
Somatització (Som)	44,6 (10,7)	46,4 (8,3)	54 (14,6)
Problemes d'atenció (Pat)	55,8 (14,9)	52,3 (12,5)	49,9 (10,5)
Altres problemes			
Atipicitat (Ati)	59,6 (23,5)	50,5 (10,9)	53,8 (14,6)
Retraïment (Ret)	45,9 (8,5)	51,6 (11,3)	53,6 (9,2)
<b>Habilitats adaptatives (HAD)</b>			
T <sub>≤</sub> 40 *	58,6 (8,4) 0 (0%)*	51,9 (11,3) 4 (20%)*	50,8 (10,4) 6 (24%)*
Adaptabilitat (Ada)	54,4 (8,7)	46,9 (11,9)	
Lideratge (Lid)		54,7 (9,3)	50,2 (10,9)
Habilitats socials (Hso)	59,1 (7,6)	52,9 (9,4)	50,5 (9,4)
<b>Índex de Síntomes De comportament (ISC)</b>			
T <sub>≥</sub> 60 *	54,8 (20,1) 3 (37,5%)*	52,1 (12,3) 5 (25%)*	54,3 (15,8) 6 (24%)*

(\*) Freqüència i percentatge de casos amb mal ajustament segons les puntuacions T estandarditzades del BASC

**Taula 4.36.** Mitjanes i desviacions estàndards de les escales i dimensions clíniques i adaptatives del BASC (T) segons tutors escolars. Amb un asterisc (\*) es destaquen les freqüències i percentatges de la mostra dels nens i adolescents amb risc de problemàtica clínica o adaptativa, o amb problemàtica clínica o adaptativa, segons les puntuacions T estandarditzades del BASC T.

BASC (T) tutors escolars	Infantil (T1)	N ens (T2)	Adolescents (T3)
	n = 8 (17%)	n = 18 (38%)	n = 22 (46%)
<b>Exterioritzar problemes (EXT)</b>	48,6 (9,4)	47,6 (10,2)	49,6 (12,3)
$T \geq 60^*$	1 (12,5%)*	2 (11,2%)*	5 (22,5%)*
Agressivitat (Agr)	48,9 (9,1)	47,5 (10,4)	49,3 (11)
Hiperactivitat (Hip)	48 (9,2)	48,6 (12,1)	49,1 (11,1)
Problemes de conducta (Pco)		45,9 (6,6)	49,8 (12,2)
<b>Interioritzar problemes (INT)</b>	45,4 (7,2)	48,9 (9,2)	49,1 (11,5)
$T \geq 60^*$	0 (0%)*	3 (15%)*	2 (9%)*
Ansietat (Ans)	45,5 (5,4)	49,4 (11,8)	47,7 (11,7)
Depressió (Dep)	48,9 (10,8)	50,1 (9,5)	49,9 (10,1)
Somatització (Som)	43,5 (4,7)	47,6 (8,8)	49,8 (9,6)
<b>Problemes escolars (ESC)</b>		50,9 (7,7)	46,5 (9,4)
$T \geq 60^*$		2 (11,2%)*	2 (9%)*
Problemes d'atenció (Pat)	50,1 (8,2)	52,1 (8,7)	46,1 (9,1)
Problemes d'aprenentatge (Pap)		49,1 (7,2)	46,9 (10)
Altres problemes			
Atipicitat (Ati)	49,6 (10,8)	47,8 (7,2)	47 (8)
Retraïment (Ret)	47 (10,7)	48,9 (10,4)	49,4 (7,5)
<b>Habilitats adaptatives (HAD)</b>	49,2 (4,7)	51,7 (12,4)	58 (13,4)
$T \leq 40^*$	0 (0%)*	4 (20%)*	6 (24%)*
Adaptabilitat (Ada)	51,4 (5,6)	51,3 (12,4)	
Lideratge (Lid)		51,3 (12,6)	57,1 (16,1)
Habilitats socials (Hso)	46,9 (6,6)	50,8 (11,9)	57,4 (11,1)
Altres Habilitats adaptatives			
Habilitats per l'estudi (Hes)		50,7 (9,9)	55,8 (9,7)
<b>Índex de Síntomes De comportament (ISC)</b>	48,3 (9,8)	49,1 (9,9)	48 (11,4)
$T \geq 60^*$	1 (12,5%)*	3 (16,8%)*	3 (13,5%)*

(\*) Freqüència i percentatge de casos amb mal ajustament segons les puntuacions T estandarditzades del BASC

Totes les escales i dimensions clíniques i adaptatives dels BASC P i T tenien les mitjanes estadístiques dins de la normalitat. Segons els *progenitors sans*, en el grup de nens d'edat infantil valorats amb el **BASC P1**, el 25% presentaven problemes de tipus exterioritzats, el 25% problemes interioritzats, el 37,5% símptomes de comportament i cap d'ells presentava dificultats adaptatives. En el grup de nens escolars valorats amb el **BASC P2**, el 15% presentaven problemes de tipus exterioritzats, el 15% problemes interioritzats, el 25% símptomes de comportament i el 20% tenien dificultats adaptatives. I finalment, en el grup dels adolescents valorats amb el **BASC P3**, el 24% presentaven problemes de tipus exterioritzats, el 28% problemes interioritzats, el 24% símptomes de comportament i el 24% presentaven dificultats adaptatives. (Taula 4.35)

Segons els *tutors escolars*, del grup de nens d'edat infantil valorats amb el **BASC T1**, el 12,5% presentaven problemes de tipus exterioritzats, cap tenia problemes interioritzats, un 12,5% tenien símptomes de comportament i cap nen tenia dificultats adaptatives. Els nens escolars valorats amb el **BASC T2**, l'11,2% presentaven problemes exterioritzats, el 15% problemes interioritzats, l'11,2% problemes escolars, el 16,8 % mostraven símptomes de comportament i el 20% tenien dificultats adaptatives. I per últim, en els adolescents valorats amb el **BASC T3**, el 22,5% presentaven problemes exterioritzats, el 9% problemes interioritzats, el 9% problemes escolars, el 13,5% símptomes de comportament i el 24% dificultats adaptatives. (Taula 4.36)



#### 4.3.3.2.1. Nens de 5 i 6 anys

Els progenitors sans no van relacionar cap dimensió clínica ni adaptativa del **BASC P1** dels fills d'edat infantil amb les *variables del pacient* (edat, gènere, nombre de fills menors, temps de malaltia, situació funcional, deteriorament cognitiu, ansietat, depressió, malestar emocional, funcionalitat familiar i ajust al pronòstic del pacient). (Taula 4.37)

Els tutors escolars van observar en els nens d'edat infantil una relació significativa i negativa entre els símptomes de comportament valorats amb el **BASC T1** i la situació funcional del pacient, augmentant els problemes de conducta quan disminuïa la capacitat funcional del pacient, i també quan era el pare el malalt. En canvi es va observar un augment significatiu de les habilitats adaptatives en els nens que tenien la mare malalta. També descrivien una relació significativa i negativa entre l'ansietat i la simptomatologia total de la HADS i els problemes exterioritzats, essent els nens d'edat infantil amb menys símptomes exterioritzats els que tenien pares o mares malaltes amb més ansietat i depressió. I aquells pacients no ajustats al pronòstic tenien significativament nens amb més problemes exterioritzats. La resta de variables del pacient (edat, nombre de fills menors, temps de malaltia, malestar emocional, funcionalitat familiar i deteriorament cognitiu) no es van veure relacionades amb les dimensions clíniques i adaptatives del **BASC T1**. (Taula 4.38)

**Taula 4.37.** Correlacions de Spearman entre les variables independents del pacient i les dimensions clíniques i adaptatives dels nens d'edat infantil amb el BASC P1 dels progenitors sans.

BASC P1 n = 8	EXT				INT		HAD		ISC	
Variables independents quantitatives del pacient	<i>rho</i>				<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>	
Edat	0,4				0,1		0,2		0,4	
Número de fills menors	- 0,2				0,1		-0,2		- 0,2	
Temps de malaltia	- 0,1				- 0,4		0,4		- 0,1	
Situació funcional	-0,2				- 0,1		0,1		- 0,3	
Ansietat	0,1				0,1		- 0,6		0,04	
Depressió	0,1				0,1		- 0,3		0,2	
Ansietat + Depressió	0,1				0,2		- 0,5		0,1	
Malestar emocional	0,04				0,1		- 0,4		0	
Funcionalitat familiar	- 0,2				- 0,2		0,1		- 0,2	
Variables independents categòriques del pacient	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U
Gènere	Home	3	6	3	5,7	4	4,7	7	6	3
	Dona	5	3,6		3,8		4,4		3,6	
Deteriorament cognitiu	No alteració	6	4	3	3,8	2	4,8	4	4	3
	Probable alteració	2	6		6,5		3,5		6	
Ajust al pronòstic	Si	4	5	6	5,3	5	3,8	5	5	6
	No	4	4		3,8		5,3		4	

EXT: problemes exterioritzats; INT: problemes interioritzats; HAD: habilitats adaptatives; ISC: índex de símptomes de comportament.  
\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; U = Prova U de Mann-Whitney

**Taula 4.38.** Correlacions de Spearman entre les variables independents del pacient i les dimensions clíniques i adaptatives dels nens d'edat infantil amb el BASC T1 dels tutors escolars.

BASC T1 n = 8	EXT				INT		HAD		ISC	
Variables independents quantitatives del pacient	<i>rho</i>				<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>	
Edat	0,6				0,7		- 0,6		0,6	
Número de fills menors	- 0,6				- 0,2		0,7		- 0,6	
Temps de malaltia	0,4				0,2		- 0,2		0,3	
Situació funcional	- 0,6				- 0,5		0,5		<b>- 0,8*</b>	
Ansietat	<b>- 0,8*</b>				- 0,1		0,5		- 0,6	
Depressió	- 0,3				- 0,02		0,2		- 0,2	
Ansietat + Depressió	<b>- 0,7*</b>				- 0,3		0,4		- 0,6	
Malestar emocional	- 0,1				- 0,2		- 0,1		0,03	
Funcionalitat familiar	0,6				0,1		- 0,4		0,6	
Variables independents categòriques del pacient	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U
Gènere	Home	3	6,3	2	5,5	4,5	2	<b>0**</b>	6,7	<b>1*</b>
	Dona	5	3,4		3,9		6		3,2	
Deteriorament cognitiu	No alteració	6	4,2	4	4,3	4,5	5,2	2	3,8	2
	Probable alteració	2	5,5		5,3		2,5		6,5	
Ajust al pronòstic	Si	4	2,8	<b>1*</b>	3,4	3,5	5,1	5,5	3,1	2,5
	No	4	6,3		5,6		3,9		5,9	

EXT: problemes exterioritzats; INT: problemes interioritzats; HAD: habilitats adaptatives; ISC: índex de símptomes de comportament.  
\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; U = Prova U de Mann-Whitney

En relació a les *variables del progenitor sa* (edat, ansietat, depressió, malestar emocional, funcionament familiar, resiliència, intel·ligència emocional) no es van observar correlacions significatives amb les dimensions clíniques i adaptatives del nen mesurades amb el **BASC P1**. Es van relacionar de manera significativa i positiva els símptomes exterioritzats del BASC P1 amb la competència percebuda, essent més evidents els problemes exterioritzats quan el progenitor sa tenia una alta competència percebuda. El gènere del progenitor sa també es va relacionar amb les habilitats adaptatives del BASC P1, essent els nens que tenien la mare sana els que mostraven més habilitats adaptatives. (Taula 4.39)

Segons els tutors escolars, les dimensions clíniques i adaptatives del nen mesurades amb el **BASC T1** no depenien de l'edat i el gènere del progenitor sa. La relació va ser positiva i significativa entre els problemes exterioritzats del nen i la depressió del progenitor sa, i els símptomes interioritzats i el malestar emocional, sent els nens amb més problemes exterioritzats els que tenien progenitors sans més depressius, i els nens amb més problemes interioritzats els que tenien progenitors sans amb més malestar emocional. Els símptomes de comportament van relacionar-se positiva i significativament amb la depressió, l'ansietat i el malestar emocional del progenitor sa. El bon funcionament familiar es relacionava negativa i significativament amb els problemes de conducta del nen d'edat infantil, així, quan el funcionament familiar era millor pel progenitor sa, el nen presentava menys problemes de comportament. De manera negativa i significativa, les habilitats adaptatives del nen en el BASC T1 es relacionaven amb l'ansietat, la depressió, el malestar emocional i la competència percebuda del progenitor sa, és a dir, els nens amb progenitor sa ansiós, depressiu, amb malestar emocional i alta competència percebuda, tenien menys habilitats adaptatives segons els tutors escolars. La resta de variables del progenitor sa (resiliència i intel·ligència emocional) no es van relacionar amb les dimensions del BASC T1. (Taula 4.40)

**Taula 4.39.** Correlacions de Spearman entre les variables independents del progenitor sa i les dimensions clíniques i adaptatives dels nens d'edat infantil amb el BASC P1 dels progenitors sans.

BASC P1 n = 8	EXT		INT		HAD		ISC			
Variables independents quantitatives del progenitor sa	<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>			
Edat	- 0,1		0,02		- 0,03		0,1			
Ansietat	0,1		0,3		0,2		0,2			
Depressió	- 0,05		0,2		0,003		0,1			
Ansietat + Depressió	0,01		0,3		0,1		0,2			
Malestar emocional	- 0,02		0,4		0,1		0,2			
Funcionament familiar	- 0,1		- 0,1		- 0,1		0,1			
Competència percebuda	<b>0,5*</b>		0,3		0,2		0,3			
Resiliència	- 0,2		- 0,3		- 0,1		- 0,2			
Atenció emocional	- 0,1		0,1		0,4		- 0,02			
Comprensió emocional	- 0,01		- 0,4		0,2		- 0,2			
Reparació emocional	- 0,4		- 0,3		0,1		- 0,3			
Variables independents categòriques del progenitor sa	Valors	n	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>
Gènere	Home	13	10	38,5	9,8	36,5	8	<b>12,5**</b>	10,5	45
	Dona	7	11,5		11,8		15,2		10,6	

**EXT:** problemes exterioritzats; **INT:** problemes interioritzats; **HAD:** habilitats adaptatives; **ISC:** índex de símptomes de comportament.

\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; *U* = Prova U de Mann-Whitney

**Taula 4.40.** Correlacions de Spearman entre les variables independents del progenitor sa i les dimensions clíniques i adaptatives dels nens infantils amb el BASC T1 dels tutors escolars.

BASC T1 n = 8	EXT		INT		HAD		ISC			
Variables independents quantitatives del progenitor sa	<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>			
Edat	0,4		0		- 0,5		0,4			
Ansietat	0,4		0,3		- <b>1**</b>		0,6			
Depressió	<b>0,8*</b>		0,5		- <b>0,8*</b>		<b>0,8*</b>			
Ansietat + Depressió	0,6		0,4		- <b>0,9**</b>		<b>0,8*</b>			
Malestar emocional	0,6		<b>0,7*</b>		- <b>0,7*</b>		<b>0,7*</b>			
Funcionament familiar	- 0,6		- 0,5		0,4		- <b>0,7*</b>			
Competència percebuda	0,1		0,6		- <b>0,8*</b>		0,6			
Resiliència	0,3		- 0,3		0,2		- 0,1			
Atenció emocional	0,1		0		- 0,4		0,2			
Comprensió emocional	- 0,6		- 0,5		0,2		- 0,6			
Reparació emocional	- 0,02		- 0,5		0,2		- 0,3			
Variables independents categòriques del progenitor sa	Valors	n	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>
Gènere	Home	6	4,2	4	4,3	4,5	5,2	2	3,8	2
	Dona	2	5,5		5,3		2,5		6,5	

**EXT:** problemes exterioritzats; **INT:** problemes interioritzats; **HAD:** habilitats adaptatives; **ISC:** índex de símptomes de comportament.

\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; *U* = Prova U de Mann-Whitney

En relació a les *variables del fill*, el **BASC P1** dels progenitors sans, mostrava que els problemes interioritzats dels nens de 5 i 6 anys estaven significativa i negativament vinculats amb la informació donada al fill segons el pacient, de manera que, aquells nens menys informats presentaven més símptomes interioritzats i a l'inrevés. No hi havia altres relacions significatives entre el BASC P1 i la resta de variables del fill (edat, gènere, nombre de germans, ordre jeràrquic dins dels germans, i informació segons el progenitor sa). (Taula 4.41)

Els tutors escolars relacionaven positiva i significativament les habilitats adaptatives del **BASC T1** amb l'edat del nen, essent els nens de 6 anys més adaptatius que els de 5 anys. També el gènere es relacionava amb els problemes exterioritzats, observant-se significativament més problemes en els nens que en les nenes. Les altres variables del fill (nombre de germans, ordre jeràrquic dins dels germans, i informació que tenia el nen de la malaltia) no es van relacionar significativament amb les dimensions clíniques i adaptatives del BASC T1. (Taula 4.42)

**Taula 4.41.** Correlacions de Spearman entre les variables independents del fill i les dimensions clíniques i adaptatives dels nens d'edat infantil amb el BASC P1 dels progenitors sans.

BASC P1 n = 8	EXT				INT		HAD		ISC	
Variabls independents quantitatives del fill	<i>rho</i>				<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>	
Edat	- 0,6				- 0,3		0,4		- 0,5	
Nombre de germans	0,1				0,1		0,2		0,2	
Ordre jeràrquic germans	0,5				0,3		- 0,04		0,5	
Informació segons el pacient	- 0,5				- <b>0,8*</b>		0,4		- 0,6	
Informació segons el progenitor sa (n = 7)	0,3				0,1		0,2		0,3	
Variabls independents categòriques del fill	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U
Gènere	Home	5	4,2	6	4	5	5,4	3	4,2	6
	Dona	3	5		5,3		3		5	

**EXT:** problemes exterioritzats; **INT:** problemes interioritzats; **HAD:** habilitats adaptatives; **ISC:** index de símptomes de comportament.  
\* p < 0,05; \*\* p < 0,01; U = Prova U de Mann-Whitney

**Taula 4.42.** Correlacions de Spearman entre les variables independents dels fills i les dimensions clíniques i adaptatives dels nens d'edat infantil valorades amb el BASC T1 pels tutors escolars.

BASC T1 n = 8	EXT				INT		HAD		ISC	
Variables independents quantitatives del fill	<i>rho</i>				<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>	
Edat	- 0,3				- 0,3		<b>0,8*</b>		- 0,5	
Nombre de germans	- 0,2				0,1		0,2		- 0,3	
Ordre jeràrquic germans	0				0,4		- 0,4		0,2	
Informació segons el pacient	0,04				- 0,2		0,2		- 0,2	
Informació segons el progenitor sa (n = 7)	0,4				0,2		- 0,5		0,5	
Variables independents categòriques del fill	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U
Gènere	Home	5	6	<b>0*</b>	5	5	3,7	3,5	5,7	15
	Dona	3	2		3,7		5,8		2,5	

**EXT:** problemes exterioritzats; **INT:** problemes interioritzats; **HAD:** habilitats adaptatives; **ISC:** índex de símptomes de comportament.  
\* p< 0,05; \*\* p< 0,01; U = Prova U de Mann-Whitney

La concordança entre progenitors sans en el BASC P1 i els tutors escolars en el BASC T1 es va observar en les dimensions de problemes exterioritzats i habilitats adaptatives, essent els nens valorats amb més habilitats adaptatives pels tutors escolars els que presentaven més símptomes exterioritzats segons els progenitors sans. No hi havia altres correlacions significatives entre progenitors sans i tutors escolars en els nens de 5 i 6 anys. (Taula 4.43)

**Taula 4.43.** Correlacions de Spearman entre les puntuacions del BASC P1 dels progenitors sans i el BASC T1 dels tutors escolars.

	n = 8	BASC T1			
		EXT	INT	HAD	ISC
BASC P1	EXT	0,2	0,6	<b>- 0,7*</b>	0,5
	INT	- 0,1	0,5	- 0,4	0,4
	HAD	0,4	- 0,3	0,1	- 0,06
	ISC	0,05	0,6	- 0,7	0,5

**EXT:** problemes exterioritzats; **INT:** problemes interioritzats;  
**HAD:** habilitats adaptatives; **ISC:** índex de símptomes de comportament.  
\* p< 0.05, \*\* p< 0.01

#### 4.3.3.2.2. Nens de 7 a 11 anys

En relació a les *variables del pacient*, els progenitors sans en el **BASC P2** no van trobar relacionades les dimensions clíniques i adaptatives amb les variables del pacient (edat, nombre de fills menors, temps de malaltia, situació funcional, funcionament familiar i ajust al pronòstic). Si que es va relacionar significativament el gènere femení, l'ansietat, la depressió, el malestar emocional i el deteriorament cognitiu del pacient, amb una disminució de les habilitats adaptatives del nen d'edat escolar. El deteriorament cognitiu va mostrar una relació positiva i significativa amb els problemes interioritzats del nen, essent aquells pacients amb deteriorament cognitiu els que tenien nens amb més problemes interioritzats. (Taula 4.44)

Segons els tutors escolars en el **BASC T2**, les habilitats adaptatives dels nens escolars augmentaven quan el pacient tenia més edat i quan disminuïa la capacitat funcional. La resta de variables del pacient no es van veure relacionades amb les dimensions del BASC T2. (Taula 4.45)

**Taula 4.44.** Correlacions de Spearman entre les variables independents des pacient i les dimensions clíniques i adaptatives dels nens escolars valorades pels progenitors sans amb el BASC P2.

BASC P2 n = 20	EXT				INT		HAD		ISC	
Variables independents quantitatives del pacient	<i>rho</i>				<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>	
Edat	- 0,3				0,02		0,3		- 0,2	
Número de fills menors	- 0,4				- 0,1		- 0,2		- 0,3	
Temps de malaltia	- 0,3				0,3		- 0,1		0,2	
Situació funcional	- 0,01				- 0,3		- 0,1		- 0,3	
Ansietat	- 0,02				- 0,05		<b>- 0,5*</b>		0,04	
Depressió	- 0,3				- 0,2		- 0,4		- 0,2	
Ansietat + Depressió	- 0,1				- 0,1		<b>- 0,5*</b>		-0,1	
Malestar emocional	0,04				0,1		<b>- 0,6**</b>		0,2	
Funcionament familiar	0,2				0,2		- 0,05		0,2	
Variables independents categòriques del pacient	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U
Gènere	Home	7	11,5	38,5	11,8	36,5	15,2	<b>12,5**</b>	10,6	45
	Dona	13	10		9,8		8		10,5	
Deteriorament cognitiu	No alteració	16	10,1	25	9,2	<b>11,5*</b>	16,6	<b>7,5*</b>	12	26
	Probable alteració	4	12,3		15,6		9		10,1	
Ajust al pronòstic	Si	10	10,1	46	8,2	27	9,6	41	10,1	45,5
	No	10	10,9		12,8		11,4		11	

**EXT:** problemes exterioritzats; **INT:** problemes interioritzats; **HAD:** habilitats adaptatives; **ISC:** índex de símptomes de comportament.  
\* p< 0,05; \*\* p< 0,01; U: Prova U de Mann-Whitney

**Taula 4.45.** Correlacions de Spearman entre les variables independents del pacient i les dimensions clíniques i adaptatives dels nens escolars valorades pels tutors escolars amb el BASC T2.

BASC T2 n = 18	EXT				INT		ESC		HAD		ISC	
Variables independents quantitatives del pacient	<i>rho</i>				<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>	
Edat	- 0,04				- 0,3		- 0,4		<b>0,5*</b>		- 0,3	
Número de fills menors	0,1				0,02		- 0,2		0,2		0,03	
Temps de malaltia	0,04				- 0,2		- 0,1		0,3		- 0,1	
Situació funcional	0,1				0,4		0,4		<b>- 0,5*</b>		0,3	
Ansietat	0,1				0,5		0,2		0,01		0,3	
Depressió	0,1				0,1		- 0,1		0,2		0,01	
Ansietat + Depressió	0,1				0,3		0,1		0,1		0,2	
Malestar emocional	0,02				0,1		0,4		0,1		0,1	
Funcionament familiar	0,1				- 0,1		0,2		0,2		0,05	
Variables independents categòriques del pacient	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U
Gènere	Home	6	9,3	34,5	9,8	34	8,8	32	11,2	26	9,4	35,5
	Dona	12	9,6		9,3		9,8		8,7		9,5	
Deteriorament cognitiu	No alteració	15	9,1	16	9,5	22	9,6	20,5	9,1	16,5	9,1	17
	Probable alteració	3	11,7		9,7		8,8		11,5		11,3	
Ajust al pronòstic	Si	8	10,8	30	9,8	38	9,8	37,5	9,5	40	9,3	38,5
	No	10	8,5		9,3		9,3		9,5		9,7	

**EXT:** problemes exterioritzats; **INT:** problemes interioritzats; **ESC:** Problemes escolars; **HAD:** habilitats adaptatives; **ISC:** índex de símptomes de comportament.

\* p< 0,05; \*\* p< 0,01



En relació a les *variables del progenitor sa*, el **BASC P2** dels progenitors sans va correlacionar positiva i significativa els problemes exterioritzats dels nens d'edat escolar amb la competència percebuda del progenitor sa, essent més evidents els problemes exterioritzats en els fills de progenitors sans amb una alta competència percebuda. Les habilitats adaptatives dels nens van ser més altes quan el progenitor sa era la mare que quan era el pare. Les altres variables del progenitor sa estudiades (ansietat, depressió, malestar emocional, funcionament familiar, resiliència, atenció emocional, comprensió emocional i capacitat de reparació emocional) no es van veure relacionades amb cap dimensió clínica ni adaptativa dels BASC P2. (Taula 4.46)

Els tutors escolars en el **BASC T2**, van relacionar de manera significativa i negativa l'ansietat, la depressió i el malestar emocional dels progenitors sans amb els problemes exterioritzats, interioritzats, escolars i de comportament del nen, és a dir, com més símptomes anímics presentava el progenitor sa menys problemes clínics presentava el nen, i a l'inrevés, els progenitors sans amb menys alteracions d'ànim tenien nens amb més problemes exterioritzats, interioritzats, escolars i de comportament. L'atenció emocional del progenitor sa es va veure relacionada significativa i negativament amb els problemes interioritzats, escolars i de comportament en els nens, i de forma significativa i positiva amb l'augment de les habilitats adaptatives del nen. També l'ansietat del progenitor sa semblava relacionar-se positivament i de manera significativa amb les habilitats adaptatives del nen. La comprensió emocional del progenitor sa va relacionar-se de manera significativa i positiva amb els problemes escolars. La resta de variables del progenitor sa (edat, gènere, funcionament familiar, competència percebuda, resiliència i capacitat de reparació emocional) no es van veure relacionades de manera significativa amb cap dimensió del BASC T2 segons els tutors escolars. (Taula 4.47)

**Taula 4.46.** Correlacions de Spearman entre les variables independents del progenitor sa i les dimensions clíniques i adaptatives dels nens escolars valorades amb el BASC P2 pels progenitors sans.

BASC P2 n = 20	EXT		INT		HAD		ISC			
Variables independents quantitatives del progenitor sa	<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>			
Edat	- 0,1		0,02		- 0,03		0,1			
Ansietat	0,1		0,3		0,2		0,2			
Depressió	- 0,05		0,2		0,003		0,1			
Ansietat + Depressió	0,01		0,3		0,1		0,2			
Malestar emocional	- 0,02		0,4		0,1		0,2			
Funcionament familiar	- 0,1		- 0,1		- 0,1		0,1			
Competència percebuda	<b>0,5*</b>		0,3		0,2		0,3			
Resiliència	- 0,2		- 0,3		- 0,1		- 0,2			
Atenció emocional	- 0,1		0,1		0,4		- 0,02			
Comprensió emocional	- 0,01		- 0,4		0,2		- 0,2			
Reparació emocional	- 0,4		- 0,3		0,1		- 0,3			
Variables independents categòriques del progenitor sa	Valors	n	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>
Gènere	Home	13	10	38,5	9,8	36,5	8	<b>12,5**</b>	10,5	45
	Dona	7	11,5		11,8		15,2		10,6	

EXT: problemes exterioritzats; INT: problemes interioritzats; HAD: habilitats adaptatives; ISC: índex de símptomes de comportament.

\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; *U* = Prova U de Mann-Whitney

**Taula 4.47.** Correlacions de Spearman entre les variables independents del progenitor sa i les dimensions clíniques i adaptatives dels nens escolars valorades amb el BASC T2 pels tutors escolars.

BASC T2 n = 17	EXT		INT		ESC		HAD		ISC		
Variables independents quantitatives del progenitor sa	<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>		
Edat	0,1		- 0,3		0,1		0,03		- 0,1		
Ansietat	<b>- 0,5*</b>		<b>- 0,6*</b>		<b>- 0,7*</b>		<b>0,6*</b>		<b>- 0,6*</b>		
Depressió	<b>- 0,6**</b>		- 0,3		<b>- 0,5*</b>		0,3		- 0,5		
Ansietat + Depressió	<b>- 0,6*</b>		<b>- 0,5*</b>		<b>- 0,7**</b>		0,5		<b>- 0,6*</b>		
Malestar emocional	- 0,5		<b>- 0,5*</b>		<b>- 0,7**</b>		0,5		<b>- 0,5*</b>		
Funcionament familiar	- 0,1		0,1		0,01		0,4		- 0,1		
Competència percebuda	- 0,3		- 0,3		- 0,3		0,1		- 0,3		
Resiliència	0,5		0,2		0,3		- 0,03		0,3		
Atenció emocional	- 0,4		<b>- 0,6*</b>		<b>- 0,6**</b>		<b>0,6*</b>		<b>- 0,7**</b>		
Comprensió emocional	0,5		0,4		<b>0,6*</b>		- 0,3		0,5		
Reparació emocional	0,4		0,1		0,3		0,04		0,2		
Variables independents categòriques del progenitor sa	Valors	n	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>	
Gènere	Home	11	9,3	29,5	8,8	31	9,3	30	8,4	26	9,1
	Dona	6	8,4		9,3		8,5		10,2		8,9

EXT: problemes exterioritzats; INT: problemes interioritzats; ESC: problemes escolars; HAD: habilitats adaptatives; ISC: índex de símptomes de comportament.

\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; *U* = Prova U de Mann-Whitney

En relació a les *variables del fill*, es va relacionar de manera negativa i significativa l'ordre jeràrquic dins dels germans amb les habilitats adaptatives en el **BASC P2** dels progenitors sans, essent els germans més petits els que tenien menys habilitats adaptatives i els germans grans els més adaptatius. La informació que tenia el fill referida pel pacient va correlacionar de manera positiva i significativa amb les habilitats adaptatives, és a dir, més informació significava tenir més habilitats d'adaptació. Les altres variables del fill estudiades (edat, gènere, nombre de germans, grau d'informació segons el progenitor sa) no es van veure amb relació amb cap dimensió del BASC P2. (Taula 4.48)

Segons els tutors escolars en el **BASC T2**, els nens escolars presentaven significativament més habilitats adaptatives amb l'edat, alhora que també presentaven menys símptomes de comportament. No van relacionar-se les altres variables del fill (gènere, nombre de germans, ordre jeràrquic, i informació sobre la malaltia donada al nen) amb cap dimensió clínica ni adaptativa del BASC T2. (Taula 4.49)

**Taula 4.48.** Correlacions de Spearman entre les variables independents del fill i les dimensions clíniques i adaptatives dels nens escolars valorades amb el BASC P2 pels progenitors sans.

BASC P2 n = 20	EXT		INT		HAD		ISC	
Variables independents quantitatives del fill	<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>	
Edat	0,1		0,1		0,1		0,1	
Nombre de germans	- 0,2		- 0,2		- 0,03		- 0,4	
Ordre jeràrquic germans	0,04		0,2		<b>- 0,5*</b>		0,3	
Informació segons el pacient	- 0,1		0		<b>0,7**</b>		- 0,1	
Informació segons el progenitor sa	0,3		0,2		0,3		0,3	
Variables independents categòriques del fill	Valors	n	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>
Gènere	Home	9	12,2	34,5	9,8	43	12,8	28,5
	Dona	11	9,1		11,1		8,6	

**EXT:** problemes exterioritzats; **INT:** problemes interioritzats; **HAD:** habilitats adaptatives; **ISC:** índex de símptomes de comportament.  
\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; *U* = Prova U de Mann-Whitney

**Taula 4.49.** Correlacions de Spearman entre les variables independents del fill i les dimensions clíniques i adaptatives dels nens escolars valorades amb el BASC T2 pels tutors escolars.

BASC T2 n = 18	EXT		INT		ESC		HAD		ISC			
Variables independents quantitatives del fill	<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>			
Edat	- 0,2		- 0,3		- 0,4		<b>0,6*</b>		<b>- 0,5*</b>			
Nombre de germans	0,3		0,3		0,2		- 0,1		0,4			
Ordre jeràrquic germans	- 0,3		0,1		0,02		- 0,1		- 0,1			
Informació segons el pacient	0,03		- 0,3		- 0,2		0,2		- 0,1			
Informació segons el progenitor sa (n= 17)	0,1		- 0,02		0,3		- 0,2		0,1			
Variables independents categòriques del fill	Valors	n	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>	Rang mig	<i>U</i>
Gènere	Home	9	10,7	29,5	9,7	38,5	9,3	39	8,8	34,5	10,1	35,5
	Dona	9	8,3		9,3		9,7		10,2		8,9	

**EXT:** problemes exterioritzats; **INT:** problemes interioritzats; **ESC:** problemes escolars; **HAD:** habilitats adaptatives;

**ISC:** índex de símptomes de comportament.

\* p< 0,05,\*\* p< 0,01; *U* = Prova U de Mann-Whitney

No es va trobar cap concordança entre les puntuacions dels progenitors sans en el BASC P2 i els tutors escolars en el BASC T2. (Taula 4.50)

**Taula 4.50.** Correlacions de Spearman entre les puntuacions del BASC P2 dels progenitors sans i el BASC T2 dels tutors escolars.

		BASC T2				
	n = 17	EXT	INT	ESC	HAD	ISC
BASC P2	EXT	0,2	0,003	0,3	- 0,4	0,2
	INT	- 0,4	- 0,4	- 0,2	0,2	- 0,3
	HAD	0,2	- 0,1	- 0,3	0,4	- 0,04
	ISC	- 0,2	- 0,3	0,1	- 0,2	- 0,2

**EXT:** problemes exterioritzats; **INT:** problemes interioritzats;

**HAD:** habilitats adaptatives; **ISC:** índex de símptomes de comportament.

#### 4.3.3.2.3. Adolescents de 12 a 18 anys

En relació a les *variables del pacient*, no es va trobar significativa la relació amb cap dimensió clínica ni adaptativa del **BASC P3** administrat als progenitors sans, a excepció de l'ajust al pronòstic, essent els fills adolescents de pares ajustats al pronòstic els que presentaven més símptomes de comportament. (Taula 4.51)

I en els tutors escolars en el **BASC T3**, es va descriure una relació significativa i positiva entre els problemes interioritzats, els problemes escolars i els símptomes de comportament amb la simptomatologia depressiva i ansiosa dels pacients, essent els adolescents amb més símptomes clínics aquells que tenien pares o mares malalts amb més ansietat i depressió. També segons els tutors escolars, els fills adolescents amb menys habilitats adaptatives tenien els pacients amb més símptomes ansiosos, depressius i malestar emocional. La situació funcional del pacient estava relacionada positiva i significativament amb els símptomes interioritzats, amb més problemes interioritzats quan el pacient presentava millor estat funcional que quan davallava la situació física del pacient. L'ajust al pronòstic del pacient era una variable que tenia relació positiva i significativa amb les dimensions clíniques (problemes exterioritzats, problemes interioritzats i problemes de comportament), essent més evidents els problemes clínics de l'adolescent quan el pacient estava ajustat al pronòstic. La resta de variables del pacient (edat, gènere, nombre de fills, temps de malaltia, deteriorament cognitiu, i funció familiar) no es van relacionar de manera significativa amb les dimensions del BASC T3. (Taula 4.52)

**Taula 4.51.** Correlacions de Spearman entre les variables independents del pacient i les dimensions clíniques i adaptatives dels adolescents amb el BASC P3 pels progenitors sans.

BASC P3 n = 25	EXT				INT		HAD		ISC	
Variables independents quantitatives del pacient	<i>rho</i>				<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>	
Edat	0,3				0,1		0,3		0,2	
Número de fills menors	- 0,3				- 0,2		0,1		- 0,3	
Temps de malaltia	-0,1				- 0,04		0,1		- 0,1	
Situació funcional	0,2				0,3		- 0,04		0,2	
Ansietat	- 0,1				0,1		- 0,2		0,1	
Depressió	0,1				0,2		- 0,3		0,2	
Ansietat + Depressió	0,02				0,2		- 0,2		0,1	
Malestar emocional	- 0,1				- 0,1		- 0,2		- 0,1	
Funcionament familiar	0,1				0,3		0,2		0,2	
Variables independents categòriques del pacient	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U
Gènere	Home	17	14,5	43	13,9	52,5	13	67,5	14	51,5
	Dona	8	9,9		11,1		13,1		10,9	
Deteriorament cognitiu	No alteració	20	12	30	12,4	37	13,4	41,5	12,6	41
	Probable alteració	5	17		15,6		11,3		14,8	
Ajust al pronòstic	Si	11	15,2	52,5	15,8	46	14,5	61	16,4	40*
	No	14	11,3		10,8		11,9		10,4	

**EXT:** problemes exterioritzats; **INT:** problemes interioritzats; **HAD:** habilitats adaptatives; **ISC:** índex de símptomes de comportament.  
\* p< 0,05; \*\* p< 0,01; U = Prova U de Mann-Whitney

**Taula 4.52.** Correlacions de Spearman entre les variables independents del pacient i les dimensions clíniques i adaptatives dels adolescents en el BASC T3 dels tutors escolars.

BASC T3 n = 22	EXT				INT		ESC		HAD		ISC	
Variables independents quantitatives del pacient	<i>rho</i>				<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>	
Edat	0,2				- 0,2		- 0,2		0,4		- 0,002	
Número de fills menors	- 0,2				0,03		- 0,05		0,2		- 0,1	
Temps de malaltia	0,04				0,1		0,04		- 0,2		0,04	
Situació funcional	0,4				<b>0,5*</b>		0,1		0,2		0,4	
Ansietat	0,2				<b>0,5*</b>		<b>0,5*</b>		<b>- 0,6**</b>		0,4	
Depressió	0,4				0,4		<b>0,6**</b>		<b>- 0,6**</b>		<b>0,4*</b>	
Ansietat + Depressió	0,3				<b>0,5*</b>		<b>0,5**</b>		<b>- 0,6**</b>		<b>0,4*</b>	
Malestar emocional	0,3				0,3		0,4		<b>- 0,4*</b>		0,3	
Funcionament familiar	0,1				- 0,2		- 0,05		0,2		0,06	
Variables independents categòriques del pacient	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U
Gènere	Home	14	13	35	10,6	43,5	11,3	53	11,7	53	11,9	51
	Dona	8	8,9		13,1		11,9		11,1		10,9	
Deteriorament cognitiu	No alteració	19	12,1	17	12,3	12,5	12	19	9,7	23	12,2	15,5
	Probable alteració	3	7,7		6,2		8,3		11,8		7,2	
Ajust al pronòstic	Si	10	15,9	<b>16,5**</b>	15,6	<b>19,5**</b>	14	35	11,2	56,5	15,7	<b>18,5**</b>
	No	12	7,9		8,1		9,4		11,8		8	

**EXT:** problemes exterioritzats; **INT:** problemes interioritzats; **ESC:** problemes escolars; **HAD:** habilitats adaptatives; **ISC:** índex de símptomes de comportament.  
\* p< 0,05; \*\* p< 0,01; U = Prova U de Mann-Whitney

Referent a les *variables del progenitor sa*, la depressió i comprensió emocional es relacionaven positiva i significativament amb més problemes exterioritzats en els adolescents a partir del **BASC P3** dels progenitors sans. Els problemes interioritzats i símptomes de comportament correlacionaven positiva i significativament amb els progenitors sans amb més comprensió emocional i reparació emocional. Les habilitats adaptatives dels adolescents estaven relacionades positiva i significativament amb la resiliència i la reparació emocional del progenitor sa. En canvi, les altres variables del progenitor sa (edat, gènere, ansietat, malestar emocional, funcionament familiar, competència percebuda i atenció emocional) no semblaven tenir relació amb les dimensions clíniques i adaptatives del BASC P3. (Taula 4.53)

Segons els tutors escolars amb el **BASC T3**, els adolescents presentaven més problemes exterioritzats quan el progenitor sa era la mare. Aspectes com la comprensió emocional del progenitor sa es relacionaven de manera positiva i significativa amb els problemes exterioritzats i els problemes de comportament de l'adolescent. De la mateixa manera, la capacitat de reparació emocional del progenitor sa es relacionava positiva i significativament amb els problemes interioritzats, escolars i de comportament. No es va trobar relació entre les dimensions clíniques i adaptatives del BASC T3 i la resta de variables del progenitor sa estudiades (edat, ansietat, depressió, malestar emocional, funcionament familiar, competència percebuda, resiliència i atenció emocional). (Taules 4.54)

**Taula 4.53.** Correlacions de Spearman entre les variables independents del progenitor sa i les dimensions clíniques i adaptatives dels adolescents amb el BASC P3 dels progenitors sans.

BASC P3 n = 25	EXT				INT		HAD		ISC	
Variables independents quantitatives del progenitor sa	<i>rho</i>				<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>	
Edat	0,3				0,2		0,3		0,2	
Ansietat	0,3				0,3		0,3		0,2	
Depressió	<b>0,4*</b>				0,2		- 0,2		0,3	
Ansietat + Depressió	0,4				0,3		0,04		0,2	
Malestar emocional	- 0,1				- 0,04		0,01		-0,1	
Funcionament familiar	- 0,03				- 0,1		0,1		- 0,1	
Competència percebuda	0,3				0,1		0,1		0,1	
Resiliència	0,2				0,3		<b>0,4*</b>		0,2	
Atenció emocional	- 0,1				0,1		- 0,1		- 0,04	
Comprensió emocional	<b>0,6**</b>				<b>0,4*</b>		0,1		<b>0,5**</b>	
Reparació emocional	0,4				<b>0,5*</b>		<b>0,5*</b>		<b>0,5*</b>	
Variables independents categòriques del progenitor sa	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U
Gènere	Home	8	9,9	43	11,1	52,5	13,1	67,5	11	51,5
	Dona	17	14,5		13,9		13		14	

EXT: problemes exterioritzats; INT: problemes interioritzats; HAD: habilitats adaptatives; ISC: índex de símptomes de comportament.  
\* p< 0,05; \*\* p< 0,01; U: Prova U de Mann-Whitney

**Taula 4.54.** Correlacions de Spearman entre les variables independents del progenitor sa i les dimensions clíniques i adaptatives dels adolescents en el BASC T3 dels tutors escolars.

BASC T3 n = 21	EXT				INT		ESC		HAD		ISC	
Variables independents quantitatives del progenitor sa	<i>rho</i>				<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>	
Edat (n = 20)	0,3				0,02		0,04		0,1		0,2	
Ansietat	- 0,1				- 0,1		0,01		0,1		- 0,1	
Depressió	- 0,1				- 0,3		- 0,1		0,1		- 0,1	
Ansietat + Depressió	- 0,2				- 0,2		0,02		0,1		- 0,1	
Malestar emocional	- 0,1				- 0,3		0,03		- 0,1		- 0,2	
Funcionament familiar	- 0,3				-0,02		0,1		- 0,3		- 0,2	
Competència percebuda	0,2				- 0,2		- 0,2		0,3		0,01	
Resiliència	0,2				0,3		0,1		- 0,1		0,3	
Atenció emocional	- 0,1				- 0,2		0,1		0,04		- 0,1	
Comprensió emocional	<b>0,7**</b>				0,3		0,4		- 0,1		<b>0,6**</b>	
Reparació emocional	0,4				<b>0,6**</b>		<b>0,5*</b>		- 0,1		<b>0,6**</b>	
Variables independents categòriques del progenitor sa	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U
Gènere	Home	6	6,6	<b>18,5*</b>	11,3	37	10,7	41	10	39	9,2	34
	Dona	14	12,2		10,1		10,4		10,7		11,1	

EXT: problemes exterioritzats; INT: problemes interioritzats; ESC: problemes escolars; HAD: habilitats adaptatives; ISC: índex de símptomes de comportament.

\* p< 0,05; \*\* p< 0,01; U = Prova U de Mann-Whitney



Considerant les *variables del fill*, els progenitors sans amb el **BASC P3**, van relacionar els adolescents amb més habilitats adaptatives amb els que tenien major nombre de germans i els que eren els germans grans. No es van observar altres relacions significatives entre les dimensions del BASC P3 i les variables del fill (edat, gènere, informació sobre la malaltia i funcionament familiar). (Taula 4.55)

Segons el **BASC T3** dels tutors escolars hi havia relació significativa entre el gènere de l'adolescent i els problemes exterioritzats, essent els nois els que presentaven més problemes. En relació a l'ordre jeràrquic dins del germans, es va trobar relació significativa amb els problemes exterioritzats, essent els germans més petits els que presentaven més problemes exterioritzats. No es van observar relacions significatives en el BASC T3 i les altres variables del fill (edat, nombre de germans, informació sobre la malaltia i funcionament familiar). (Taula 4.56).

**Taula 4.55.** Correlacions de Spearman entre les variables independents del fill i les dimensions clíniques i adaptatives dels adolescents en el BASC P3 dels progenitors sans.

BASC P3 n = 25	EXT		INT		HAD		ISC			
Variables independents quantitatives del fill	<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>			
Edat	0,3		0,3		- 0,2		0,2			
Nombre de germans	0,4		0,2		<b>0,4*</b>		0,3			
Ordre jeràrquic germans	0,3		0,1		<b>0,5*</b>		0,1			
Informació segons el pacient	0,4		0,3		- 0,2		0,3			
Informació segons el progenitor sa	0,1		0,2		- 0,1		0,1			
Funcionament familiar	- 0,3		- 0,4		0,2		- 0,3			
Variables independents categòriques del fill	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U		
Gènere	Home	15	13,3	71	12,7	70,5	11,6	54,5	13,1	73
	Dona	10	12,6		13,5		15,1		12,8	

**EXT:** problemes exterioritzats; **INT:** problemes interioritzats; **HAD:** habilitats adaptatives; **ISC:** index de símptomes de comportament.

\* p< 0,05;\*\* p< 0,01; U = Prova U de Mann-Whitney

**Taula 4.56.** Correlacions de Spearman entre les variables independents del fill i les dimensions clíniques i adaptatives dels adolescents en el BASC T3 dels tutors escolars.

BASC T3 n = 22	EXT				INT		ESC		HAD		ISC	
Variables independents quantitatives del fill	<i>rho</i>				<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>	
Edat	- 0,1				- 0,1		- 0,1		- 0,01		- 0,1	
Nombre de germans	0,3				0,3		0,2		- 0,01		0,3	
Ordre jeràrquic germans	<b>0,5*</b>				0,1		0,1		0,1		0,2	
Informació segons el pacient	0,2				0,3		0,2		- 0,1		0,3	
Informació segons el progenitor sa (n = 20)	0,1				- 0,2		- 0,1		- 0,2		- 0,03	
Funcionament familiar segons adolescents (n = 19)	- 0,4				- 0,1		- 0,1		0,1		- 0,2	
Variables independents categòriques del fill	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U
Gènere	Home	13	13,8	<b>29*</b>	11,7	55,5	12,4	47,5	11,5	58,5	13	39,5
	Dona	9	8,2		11,2		10,3		11,5		9,4	

**EXT:** problemes exterioritzats; **INT:** problemes interioritzats; **HAD:** habilitats adaptatives; **ISC:** index de símptomes de comportament.  
\* p< 0,05; \*\* p< 0,01; U = Prova U de Mann-Whitney

Progenitors sans i tutors escolars van correlacionar de manera positiva i significativa les valoracions dels problemes exterioritzats, interioritzats i de comportament. També hi va haver una relació positiva i significativa entre les valoracions dels tutors escolars dels problemes escolars amb els problemes exterioritzats, interioritzats i de comportament referits pels progenitors sans. En canvi, no es va observar correlació significativa entre els progenitors sans i els tutors escolars a l'avaluar les habilitats adaptatives dels adolescents. (Taula 4.57)

**Taula 4.57.** Correlacions de Spearman entre les puntuacions del BASC P3 dels progenitors sans i el BASC T3 dels tutors escolars.

		BASC T3					
		n = 20	EXT	INT	ESC	HAD	ISC
BASC P3	EXT		<b>0,6**</b>	<b>0,5*</b>	<b>0,6**</b>	- 0,2	<b>0,7**</b>
	INT		<b>0,5*</b>	<b>0,6**</b>	<b>0,7**</b>	- 0,2	<b>0,7**</b>
	HAD		0,03	- 0,04	- 0,2	0,4	- 0,1
	ISC		<b>0,6**</b>	<b>0,6**</b>	<b>0,7**</b>	- 0,2	<b>0,8**</b>

**EXT:** problemes exterioritzats; **INT:** problemes interioritzats; **ESC:** Problemes escolars; **HAD:** habilitats adaptatives; **ISC:** index de símptomes clínics.  
\* p< 0,05, \*\* p< 0,01

*No concordaven les percepcions de pacients i de progenitors sans en referència a com portava el fill la situació de malaltia dels pares. L'estat d'ànim baix o ansiós del pacient, i no del progenitor sa, estava relacionat amb els fills que ho portaven pitjor. Els més petits ho portaven millor que els grans segons ambdós progenitors, i pels pacients, les filles ho portaven millor que els fills. Segons les puntuacions del test BASC dels progenitors*

sans, no hi havia relació entre les variables del pacient amb les característiques clíniques i adaptatives dels **nens de 5 i 6 anys**, en canvi, els tutors escolars, observaven augment dels problemes de conducta quan el pare era el malalt i quan disminuïa la situació funcional del pacient, augmentant també les habilitats adaptatives del nen quan la mare era la malalta. En relació a les variables del progenitor sa i segons el BASC dels progenitors sans, els nens amb la mare sana tenien més habilitats adaptatives, i l'alta competència percebuda del progenitor sa augmentava els problemes exterioritzats. Segons el BASC dels tutors escolars, augmentaven els problemes exterioritzats quan el pacient tenia menys simptomatologia emocional i quan el pacient no estava ajustat al pronòstic, i augmentaven els problemes exterioritzats i de comportament quan el progenitor sa tenia més símptomes emocionals. Amb el millor funcionament familiar segons el progenitor sa, els nens presentaven menys problemes de comportament, i els símptomes emocionals del progenitor sa afectaven en negatiu a les habilitats adaptatives dels nens més petits. Els més informats presentaven menys símptomes interioritzats, els de 6 anys milloraven les habilitats adaptatives respecte als de 5 anys, i els nens presentaven més problemes exterioritzats que les nenes. Curiosament, els nens valorats pels tutors escolars amb més habilitats adaptatives eren valorats pels progenitors sans amb més problemes exterioritzats. En referència als **nens de 7 a 11 anys**, i segons el BASC dels progenitors sans, quan la mare era la malalta, tenia símptomes d'ànim i deteriorament cognitiu, disminuïen les habilitats adaptatives del nen. El deteriorament cognitiu del pacient s'associava amb problemes interioritzats. Segons el BASC dels tutors escolars, els nens de pacients més grans i amb més deteriorament funcional tenien més habilitats adaptatives. En relació a les característiques del progenitor sa, augmentaven les habilitats adaptatives del nen quan el progenitor sa era la mare, i l'alta competència es relacionava amb més problemes exterioritzats. Els símptomes d'ànim i l'atenció emocional del progenitor sa, disminuïen els problemes clínics i augmentaven les capacitats adaptatives del nen. La comprensió emocional del progenitor sa estava relacionada amb més problemes escolars. En relació a les variables del fill, i segons el BASC dels progenitors sans, els germans petits i menys informats pel pacient tenien menys habilitats adaptatives. Pels tutors escolars, amb l'edat, milloraven les habilitats adaptatives i disminuïen els problemes de comportament del nen. No hi havia concordança entre les valoracions clíniques i adaptatives dels nens d'edat escolar entre progenitors sans i tutors escolars. En els **adolescents de 12 a 18 anys**, els fills de pacients ajustats al pronòstic presentaven més trastorns de comportament segons el BASC dels progenitors sans, i segons el BASC dels tutors escolars, també més problemes clínics. Pels tutors, els fills amb més símptomes clínics i menys habilitats adaptatives tenien pares i mares malalts amb símptomes emocionals. Quan davallava l'estat funcional del pacient disminuïen els problemes interioritzats. En relació a les característiques del progenitor sa, el símptomes depressius i la comprensió emocional es relacionaven positivament amb problemes exterioritzats en l'adolescent segons el BASC dels progenitors sans. La comprensió i la reparació emocional també semblaven potenciar els símptomes de comportament i interioritzats. En canvi, la resiliència i la reparació emocional del progenitor sa, milloraven les habilitats adaptatives de l'adolescent. Segons els tutors escolars, quan el progenitor sa era la mare, l'adolescent solia presentar més problemes exterioritzats. La comprensió emocional i la reparació emocional del progenitor sa també es veien, segons els tutors escolars, relacionades amb problemes clínics en els adolescents, mentre que els que tenien més germans i eren els grans de la jerarquia mostraven més habilitats adaptatives. Pels tutors escolars, els nois presentaven més problemes exterioritzats que les noies, i també els germans més petits. Progenitors sans i tutors sans van concordar al valorar els símptomes clínics en els adolescents, però no al valorar les habilitats adaptatives.

#### 4.3.3.3. Aspectes emocionals, clínics i adaptatius segons nens i adolescents

Cinquanta-nou fills (79,7% del total de la mostra de fills), 31 nens i 28 adolescents, van ser avaluats de manera directa a partir de les seves respostes i valoracions: a) 51 nens i adolescents (69% de la mostra total d'estudi) van explicar la malaltia del pare o mare; b) 30 nens (41% de la mostra total d'estudi) van realitzar el Test de la Família; c) 26 adolescents (35% de la mostra total d'estudi) van respondre al test APGAR familiar; i d) 44 nens i adolescents (59% de la mostra total d'estudi) van respondre el corresponent autoinforme BASC (17 nens el BASC S2 i 27 adolescents el BASC S3).

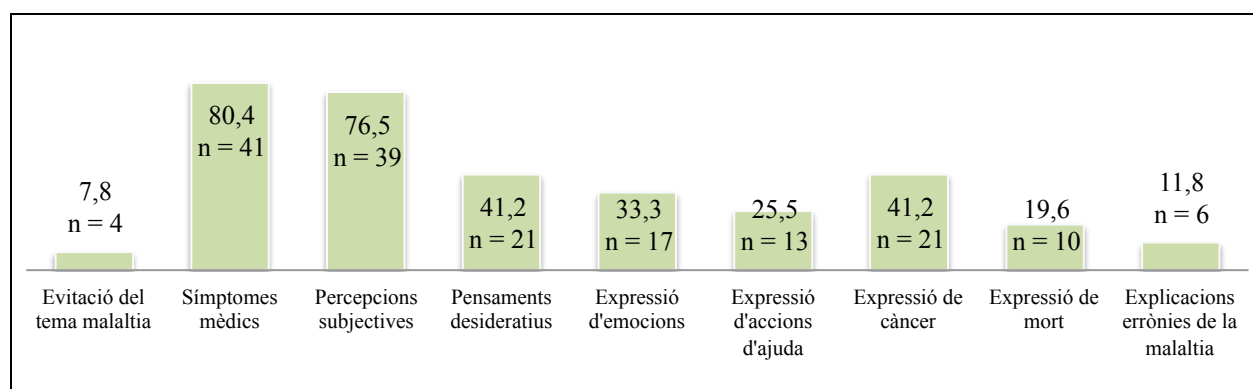
##### 4.3.3.3.1. Explicació de la malaltia dels pares segons nens i adolescents

Les característiques de la mostra dels fills que van donar l'explicació de la malaltia del pare o de la mare va ser de 51 fills, 9 (17,6%) de 5 i 6 anys, 15 (29,4%) de 7 a 11 anys i 27 (52,9%) de 12 a 18 anys, amb una mitjana d'edat d'11,8 anys (DE = 4,1), i un 50% de la mostra per sota dels 12 anys.

A partir de l'anàlisi de les explicacions dels nens i adolescents a la pregunta oberta **“Què li passa al teu pare/a la teva mare? Explica'm una mica el què li passa”**, es van obtenir vuit categories de resposta: a) evitació; b) explicacions mèdiques; c) percepcions subjectives; d) pensaments desideratius; e) expressió d'emocions; f) expressió d'accions d'ajuda, g) parlar de càncer; h) parlar de mort; i i) explicacions errònies o falses sobre la malaltia. En 4 nens (7,8%) es van observar conductes d'evitació alhora de parlar de la malaltia, 41 (80,4%) van donar explicacions objectives usant etiquetes diagnòstiques i explicacions mèdiques com per exemple que tenia un tumor al pulmó, 39 (76,5%) van expressar percepcions subjectives de la

malaltia, com per exemple, que els pares es trobaven malament, que es veien cansats, amb dolor, etc., 21 (41,2%) van expressar espontàniament desitjos o pensaments desideratius alhora d'explicar la malaltia, com per exemple, voler que el pare o mare es curés, que vinguessin aviat a casa, etc.; 17 (33,3%) van expressar emocions, com sentir nervis, preocupació, por, etc.; 13 (25,5%) van fer explicacions amb accions d'ajuda davant la malaltia, com ajudar al pare, fer pinya, etc.; 21 (41,2%) van fer servir explícitament la paraula càncer per explicar la malaltia del pare o mare; 10 (19,6%) van expressar les possibilitats de mort com a conseqüència de la malaltia; i finalment, 6 (11,8%) van donar explicacions errònies o falses de la malaltia com per exemple parlar d'infecció o de que no passava res.

(Figura 4.16)



**Figura 4.16.** Distribució en percentatges i freqüències de cada categoria de resposta utilitzada pels fills alhora d'explicar la malaltia del pare o de la mare.

A les Figures [4.17-4.25] es detallen exemples de les diferents categories de resposta obtingudes de les respostes dels fills a l'explicar la malaltia del progenitor.

*“Res” (nena, 10 anys, mare malalta)*

*“Què li passa?... que està trista” (nen 8 anys, mare malalta)*

*“Que la meva mare està bé” (nen 12 anys, mare malalta)*

*“No ho sé” (nena 6 anys, pare malalt)*

**Figura 4.17.** Exemples de respostes dels nens i adolescents categoritzades com a “**evitació**” de parlar de la malaltia.

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

*“Té un càncer de colon, un tumor al budell que el fa més estret” (nen de 15 anys, mare malalta)*

*“Té càncer per haver fumat” (nen 13 anys, pare malalt)*

*“Té càncer de pulmó i està amb tractament de químic i radioteràpia. Té el tumor maligne al pulmó gairebé tocant el bronqui, que es pot reproduir a través dels ganglis i afectar a altres òrgans”  
(nena 18 anys, pare malalt)*

*“A la mare se li va tapar un tub del fetge i li havien de desembussar amb un tub prim com un cabell”  
(nen 9 anys, mare malalta)*

**Figura 4.18.** Exemples de respostes dels nens i adolescents categoritzades com a “**ús de termes mèdics**”.

*“Que li fa mal l’esquena” (nen 11 anys, pare malalt)*

*“El papa està malalt, sempre està al sofà i no ens hi deixa estar” (nen 5 anys, pare malalt)*

*“Al principi jo me pensava que era una malaltia normal, que es podia curar, però a mesura que anava passant el temps veia que anava empitjorant” (nena 11 anys, mare malalta)*

*“És una malaltia molt dura, ja que moltes vegades veig el meu pare molt malament, no surt gairebé de l’habitació, i constantment el veig molt cansat, amb forts dolors, i molt aixafat. Crec que és una malaltia molt dura, tan per ell com per la resta de família” (nen, 16 anys, pare malalt)*

*“L’estaven pelant i plorava, perquè no li quedava bé. Però per mi li quedava bé, però ella estava preocupada per mi” (nen 10 anys, mare malalta)*

*“No és el mateix que era abans, ha canviat” (nena 18 anys, pare malalt)*

*“Jo crec que la meva mare està malalta i li passa alguna cosa al cap” (nena 11 anys, mare malalta)*

**Figura 4.19.** Exemples de respostes dels nens i adolescents categoritzades com a “**percepcions subjectives**”.

*“El meu pare té una malaltia greu però espero que es curi”* (nen 15 anys, pare malalt)

*“Jo crec que amb totes les tecnologies que hi ha ara, tot s’acabarà arreglant, però és un procés llarg i molt difícil”* (nen 13 anys, pare malalt)

*“Al principi fins i tot em pensava que seria un tumor benigne perquè la veia bastant bé”*  
(nena 15 anys, mare malalta)

*“La meva mare és molt forta i pot amb això i molt més”* (nena 16 anys, mare malalta)

**Figura 4.20.** Exemples de respostes dels nens i adolescents categoritzades com a **“pensaments desideratius”**.

*“Que aquesta malaltia no m’agrada gens”* (nen 9 anys, mare malalta)

*“Ens agrada que estigui de bon humor, perquè quan s’enfada fa por parlar amb ell i no saps que fer. Estic preocupat per ell, encara que ell es pensi que no”* (nen 16 anys, pare malalt)

*“Doncs que l’entenc en molts aspectes, que estigui nerviós, que cridi...”* (nen 18 anys, pare malalt)

*“Quan li va passar l’atac ens vam espantar una mica”* (nena 6 anys, mare malalta)

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

*“Jo no crec que es pugui morir, ni me’n faig a la idea, i això en part, també és negatiu: La miro als ulls i no m’ho crec”* (nena, 17 anys, mare malalta)

*“Odio les malalties!”* (nena 13 anys, pare malalt)

**Figura 4.21.** Exemples de respostes dels nens i adolescents categoritzades com a **“expressió d’emocions”**.

*“Penso que hem de ser optimistes i animar a la persona malalta”* (nena 15 anys, pare malalt)

*“L’ajuda de la família i amics hi pot ajudar a tenir més forces per tirar endavant”* (nena 16 anys, mare malalta)

*“Està malalta i l’hem de cuidar molt”* (nena 6 anys, mare malalta)

*“Intento estar com més a prop seu millor”* (nena 12 anys, mare malalta)

*“Jo crec que amb la malaltia que té s’ha de tenir paciència”* (nen 11 anys, pare malalt)

*“Intento que els meus germans no estiguin tristos”* (nena 15 anys, mare malalta)

**Figura 4.22.** Exemples de respostes dels nens i adolescents categoritzades com a **“expressió d’accions d’ajuda”**.



*“Al final el meu pare em va dir que la mare tenia càncer i em va sobtar molt”* (nena 11 anys, mare malalta)

*“La meva mare té càncer als ossos per una metàstasi d’un càncer de mama que va patir fa anys. Per mi el càncer és una de les pitjors malalties que hi ha al món, no se’n sap massa i que queda molt camí per fer abans de que es pugui curar”* (nena 18 anys, mare malalta)

*“Tenir càncer és una cosa preocupant, tan pel qui la passa com per les persones del seu voltant, no deixes de pensar-hi i sempre et preguntes què li pot passar. No m’agrada que el meu pare tingui càncer, i a sobre sabent que les causes són desconegudes, que la tens per atzar... i justament li ha tocat a ell”*  
(nena 15 anys, pare malalt)

*“El pare té un tumor al fetge, és com un càncer em sembla. És una malaltia que afecta un òrgan del teu cos i no et deixa realitzar amb normalitat les teves funcions vitals”* (nen 15 anys, pare malalt)

**Figura 4.23.** Exemples de respostes dels nens i adolescents categoritzades com a “**expressió o no de la paraula càncer**”.

*“El meu pare té una malaltia que té un risc mortal molt elevat, però ara cada cop més gent es cura”*  
(nen 11 anys, pare malalt)

*“Té un càncer de pulmó que pot morir o pot sortir bé”* (nen 14 anys, pare malalt)

*“La meva mare està greument malalta, la classifiquen de terminal”* (nena 17 anys, mare malalta)

*“Té càncer de pulmó, i que si no deixa de fumar és impossible que es recuperi”*(nen 18 anys, pare malalt)

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

**Figura 4.24.** Exemples de respostes dels nens i adolescents categoritzades com a “**expressió de possibilitats de mort**”.

*“Li van trobar un gra al pit”* (nen 8 anys, mare malalta)

*“La mama es troba malament perquè abans tenia un bitxo a la teta”* (nen 5 anys, mare malalta)

*“Hem d’esperar els resultats de les proves per veure si és un càncer bo o dolent”* (nen 13 anys, pare malalt)

**Figura 4.25.** Exemples de respostes dels nens i adolescents categoritzades com a “**expressions errònies o falses**” sobre la malaltia.

#### 4.3.3.3.2. La família segons els nens

A partir del Test de la Família administrat a 30 nens, 10 (33,3%) tenien 5 i 6 anys, 16 (53,3%) entre 7 i 11 anys, i 4 (13,3%) entre 12 i 16 anys, amb una mitjana d'edat de 8.4 anys (DE = 3), es van poder conèixer les percepcions subjectives del nen envers la família i descobrir en alguns casos el possible malestar associat. La valoració global del Test de la Família segons els criteris de correcció de Lluís (1978), va donar un resultat de 33,3% dels nens sense signes de probable malestar psicològic i emocional, un 30% amb signes de probable malestar psicològic i emocional, i un 36,7% dubtosos d'interpretar. A les Taules 4.58 i 4.59 es detallen les freqüències i percentatges de les diferents dimensions analitzades en la correcció del Test de Família.

Es detallen amb un asterisc (\*) aquelles dimensions del Test de la Família que ens podrien indicar alteració del funcionament familiar i/o signes de malestar psicosocial. Per exemple, en referència a l'*ordre dels personatges*, en 5 dibuixos (16,7%) es va representar el pare en últim lloc, en 8 (26,7%) la mare en últim lloc, i en 7 (23,3%) un germà en primer lloc, essent aquests casos indicadors de possibles alteracions dins de les relacions de la família. (Taules 4.58 i 4.59)

**Taula 4.58.** Freqüències i percentatges dels valors de les dimensions estudiades en els dibuixos del Test de la Família.

Dimensions	Valors	Freqüències	%
Mida	Gran	10	33,3
	Normal	16	53,3
	Petit*	4	13,3
Emplaçament	Terç superior	2	6,7
	Centre	16	53,3
	Terç inferior	12	40
Ombrejat	Ombrejat*	4	13,3
	No ombrejat	26	86,7
Esborraments	Esborraments*	7	23,3
	No esborraments	23	76,7
Distància: Estrats	Dos o més estrats*	3	10
	No estrats	26	86,7
	No dibuixa personatges	1	3,3
Distància: Incomunicació	Aïllament i distància entre personatges*	9	30
	No aïllament ni distància entre personatges	20	66,7
	No dibuixa personatges	1	3,3
Ordre 1	Pare primer	12	40
	Mare primer	7	23,3
	Germà primer*	7	23,3
	Si mateix primer	3	10
	No dibuixa personatges	1	3,3
Signes de valorització	Pare valoritzat	6	20
	Mare valoritzada	4	13,3
	Germà valoritzat	2	6,7
	Si mateix valoritzat	4	13,3
	Tots iguals	14	46,7
Ordre 2	Pare últim*	5	16,7
	Mare última*	8	26,7
	Germà últim	5	16,7
	Si mateix últim	8	26,7
	Només dibuixa un membre de la família	3	10
Supressió	No dibuixa personatges	1	3,3
	Pare suprimit	1	3,3
	Mare suprimida	1	3,3
	Tots germans suprimits	1	3,3
	Suprimeix tota la família menys pare o mare malalt i ell*	1	3,3
	Suprimeix tota la família menys pare o mare malalt*	2	6,7
	Suprimeix tota la família menys a ell*	1	3,3
	Supressió de tots els fills, només pares*	2	6,7
	No suprimeix cap membre de la família	20	66,7
No dibuixa personatges	1	3,3	
Signes de devaluació	Pare devaluat*	2	6,7
	Germà devaluat	1	3,3
	Si mateix devaluat	1	3,3
	Tots devaluats menys a si mateix*	1	3,3
	Tots iguals	24	80
No dibuixa personatges	1	3,3	

(\*) Possibles indicadors de malestar emocional en el nen segons criteris de correcció de Lluís (1978)

**Taula 4.59.** Freqüències i percentatges dels valors de les dimensions estudiades en els dibuixos del Test de la Família. (continuació)

Dimensions	Valors	Freqüència	%
Supressió de mans	Absència de mans en tots els personatges*	6	20
	Absència de mans en el pare*	1	3,3
	Tots els personatges amb mans	22	73,3
	No dibuixa personatges	1	3,3
Supressió trets facials	Absència de trets facials en tots els personatges	2	6,7
	Absència de trets facials en el pare*	2	6,7
	Absència de trets facials en la pròpia representació*	2	6,7
	Tots els personatges amb trets facials	23	76,7
	No dibuixa cap personatge	1	3,3
Trets facials: presència de dents	Tots els personatges amb dents*	3	10
	Cap personatge amb dents	26	86,7
	No dibuixa cap personatge	1	3,3
Trets facials: somriure	Tots els personatges somriuen	20	66,7
	El pare no riu	2	6,7
	La mare no riu	1	3,3
	El germà no riu	2	6,7
	Si mateix no riu*	1	3,3
	Només riu un germà	1	3,3
	Ningú riu	2	6,7
	No dibuixa cap personatge	1	3,3
Addicions	Cosins Tiets	2	6,7
	Gos	3	10
	Paisatge	10	33,3
	Altres personatges	4	13,3
	Llit Sofà	2	6,7
	Cap addició	8	26,7
	No dibuixa personatges	1	3,3
Addicions de paisatge	Sol	1	3,3
	Casa	2	6,7
	Arbres i flors	3	10
	El sol i altres elements	8	26,7
	Cap addició de paisatge	15	50
	No dibuixa personatges	1	3,3
Bloc pares	Bloc pare-mare primer	8	26,7
	Bloc mare-pare primer	2	6,7
	Bloc pare-mare en qualsevol lloc	4	13,3
	Bloc mare-pare en qualsevol lloc	3	10
	No hi ha bloc pares*	12	40
	No dibuixa personatges	1	3,3
Ordre jeràrquic germans	Ordre jeràrquic germans preservat	10	33,3
	Alterat ordre jeràrquic germans*	2	6,7
	Ordre jeràrquic invers	7	23,3
	Supressió dels germans*	7	23,3
	Fill únic, no té germans	3	10
	No dibuixa personatges	1	3,3
Ordre jeràrquic familiar	Ordre jeràrquic familiar preservat	5	16,7
	Alterat ordre jeràrquic familiar*	24	80
	No dibuixa personatges	1	3,3

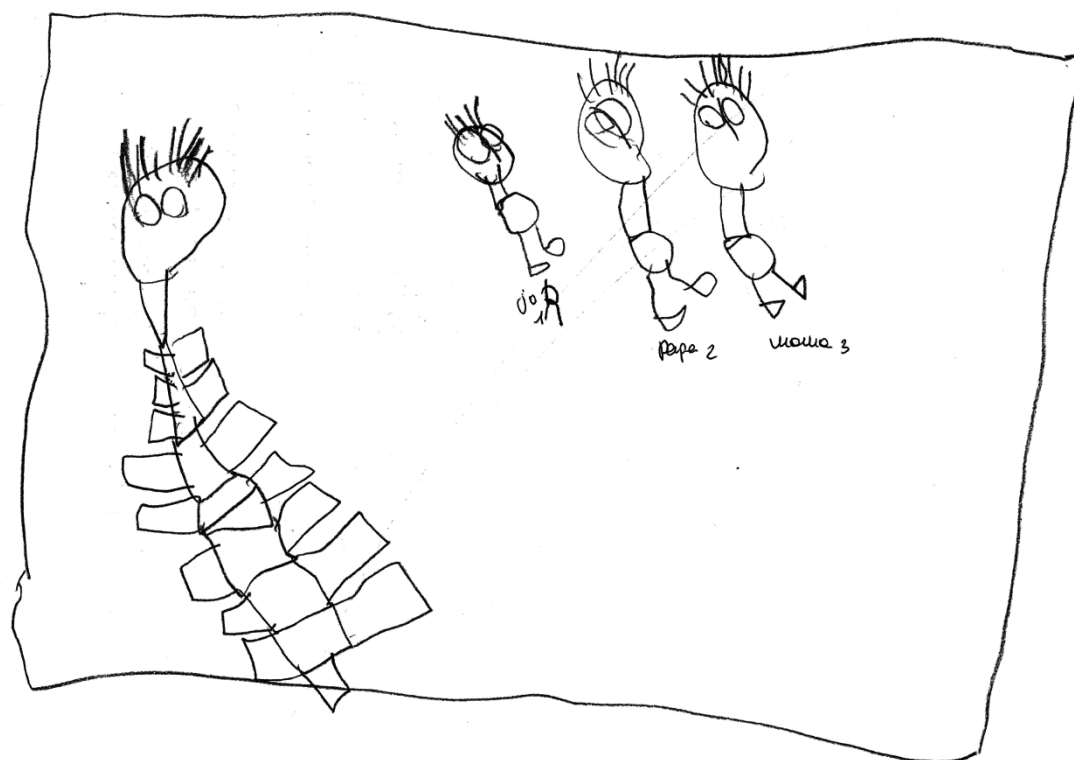
(\*) Possibles indicadors de malestar emocional en el nen segons criteris de correcció de Lluís (1978).

En referència als *indicadors d'aïllament*, en 9 nens (30%) apareixien signes de distanciament en forma d'incomunicació entre els membres de la família; i en 24 nens (80%) es va observar algun tipus d'alteració de l'ordre jeràrquic familiar, és a dir, no es dibuixaven els personatges de la família ordenats de la mateixa manera en que ho fa majoritàriament la població

normativa. Dotze nens (40%) no van dibuixar el bloc pare–mare o mare–pare, mostrant els progenitors de manera separada dins del dibuix familiar.

Altres indicadors de possible *malestar emocional* es van observar en 4 nens (13,3%) que ombrejaven de manera significativa alguna part o algun personatge del dibuix, 7 nens (23,3%) que esborraven parts del dibuix, 3 (10%) nens que dibuixaven els personatges familiars amb dents, i 6 (20%) que suprimien les mans a tots els membres de la família. A continuació es presenten a partir de les Figures [4.26-4.31] sis exemples de dibuixos del Test de la Família, tres d'ells de nens entre 5 i 6 anys, i tres de nens de 10 a 12 anys, per tal de facilitar la comprensió dels aspectes que acabem de comentar.

A la Figura 4.26 es mostra el Test de la Família d'un nen de 5 anys amb la mare malalta de càncer amb tractament de quimioteràpia. Era el germà petit de 3 germans que no dibuixa. Podem veure indicadors de possible malestar emocional en diversos aspectes del dibuix: a) la supressió dels germans i el fet de dibuixar-se en primer lloc ens pot fer pensar en algun problema de relació fraternal; b) la supressió de mans i trets facials com la boca en els pares podria indicar-nos problemes de relació i de comunicació amb els pares; c) la col·locació dels personatges en el terç superior del foli ens podria indicar que era un nen amb moltes fantasies i que estaria situat en el seu món més imaginari; i d) l'addició d'un personatge no familiar, que el nen identifica com la d'un monstre, ens fa pensar en que caldria preguntar i esbrinar millor el significat que li atribueix el nen a aquest personatge dins del dibuix de la família.



**Figura 4.26.** Test de la Família, nen de 5 anys amb dos germans, mare malalta de càncer de mama. Supressió dels dos germans. Supressió de mans i trets facials. Alterat ordre jeràrquic. Addició d'un personatge no familiar. Localització del dibuix en el terç superior del full.

En el dibuix següent, fet per una nena de 6 anys, que tenia una germana de 5 anys i el pare malalt de càncer hematològic amb tractament de quimioteràpia, s'observa que està alterada la jerarquia de l'ordre familiar, i el bloc pare-mare, els pares apareixen separats i la nena apareix al costat del pare malalt. No hi ha la valorització de cap dels personatges, tots tenen les mateixes dimensions, situació i detalls, i tots somriuen. Apareix el paisatge amb el sol. El dibuix està en el terç inferior del full, fet que ens indica que hi ha realisme en el pensament d'aquesta nena. No es detecta en aquest dibuix signes clars de malestar emocional com per exemple, esborranys, ombrejats, supressions, mida desproporcionada, supressió de mans, etc., possiblement sols apareix la percepció subjectiva dels canvis de rols dins de la família deguts a la malaltia i la intenció de la nena d'estar a prop del pare malalt. (Figura 4.27)



**Figura 4.27.** Test de la Família, nena de 6 anys, pare amb malaltia neoplàsica hematològica. Té una germana més petita de 5 anys. Trencament del bloc pare–mare i alteració de l'ordre jeràrquic familiar. Addició del paisatge. Tots els personatges riuen. Localització del dibuix en el terç inferior.

El següent dibuix correspon al d' una nena de 5 anys, que tenia dos germans de 15 i 18 anys. La mare tenia càncer de mama i estava amb tractament de quimioteràpia. Es mostra alterada la jerarquia de l'ordre familiar, iniciant la família amb la imatge de la germana gran. També s'observa la valorització de la germana gran, amb una mida més gran que la resta de família. Això ens podria indicar algun problema de relació fraternal o de relacions en els rols dins de la família, per tant podria haver-hi signes de malestar emocional en aquesta nena. Es manté el

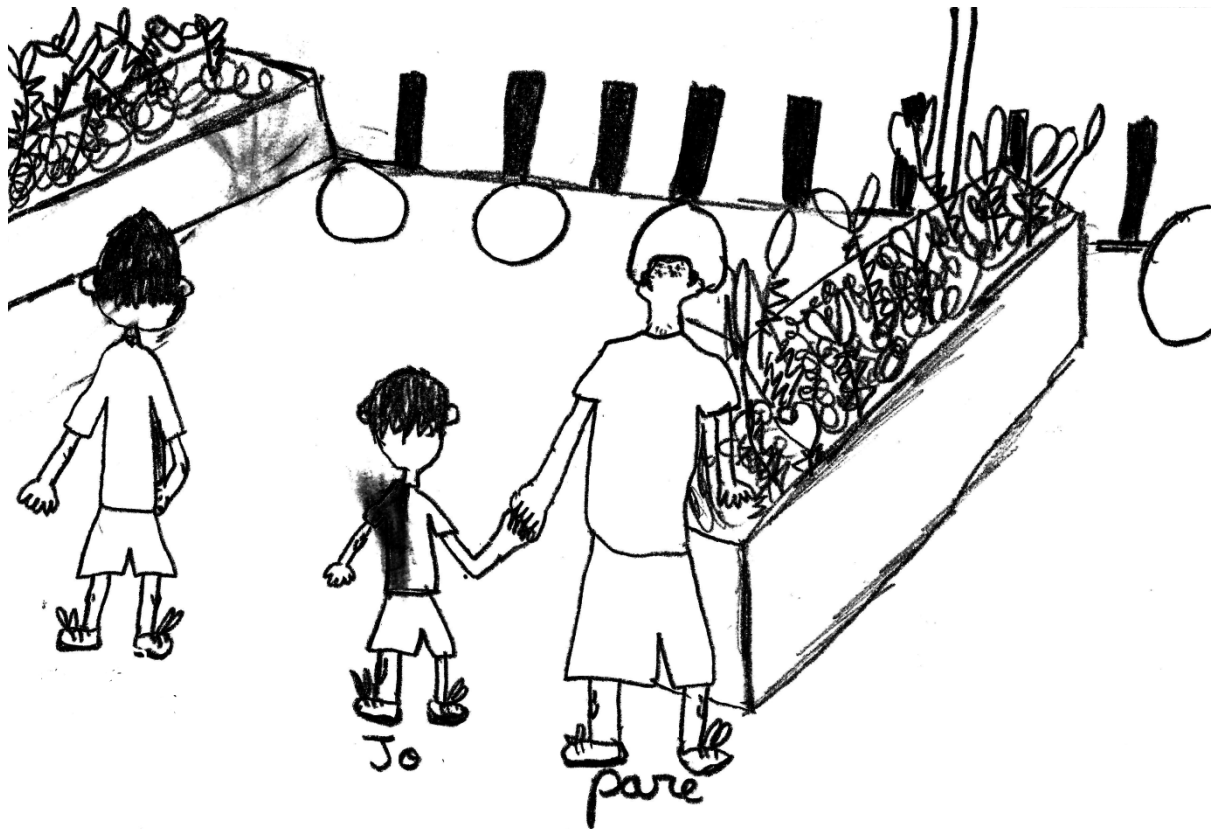
bloc dels pares i tots els personatges familiars riuen, però la pròpia imatge presenta poca definició dels trets facials i supressió dels peus, fet que podria indicar-nos poca atenció cap a si mateixa. El dibuix està en el terç central del full, fet que ens indica que hi ha expressió emocional. (Figura 4.28)



**Figura 4.28.** Test de la Família, nena 5 anys, amb dos germans més grans de 18 i 15 anys, la mare malalta de càncer de mama amb tractament amb quimioteràpia. Alteració de la jerarquia familiar i inici del dibuix amb la germana gran, la qual també és de dimensions lleugerament més grans que els altres personatges. Supressió dels peus i pocs detalls dels trets facials de la pròpia imatge.



El dibuix que es mostra a continuació és el d'un nen d'11 anys, que tenia un germà de 16 anys i el pare malalt de càncer avançat. Està alterada la jerarquia de l'ordre familiar, hi ha la devaluació de la mare, que està suprimida i la valorització del pare amb el que el nen agafa la mà. Ens podria indicar que el nen té alguns signes de malestar emocional i que està preocupat o centrat en la relació amb el pare. Els esborraments i ombrejats també ens podrien indicar la presència de malestar emocional. Apareix el paisatge amb detalls realistes i el dibuix apareix en el terç inferior del full, fet que ens indica que hi ha realisme en el pensament d'aquesta nen. (Figura 4.29)



**Figura 4.29.** Test de la Família, nen d'11 anys amb un germà gran de 16 anys i el pare malalt de càncer de pulmó. Supressió de la mare i de l'ordre jeràrquic familiar. Addició de paisatge. Tots els personatges estant d'esquena. Hi ha ombrejats i esborraments. Localització del dibuix en el terç inferior.

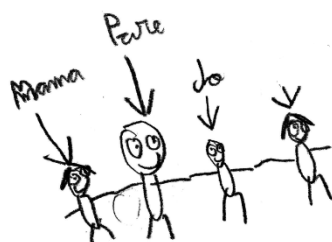
El següent dibuix correspon al d'una nena de 10 anys, que tenia un germana de 2 anys i el pare amb càncer hematològic i tractament de quimioteràpia. Està alterada la jerarquia de l'ordre familiar i inicia el dibuix amb la germana petita, fet que ens podria indicar que la nena està vivint el canvi de rols familiars durant la malaltia del pare. La valorització del pare es fa palès amb l'alçament de la figura paterna de la resta de família, això ens podria indicar que la nena té l'atenció en el pare. No hi ha signes clars de malestar emocional en el dibuix, que apareix en el terç inferior del full, indicant un pensament realista d'aquesta nena. (4.30)



Germaneta    Germana    pare    Mare  
 Gran

**Figura 4.30.** Test de la Família, nena de 10 anys, amb el pare malalt de càncer hematològic i amb tractament de quimioteràpia. Amb una germana petita de 2 anys. Valorització del personatge del pare. Alteració de l'ordre jeràrquic familiar. Tots els personatges estant junts i somriuen. Localització del dibuix en el terç inferior.

I finalment, en l'últim dibuix, es representa la família d'un nen de 12 anys que tenia la mare amb càncer d'ovari avançat i una germana de 10 anys. Tot i que es preserva un relatiu ordre jeràrquic familiar, el bloc dels pares apareix invertit, amb la mare com a principal membre de la relació de parella, encara que el pare apareix lleugerament augmentat de dimensió en relació a la resta de personatges. És dubtosa la focalització del nen cap als pares. La mida petita del dibuix, la posició central del dibuix, i la falta de detalls, ens indicarien expressió emocional del nen amb tendència al retraïment i la inhibició, i ens farien pressuposar la presència de malestar emocional. (Figura 4.31)



**Figura 4.31.** Test de la Família, nen de 12 anys amb una germana de 10 anys i la mare amb càncer d'ovari avançat. Relativa preservació de l'ordre jeràrquic familiar amb el bloc dels pares invertit, amb la mare com a principal membre de la relació de parella. Mida del dibuix petita i centrada, ens indicaria possible malestar emocional amb inhibició i retraïment.

#### 4.3.3.3.3. La família segons els adolescents

Vint-i-sis adolescents, d'edats entre 12 i 18 anys, amb una mitjana d'edat de 15 anys (DE = 2,2), van respondre el test APGAR familiar per avaluar el funcionament de la seva família. La mitjana de la puntuació en el total de tests administrats va ser de 7,7 (DE = 2,1), essent un valor que no ens indicaria disfuncionalitat familiar de manera significativa en els mitjos de les valoracions dels adolescents. Cinc adolescents (19,2%) van expressar una probable disfunció familiar, amb puntuacions iguals o inferiors a 6 punts.

L'APGAR familiar dels adolescents no es va trobar relacionat amb les *variables del pacient* (edat, gènere, nombre de fills menors, temps de malaltia, situació funcional, probable deteriorament cognitiu, ajust al pronòstic, símptomes ansiosos depressius i malestar emocional). A la Taula 4.60 es descriuen les relacions entre les variables independents del pacient i l'APGAR familiar dels adolescents.

**Taula 4.60.** Correlacions de Spearman i U de Mann-Whitney entre les variables independents del pacient i l'APGAR familiar dels adolescents.

APGAR FAMILIAR adolescents n = 26	Funcionament familiar			
Variables independents quantitatives del pacient	<i>rho</i>			
Edat	- 0,2			
Número de fills menors	0,2			
Temps de malaltia	- 0,2			
Situació funcional	- 0,1			
Ansietat	- 0,04			
Depressió	- 0,3			
Ansietat Depressió	- 0,2			
Malestar emocional	0,02			
Funcionament familiar	- 0,1			
Variables independents categòriques del pacient	Valors	n	Rang mig	U
Gènere	Home	15	12,5	67
	Dona	11	14,9	

En referència a les *variables del progenitor sa* (edat, gènere, ansietat, depressió, malestar emocional, funcionament familiar, competència percebuda, resiliència, aspectes de la intel·ligència emocional), no es va observar cap relació significativa amb l'APGAR familiar dels adolescents. (Taula 4.61)

**Taula 4.61.** Correlacions de Spearman i U de Mann-Whitney entre les variables independents del progenitor sa i l'APGAR familiar dels adolescents.

APGAR FAMILIAR adolescents n = 24	Funcionament familiar			
Variables independents quantitatives del progenitor sa	<i>rho</i>			
Edat (n= 23)	- 0,1			
Ansietat	0,3			
Depressió	0,2			
Ansietat Depressió	- 0,1			
Malestar emocional (n = 23)	0,4			
Funcionament familiar	0,04			
Competència percebuda	- 0,3			
Resiliència	0,2			
Atenció emocional	0,2			
Comprensió emocional	- 0,2			
Reparació emocional	0,1			
Variables independents categòriques del progenitor sa	Valors	n	Rang mig	<i>U</i>
Gènere (n = 23)	Home	8	13,8	46
	Dona	15	11,1	

De la mateixa manera, no es va fer evident cap relació entre l'APGAR familiar dels adolescents amb les *variables del fill* (edat, gènere, nombre de germans, ordre jeràrquic dins dels germans, informació rebuda segons els pacients i informació rebuda segons els progenitors). (Taula 4.62)

**Taula 4.62.** Correlacions de Spearman i U de Mann-Whitney entre les variables independents del fill i l'APGAR familiar de l'adolescent.

APGAR FAMILIAR adolescents n = 24	Funcionament familiar			
Variables independents quantitatives del fill	<i>rho</i>			
Edat	- 0,1			
Nombre de germans	0,3			
Ordre jeràrquic germans	0,3			
Informació segons el pacient	- 0,1			
Informació segons el progenitor sa	- 0,2			
Variables independents categòriques del fill	Valors	n	Rang mig	<i>U</i>
Gènere	Home	15	13,5	82
	Dona	11	13,5	

No es va trobar relació entre el funcionament familiar valorat pels adolescents a partir de l'APGAR familiar i les valoracions del funcionament familiar amb l'APGAR familiar dels pacients ( $n = 26$ ;  $rho = - 0,07$ ;  $p > 0,05$ ) i el dels progenitors sans ( $n = 24$ ;  $rho = 0,04$ ;  $p > 0,05$ ), per tant, no hi havia relació entre la manera de valorar la funció familiar dels adolescents i la dels seus pares i mares. (Taules 4.60 i 4.61)

#### 4.3.3.3.4. Aspectes clínics i adaptatius segons els nens i adolescents

Un total de 44 fills, 17 nens (38,6%) d'edat mitjana 10 anys ( $DE = 1,3$ ) i 27 adolescents (61,4%) amb una mitjana d'edat de 15 anys ( $DE = 2,2$ ), van respondre a l'autoinforme BASC S2 i BASC S3 respectivament.

**Taula 4.63.** Mitjanes i desviacions estàndard de les dimensions clíniques i adaptatives dels autoinformes BASC S2 dels nens i BASC S3 dels adolescents.

BASC (S) nens i adolescents	Nens S2	Adolescents S3
Escales i Dimensions	n = 17 (39%)	n = 27 (61%)
<b>Desajust clínic (DCL)</b> T $\geq$ 60*	51,8 (13,2) 3 (17,7%)*	50,9 (12,4) 3 (11,1%)*
Ansietat (Ans)	52,2 (13)	50,6 (12,2)
Atipicitat (Ati)	51,9 (13)	51,3 (10,5)
Locus de control (Loc)	49,7 (10,9)	51 (12,1)
Somatització (Som)		49,1 (10,3)
<b>Desajust escolar (DES)</b> T $\geq$ 60*	52,8 (11,9) 4 (23,6%)*	50,4 (11,2) 6 (22,2%)*
Actitud negativa cap a l'escola (Aco)	53,1 (11,8)	52,4 (12,6)
Actitud negativa cap als professors (Apo)	51,2 (10,2)	47,5 (10,7)
Cerca de sensacions (Sen)		50,2 (11)
<b>Altres problemes</b>		
Depressió (Dep)	51,4 (13,3)	52,8 (14,6)
Sentit d'incapacitat (Sin)	50,4 (11,4)	50,3 (9,1)
Estrès social (Eso)	49,9 (14,4)	51,7 (9,8)
<b>Ajust personal (APE)</b> T $\leq$ 40 *	50,3 (11,9) 2 (11,8%)*	47 (11,4) 8 (29,6%)*
Relacions amb els pares (Rep)	51,8 (12,2)	44,4 (15,5)
Relacions interpersonals (Rei)	48,1 (14,7)	51,2 (6,1)
Autoestima (Aut)	49,9 (10,4)	48,9 (10,8)
Confiança en si mateix (Con)	49,2 (9,8)	47,4 (12)
<b>Índex de Síntomes Emocionals (ISE)</b> T $\geq$ 60*	51,6 (14,6) 3 (17,7%)*	51,5 (11,4) 6 (22,2%)*

(\*) Freqüència i percentatge de casos amb mal ajustament segons les puntuacions T estandarditzades del BASC

Totes les mitjanes estadístiques de les escales clíniques i adaptatives dels nens de 8 a 11 anys (S2) i dels adolescents de 12 a 18 anys (S3) es van trobar dins dels paràmetres de la normalitat. Tot i així, el 17,7% dels nens i l'11,1% dels adolescents presentaven desajust clínic; el 23,6% dels nens i el 22,2% dels adolescents desajust escolar; l'11,8% dels nens i el 29,6% dels adolescents presentaven habilitats adaptatives pobres; i el 17,7% dels nens i el 22,2% dels adolescents presentaven símptomes de tipus emocional. A la Taula 4.63 es detallen les mitjanes i desviacions estàndards de les escales i les dimensions del BASC S2 i S3, i amb un asterisc (\*), la freqüència i percentatge de casos amb mal ajustament de cada una de les dimensions del BASC S2 i S3 segons les puntuacions T estandarditzades.

#### 4.3.3.3.4.1. Nens de 8 a 11 anys

En relació a les *variables del pacient* i les *variables del progenitor sa*, no es van descriure relacions significatives entre les puntuacions dels autoinformes dels nens amb el **BASC S2**. En relació a les *variables del fill*, l'edat, es va veure significativa i negativament relacionada amb el desajust escolar, essent els nens més petits els que presentaven major desajust escolar, i a l'inrevés. No es van veure relacionades les variables del fill (gènere, nombre de germans, ordre jeràrquic, i informació sobre la malaltia) amb les puntuacions del BASC S2. A les Taules 4.64, 4.65 i 4.66 es detallen les correlacions de Spearman entre el BASC S2 dels nens i les variables del pacient, del progenitor sa i del fill.



**Taula 4.64.** Correlacions de Spearman i U de Mann-Whitney entre les variables independents quantitatives i categòriques del pacient, i les dimensions dels autoinformes BASC S2 dels nens.

BASC S2 n = 17	DCL				DES		APE		ISE	
Variables independents quantitatives del pacient	<i>rho</i>				<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>	
Edat	0,02				- 0,2		0,3		- 0,04	
Número de fills menors	- 0,1				- 0,03		- 0,1		- 0,2	
Temps de malaltia	- 0,03				- 0,2		0,04		- 0,01	
Situació funcional	- 0,4				- 0,1		- 0,03		- 0,2	
Ansietat	0,1				0,3		- 0,3		0,2	
Depressió	- 0,03				0,4		- 0,3		0,04	
Ansietat + Depressió	0,2				0,3		- 0,4		0,2	
Malestar emocional	0,4				0,4		- 0,3		0,3	
Funcionament familiar	0,1				- 0,04		0,03		0,01	
Variables independents categòriques del pacient	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U
Gènere	Home	6	8,7	31	8	27	11,8	16	8,1	27,5
	Dona	11	9,2		9,6		7,5		9,5	
Deteriorament cognitiu	No alteració	14	8,1	8	9	21	9,1	20	8,1	8,5
	Probable alteració	3	13,3		9		8,7		13,2	
Ajust al pronòstic	Si	8	7,4	23	10,3	26	9	36	8,1	28,5
	No	9	10,4		7,9		9		9,8	

DCL: desajust clínic; DES: desajust escolar; APE: ajust personal; ISE: índex de símptomes emocionals

**Taula 4.65.** Correlacions de Spearman i U de Mann-Whitney entre les variables independents quantitatives i categòriques dels progenitors sans, i les dimensions de l'autoinforme BASC S2 dels nens.

BASC S2 n = 17	DCL				DES		APE		ISE	
Variables independents quantitatives del progenitor sa	<i>rho</i>				<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>	
Edat	0,1				0,1		- 0,2		0,2	
Ansietat	- 0,1				- 0,2		0,2		- 0,2	
Depressió	- 0,1				- 0,2		0,2		- 0,2	
Ansietat + Depressió	- 0,1				- 0,2		0,2		- 0,2	
Malestar emocional (n = 16)	0,01				- 0,2		0,1		- 0,01	
Funcionament familiar	- 0,04				- 0,2		0,2		- 0,2	
Competència percebuda	0,1				- 0,2		0,1		0,2	
Resiliència	- 0,1				0,03		- 0,2		0,1	
Atenció emocional	- 0,3				- 0,4		0,2		- 0,2	
Comprensió emocional	- 0,3				- 0,04		0,3		- 0,3	
Reparació emocional	- 0,3				0,03		0,02		- 0,2	
Variables independents categòriques del progenitor sa	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U
Gènere	Home	11	9,2	31	9,6	27	7,5	16	9,5	27,5
	Dona	6	8,7		8		11,8		8,1	

DCL: desajust clínic; DES: desajust escolar; APE: ajust personal; ISE: índex de símptomes emocionals

**Taula 4.66.** Correlacions de Spearman i U de Mann-Whitney entre les variables independents quantitatives i categòriques dels fills, i les dimensions de l'autoinforme BASC S2 dels nens.

BASC S2 n = 17	DCL				DES		APE		ISE	
Variables independents quantitatives del fill	<i>rho</i>				<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>	
Edat	- 0,04				- 0,6*		0,3		- 0,1	
Nombre de germans	0,1				0,3		- 0,1		- 0,04	
Ordre jeràrquic germans	0,3				0,2		- 0,3		0,2	
Informació segons el pacient	- 0,1				- 0,3		0,4		- 0,2	
Informació segons el progenitor sa	0,1				- 0,2		0,4		- 0,02	
Variables independents categòriques del fill	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U
Gènere	Home	8	7,5	24	8,8	34,5	10,4	25	8,1	29
	Dona	9	10,3		9,2		7,8		9,8	

DCL: desajust clínic; DES: desajust escolar; APE: ajust personal; ISE: índex de símptomes emocionals

\*  $p < 0,05$

#### 4.3.3.3.4.2. Adolescents de 12 a 18 anys

En relació a les *variables del pacient*, es va observar una relació negativa i significativa entre la situació funcional del pacient i el desajust clínic, essent els adolescents amb més desajust els que tenien els pares amb millor situació funcional i a la inversa, quan augmentava el deteriorament funcional del pacient, els adolescents solien demostrar menys desajust clínic. El desajust escolar es va relacionar amb els símptomes depressius i ansiosos dels pacients d'una manera significativa i positiva, essent els adolescents amb més desajust escolar els que tenien el pare o mare malalt amb més símptomes depressius i ansiosos. La resta de variables del pacient estudiades (gènere, nombre de fills menors, temps de malaltia, malestar emocional, funcionament familiar, deteriorament cognitiu i ajust al pronòstic) no es van trobar relacionades amb les dimensions del BASC S3 dels adolescents. A la Taula 4.67 es detallen les correlacions entre les variables del pacient i el BASC S3 dels adolescents.

**Taula 4.67.** Correlacions de Spearman i U de Mann-Whitney entre les variables independents quantitatives i categòriques dels pacients, i les dimensions de l'autoinforme BASC S3 dels adolescents.

BASC S3 n = 27	DCL				DES		APE		ISE	
Variables independents quantitatives del pacient	<i>rho</i>				<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>	
Edat	- 0,1				- 0,1		0,3		- 0,3	
Número de fills menors	-0,1				- 0,2		- 0,1		- 0,1	
Temps de malaltia	0,1				0,2		- 0,04		0,1	
Situació funcional	<b>- 0,4*</b>				0,03		0,03		- 0,4	
Ansietat	- 0,01				0,4		- 0,2		0,2	
Depressió	0,2				<b>0,7**</b>		- 0,4		0,3	
Ansietat + Depressió	0,1				<b>0,5**</b>		- 0,3		0,3	
Malestar emocional	0,1				0,1		- 0,1		0,1	
Funcionalitat familiar	0,1				0,04		- 0,3		0,1	
Variables independents categòriques del pacient	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U
Gènere	Home	17	15,7	56	14,8	71,5	12,8	64,5	15,4	62
	Dona	10	11,1		12,7		16,1		11,7	
Deteriorament cognitiu	No alteració	22	13,6	45	13,5	43,5	14	54,5	13,2	37
	Probable alteració	5	16		16,3		13,9		17,6	
Ajust al pronòstic	Si	14	13,1	79	15,4	71	14,1	89,5	12,9	75,5
	No	13	14,9		12,5		13,9		15,2	

**DCL:** desajust clínic; **DES:** desajust escolar; **APE:** ajust personal; **ISE:** índex de símptomes emocionals

\* p< 0,05; \*\* p< 0,01

Fent referència a les *variables del progenitor sa*, es va observar una relació negativa i significativa entre l'edat i els símptomes emocionals, essent els adolescents amb més problemes emocionals els que tenien el progenitor sa més jove. Els símptomes emocionals es van relacionar significativa i positivament amb la depressió del progenitor sa, essent els adolescents amb més símptomes emocionals els que tenien progenitors sans més deprimits. El desajust escolar, de manera positiva i significativa, es va relacionar amb la comprensió emocional, essent els adolescents amb més desajust escolar els que tenien el progenitor sa amb més comprensió emocional. No es va trobar relació entre les dimensions del BASC S3 i les altres variables del progenitor sa (gènere, ansietat, malestar emocional, funcionament familiar, competència percebuda, resiliència, atenció emocional, i reparació emocional). A la Taula 4.68 es detallen les correlacions entre el BASC S3 dels adolescents i les variables del progenitor sa.

**Taula 4.68.** Correlacions de Spearman i U de Mann-Whitney entre les variables independents quantitatives i categòriques del progenitor sa, i les dimensions de l'autoinforme BASC S3 dels adolescents.

BASC S3 n = 26	DCL				DES		APE		ISE	
Variables independents quantitatives del progenitor sa	<i>rho</i>				<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>	
Edat (n = 24)	- 0,2				0,1		0,4		- 0,5*	
Ansietat	0,1				0,1		- 0,1		0,1	
Depressió	0,3				0,2		- 0,3		0,4*	
Ansietat + Depressió	0,2				0,2		- 0,2		0,3	
Malestar emocional (n = 25)	0,2				0,1		0,1		0,3	
Funcionament familiar	0,04				0,2		- 0,1		0,3	
Competència percebuda	- 0,2				0,1		0,2		- 0,2	
Resiliència	- 0,03				- 0,1		0,3		- 0,3	
Atenció emocional	0,1				- 0,2		0,1		0,1	
Comprensió emocional	- 0,1				0,4*		0,2		- 0,2	
Reparació emocional	- 0,1				0,2		0,2		- 0,2	
Variables independents categòriques del progenitor sa	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U
Gènere	Home	7	11,6	53	9,4	38	13,6	52	11	49
	Dona	17	12,9		13,8		12,1		13,1	

DCL: desajust clínic; DES: desajust escolar; APE: ajust personal; ISE: index de símptomes emocionals

\* p< 0,05; \*\* p< 0,01

En relació a les *variables del fill*, sols el funcionament familiar es va relacionar de manera significativa i negativa amb el desajust clínic i l'índex de símptomes emocionals, i de manera significativa i positiva amb l'ajust personal, de manera que, els adolescents amb millor funcionament familiar eren els que presentaven menys desajust clínic, menys símptomes emocionals, i tenien millor ajust personal. La resta de variables del fill (edat, gènere, nombre de germans, ordre jeràrquic i grau d'informació sobre la malaltia) no es van relacionar significativament amb les variables del BASC S3 dels adolescents. (Taula 4.69)

**Taula 4.69.** Correlacions de Spearman i U de Mann-Whitney entre les variables independents quantitatives i categòriques del fill, i les dimensions de l'autoinforme BASC S3 dels adolescents.

BASC S3 n = 27	DCL				DES		APE		ISE	
Variables independents quantitatives del fill	<i>rho</i>				<i>rho</i>		<i>rho</i>		<i>rho</i>	
Edat	0,1				- 0,1		0,05		0,1	
Nombre de germans	- 0,1				0,1		0,1		- 0,1	
Ordre jeràrquic germans	- 0,1				0,2		0,2		- 0,2	
Informació segons el pacient (n = 24)	0,1				- 0,1		- 0,1		0,1	
Informació segons el progenitor sa (n = 26)	0,1				- 0,2		- 0,01		- 0,1	
Funcionament familiar	<b>- 0,4*</b>				- 0,3		<b>0,5**</b>		<b>- 0,4*</b>	
Variables independents categòriques del fill	Valors	n	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U	Rang mig	U
Gènere	Home	16	13,4	79	15,5	63,5	14,3	83	13,1	73
	Dona	11	14,8		11,8		13,6		15,4	

**DCL:** desajust clínic; **DES:** desajust escolar; **APE:** ajust personal; **ISE:** índex de símptomes emocionals

\* p< 0,05; \*\* p< 0,01

Les dimensions del BASC S2 i S3 desajust clínic, desajust escolar, i índex de símptomes emocionals, es van relacionar negativa i significativament amb l'ajust personal, és a dir, els nens i adolescents amb més bon ajust personal presentaven menys desajust clínic, desajust escolar i símptomes emocionals, i a l'inrevés, els nens i adolescents amb un ajust personal més pobre, presentaven més desajust clínic, desajust escolar i simptomatologia emocional. El desajust clínic es va relacionar de manera positiva i significativa amb l'índex de símptomes emocionals en les dues mostres, essent els nens i adolescents amb més desajust clínic els que presentaven més símptomes emocionals. (Taulas 4.70 i 4.71)

**Taula 4.70.** Correlacions de Spearman entre les dimensions clíniques i adaptatives del BASC S2 en els nens de la mostra.

BASC S2 n = 17	Desajust clínic (DCL)	DES	APE
Desajust escolar (DES)	0,3		
Ajust personal (APE)	<b>- 0,6*</b>	<b>- 0,6*</b>	
Índex de símptomes emocionals (ISE)	<b>0,9**</b>	0,4	<b>- 0,8**</b>

\*p< 0,05; \*\* p< 0,01

**Taula 4.71.** Correlacions de Spearman entre les diferents dimensions clíniques i adaptatives del BASC S3 en els adolescents de la mostra.

BASC S3 n = 27	Desajust clínic (DCL)	DES	APE
Desajust escolar (DES)	0,2		
Ajust personal (APE)	<b>- 0,6**</b>	<b>- 0,4*</b>	
Índex de símptomes emocionals (ISE)	<b>0,8**</b>	0,4	<b>- 0,8**</b>

\*p< 0,05; \*\* p< 0,01

*Els fills explicaven generalment la malaltia dels pares fent servir principalment definicions mèdiques i expressant percepcions subjectives. També argumentaven usant pensaments desideratius, expressant emocions, expressant accions d'ajuda, usant o no la paraula càncer, fent referència a la mort, evitant parlar del tema i/o donant explicacions errònies. El Test de la família va detectar un 30% de nens amb possible malestar emocional establert, i de manera curiosa, el 80% representaven canviat l'ordre jeràrquic dels membres de la família en comparació a la població de correcció normativa. El 20% dels adolescents van expressar disfunció familiar, de manera independent a les característiques del pacient i del progenitor sa. Segons els nens d'edat escolar, els més petits presentaven més desajust escolar que els més grans, sense diferències en el gènere. No hi havia altres relacions de les dimensions clíniques i adaptatives dels nens relacionades amb les variables del pacient, del progenitor sa i la resta de variables del nen. En els autoinformes dels adolescents, aquests, referien més desajust clínic quan el pare o mare malalt estava amb millor situació funcional, i a l'augmentar el deteriorament de l'estat general, disminuïa el desajust clínic. Els adolescents amb més desajust escolar tenien el pare o mare malalt amb més símptomes depressius i ansiosos. Augmentaven els problemes emocionals dels adolescents quan el progenitor sa era més jove i tenia símptomes depressius. La comprensió emocional dels progenitors sans semblava estar relacionada amb més desajust escolar en els adolescents. El funcionament familiar valorat pels adolescents estava relacionat amb menys desajust clínic i emocional, junt a un millor ajust personal. No es van observar altres relacions entre les dimensions clíniques i adaptatives dels autoinformes dels adolescents i les altres variables dels pacients, dels progenitors sans i dels mateixos adolescents. Totes les dimensions clíniques (desajust clínic, desajust escolar, índex de símptomes emocionals) van relacionar-se significativament i de manera negativa amb l'ajust personal dels nens i dels adolescents.*

#### 4.3.3.4. Relacions entre les variables dependents

La valoració subjectiva de *com ho portava el fill* segons pacients i progenitors sans, en els nens de 5 i 6 anys, no es va relacionar amb les dimensions clíniques i adaptatives del **BASC P1**. En els nens de 7 a 11 anys, el com ho portava segons els pacients va tenir una relació negativa i significativa amb els problemes exterioritzats del **BASC P2**, és a dir, els fills que presentaven més problemes de tipus exterioritzat, ho portaven pitjor segons els pacients. No es van observar altres relacions significatives entre les valoracions subjectives de com ho portava el fill segons pacients i progenitors sans i les altres dimensions clíniques i adaptatives del **BASC P2** dels nens. En els adolescents de 12 a 18 anys, el com ho portava el fill segons els pacients va tenir una relació positiva i significativa amb les habilitats adaptatives del fill, essent els adolescents més adaptatius en el **BASC P3** els que ho portaven millor segons els pacients. Pels progenitors sans, ho portaven millor els fills amb menys problemes exterioritzats, interioritzats i símptomes emocionals en el **BASC P3**, amb una relació negativa i significativa en totes elles. Els progenitors sans, a diferència dels pacients, no relacionaven el com ho portava el fill amb les habilitats adaptatives de l'adolescent. (Taula 4.72)

**Taula 4.72.** Correlacions de Spearman entre les valoracions de l'Escala Numèrica (EN) de com porta el fill la situació segons pacients i progenitors sans, i les dimensions clíniques i adaptatives del **BASC P1**, **P2** i **P3** dels progenitors sans.

	BASC P1				
	n	EXT	INT	HAD	ISC
Com ho porta segons el pacient	8	0,03	- 0,3	0,1	- 0,03
Com ho porta segons el progenitor sa	7	0,4	0,1	0,2	0,4
	BASC P2				
Com ho porta segons el pacient	20	- 0,5*	- 0,1	0,2	- 0,2
Com ho porta segons el progenitor sa	20	0,2	- 0,3	0,1	- 0,2
	BASC P3				
Com ho porta segons el pacient	25	0,01	- 0,02	0,5*	- 0,01
Com ho porta segons el progenitor sa	25	- 0,5*	- 0,5*	0,2	- 0,5*

EXT: problemes exterioritzats; INT: problemes interioritzats;

HAD: habilitats adaptatives; ISC: índex de símptomes de comportament

\* p< 0,05, \*\* p< 0,01

En els nens de 5 i 6 anys, la valoració subjectiva de com ho porta el fill segons el pacient no es va veure relacionada amb les dimensions clíniques i adaptatives del **BASC T1** dels tutors escolars. En canvi, es relacionaven positiva i significativament el portar-ho bé del fill segons els progenitors sans amb els símptomes exterioritzats referits pels tutors escolars, és a dir, aquells nens amb més conductes exterioritzades pels tutors escolars eren vistos pels progenitors sans com els que ho portaven millor. En els nens de 7 a 11 anys, el fet de com ho portava el fill segons els pacients i progenitors sans no es va relacionar amb cap de les dimensions del **BASC T2** dels tutors escolars. I finalment, en els adolescents, va relacionar-se positiva i significativament portar-ho bé segons el pacient amb les habilitats adaptatives del **BASC T3**, i de manera negativa i significativa, amb els problemes interioritzats i de comportament segons el tutor escolar en el **BASC T3**, així doncs, els adolescents més adaptatius pels tutors escolars eren els que ho portaven millor segons els pacients, i els que presentaven més símptomes interioritzats i de comportament pels tutors escolars, els que ho portaven pitjor segons els pacients. Pels progenitors sans, no hi havia relació entre com ho portaven els fills i les valoracions dels tutors escolars en el **BASC T3**. (Taula 4.73)

**Taula 4.73.** Correlacions de Spearman entre les valoracions de l'Escala Numèrica (EN) de com porta el fill la situació segons pacients i progenitors sans, i les dimensions clíniques i adaptatives del **BASC T1**, **T2** i **T3** dels tutors escolars.

	BASC T1					
	n	EXT	INT	HAD	ISC	
Com ho porta segons el pacient	8	- 0,2	- 0,2	- 0,1	- 0,3	
Com ho porta segons el progenitor sa	7	<b>0,8**</b>	0,5	- 0,7	0,7	
	BASC T2					
	n	EXT	INT	ESC	HAD	ISC
Com ho porta segons el pacient	18	0,002	- 0,04	0,1	- 0,1	0,04
Com ho porta segons el progenitor sa	17	0,3	0,04	0,4	- 0,2	0,2
	BASC T3					
	n	EXT	INT	ESC	HAD	ISC
Com ho porta segons el pacient	22	- 0,4	- 0,2	<b>- 0,5*</b>	<b>0,5*</b>	<b>- 0,4*</b>
Com ho porta segons el progenitor sa	20	- 0,2	- 0,4	- 0,4	- 0,1	- 0,3

EXT: problemes exterioritzats; INT: problemes interioritzats; ESC: problemes escolars  
HAD: habilitats adaptatives; ISC: índex de símptomes de comportament

\* p<0,05, \*\* p<0,01



La percepció subjectiva del progenitor sa de com portava el fill la situació, es va relacionar negativa i significativament amb el desajust escolar de l'autoinforme **BASC S3**, essent els adolescents que referien més problemàtica escolar els que el progenitor sa considerava que ho portaven pitjor. Aquesta relació no es va trobar significativa en els pacients. Les altres dimensions clíniques i adaptatives dels autoinformes BASC S2 i S3 no es van veure relacionades amb les valoracions de com ho portava el fill segons pacients i progenitors sans.

(Taula 4.74)

**Taula 4.74.** Correlacions de Spearman entre les valoracions de l'Escala Numèrica (EN) de com ho porta el fill segons pacients i progenitors sans, i les dimensions clíniques i adaptatives en els autoinformes BASC S2 i S3 dels nens i adolescents.

	BASC S2				
	n	DCL	DES	APE	ISE
Com ho porta segons el pacient	17	- 0,3	0,1	0,2	- 0,2
Com ho porta segons el progenitor sa	17	- 0,3	0,3	0,1	- 0,3
	BASC S3				
	n	DCL	DES	APE	ISE
Com ho porta segons el pacient	27	- 0,1	- 0,1	0,03	0,01
Com ho porta segons el progenitor sa	24	- 0,3	- 0,5**	0,3	- 0,2

**DCL:** desajust clínic; **DES:** desajust escolar; **APE:** ajust personal; **ISE:** índex de símptomes emocionals  
\*p< 0,05; \*\* p< 0,01

Es va observar una relació positiva i significativa entre els problemes exterioritzats, interioritzats i de comportament detectats pels progenitors sans amb el **BASC P2** i el desajust clínic i els símptomes emocionals expressats en el **BASC S2** pels propis nens. Les habilitats adaptatives referides pels progenitors sans en el BASC P2 es relacionaven positiva i significativament amb l'ajust personal, i negativa i significativament amb el desajust escolar referits pels mateixos nens en el BASC S2. (Taula 4.75)

**Taula 4.75.** Correlacions de Spearman entre les dimensions de l'autoinforme BASC S2 dels nens i les dimensions del BASC P2 dels progenitors sans.

BASC S2 nens n = 17	BASC P2 progenitors sans			
	EXT	INT	HAD	ISC
Desajust clínic (DCL)	<b>0,5*</b>	<b>0,7**</b>	- 0,3	<b>0,7**</b>
Desajust escolar (DES)	0,4	- 0,004	<b>- 0,5*</b>	0,4
Ajust personal (APE)	- 0,4	- 0,3	<b>0,7**</b>	- 0,4
Índex de símptomes emocionals (ISE)	<b>0,5*</b>	<b>0,6**</b>	- 0,4	<b>0,7**</b>

EXT: problemes exterioritzats; INT: problemes interioritzats;

HAD: habilitats adaptatives; ISC: índex de símptomes de comportament

\* p< 0,05, \*\* p< 0,01

Es van relacionar de manera negativa i significativa les habilitats adaptatives del **BASC T2** segons els tutors escolars i el desajust escolar referit en l'autoinforme **BASC S2** dels nens, de manera que a millors habilitats adaptatives segons el tutor escolar, els nens expressaven menys desajust escolar. No es van observar altres relacions entre el BASC T2 i l'autoinforme BASC S2. (Taula 4.76)

**Taula 4.76.** Correlacions de Spearman entre les dimensions de l'autoinforme BASC S2 dels nens i les dimensions del BASC T2 dels tutors escolars.

BASC S2 nens n = 15	BASC T2 tutors escolars				
	EXT	INT	ESC	HAD	ISC
Desajust clínic (DCL)	0,2	0,04	0,2	- 0,2	0,2
Desajust escolar (DES)	0,4	0,1	0,5	<b>- 0,6*</b>	0,4
Ajust personal (APE)	- 0,3	- 0,1	- 0,4	0,4	- 0,3
Índex de símptomes emocionals (ISE)	0,3	- 0,1	0,4	- 0,3	0,3

EXT: problemes exterioritzats; INT: problemes interioritzats; ESC: problemes escolars

HAD: habilitats adaptatives; ISC: índex de símptomes de comportament

\* p< 0,05, \*\* p< 0,01

Es van relacionar de manera positiva i significativa els problemes exterioritzats, interioritzats i de comportament del **BASC P3** dels progenitors sans amb el desajust escolar referit pels adolescents en l'autoinforme **BASC S3**. També de manera positiva i significativa es van relacionar els problemes interioritzats i de comportament del **BASC P3** amb el desajust clínic de l'autoinforme **BASC S3**. L'índex de símptomes emocionals de l'autoinforme **BASC S3** dels adolescents es relacionava positiva i significativament amb els problemes interioritzats i de forma negativa i significativa amb les habilitats adaptatives del **BASC P3**. (Taula 4.77).

**Taula 4.77.** Correlacions de Spearman entre les dimensions de l'autoinforme **BASC S3** dels adolescents i les dimensions del **BASC P3** dels progenitors sans.

BASC S3 nens n = 24	BASC P3 progenitors sans			
	EXT	INT	HAD	ISC
Desajust clínic (DCL)	0,4	<b>0,5**</b>	- 0,3	<b>0,5*</b>
Desajust escolar (DES)	<b>0,7**</b>	<b>0,6**</b>	- 0,1	<b>0,7**</b>
Ajust personal (APE)	- 0,2	- 0,4	<b>0,5*</b>	- 0,3
Índex de símptomes emocionals (ISE)	0,2	<b>0,4*</b>	<b>- 0,5*</b>	0,3

**EXT:** problemes exterioritzats; **INT:** problemes interioritzats;  
**HAD:** habilitats adaptatives; **ISC:** index de símptomes de comportament  
 \* p< 0,05, \*\* p< 0,01

Els problemes exterioritzats, interioritzats, escolars i de comportament del **BASC T3** dels tutors escolars, es van relacionar de manera positiva i significativa amb el desajust escolar referit en l'autoinforme **BASC S3** dels adolescents. I de manera significativa i negativa, es van relacionar les habilitats adaptatives del **BASC T3** amb el desajust clínic i escolar de l'autoinforme **BASC S3** dels adolescents. (Taula 4.78)

**Taula 4.78.** Correlacions de Spearman entre les dimensions de l'autoinforme BASC S3 dels adolescents i les dimensions del BASC T3 dels tutors escolars.

BASC S3 adolescents n = 22	BASC T3 tutors escolars				
	EXT	INT	ESC	HAD	ISC
Desajust clínic (DCL)	0,1	0,1	0,3	- 0,5*	0,2
Desajust escolar (DES)	<b>0,6**</b>	<b>0,5*</b>	<b>0,7**</b>	- 0,5*	<b>0,7**</b>
Ajust personal (APE)	- 0,004	- 0,1	- 0,2	0,3	- 0,2
Índex de símptomes emocionals (ISE)	- 0,1	0,02	0,3	- 0,4	0,1

EXT: problemes exterioritzats; INT: problemes interioritzats; ESC: problemes escolars

HAD: habilitats adaptatives; ISC: índex de símptomes de comportament

\* p< 0,05, \*\* p< 0,01

En els nens de 5 i 6 anys, les habilitats adaptatives en el BASC T1 segons els tutors escolars i els símptomes exterioritzats en el BASC P1 dels progenitors sans es van veure relacionats de manera negativa i significativa, així, els nens amb més problemes exterioritzats segons els progenitors sans eren els que tenien menys habilitats adaptatives segons els tutors escolars. No es van observar altres relacions significatives entre les dimensions del BASC P1 dels progenitors sans i del BASC T1 dels tutors escolars. (Taula 4.79)

En els nens de 7 a 11 anys, no es va trobar cap dimensió relacionada de manera significativa entre el BASC P2 dels progenitors sans i el BASC T2 dels tutors escolars. (Taula 4.80)

**Taula 4.79.** Correlacions de Spearman entre les dimensions del BASC P1 dels progenitors sans i les dimensions del BASC T1 dels tutors escolars.

BASC T1 nens n = 8	BASC P1 progenitors sans			
	EXT	INT	HAD	ISC
Exterioritzar problemes (EXT)	0,02	- 0,1	0,4	0,04
Interioritzar problemes (INT)	0,6	0,5	- 0,3	0,6
Habilitats adaptatives (HAD)	- <b>0,7*</b>	- 0,4	0,1	- 0,7
Índex de Símtomes de Comportament (ISC)	0,5	0,4	- 0,1	0,5

\* p< 0,05, \*\* p< 0,01

**Taula 4.80.** Correlacions de Spearman entre les dimensions del BASC P2 dels progenitors sans i les dimensions del BASC T2 dels tutors escolars.

BASC T2 nens n = 17	BASC P2 progenitors sans			
	EXT	INT	HAD	ISC
Exterioritzar problemes (EXT)	0,2	- 0,4	0,2	- 0,2
Interioritzar problemes (INT)	0,003	- 0,4	- 0,1	- 0,3
Problemes escolars (ESC)	0,3	- 0,2	- 0,3	0,1
Habilitats adaptatives (HAD)	- 0,4	0,2	0,4	- 0,2
Índex de Síntomes de Comportament (ISC)	0,2	- 0,3	- 0,04	- 0,2

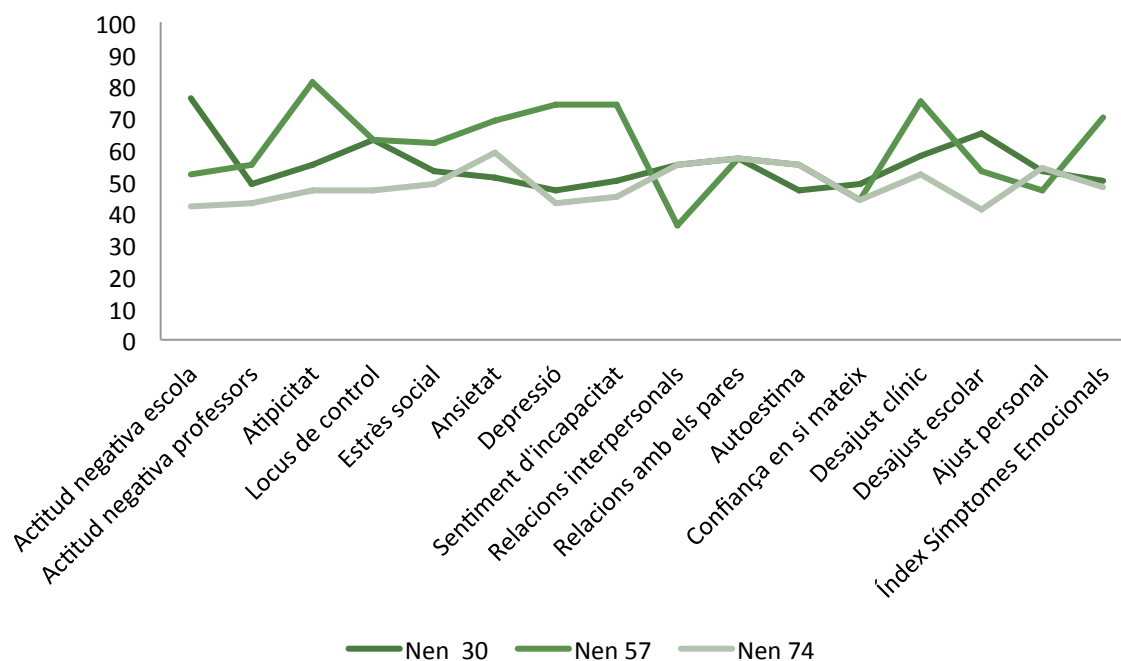
En els adolescents de 12 a 18 anys, es van relacionar de manera positiva i significativa els problemes exterioritzats, interioritzats i de comportament del BASC P3 del progenitor sa amb els problemes exterioritzats, interioritzats, escolars i de comportament del BASC T3 del tutor escolar. No hi havia relació significativa entre el BASC P3 i el T3 en valorar les habilitats adaptatives. (Taula 4.81)

**Taula 4.81.** Correlacions de Spearman entre les dimensions del BASC P3 dels progenitors sans i les dimensions del BASC T3 dels tutors escolars.

BASC T3 nens n= 20	BASC P3 progenitors sans			
	EXT	INT	HAD	ISC
Exterioritzar problemes (EXT)	<b>0,6**</b>	<b>0,5*</b>	0,03	<b>0,6**</b>
Interioritzar problemes (INT)	<b>0,5*</b>	<b>0,6**</b>	- 0,04	<b>0,6**</b>
Problemes escolars (ESC)	<b>0,6**</b>	<b>0,7**</b>	- 0,2	<b>0,7**</b>
Habilitats adaptatives (HAD)	- 0,2	- 0,2	0,4	- 0,2
Índex de Síntomes de Comportament (ISC)	<b>0,7**</b>	<b>0,7**</b>	- 0,1	<b>0,8**</b>

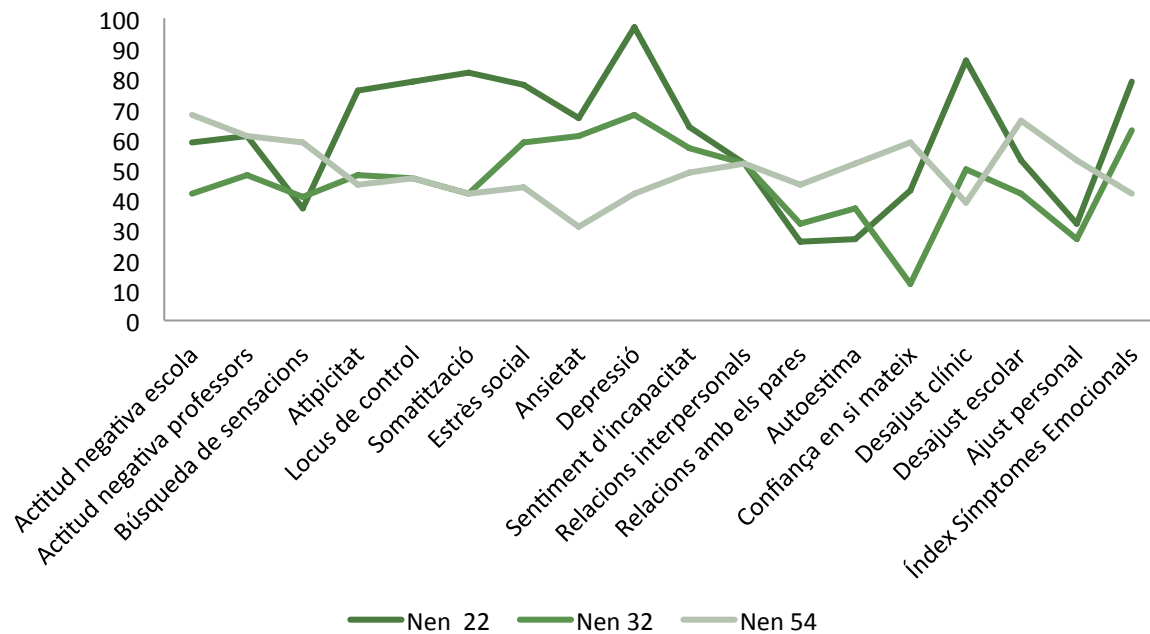
\*p< 0,05; \*\* p< 0,01

En forma d'exemple, a les Figures 7.11 i 7.12 es mostren diferents perfils de nens i adolescents amb normalitat clínica i adaptativa, i de nens i adolescents amb sospita de problemes clínics o adaptatius a partir dels autoinformes BASC S2 i S3.



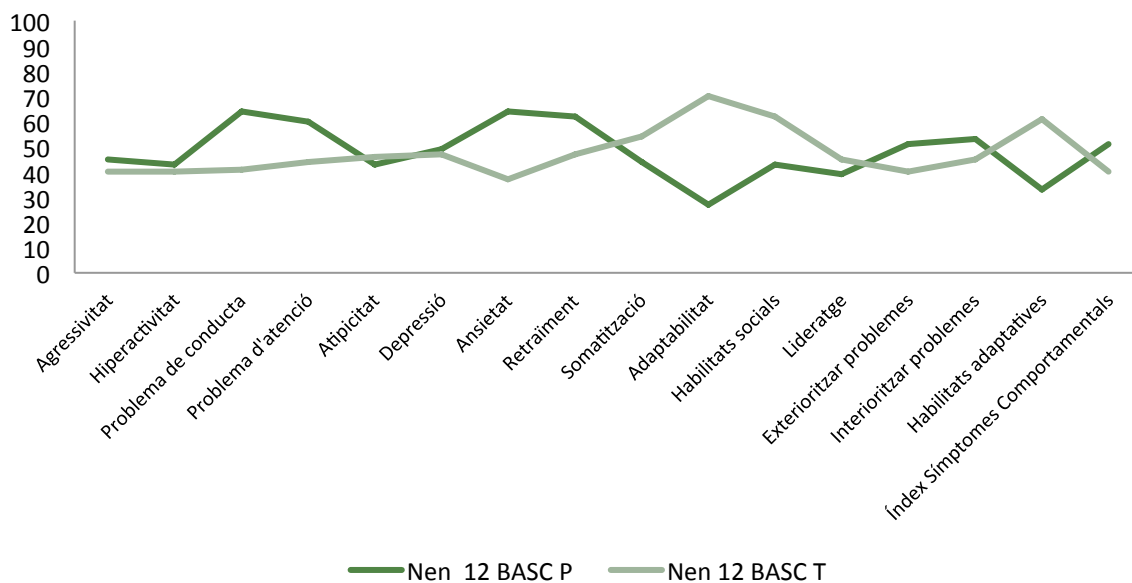
**Figura 4.32.** Exemples de perfils de les puntuacions T del test BASC S2 administrat a tres nens.

El perfil del Nen 74, en verd clar a la gràfica, estaria dins de la normalitat (T entre 41 i 59) en totes les escales clíniques i adaptatives del BASC S2. En color verd, el perfil del Nen 57 presentaria símptomes d'atipicitat i d'estat d'ànim amb desajust clínic i simptomatologia de tipus emocional ( $T \geq 60$ ), sense dificultats adaptatives significatives (T entre 41 i 59), i el Nen 30, perfil en verd fosc, ens indicaria que hi ha algun problema d'ajust escolar ( $T \geq 60$ ), amb la preservació de la normalitat a la resta de dimensions clíniques i adaptatives (T entre 41 i 59). (Figura 4.32)

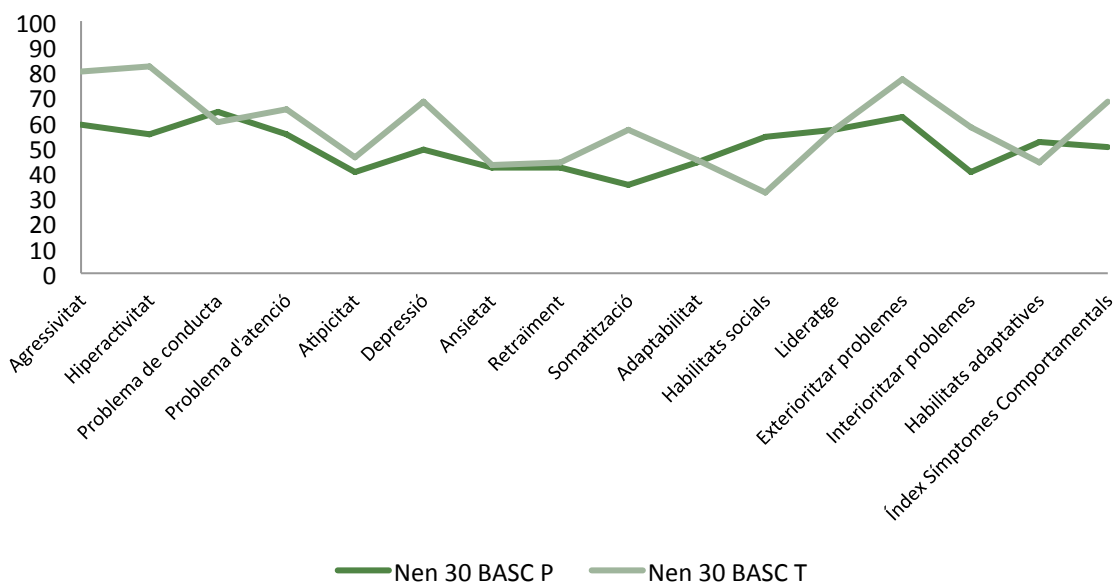


**Figura 4.33.** Exemples de perfils de les puntuacions T del test BASC S3 administrat a tres adolescents.

En color verd fosc a la gràfica el perfil de l'adolescent que correspon al Nen 22, ens podria indicar alteració clínica ( $T \geq 60$ ), i adaptativa ( $T \leq 40$ ), tot i que puntua a l'escala F, i per tant podria ser un "fals dolent", autoavaluat de manera excessivament negativa. El perfil de l'adolescent de color verd, corresponent al Nen 32, mostraria simptomatologia depressiva i emocional ( $T \geq 60$ ), amb certa baixa de confiança en si mateix i ajust personal ( $T \leq 40$ ). I finalment, l'adolescent de color verd clar corresponent al Nen 54, detectaria un probable problema centrat en el desajust escolar ( $T \geq 60$ ) i no generalitzat a altres escales i dimensions. (Figura 4.33)



**Figura 4.34.** Perfils de puntuacions T del Nen 12 valorat a través del BASC P2 pel progenitor sa i del BASC T2 pel tutor escolar.



**Figura 4.35.** Perfils de puntuacions T del Nen 30 valorat a través del BASC P2 pel progenitor sa i del BASC T2 pel tutor escolar.



A la Figura 4.34 es mostra el perfil de les valoracions del BASC P2 segons els progenitor sa en color verd fosc, i en color verd clar, el perfil de les puntuacions del BASC T2 segons el tutor escolar. Es pot veure com les valoracions no són coincidents amb la tendència, i semblaria que el tutor valorava més les capacitats d'adaptació del nen que els aspectes clínics, i en canvi, el progenitor sa, valorava amb més intensitat les escales clíniques i menys les capacitats adaptatives del nen. A la Figura 4.35 es mostra un cas invers, en que podem observar que les valoracions del tutor escolar en color verd clar tendien a destacar més la simptomatologia clínica i de conducta que les valoracions del progenitor sa en color verd fosc.

*Les dimensions clíniques i adaptatives del BASC P1 dels nens de 5 i 6 anys no es van relacionar amb les valoracions de pacients i progenitors sans de com ho portava el fill. Els nens que ho portaven millor segons els progenitors sans, eren valorats pels tutors escolars en el BASC T1 amb més problemes de tipus exterioritzat. En els nens de 7 a 11 anys, els pacients valoraven que ho portaven pitjor els nens amb problemes exterioritzats en el BASC P2. No hi va haver cap relació entre les valoracions dels tutors escolars en el BASC T2 i les valoracions de pacients i progenitors sans de com ho portava el fill. En els adolescents de 12 a 18 anys, els més adaptatius en el BASC P3 eren valorats pels pacients com els que ho portaven millor. I en canvi, els progenitors sans valoraven que ho portaven millor els adolescents amb menys problemes emocionals i clínics. Quan pel pacient l'adolescent ho portava bé, pel tutor escolar hi havia en el BASC T3 altes habilitats adaptatives i pocs problemes interioritzats i de comportament. Pels progenitors sans, els adolescents que referien desajust escolar en l'autoinforme BASC S3 portaven pitjor la situació, relació que no es trobava en les valoracions dels pacients. Els problemes clínics del BASC P2 segons els progenitors sans es va relacionar amb el desajust clínic i els problemes emocionals referits pels propis nens en el BASC S2. També les habilitats adaptatives del BASC P2 es van relacionar positivament amb l'ajust personal i negativament amb el desajust escolar de les autovaloracions al BASC S2 dels nens. Quan els tutors escolars valoraven millors habilitats adaptatives en el BASC T2, els nens referien menys desajust escolar en el BASC S2. Els problemes clínics del BASC P3 dels progenitors sans es van relacionar amb el desajust clínic i desajust escolar dels autoinformes BASC S3 dels adolescents. Més problemes interioritzats i menys habilitats adaptatives segons els progenitors sans es relacionaven amb més símptomes emocionals referits pels adolescents. Les dimensions clíniques i la falta d'habilitats adaptatives valorades pels tutors escolars es relacionaven amb les pròpies percepcions de desajust escolar i clínic dels adolescents. En síntesi, els nens de 5 i 6 anys amb més problemes exterioritzats segons els progenitors sans, tenien menys habilitats adaptatives segons els tutors escolars; no es van observar relacions entre les valoracions dels progenitors sans i dels tutors escolars en els nens de 7 a 11 anys; i entre els progenitors sans i els tutors escolars es va observar una concordança significativa alhora de valorar les dimensions clíniques dels adolescents, no així en les capacitats adaptatives.*

#### 4.3.3.5. Classificació dels nens i adolescents segons el tipus d'ajustament

A partir de les dades obtingudes dels diferents informants (pacients, progenitors sans, tutors escolars i nens/adolescents) es van classificar els nens i adolescents en dos grups a partir de la variable dicotòmica, bon ajustament o mal ajustament. Per la classificació del tipus d'ajustament es van considerar els resultats de les variables dependents: a) valoració dels pacients de com ho portava el fill a partir d'una Escala Numèrica (EN) d'1 a 10 amb una puntuació igual o inferior a 5; b) valoració dels progenitors sans de com ho portava el fill a partir d'una EN d'1 a 10 amb una puntuació igual o inferior a 5; c) test BASC P de progenitors sans, amb alguna dimensió clínica igual o superior a una T de 60 o una T igual i inferior a 40 en la dimensió adaptativa; d) BASC T de tutors escolars, amb valors de T iguals o superiors a 60 en alguna dimensió clínica o de 40 o inferior en la dimensió adaptativa; e) explicacions dels fills de la malaltia del pare o mare amb evitació del tema o argumentacions falses o errònies; f) Test de la Família en els nens amb evidents signes de disfunció familiar i/o malestar emocional; g) APGAR familiar en els adolescents igual o inferior al punt de tall normatiu de 6 punts; h) autoinforme BASC S per nens i adolescents, amb alguna dimensió clínica amb puntuacions T igual o superior a 60 o en la dimensió adaptativa igual o inferiors a 40. Es va considerar *mal ajustament* quan almenys una de les variables dependents presentava indicadors de possible inadaptació a la situació, i es va considerar *bon ajustament*, quan a totes les variables dependents estudiades per cada cas, no hi havia indicadors de possibles alteracions adaptatives. Alhora es van estudiar aquells factors moderadors i mediadors que podien estar relacionats amb el tipus d'ajustament del fill. A la Taula 4.82 es descriuen les freqüències i els percentatges de classificació de cada una de les variables dependents i del global de totes elles segons el bon ajustament o mal ajustament del fill. A l'*Annex 3* es detallen les classificacions segons el tipus d'ajustament de tots els nens i

adolescents de la mostra (N = 74) en cada una de les variables dependents estudiades.

La variable dependent que classificava més percentatges de fills amb millor ajustament va ser el Test de la Família amb un 84,3% de nens amb bon ajustament i les que classificaven major percentatge de fills amb mal ajustament van ser per igual el BASC P3 i el BASC S3 amb un 44% d'adolescents amb mal ajustament. En general, l'anàlisi concret d'una sola variable dependent, donaria més percentatge de nens i adolescents amb bon ajustament que amb mal ajustament, però si l'anàlisi fos global, tenint en compte a totes les variables dependents estudiades en cada cas, el percentatge de fills amb mal ajustament augmentaria fins el 73%.

(Taula 4.82)

**Taula 4.82.** Freqüències i percentatges de la classificació del tipus d'ajustament en cada una de les variables dependents i del global de variables dependents.

Classificació per grups	Variables dependents		
	Escala Numèrica (EN)		
	pacients		progenitors sa
Bon ajustament	49/74 (66,2%)		36/59 (61%)
Mal ajustament	25/74 (33,8%)		23/59 (39%)
	BASC progenitors sans		
	P1	P2	P3
Bon ajustament	5/8 (62,5%)	12/20 (60%)	14/25 (56%)
Mal ajustament	3/8 (37,5%)	8/20 (40%)	11/25 (44%)
	BASC tutors escolars		
	T1	T2	T3
Bon ajustament	6/8 (75%)	21/26 (80,8%)	11/18 (61,1%)
Mal ajustament	2/8 (25%)	5/26 (19,2%)	7/18 (38,9%)
	Explicació de la malaltia		
Bon ajustament	15/22 (68,2%)		
Mal ajustament	7/22 (31,8%)		
	Test de la Família		
Bon ajustament	43/51 (84,3%)		
Mal ajustament	8/51 (15,7%)		
	APGAR familiar adolescents		
Bon ajustament	21/30 (70%)		
Mal ajustament	9/30 (30%)		
	BASC Autoinformes		
	S2	S3	
Bon ajustament	10/17 (58,8%)	15/27 (55,6%)	
Mal ajustament	7/17 (41,2%)	12/27 (44,4%)	
	TOTAL		
Bon ajustament	20/74 (27%)		
Mal ajustament	54/74 (73%)		

**Taula 4.83.** Variables del pacient associades amb el tipus d'ajustament dels nens i adolescents a la situació de càncer avançat o terminal d'un dels pares.

Variabls independents del pacient	Resultats Variables dependents	n	Rang mig	U Mann-Whitney	
Edat	Bon ajustament	25	39	574,5	
	Mal ajustament	49	36,7		
Temps malaltia	Bon ajustament	25	43,1	472	
	Mal ajustament	49	34,6		
Situació funcional	Bon ajustament	25	38,9	577	
	Mal ajustament	49	36,8		
Ansietat	Bon ajustament	25	32,2	479,5	
	Mal ajustament	49	40,2		
Depressió	Bon ajustament	25	31,9	473	
	Mal ajustament	49	40,4		
Ansietat + Depressió	Bon ajustament	25	31,3	458	
	Mal ajustament	49	40,7		
Malestar emocional	Bon ajustament	25	32,8	494,5	
	Mal ajustament	49	39,9		
Funcionament familiar	Bon ajustament	25	40,4	539,5	
	Mal ajustament	49	36		
	Valors	Bon ajustament	Mal ajustament	Prova exacta de Fisher	$\chi^2$
		Freqüència (%)	Freqüència (%)		
Gènere	Home	6 (19,4)	25 (80,6)	p= 0,29	1,6, p> 0,05
	Dona	14 (32,6)	29 (67,4)		

\* p< 0,05; \*\* p< 0,01

**Taula 4.84.** Variables del progenitor sa associades amb tipus d'ajustament dels nens i adolescents a la situació de càncer avançat o terminal d'un dels pares.

Variabls independents progenitors sa	Resultats Variables dependents	n	Rang mig	U Mann-Whitney	
Edat	Bon ajustament	17	30,7	369	
	Mal ajustament	45	31,8		
Ansietat	Bon ajustament	17	27,1	307	
	Mal ajustament	44	32,5		
Depressió	Bon ajustament	17	26,7	301,5	
	Mal ajustament	44	32,7		
Ansietat + Depressió	Bon ajustament	17	26,1	290,5	
	Mal ajustament	44	32,9		
Malestar emocional	Bon ajustament	17	25,6	282	
	Mal ajustament	44	32,4		
Funcionament familiar	Bon ajustament	17	34,5	314,5	
	Mal ajustament	44	29,7		
Competència percebuda	Bon ajustament	17	28,4	329,5	
	Mal ajustament	44	32		
Resiliència	Bon ajustament	17	35	305,5	
	Mal ajustament	44	29,4		
Atenció emocional	Bon ajustament	17	29,7	339,5	
	Mal ajustament	44	30,1		
Claredat emocional	Bon ajustament	17	32,8	299	
	Mal ajustament	44	29		
Reparació emocional	Bon ajustament	17	35,6	255	
	Mal ajustament	44	27,9		
	Valors	Bon ajustament	Mal ajustament	Prova exacta de Fisher	$\chi^2$
		Freqüència (%)	Freqüència (%)		
Gènere	Home	9 (26,5)	25 (73,5)	p = 0,35	1,4, p> 0,05
	Dona	4 (14,3)	24 (85,7)		

\* p< 0,05; \*\* p< 0,01

**Taula 4.85.** Factors del nen o adolescent associats amb el bon ajustament o mal ajustament a la situació de càncer avançat o terminal en el pare o mare.

Variables independents dels fills	Resultats variables dependents	n	Rang mig	U Mann-Whitney	
Edat	Bon ajustament	20	29,5	<b>379,5*</b>	
	Mal ajustament	54	40,5		
Nombre de germans	Bon ajustament	20	28,9	<b>367*</b>	
	Mal ajustament	54	40,7		
Ordre jeràrquic dins del germans	Bon ajustament	20	31,8	425	
	Mal ajustament	54	39,6		
Informació segons el pacient	Bon ajustament	20	33,5	460,5	
	Mal ajustament	54	39		
Informació segons el progenitor sa	Bon ajustament	12	24,4	214,5	
	Mal ajustament	47	31,4		
	Valors	Bon ajustament	Mal ajustament	Prova exacta de Fisher	$\chi^2$
		Freqüència (%)	Freqüència (%)		
Gènere	Home	7 (19,4)	29 (80,6)	p= 0,19	2,04, p> 0,05
	Dona	13 (34,2)	25 (65,8)		

\* p< 0,05; \*\* p< 0,01

Les variables del pacient i del progenitor sa no es van relacionar significativament amb el tipus d'ajustament dels fills. (Taulas 4.83 i 4.84). L'edat del fill i el nombre de germans s'hi van relacionar. (Taula 4.85)

#### 4.3.3.3.6. Classificació del tipus d'ajustament segons les variables dependents

**Taula 4.86.** Relació entre la valoració de pacients i progenitors sans de com ho porta el fill a partir de l'escala numèrica (EN) amb l'ajustament global dels nens i adolescents.

Variables dependents	Resultats globals variables dependents	n	Rang mig	U
Com ho porta segons pacient	Bon ajustament	20	51,2	<b>266,5**</b>
	Mal ajustament	54	32,4	
Com ho porta segons progenitor sa	Bon ajustament	12	44,4	<b>109**</b>
	Mal ajustament	47	26,3	

\*p< 0,05; \*\* p< 0,01

Les variables dependents relacionades significativament amb la classificació global del tipus d'ajustament van ser EN de com ho portava segons pacients i progenitors sans, el BASC P1 i P3, el BASC T2 i T3, i el BASC S3. La resta de variables dependents no es van relacionar significativament amb el tipus d'ajust global del fill a la situació. (Taulas [4.86-4.92])

**Taula 4.87.** Relació entre les dimensions clíniques i adaptatives del test BASC P dels progenitors sans amb l'ajustament global dels nens i adolescents.

Variables dependents	Dimensions	Resultats globals variables dependents	n	Rang mig	U Mann-Whitney
P1	Exterioritzar problemes	Bon ajustament	3	2,2	<b>0,5*</b>
		Mal ajustament	5	5,9	
	Interioritzar problemes	Bon ajustament	3	2	<b>0*</b>
		Mal ajustament	5	6	
	Habilitats adaptatives	Bon ajustament	3	5,2	5,5
		Mal ajustament	5	4,1	
ISC	Bon ajustament	3	2	<b>0*</b>	
	Mal ajustament	5	6		
P2	Exterioritzar problemes	Bon ajustament	4	7,4	19,5
		Mal ajustament	16	11,3	
	Interioritzar problemes	Bon ajustament	4	8,9	25,5
		Mal ajustament	16	10,9	
	Habilitats adaptatives	Bon ajustament	4	13,8	19
		Mal ajustament	16	9,7	
ISC	Bon ajustament	4	6,8	17	
	Mal ajustament	16	11,4		
P3	Exterioritzar problemes	Bon ajustament	3	3,7	<b>5*</b>
		Mal ajustament	22	14,3	
	Interioritzar problemes	Bon ajustament	3	5,2	<b>9,5*</b>
		Mal ajustament	22	14,1	
	Habilitats adaptatives	Bon ajustament	3	17,3	20
		Mal ajustament	22	12,4	
ISC	Bon ajustament	3	4,7	<b>8*</b>	
	Mal ajustament	22	14,1		

ISC: index de símptomes de comportament

\*p< 0,05; \*\* p< 0,01

**Taula 4.88.** Relació entre les dimensions clíniques i adaptatives del test BASC T dels tutors escolars amb l'ajustament global dels nens i adolescents.

Variables dependents	Dimensions	Resultats globals variables dependents	n	Rang mig	U Mann-Whitney
T1	Exterioritzar problemes	Bon ajustament	3	4	6
		Mal ajustament	5	4,8	
	Interioritzar problemes	Bon ajustament	3	3,2	3,5
		Mal ajustament	5	5,3	
	Habilitats adaptatives	Bon ajustament	3	6	3
		Mal ajustament	5	3,6	
ÍSC	Bon ajustament	3	3,2	3,5	
	Mal ajustament	5	5,3		
T2	Exterioritzar problemes	Bon ajustament	4	9,3	27
		Mal ajustament	14	9,6	
	Interioritzar problemes	Bon ajustament	4	7,8	21
		Mal ajustament	14	10	
	Problemes escolars	Bon ajustament	4	6,9	17,5
		Mal ajustament	14	10,3	
	Habilitats adaptatives	Bon ajustament	4	14,4	8,5*
		Mal ajustament	14	8,1	
ÍSC	Bon ajustament	4	7	18	
	Mal ajustament	14	10,2		
T3	Exterioritzar problemes	Bon ajustament	4	4,9	9,5*
		Mal ajustament	18	13	
	Interioritzar problemes	Bon ajustament	4	6,1	14,5
		Mal ajustament	18	12,7	
	Problemes escolars	Bon ajustament	4	4,3	7*
		Mal ajustament	18	13,1	
	Habilitats adaptatives	Bon ajustament	4	17	14
		Mal ajustament	18	10,3	
ÍSC	Bon ajustament	4	4,1	6,5*	
	Mal ajustament	18	13,1		

ISC: index de símptomes de comportament

\*p< 0,05; \*\* p< 0,01

**Taula 4.89.** Relació entre l'explicació de la malaltia del pare o mare dels nens i adolescents amb l'ajustament global dels nens i adolescents.

Variables dependents	Bon ajustament	Mal ajustament	Prova exacte de Fisher
Explicació ajustada	9 (21,4%)	33 (78,6%)	p> 0,05
Explicació no ajustada	0	9	

**Taula 4.90.** Relació entre el Test de la Família amb l'ajustament global dels nens i adolescents.

Variable dependent	Percentatge total	Resultats globals variables dependents		Prova exacta de Fisher
		Bon ajustament 20	Mal ajustament 80	
Test de la Família n = 30	Malestar	30	0 (0%)	p > 0,05
	No malestar	70	6 (100%)	

**Taula 4.91.** Relació entre la valoració del funcionament familiar dels adolescents amb l'ajustament global dels adolescents.

Variables dependents adolescents	Resultats globals variables dependents	n	Rang mig	U Mann-Whitney
Funció familiar	Bon ajustament	3	18,3	20
	Mal ajustament	23	12,9	

**Taula 4.92.** Relació entre les dimensions clíniques i adaptatives del test BASC S dels nens i adolescents amb l'ajustament global a la situació de càncer avançat dels pares.

Variables dependents	Dimensions	Resultats globals variables dependents	n	Rang mig	U Mann-Whitney
S2	Desajust clínic	Bon ajustament	3	4,3	7
		Mal ajustament	14	10	
	Desajust escolar	Bon ajustament	3	5,2	9,5
		Mal ajustament	14	9,8	
	Ajust personal	Bon ajustament	3	11	15
		Mal ajustament	14	8,6	
ÍSE	Bon ajustament	3	5,3	10	
	Mal ajustament	14	9,8		
S3	Desajust clínic	Bon ajustament	3	3,2	3,5*
		Mal ajustament	24	15,4	
	Desajust escolar	Bon ajustament	3	3,2	3,5*
		Mal ajustament	24	15,4	
	Ajust personal	Bon ajustament	3	22,5	10,5*
		Mal ajustament	24	12,9	
	ÍSE	Bon ajustament	3	3,8	5,5*
		Mal ajustament	24	15,3	

ISE: índex de símptomes emocionals

\* p < 0,05; \*\* p < 0,01

El 37,5% dels Test de la Família amb signes de malestar emocional evidents coincidien amb la classificació de mal ajustament global, però no es va trobar relació significativa entre el resultat general del Test de la Família el tipus d'ajustament. La valoració del funcionament familiar dels adolescents, tampoc es va relacionar amb la classificació global del tipus d'ajustament dels nens i adolescents. (Taulas 4.90 i 4.91)



#### 4.3.3.3.7. Model predictiu del tipus d'ajustament dels nens i adolescents

L'ús del model de regressió logística binària, mitjançant el mètode "introduir" del paquet estadístic SPSS 17.0, ens va permetre predir l'ajustament dels nens i adolescents segons la variable dicotòmica (bon ajustament o mal ajustament), en funció del gènere i l'edat del pacient, la situació funcional, el deteriorament cognitiu, l'ajust al pronòstic, l'ansietat, la depressió, el malestar emocional i el funcionament familiar segons el pacient, el gènere del fill, l'edat, el nombre de germans, l'ordre jeràrquic dins dels germans, i la informació del fill segons el pacient. No es van introduir en el model el temps de malaltia i el funcionament familiar segons el pacient (per no trobar-se relacionades significativament amb cap dimensió de les variables dependents estudiades), el nombre de fills menors i les puntuacions totals a la HADS, per tenir valors redundants amb el nombre de germans i les subescales de depressió i ansietat de la HADS respectivament (introduïdes en el model). I finalment, aquelles variables referents als progenitors sans no es van introduir en el model a causa de la pèrdua de considerables casos per l'anàlisi (no tots els pacients, per diverses raons, van poder aportar la informació del progenitor sa). El model s'ajustava bé ( $\chi^2 = 28,5$ ;  $p < 0,01$ ) i explicava un 46,4% de la variable dependent ajustament dels fills al càncer dels pares ( $R^2$  de Nagelkerke = 0,464;  $p = 0,008$ ) explicada per les variables independents del pacient i del fill introduïdes dins del model predictiu. Amb un 45% de classificació correcta dels nens i adolescents amb bon ajustament i un 90,7% de classificació correcta dels nens i adolescents amb mal ajustament, amb una mitjana del 78,4% de casos ben classificats segons el tipus d'ajustament. Segons aquest model, la variable que predeïa la classificació en bon o mal ajustament dels fills al càncer avançat o terminal dels pares era l'edat del fill ( $U = 379,5$ ;  $p < 0,05$ ) (Taula 4.85). Semblaria que la probabilitat de que els fills es classifiquessin en el grup de bon ajustament aniria disminuint amb l'edat, així, seria més probable classificar els adolescents en

el grup de mal ajustament que els nens més petits, tot i que fent l'anàlisi per grups d'edat categorials (nens de 5 a 11 anys; i adolescents de 12 a 18 anys), i no segons l'edat com a variable numèrica, aquesta diferència no seria significativa ( $\chi^2 = 1,06$ ;  $p > 0,05$ ). A la Taula 4.93 es detallen els valors del model predictiu resultant de l'anàlisi de les variables introduïdes dels pacients i dels fills.

**Taula 4.93.** Regressió logística binària de les variables introduïdes en l'equació del pacient i del fill.

Classificació correcta 45% bon ajustament 90,7% mal ajustament 78,4% global	R <sup>2</sup> de Nagelkerker = 0,464	
	Exp (B)	I.C. 95% per EXP(B)
Gènere pacient	3,9	0,5 – 30,2
Edat pacient	0,8	0,6 – 1,01
Situació funcional del pacient	1	0,9 – 1,01
Deteriorament cognitiu del pacient	4,9	0,3 – 80,9
Ajust pronòstic del pacient	1,4	0,3 – 6,5
Ansietat del pacient	1,04	0,8 – 1,3
Depressió del pacient	1,2	0,8 – 1,6
Malestar emocional del pacient	1	0,8 – 1,3
Gènere del fill	2,3	0,6 – 8,9
Edat del fill	<b>1,5*</b>	<b>1,1 – 2,04</b>
Nombre de germans	5,2	0,8 – 33,6
Ordre jeràrquic dins dels germans	1,6	0,5 – 5,5
Informació del fill segons el pacient	1,01	0,7 – 1,4

\*  $p < 0,05$

*L'anàlisi individual de cada una de les variables dependents va mostrar percentatges alts de fills amb bon ajustament a la situació (resultats que oscil·laven entre el 55,6% de fills amb bon ajustament en l'autoinforme BASC S3 i el 84,3% en el Test de la Família). L'anàlisi global, incloent totes les variables dependents, disminuïa el percentatge de fills classificats amb bon ajustament al 27% dels casos. Les variables del pacient i del progenitor no es van relacionar significativament amb la classificació del fill segons el tipus d'ajustament. De les variables del fill estudiades, l'edat i el nombre de germans es van relacionar amb la classificació del tipus d'ajustament, amb més percentatge de fills petits i amb menys nombre de germans classificats com a ben ajustats. El model predictiu usat amb l'anàlisi de regressió binària introduint les variables independents que podien ser significatives, va explicar el 46,4% de la variable dependent dicotòmica (bon ajustament o mal ajustament), amb un 45% de classificació correcta dels fills amb bon ajustament i un 90,7% de classificació correcta dels fills amb mal ajustament (amb una mitjana del 78,4% de ben classificats). L'edat del fill, segons aquest model, tindria un valor predictiu significatiu en la classificació del tipus d'ajustament, essent els nens de més edat els que tindrien més probabilitat de classificar-se en el grup de mal ajustament davant la malaltia dels pares.*

## 4.3.4. Extracte de resultats

Factors associats a l'ajustament dels fills	Resultats
<b>Malaltia</b>	
Diagnòstic primari	Descripció mostra: varietat de tipus de càncer, homogènia en estadi avançat o final del càncer.
Durada malaltia	Amb la durada de la malaltia els pacients augmentaven ansietat i depressió. Les habilitats adaptatives i problemes clínics referits pels propis adolescents no es relacionaven amb el temps de malaltia.
Pronòstic malaltia	La meitat dels pacients no ajustats al pronòstic, amb idees de cronicitat.
Tractaments realitzats	Descripció mostra: tractament oncoespecífics i de control de símptomes.
Tractaments actuals	Descripció mostra: tractaments oncoespecífics i de control de símptomes.
<b>Pacient</b>	
Edat	Més ansietat en els joves.
Gènere	Les dones eren les principals informadores de la malaltia als fills.
Nombre de fills menors	Els progenitors sans informaven menys quan hi havia més fills menors.
Estat civil	Descripció de la mostra: la majoria estaven amb el progenitor sa com a parella.
Depressió	Una quarta part dels pacients presentaven símptomes de depressió.
Ansietat	Més ansietat en les dones joves. Més ansietat amb l'ajust al pronòstic.
Ansietat + Depressió	No hi havia concordança amb l'ansietat depressió del progenitor sa.
Malestar emocional	No hi havia concordança amb el malestar del progenitor sa. Més malestar equivalia a valorar pitjor el com ho portaven els fills.
Situació funcional	No afectava el com ho portava el fill segons pacients i progenitors sans. El deteriorament funcional augmentava els problemes de conducta en els nens preescolars segons els progenitors sans, millorava les habilitats adaptatives dels nens escolars segons els tutors escolars i augmentava el desajust clínic referit pels adolescents. Quan es mantenia un bon funcionament, els adolescents presentaven més problemes interioritzats segons els tutors escolars.
Deteriorament cognitiu	No afectava a com ho portava el fill segons pacients i progenitors sans.
Ajust al pronòstic	La meitat de pacients ajustats al pronòstic. Més ansietat en els ajustats al pronòstic.
Funcionament familiar	Es valora de manera positiva i semblant al progenitor sa. Millor valorat quan davallava la situació funcional del pacient.
<b>Progenitor sa</b>	
Edat	Més edat, menys problemes emocionals referien els adolescents.
Gènere	Les mares sanes com a principals informadores dels fills.
Rol	Doble rol de cuidadors del pacient i dels fills menors.
Depressió	En la meitat de les mares sanes. Augmentaven els símptomes depressius amb el deteriorament cognitiu del pacient. Augmentava els símptomes emocionals i escolars referits pels adolescents.
Ansietat	En la meitat de les mares sanes. Augmentaven els símptomes ansiosos amb el deteriorament cognitiu del pacient i la competència percebuda. Augmentava els problemes escolars referits pels adolescents.
Ansietat + Depressió	No hi havia concordança amb l'ansietat depressió del pacient.
Malestar emocional	Augmentava amb el deteriorament funcional del pacient. No hi havia concordança amb el malestar emocional del pacient.
Funcionament familiar	L'estat d'ànim no variava la valoració positiva del funcionament familiar. Els progenitors sans informaven menys als fills quan hi havia un bon funcionament familiar.
Competència percebuda	Més en les mares, podia provocar augment de l'ansietat. Augmentava els problemes exterioritzats en els nens però no en els adolescents.
Resiliència	Més amb l'edat, protegia dels símptomes d'ànim i del malestar emocional. Augmentava les habilitats adaptatives dels adolescents segons els progenitors sans.
Atenció emocional	Pot anar lligada a un augment de l'ansietat en el progenitor sa. Augmentava les habilitats adaptatives i disminuïa els problemes clínics dels nens d'edat escolar.
Comprensió emocional	L'alta comprensió emocional provocava en els adolescents problemes clínics segons progenitors sans, tutors escolars i els mateixos adolescents.
Reparació emocional	Més freqüent en els pares. Reduïa símptomes d'ànim i de malestar emocional. Podia millorar procés de comunicació amb els fills. Augmentava en els adolescents els símptomes clínics segons progenitors sans i tutors escolars.

Factors associats a l'ajustament dels fills	Resultats
<b>Fill</b>	
Edat	Més edat, més informats. Més petits ho portaven millor segons els pacients i progenitors sans.
Gènere	Les nenes ho portaven millor segons els pacients.
Nombre de germans	Menys informats els nens amb més germans.
Ordre jeràrquic dins germans	Germans grans més informats, potenciant més les habilitats adaptatives. Tenir més germans grans augmentava les habilitats adaptatives segons progenitors sans, i els germans més petits presentaven segons els tutors escolars més problemes exterioritzats.
Biològic/Adoptat	Descripció mostra: la majoria eren fills biològics, amb una minoria d'adoptats.
Psicopatologia prèvia	Descripció mostra: cap fill presentava trastorn psicològic sever filiat ni en estudi.
<b>Comunicació - informació de la malaltia als fills</b>	
Principal informador	Les mares com a principals informadores de la malaltia als fills, fossin o no elles les malaltes.
Grau informació	Els pares i mares acostumaven a donar informació parcial de la malaltia als fills, i sovint no deien la paraula càncer i minimitzaven les capacitats del fill per entendre la malaltia. Informaven menys els pares sans que les mares sanes. Fills menys informats quan la malalta era la mare. Fills de més edat, més informats. Els progenitors sans donaven menys informació als fills quan hi havia bon funcionament familiar. No es relacionava el grau informatiu amb com ho portava el fill.
Grau satisfacció	Ambdós pares es sentien satisfets de la informació facilitada als fills.
Motius per informar	Informació com a eina per a protegir del sofriment: en positiu o negatiu.
<b>Ajustament dels fills</b>	
Segons progenitors sans	
5 i 6 anys	Més habilitats adaptatives quan la mare era la cuidadora. Més problemes exterioritzats quan progenitor sa tenia alta competència percebuda. Capacitats adaptatives independents de les variables del pacient i del progenitor sa.
7 a 11 anys	Més habilitats adaptatives quan la mare era la cuidadora. Davant del deteriorament cognitiu i dels trastorns d'ànim del pacient, disminuïen les habilitats adaptatives i augmentaven els problemes interioritzats. La competència del progenitor sa augmentava els problemes exterioritzats. Germans grans més informats augmentaven les habilitats adaptatives.
12 a 18 anys	Més problemes de comportament quan el pacient estava ajustat al pronòstic. La resiliència del progenitor sa augmentava les habilitats adaptatives. Més símptomes clínics en els adolescents que tenien progenitors sans amb depressió, comprensió emocional i reparació emocional. Tenir més germans grans i més nombre de germans augmentava les habilitats adaptatives. No diferències entre nois i noies.
<b>Ajustament dels fills</b>	
Segons tutors escolars	
5 i 6 anys	Més habilitats adaptatives quan la mare era la malalta. Més problemes de comportament quan el pare era el malalt. Augmentaven problemes de conducta al disminuir funcionalitat del pacient. Menys problemes exterioritzats davant de pacient amb ansietat i depressió. Més habilitats adaptatives en els nens de 6 anys i més problemes exterioritzats en els nens que en les nenes.
7 a 11 anys	Augmentaven les habilitats adaptatives al disminuir la situació funcional del pacient i quan els pacients eren més grans. Augmentaven els problemes clínics quan el progenitor sa tenia símptomes d'ànim, i disminuïen quan el progenitor tenia alta atenció emocional i ansietat. Els nens de més edat tenien més habilitats adaptatives i menys problemes de comportament.
12 a 18 anys	Augmentaven els problemes interioritzats amb la bona situació funcional del pacient. L'estat d'ànim deprimit i ansiós, i l'ajust al pronòstic del pacient augmentaven els problemes clínics. L'ansietat i depressió del pacient disminuïen les habilitats adaptatives. Quan la cuidadora era la mare, augmentaven els problemes exterioritzats. La comprensió emocional del progenitor sa augmentava els problemes exterioritzats i de conducta. La capacitat de reparació emocional del progenitor sa augmentava els problemes interioritzats, escolars i de conducta. Hi havia més problemes exterioritzats en els nois que en les noies, i més en els germans petits. Les habilitats adaptatives i problemes clínics referits pels propis adolescents no es relacionaven amb el temps de malaltia.

<b>Factors associats a l'ajustament dels fills</b>	<b>Resultats</b>
<b>Ajustament dels fills</b>	
Segons els fills	
5 i 6 anys	Sols en el 30% dels dibuixos de la família es detectava malestar emocional, en el 80% es mostrava alteració dels rols familiars segons correcció normativa.
8 a 11 anys	No relació dels problemes clínics i capacitats adaptatives amb les variables del pacient i del progenitor sa. Els nens de menys edat referien més problemes a l'escola.
12 a 18 anys	Més desajust clínic quan disminuïa funcionalitat del pacient. Amb depressió i ansietat del pacient, augmentaven els problemes escolars. Amb la depressió i la joventut del progenitor sa augmentaven els símptomes emocionals. La comprensió emocional del progenitor sa augmentava el desajust escolar. Amb el millor funcionament familiar segons l'adolescent millorava la seva situació clínica i emocional.
<b>Concordances informants</b>	
Progenitors sans i tutors escolars	
5 i 6 anys	Els nens amb més problemes exterioritzats pels progenitors sans eren els que tenien més habilitats adaptatives pels tutors escolars.
7 a 11 anys	No concordances en les valoracions clíniques i adaptatives de progenitors sans i tutors escolars.
12 a 18 anys	Concordança entre progenitors sans i tutors escolars al valorar els problemes clínics, discordança alhora de valorar les habilitats adaptatives dels adolescents.
Progenitors sans i fills	
8 a 11 anys	Concordança entre dimensions clíniques observades pels progenitors sans i els desajust clínic i els problemes emocionals referits pel nen. Concordança entre menys habilitats adaptatives segons els progenitors sans i més desajust escolar segons el nen. La valoració de les habilitats adaptatives era concordant entre ambdós.
12 a 18 anys	Concordança entre les dimensions clíniques segons els progenitors sans i segons els propis adolescents. Millors habilitats adaptatives segons progenitors sans s'associaven a menys símptomes emocionals referits per l'adolescent. Ambdós coincidien al valorar les capacitats adaptatives de l'adolescent.
Tutors escolars i fills	
8 a 11 anys	Els nens valorats pels tutors escolars amb poques habilitats adaptatives referien més desajust escolar.
12 a 18 anys	Els adolescents amb millors habilitats adaptatives pels tutors escolars referien tenir menys desajust clínic i escolar. Quan els tutors escolars descrivien problemes clínics, el adolescents solien referir desajust escolar.
<b>Correlació amb ajustament</b>	
Bon ajustament	Menys edat del nen, menys nombre de germans, menys problemes exterioritzats BASC P1, menys problemes interioritzats BASC P1, menys problemes de comportament BASC P1, menys problemes exterioritzats BASC P3, menys problemes interioritzats BASC P3, menys problemes de comportament BASC P3, més habilitats adaptatives BASC T2, menys problemes exterioritzats BASC T3, menys problemes escolars BASC T3, més símptomes de comportament BASC T3, menys desajust clínic autoinforme BASC S3, menys desajust escolar autoinforme BASC S3, menys símptomes emocionals autoinforme BASC S3, millor ajust personal autoinforme BASC S3.
<b>Model predictiu ajustament</b>	L'edat del fill com a predictor de la classificació de la variable dicotòmica (bon ajustament o mal ajustament), essent els fills de més edat els que tindrien més probabilitat de classificar-se com a mal ajustats.

## 5. DISCUSSIÓ

En relació a respondre els dos principals objectius del treball, a) descriure si hi hauria relació entre el càncer avançat d'un dels pares amb l'augment de risc de dificultats psicosocials en els fills menors; i b) descriure quins factors estarien associats a l'ajustament psicosocial dels fills al càncer avançat d'un dels pares, l'anàlisi dels resultats va conduir a argumentar la present discussió.

La discussió de l'estudi es va estructurar de la següent forma: a) Descripció de característiques de les mostres de pacients, progenitors sans i fills; b) Avaluació de pacients; c) Avaluació de progenitors sans; d) Avaluació de nens i adolescents; e) Aspectes de la recerca.

### *a) Descripció de les característiques de les mostres de pacients, progenitors sans i fills*

Les característiques sociodemogràfiques i clíniques de la mostra de pacients eren comparables a les d'altres estudis similars de pares i mares amb càncer avançat amb fills menors (Birembaum i cols., 1999; Compas i cols., 1994, 1996; Heyney i cols., 1997; Huizinga i cols., 2005b; Visser i cols., 2005; Welch i cols. 1996). Els nens i adolescents de l'estudi van tenir l'experiència del càncer d'un dels pares de les maneres més heterogènies en que pot esdevenir la malaltia oncològica avançada i el seu tractament: el 50% tenien el pare o mare diagnosticat des de feia menys d'un any, el 45% tenien el pare en situació terminal o situació d'últims dies, el 70,3% havien conegut diferents tractaments, el 23% havien conegut sols el tractament de la quimioteràpia i el 6,8% sols el tractament pal·liatiu de confort. Prop d'un 50% van tenir la mort del pare o mare durant el període d'estudi. El progenitor sa era en la

majoria de casos, el cuidador principal de la parella i també dels fills. Veiem doncs que moltes vegades el càncer té una evolució molt diversa i que pot condicionar el procés d'adaptació i de comunicació de la malaltia dins de la família, i el procés d'ajustament dels fills menors.

*b) Avaluació de pacients*

Com altres estudis (pe. Birembaum i cols., 1999; Schmitt i cols., 2008, Shinjo i cols., 2010), a prop del 25% dels pacients presentaven símptomes ansiosos i/o depressius, essent les dones i més joves, les pacients amb més ansietat, i a mesura que avançava la malaltia augmentava la freqüència de símptomes d'ansietat i depressió. El malestar emocional solia anar acompanyat de símptomes de l'estat d'ànim en els pacients. D'altra banda, no tots els pacients presentaven reaccions que es consideraven patològiques (Reed i Jacobsen, 1988). L'existència de problemes emocionals i de l'estat d'ànim en els pacients, podria ser un indicador de més vulnerabilitat en una part important dels fills, amb possibilitats més altes de presentar malestar emocional i problemes de conducta que el grup de població normatiu (Edwards i cols., 2008; Gazendam-Donofrio i cols., 2008; Hoke, 2001; Howes i cols., 1995; Huizinga i cols., 2011; Sigal i col., 2003; Trastum i cols., 2009; Watson i cols., 2006). Tot i que Massie i Holland (1984; citat a Redd, 1988) consideraven transitoris la majoria de problemes d'ànim dels pacients.

Gairebé la meitat dels pacients, la majoria d'ells amb càncer avançat o en progressió, no estaven ajustats al pronòstic de la seva malaltia o com deien Rothemberg (1960) i Haggerty i cols. (2004; citat a Vachon 2010) presentaven un tipus d'afrontament negant la gravetat del càncer, relatant expectatives de curació i de cronicitat no ajustades a les característiques evolutives de la seva situació mèdica, condicionant possiblement el tipus d'afrontament dels



propis pacients i familiars (Trastum i cols., 2008). En aquest sentit, difícilment la informació que es transmetia als fills era real, i per tant, facilitadora de la preparació del procés de malaltia i de la possible pèrdua del pare o mare. També, podríem explicar aquest fet per l'esforç que farien els pacients de no agafar-se la situació de malaltia en negatiu i voler donar en tot moment l'aparença de normalitat (Semple i McCance, 2010), amb el resultat final d'una pobre comunicació entre pares i fills, tal i com observaren alguns autors (Christ, Siegel i Freund, 1993; Christ i Christ, 2006; Huizinga i cols., 2005a; Huizinga i cols., 2011; Lindquist i cols., 2007). Especialment rellevant va ser la troballa que relacionava més simptomatologia depressiva ansiosa i malestar emocional en aquells pacients més ajustats al pronòstic i amb expectatives de no curació. Aquest resultat va ser observat també per Nelson i cols. (2002), descrit com afrontament desesperat i impotent davant de l'inevitable destí que genera la malaltia i qüestionaria, com Pitceathly i Maguire (2003), l'opinió de que no sempre la informació ajuda a adaptar-se millor. O com deien Morse i Fife (1998), potser la negació, i no l'evitació, serien la millor manera per a molts pacients de fer front a la malaltia. D'altra banda, segurament, els pacients amb millor ajust al pronòstic, podien manifestar més obertament l'emotivitat negativa que aquells que havien evitat o ignorat la informació mèdica, veient-se abocats a afrontar amb més contenció emocional la malaltia. Possiblement, hi hauria molts factors intermediaris i moderadors del procés entre la informació i la bona adaptació dels pacients a la situació de malaltia avançada o terminal, que caldria estudiar cas a cas en profunditat, sense una recepta vàlida per a tothom ni per sempre.

En canvi, la simptomatologia depressiva ansiosa i el malestar emocional dels pacients no estava relacionada amb el nombre de fills menors, l'estat funcional, el funcionament familiar i la probable alteració cognitiva del pacient, encara que probablement, altres variables moderadores i mediadores podrien condicionar l'efecte d'aquestes relacions, que de per si

serien estressants i podrien interferir en l'estat d'ànim del pacient, tal i com si descriuen alguns autors (pe. Scmitt i cols., 2008).

L'augment del deteriorament funcional del pacient millorava la percepció que tenia aquest de la funció familiar, essent les situacions de major dependència i deteriorament físic, les definides amb un millor clima familiar segons el pacient. Segurament el temps de malaltia acostuma a ajudar a posicionar els canvis de rols dins de la família, però també, i principalment, la família intenta minimitzar els conflictes interns davant de l'augment de la fragilitat funcional i el malestar general del pacient (Gazendam-Donofrio i cols., 2007). Els pacients no valoraven el funcionament familiar segons la situació psicològica, emocional o les capacitats d'afrontament dels progenitors sans, realitzant una valoració més global de les relacions dins de la família. En general però, tot i els factors estressants afegits com el nombre de fills menors, el temps de malaltia, l'alteració cognitiva i l'ajust al pronòstic, els pacients tendien a valorar el funcionament familiar de manera positiva i amb concordança amb la seva parella, factor que segurament facilitava el bon ajustament del pacient (Gazendam i cols., 2007; Manne, 1998; Redd i Jacobsen, 1988) amb una demostració clara d'aquest intent de buscar l'ordre i la cohesió familiar en aquest moment de la seva malaltia, o de trobar un significat positiu a la malaltia en forma de millora de la compassió i l'amor (McClement i Chochinov, 2010).

### *c) Avaluació de progenitors sans*

És rellevant considerar que el 80% dels progenitors sans exercien el doble rol de cuidadors principals del pacient i dels fills menors, essent també moltes vegades els que organitzaven les tasques i responsabilitats familiars, assumint el control global de la vida familiar a tots els

nivells (Northouse, 1994; Semple i McCance, 2010). Partint d'aquest context, nou per molts progenitors sans, caldria fer l'anàlisi de les dades obtingudes referents als progenitors sans.

El 50% dels progenitors sans presentaven símptomes ansiosos i el 25% depressius, resultats semblants a altres estudis (Compas i cols., 1994; Siegel i cols., 1996; Northouse i cols., 1998; Scmitt i cols., 2008; Vanderwerker i cols., 2005). Les mares sanes, independentment de l'edat, solien presentar més símptomes ansiosos i depressius que els pares sans (Pitceathly i Maguire, 2003; Scmitt i cols., 2008). Podríem interpretar-ho com la conseqüència de l'estrès que provocava en elles el rol de cuidadores, o bé, que serien les mares sanes les que expressaven de manera més oberta i explícita els estats d'ànim, i que els pares sans farien més contenció emocional (Trastum i cols., 2008). De manera comprensible, augmentaven els símptomes d'ànim i el malestar emocional en el progenitor sa davant del deteriorament cognitiu del pacient i a l'apropar-se el final de vida amb el deteriorament funcional, però curiosament, no augmentaven els trastorns psicopatològics del progenitor sa a l'etapa de final de vida del pacient. Resultats similars als de la revisió de Pitceathly i Maguire (2003), on augmentava el malestar emocional del cuidador durant la malaltia sense que s'arribés a establir un trastorn d'estat d'ànim. Segurament, al llarg de la malaltia, el progenitor sa, assumeix un rol amb més responsabilitats però també amb més soledat (i a vegades fins i tot depressió) alhora de decidir sobre el dia a dia de les coses de família. Amb el deteriorament físic i funcional del pacient, el progenitor sa pren més consciència de que s'apropa el final de la vida i apareixia la tristesa que suposa la pèrdua de la parella. Aquesta evidència, contràriament a lo descrit per Scmitt i cols. (2008), generaria una millor cohesió familiar, essent aquesta unió la que ajudaria a portar millor la pena i l'etapa del final de vida del pacient. Hi havia altres aspectes que farien pensar que podrien influir en l'estat emocional del progenitor sa, com el nombre de fills menors, el temps de malaltia del pacient i l'ajust del pacient al pronòstic, no obstant, no s'hi van veure relacionats de manera significativa en el

nostre estudi. Aquest fet es podria explicar perquè el progenitor sa, en aquests moments de malaltia avançada o terminal, i amb la doble tasca de tenir cura dels fills i de la seva parella, no li queda altra opció que posar en marxa un gran conjunt de recursos psicològics per mantenir els ànims i les forces, no sense acumular però un gran esgotament en les etapes posteriors. El progenitor sa s'afrontaria a la situació tal i com l'entendria, com un repte de responsabilitat (Pitceathly, 2003), i això el protegiria de la depressió i l'ajudaria a l'afrontament adaptatiu. Curiosament, els símptomes ansiosos depressius i el malestar emocional dels pacients no es relacionaven amb l'estat emocional i benestar dels progenitors sans, potser això explicaria que sempre hi ha un membre de la parella, (pacient o progenitor sa), que mantindria un millor estat d'ànim per tenir la situació sota el millor control possible i poder donar així estabilitat als fills, preservant la funcionalitat familiar durant la malaltia. Si no fos així, com afirmaven Scmitt i cols. (2008), tenir el progenitor sa amb depressió, significaria per a molts fills tenir els dos pares malalts, i això seria lo que intentarien evitar els pares en tot moment. Al nostre entendre, la HADS podria ser un instrument poc específic per avaluar els símptomes ansiosos i depressius en els progenitors sans (pe. insomni, falta de gana, etc.), pel fet de ser una escala dissenyada per avaluar població hospitalitzada, però en el nostre cas, es va considerar oportú utilitzar el mateix instrument en pacients i progenitors sans per tal de facilitar la comparació de l'estat emocional entre ambdós.

Les mares sanes es sentien més competents que els pares sans, independentment de la seva edat, i possiblement aquesta percepció de si mateixes estaria associada a experimentar més símptomes ansiosos i depressius durant la malaltia del pacient, ja que sentir-se capaç d'afrontar la situació aniria relacionat amb un augment de l'activació emocional, podent arribar a provocar ansietat. La competència percebuda del progenitor sa augmentava de

manera comprensible amb el deteriorament cognitiu del pacient, i sempre que augmentaven les seves responsabilitats dins de la família i la cura del pacient. Però el sentiment de competència del progenitor sa, tot i que podia alterar el seu estat d'ànim, no influenciava la percepció del funcionament familiar. Segurament, el progenitor sa, de manera socialment desitjable i per tranquil·litat pròpia intentava que la dinàmica familiar no fos modificada pel seu estat d'ànim, però també, com apuntava Watson i cols. (2006), moltes mares sanes competents es mostrarien més properes als problemes del pacient i dels fills, en canvi, els pares sans, es focalitzarien en la cura de la parella, i podrien descuidar les necessitats dels fills.

La resiliència seria una característica més habitual en els progenitors sans més grans i seria un factor protector de la simptomatologia ansiosa i depressiva i del malestar emocional. És a dir, així com la resiliència semblaria determinar una menor simptomatologia emocional en els progenitors sans, la competència percebuda semblaria provocar l'efecte contrari, augmentant el malestar emocional en el progenitor sa. Per tant, ambdues podrien intervenir en l'ajust del progenitor sa a la situació de malaltia de la parella, i ser mediadores de l'ajustament dels fills.

La capacitat de reparació emocional en els progenitors sans, era més habitual en els pares que en les mares, i actuaria disminuint els símptomes ansiosos i depressius i el malestar emocional. Així doncs, podria ser un mediador de l'ajust del progenitor sa, i ens podria explicar part de les diferències entre el major augment de mares que de pares amb ansietat i depressió. Si realment fos així, seria recomanable analitzar com repara emocionalment el progenitor sa per tal de poder detectar aquells subjectes de risc amb valors extremadament baixos i determinar si aquesta capacitat es podria aprendre o reeducar de manera que sigui potenciada, en especial, en aquells progenitors sans amb baixa reparació emocional que

podrien tenir més factors de risc de patir ansietat i depressió, i d'experimentar més malestar emocional. Per altra part, és possible que aquesta millora en la capacitat de regular emocionalment, podria incidir també en més capacitat de resiliència i menys competència percebuda davant de la situació. I en canvi, els altres aspectes de la intel·ligència emocional del progenitor sa, atenció emocional i comprensió emocional, no semblarien tenir relació amb l'edat, el gènere, els símptomes ansiosos depressius i el malestar emocional del progenitor sa. Encara que alguns estudis han relacionat l'ansietat amb l'augment de l'atenció emocional (pe. Extremera i Fernández-Berrocal, 2006), ja que en si provoca una actitud expectant davant del perill i la por fa augmentar l'ansietat de la persona, en la mostra de progenitors sans no es va poder descriure aquesta relació, possiblement perquè el tipus de dedicació que necessitava el pacient i els fills, requerien d'una actitud més activa i d'acció que no pas d'expectació. Podrien doncs ser rellevants pel benestar i ajustament dels fills, el tipus d'afrontament psicològic que utilitza el progenitor sa (Christ i Christ, 2006), com també la percepció subjectiva i el significat que tindrien per ell els canvis d'estil de vida provocats per la malaltia (Pitceathly i Maguire, 2010), aspectes que hauríem de tenir presents davant de la intervenció clínica amb famílies de pacients amb càncer.

El funcionament familiar segons els progenitors sans no es relacionava amb les característiques del pacient, de la malaltia, ni amb la situació emocional del propi progenitor sa, segurament amb un clar intent de donar una visió d'equilibri familiar tot i les adversitats. Els pacients i les seves parelles valoraven de manera similar i positiva el funcionament de la família, per tant, entenem que els esforços per mantenir la cohesió dins de la família donaven el seu fruit, almenys aquesta era la intenció d'ambdós pares. En aquest sentit, altres autors (pe. Gazendam-Donofrio i cols., 2007; Harris i Zakowski, 2003, Huizinga i cols., 2005a) van observar que la cohesió familiar era un mediador potent de l'absència de problemes

emocionals i de conducta en els fills de pares amb càncer, per tant, semblaria que en el nostre estudi aquesta variable podria estar facilitant el bon ajustament dels fills a la situació.

*d) Avaluació de nens i adolescents*

**Segons els pacients, els progenitors sans i els tutors escolars**

*Com entenen els nens i adolescents el càncer avançat o terminal dels pares*

Evidentment, no ha de ser el mateix informar als fills d'un diagnòstic recent de malaltia en estadi terminal, que d'un diagnòstic de malaltia en situació de curació i que més endavant, progressa cap a malaltia avançada i terminal. Tampoc serà el mateix tenir un pare o mare ajustat al pronòstic de la seva malaltia, és a dir, que entengui que la malaltia no és curable i que pot progressar fins a morir, que tenir un pare o mare malalt mal ajustat que cregui que tot anirà bé i que la situació es resoldrà amb la curació o la cronicitat. Tots aquests factors perfilen un context familiar informatiu pares-fills molt diferent. La informació i comunicació entre pares i fills, que en general és cabdal pel bon funcionament familiar (Semple i McCance, 2010; Visser i cols., 2004; Watson i cols., 2006), sovint es veurà afectada, més per els esdeveniments mèdics que no pas pel ritme que es desitjaria alhora de comunicar la informació als petits de casa. Alguns estudis que il·lustrarien el que comentem són els de Barnes i cols. (2000) que van considerar que es comunicava el diagnòstic de càncer als fills en etapes posteriors, quan ja era molt difícil d'amagar la malaltia o el tractament als fills.

En el 82,4% dels fills de l'estudi, les mares eren les principals informadores de la malaltia, tan si eren elles les que estaven malaltes com si no, de manera individual o de manera

compartida amb el pare. En canvi, els pares participaven del procés d'informació gairebé la meitat que les mares, en un 42% dels casos i eren els principals informadors en menys del 5% dels casos. Aquestes dades ens farien pensar que segurament molts pares, podrien presentar dificultats per expressar les seves emocions als fills i de manera recíproca també molts fills podrien experimentar dificultats per explicar els seus sentiments i preocupacions als seus pares (Trastum i cols., 2008), donant com a resultat un procés de comunicació poc natural i fluid sobre la malaltia i les seves conseqüències. Aquesta tendència a escollir la mare com a subjecte familiar d'intercanvi comunicatiu i font d'informació s'observà també en altres estudis (pe. Kennedy i Lloyd-Williams, 2009b; Shands, Lewis i Zahlis, 2000), donant a entendre que aquest paper pot estar afectat culturalment en la nostra societat.

Pacients i progenitors sans consideraven que els seus fills tenien la informació adequada, tan si era per excés o per defecte. En general, la satisfacció dels pares alhora de comunicar la notícia de la malaltia als fills era molt alta, ambdós progenitors afirmaven que el fill tenia una part important de la informació de la malaltia sense que aquesta arribés a ser completa. No obstant això, alguns estudis (pe. Huizinga i cols., 2005a; Kristjanson, Chalmers i Woodgate, 2004; Watson i cols., 2006) observaven que la percepció dels pares i mares sobre la informació de la malaltia no corresponia amb la dels seus fills. Tal i com afirmaven autors com Finch i Gibson (2009) i Kennedy i Lloyd-Williams (2009b), els fills volen informació honesta sobre la salut i el tractament del progenitor malalt. Aquest fet evidencia la necessitat de tractar el tema de la informació i la comunicació des del principi del diagnòstic i del tractament, i la pregunta feta als pares al respecte, podria ser una bona eina per afavorir la reflexió sobre si les necessitats d'informació i de comunicació del fill sobre la malaltia estant essent ateses.



Difícilment però la informació que rebien els nens i adolescents podia estar ajustada a les seves necessitats, ja que entorn del 75% dels pacients i progenitors sans tendien de manera similar a minimitzar les capacitats del fill per a comprendre la informació real de la malaltia i la consciència de gravetat, argument que justificava la no informació descrita també per Barnes i cols. (2000). Segons aquestes dades, hi havia una part important de fills que no rebien la informació de la malaltia d'una manera objectiva per part dels seus pares o que sols en rebien una petita part, segurament del tot insuficient per a poder entendre bé la situació. Justificar la poca capacitat del fill, podria ser pels pares i mares una manera de defensar l'actitud de protecció, estalviant-se així la incomoditat de donar males notícies als fills i els remordiments d'haver provocat dolor, por o preocupacions en els fills (Forrest i cols., 2006). Aquesta actitud sobre protectora observada més en els pares que en les mares, hauria de ser un punt de partida a treballar amb tots dos pares per poder donar la informació segons les necessitats específiques i capacitats de cada nen i adolescent durant tot el procés de la malaltia, facilitant el balanç que molts pares intenten assolir al comunicar la malaltia als fills (Davis Kirsch, Brandt i Lewis, 2003).

Segons els pacients i els progenitors sans, el 50% dels fills tenien sols la informació de malaltia, sense que s'hagués fet menció directe a la paraula càncer, fet observat també per Barnes i cols. (2002). També la concordança entre pacients i progenitors sans alhora de donar un o altre tipus d'informació, independentment de variables rellevants com el temps de malaltia, la situació funcional, el deteriorament cognitiu, o els símptomes ansiosos depressius del pacient, ens faria pensar l'existència d'un pacte previ dels pares en el que es posarien d'acord sobre quina seria la informació que es traslladaria als fills i quina no, obviant les necessitats reals de cada nen o adolescent, i entenen que la informació es faria en un moment concret i no s'entendria com un procés, per tant, com afirmaven Kennedy i Lloyd-Williams

(2009b), la informació que rebria el fill de la malaltia seria consensuada prèviament pels pares, moltes vegades a partir dels desitjos del propi pacient (MacPherson, 2005), i en funció molt més del seu propi procés d'afrontament que no pas segons les necessitats reals del fill en cada moment. És important que els pares puguin saber detectar en cada moment les necessitats dels fills i tenir les habilitats per satisfer-les, per això els professionals hem de saber intervenir específicament en aquests moments (MacPherson, 2007a; 2007b).

Els pacients consideraven els fills més informats quan el progenitor sa tenia una alta capacitat de reparació emocional. Aquest resultat ens indicaria que la manera d'informar del pacient podria estar moderada per com avalua aquest les capacitats emocionals del progenitor sa, donant més informació a aquells fills que poden rebre un millor suport emocional per part del progenitor sa, o bé, que el pacient, és conscient de que la parella amb alta capacitat de gestionar les emocions (reparació emocional) segurament tindrà més cura del tema i del grau d'informació necessària per a cada nen o adolescent, afavorint la transmissió d'informació sobre la malaltia als fills. En canvi, pels pacients, la situació anímica i la competència percebuda dels progenitors sans, no estaria relacionada amb el grau d'informació del fill. Possiblement, el pacient creuria que pot compensar la informació que el progenitor sa dona o deixa de donar, aportant o matisant ell mateix la comunicació de la malaltia amb el fill. Tampoc la resiliència del progenitor sa semblava tenir pel pacient relació amb el grau d'informació que rebria el fill, essent aquesta capacitat a ulls del pacient més moderadora directa de l'ajust del progenitor sa a la situació que directament de l'ajust del fill. De manera general, ens caldria una mostra més gran per poder extreure conclusions globals.

Les mares sanes i més grans (més que els pares sans) solien valorar els fills com a més informats, per tant, quan el pacient era el pare, els fills estaven més informats, perquè la mare

assegurava el procés d'informació, i l'inrevés, quan el pacient era la mare, els fills semblaven haver rebut menys informació, perquè el pare protegia als fills de la informació negativa, o senzillament, evitava el tema per sentir-se incòmode alhora d'expressar i acollir les emocions que comportava informar als fills de la malaltia (Trastum i cols., 2008). També es podria interpretar que la mare quan era ella la que estava malalta tendia a protegir els fills del patiment de les males notícies i per això gestionava a la baixa el grau de coneixement de la malaltia pels fills, fet que no passaria quan el pare estava malalt, perquè la gestió de la informació sovint seria delegada a la mare. Aquest resultat ens tornaria a reforçar la idea de que les mares tenien un paper molt rellevant alhora d'informar als fills i que els pares estarien en un terreny més ambigu davant de la comunicació de les males notícies i l'expressió emocional amb els fills (Trastum i cols., 2008). Caldria que aquesta desigualtat alhora d'assumir el rol de comunicadors dins de la família entre pares i mares, pogués equilibrar-se i que ambdós membres de la parella esdevinguessin pel fill uns bons interlocutors i emissors d'afecte (Lindqvist i cols., 2007), perquè si no és així, es pot córrer el risc de perdre aquell suport familiar i emocional de referència quan un dels pares està molt fràgil i no pot ser el puntal de comunicació que era fins aquell moment. Per tant, un treball de suport i educatiu amb els dos progenitors hauria de ser essencial dins de la intervenció psicològica preventiva dels pacients amb càncer amb fills menors.

Els motius per justificar el tipus d'informació que s'havia donat al fill eren similars en ambdós progenitors, s'informava segons l'edat del nen, l'interès del fill per saber de la malaltia, la capacitat pressuposada del fill per a comprendre la malaltia, la intenció de protecció del sofriment, i d'acord amb el consens de donar o no el diagnòstic de càncer. Aquests resultats serien semblants als observats per Barnes i cols., (2000).

L'edat del fill era un dels principals aspectes que determinava el grau d'informació que donaven els pacients als fills, essent significativament més informats els fills de més edat. Fet que es podria comprendre com que el pacient necessitava poder comunicar-se amb els fills més grans d'una manera més directa i sincera, obtenint alhora el retorn del seu suport, amb la tranquil·litat de no haver de dissimular excessivament les seves preocupacions i malestar emocional. També amb una relació de proximitat el pacient podia transmetre millor els seus valors als seus fills, essent això considerat un aspecte important per molts pares i mares amb malaltia i pronòstic incert. I en canvi, dels fills més petits, el pacient necessitava mantenir-ne la protecció del sofriment emocional, ja que el suport que d'ells podia rebre estaria basat en percebre el seu benestar i la seva felicitat. Segurament aquesta sensibilitat del que pot significar o no la comunicació de la malaltia amb el fill estaria menys definida en els progenitors sans. De manera semblant altres estudis han observat aquesta tendència a informar més als fills de més edat (pe. Barnes i cols., 2000; 2002; Rosenheim i Reicher, 1985), però aquest fet, ens ha de fer pensar del risc de no informar als fills de menys edat, que també conscients de que passa alguna cosa a la família, no tenen prou habilitats per expressar i defensar les seves preocupacions i inquietuds (Trastum i cols., 2008)

Els progenitors sans també valoraven els fills més grans com més informats, i els fills amb més germans petits i millor funcionament familiar com aquells amb menys informació sobre la malaltia. Segurament el fet de tenir molts fills de curta edat, no ajudaria a mantenir una informació oberta cap a ells, perquè probablement la informació que es pogués donar a un d'ells fàcilment es podria compartir de manera no controlada amb els altres germans, per tant, s'entendria que els pares gestionessin a la baixa la quantitat d'informació a l'explicar la malaltia a famílies amb més germans petits. Aquesta condició podria fer que molts nens es quedessin amb més dubtes i necessitats de coneixement, perquè tindrien restringida la via de

comunicació dins de l'entorn familiar. També, quan els progenitors sans valoraven un bon clima familiar, tendien a no trencar aquesta harmonia percebuda i restringien la informació negativa cap als fills, per això el bon clima familiar, podria indicar més silenci sobre el tema de la malaltia dins de la família (Barnes i cols., 2000). Ambdues situacions podrien esdevenir moderadors i mediadors de l'ajustament dels fills a la situació i caldria tenir-los presents alhora d'intervenir en les famílies.

L'interès que mostrava el fill per saber de la malaltia, podia influir en la informació que li facilitaven els pacients i els progenitors sans. Sens dubte, aquest podria ser un factor que podria desviar a la baixa la comunicació entre pares i fills sobre la malaltia, ja que si el fill no preguntava de manera explícita, és a dir, el 14,9% segons els pacients i el 8,5% segons els progenitors sans, no rebrien informació. Llavors, molts fills amb temperament tímid (Visser i cols., 2007) o amb més ansietat i malestar emocional (Nelson i cols., 2002), o senzillament que no volen agreujar el patiment dels pares amb els seus dubtes (Dehlin i Martenson, 2009), podrien expressar menys les necessitats de parlar sobre la malaltia amb el risc de ser poc informats pels pares, fet que augmentaria la seva ansietat i malestar davant de la situació, o simplement, quedant-se qüestions o preocupacions sense resoldre i amb l'errònia aparença de no estar interessats en la malaltia del pare o mare. Si segons Siegel i cols. (1992) els nens des de molt petits ja són conscients de la situació de malaltia dels pares, i solen emmascarar el seu patiment o no el volen fer visible, i no acostumen a preguntar (Forrest i cols., 2006), és probable que això condicioni la reacció dels pares pensant que tot va bé i que es quedin fills desatesos de l'acompanyament que necessiten.

Un 25% dels pacients i també dels progenitors sans, informaven al fill segons la capacitat que creien que tenia aquest per comprendre la situació, resultant un de cada quatre fills exclosos

de rebre informació sobre la malaltia per presuposar-los amb dificultats per gestionar el problema o amb menys estratègies cognitives per entendre la situació. Tal i com ja hem argumentat en l'anterior paràgraf, seria convenient ajudar als pares a trobar els potencials de cada fill per a comprendre la malaltia, a la seva manera i amb les seves pròpies eines de comprensió (Hymovich, 1995), per tal de poder ajudar-lo a trobar explicacions dels seus dubtes i incerteses, i facilitar així el seu ajustament a la situació.

La protecció dels fills del sofriment en relació a la informació que es donava sobre la malaltia va ser un tema considerat per més del 60% dels pacients i dels progenitors sans, però interpretada segons dos pols oposats, sempre però, amb la voluntat comuna de protegir el fill del sofriment; per un costat, una tercera part dels pacients i també de progenitors sans, consideraven que donar informació al fill sobre la malaltia el podia protegir del sofriment (generat per la incertesa i els dubtes que crea la desinformació); i per l'altre costat, una tercera part dels pacients i també dels progenitors sans, consideraven que la no informació era la millor estratègia per evitar el sofriment del fill (estalviant el dolor que generen les males notícies). Aquests resultats també es van observar en els estudis de Kennedy i Lloyd-Williams (2009b), i segons els arguments de Kirsch i cols., (2003) de que els pares busquen un balanç entre les avantatges de la informació i la protecció del sofriment, fet que no sempre s'assoliria amb bon equilibri. En aquest sentit, i si considerem que la informació podria disminuir els problemes emocionals i de conducta dels fills de pares amb càncer (Watson i cols., 2006), els nostres resultats ens haurien d'alertar del fet que molts pares podrien tenir grans dificultats per establir una adequada comunicació sobre la malaltia amb els seus fills, i que una sortida a aquesta manca d'habilitats podria ser la no informació, sempre justificada amb les falses conviccions de protecció. Donada aquesta realitat, s'hauria de poder donar suport als pares en el procés comunicatiu cap als fills, essent conscients del que pot significar

per ells i pels seus fills la no informació, i que puguin entendre que la protecció va més enllà del moment concret, protegir ha de ser sinònim d'ajudar a créixer i d'enfortir, protegir el nen per ara, i també per demà (Harpham, 1997; citat a Secareccia i Warnick, 2008).

Més de la meitat dels fills, sols havien rebut la informació de que el pare o mare estava malalt, sense rebre el nom del diagnòstic de càncer. Aquests resultats són divergents als de Watson i cols. (2006) en que la majoria de fills tenien informació del diagnòstic, però similars als de Christ i cols. (1994), en que la majoria de fills no tenien prou informació sobre la malaltia dels pares. Segurament, cal buscar les diferències de resultats en els aspectes culturals anglosaxons de donar més informació sobre la malaltia al pacient (Trastum, 2008). Curiosament, un 10% dels pacients i un 4% del progenitors sans, no van saber si el fill sabia o no el diagnòstic de càncer, delegant totalment a l'altre membre de la parella, generalment a la mare, la gestió del tema de la informació i la comunicació de la malaltia. Per tant, per alguns fills, la mare era l'única informadora sobre la malaltia.

En general, es va observar que no es solia tenir en compte el moment present del fill, és a dir, com estava a nivell emocional i de comportament, alhora d'informar-lo sobre la malaltia, sinó que el pare o mare basaven més la comunicació en les seves creences preconcebudes sobre quina era la informació que tocava donar a cada nen o adolescent segons l'opinió prèvia que es tenia de les capacitats i emotivitat de cada fill, molt sovint minimitzades (Forrest i Plumb, 2006). Aquests resultats eren semblants als de Barnes i cols. (2000) i contraris a les recomanacions de Kennedy i Lloyd-Williams (2009b) que indicaven que calia donar suport i orientació als pares per tal de que avaluessin de manera més real i centrada la informació que necessitava cada fill individualment, i en cada moment concret.

*Com porten els nens i adolescents el càncer avançat o terminal dels pares*

Pacients i progenitors sans valoraven de manera similar com portava el fill la situació, però no hi havia concordança significativa entre les respostes d'ambdós. De manera general, solien referir alguns petits canvis d'humor i de conducta en els fills provocats per la malaltia. Estudis com els de Welch i cols. (1996), Heiney i cols. (1997) i Watson i cols. (2006), van descriure també mínims canvis en els comportaments dels fills quan es preguntava als pares i a les mares. Així doncs, semblaria que, en general, els nens i adolescents s'adaptarien sense massa canvis emocionals i de conducta al càncer dels pares, potser fent com descriuen Helseth i Ulfaet (2003), un bon balanç per mantenir el seu benestar durant la malaltia dels pares.

Els pacients amb més malestar emocional, valoraven pitjor com portava el fill la situació. De fet, aquesta tendència s'observà en altres estudis (pe. Hoke, 2001; Howes i cols., 1994) i podria ser una valoració real de la conducta del fill o una tendència excessivament crítica cap al fill, però, els progenitors sans, van descriure la mateixa associació entre els símptomes depressius i ansiosos del pacient i aquells fills que ho portaven pitjor, fet que ens corrobora que l'estat d'ànim del pacient estaria relacionat amb la manera en que el fill portaria la situació. Aquests resultats, serien similars als observats en estudis que relacionaven el malestar emocional dels pares amb càncer amb els problemes d'emotivitat i de conducta en els fills (Edwards i cols., 2008; Gazendam-Donofrio i cols., 2008; Hoke, 2001; Howes i cols., 1995; Huizinga i cols., 2011; Lewis i Darby, 2004; Trastum i cols., 2009). De manera sorprenent, i a diferència d'estudis com els de Compas i cols. (1994 i 1996) o Siegel i cols. (1992), no es va veure que el progrés de la malaltia i l'augment la dependència funcional, ni la presència de deteriorament cognitiu del pacient, tingués relació amb la percepció de com



portava el fill la situació, ni segons els pacients ni segons progenitors sans. Podríem arribar a pensar que els nens i adolescents, tot i l'evidència de la progressió de la malaltia i la gravetat de la situació de salut del pare o mare, s'esforçarien per intentar portar una vida el més normal possible (Helseth i Ulfsaet, 2003), o també, podríem arribar a pensar que seria l'afany dels pares i mares el que preservaria la vida habitual del fill tot i l'avenç de la malaltia (Kirsch i cols., 2003). Altra cop, podríem estar davant de les bones capacitats d'afrontament i d'adaptació dels fills a la situació que estant vivint. Però segurament la conclusió més encertada, seria que tots, pares i fills, fan un esforç per mantenir el dia a dia normalitzat, tot i que, de segur, tots ells són conscients de que la malaltia és cada cop més greu i perillosa.

Segons els pacients i els progenitors sans, els fills més petits ho portaven millor que els grans, és a dir, en general, els adolescents presentaven més problemes d'ajust que els nens, resultats similars als d'altres estudis (pe. Compas i cols., 1994, 1996; Heiney i cols. 1997; Visser i cols., 2006; Welch i cols., 1996), ja que al nostre entendre convergrien dos elements essencials durant l'adolescència, una etapa de grans canvis físics i personals, i el procés de malaltia que provocaria canvis per ella mateixa. També, segons els pacients, les filles semblarien portar-ho millor que els fills. Contràriament a molts estudis que descriuen més distrès i problemes en les filles (pe. Huizinga i cols., 2005b; Visser i cols., 2005; Watson i cols., 2006; Welch i cols., 1996), en el nostre estudi els pacients valoraven millor l'ajustament general de les filles i els progenitors sans no observaven diferències entre gèneres. Es definien a les filles com a més actives durant la malaltia i possiblement això les feia sentir-se més útils, mentre que els fills, eren més poc participatius i la seva adaptació era valorada pels pacients de manera més negativa. Si això fos conseqüència d'aquest biaix cultural i educatiu entre els rols dels diferents gèneres, caldria que ho tinguéssim present alhora d'intervenir en les famílies, perquè si el sentiment de participació era gratificant per

les filles també ho podria ser pels fills (Vannata i cols., 2010), i si al mateix temps, aquesta actitud participativa fés que el pacient valori positivament l'adaptació del fill o filla, seria recomanable que el sentir-se útil i actiu es pogués fomentar en tots els fills independentment del gènere, per tal de contribuir a portar millor la situació. D'altra banda, diversos estudis van descriure resultats contraris, essent l'augment de responsabilitats un factor de vulnerabilitat i de risc de mal ajustament en els fills (pe. Davey i cols., 2005; Grant i Compas, 1995; Faulkner i Davey, 2002; Lichtman i cols., 1985; Secareccia i Warnick, 2008). Una segona manera d'entendre aquestes diferències de gènere podrien raure, tal i com deien Huizinga i cols., (2005a), en el fet que les filles tenien una comunicació més oberta amb els progenitors malalts, això les ajudaria a portar millor la situació, i al mateix temps, a ser millor valorades.

Els pacients i els progenitors sans no atribueixen directament la informació sobre la malaltia com a determinant de la manera de portar la situació del fill. Aquest resultat podria tenir diverses interpretacions oposades, per un costat, que realment la informació sobre la malaltia no seria determinant per l'ajustament general del fill, perquè, possiblement pel fill hi hauria altres aspectes que podrien ser molt més importants com l'afecte dels pares, el suport dels amics, el manteniment de les rutines, les activitats de distracció, etc. i que no estarien directament relacionades amb la informació sobre la malaltia del pare o mare; o per altra banda, que els pacients i els progenitors sans, donarien un valor molt relatiu a la informació que té el fill sobre la malaltia i tindrien més en compte altres aspectes com per exemple, el fet de portar una vida normal, mantenir unes bones notes, tenir un comportament correcte, etc. que serien punts més decisius alhora de valorar l'ajust global del fill a la situació. Però des del nostre punt de vista, no és el mateix per un nen portar una vida "normal" quan sap que la mare té càncer i que pot morir, que un nen que porta una vida "normal" però que sols sap que la mare està malalta però que es curarà aviat. En el primer exemple, el nen ha fet un procés

d'adaptació per portar bé la situació, en el segon exemple, el nen encara no ha iniciat cap procés d'adaptació i no té el mateix valor en els dos casos el fet de mantenir una vida normal. Per tant, caldria explorar amb més detall perquè els pares valoren que la informació és o no important en cada situació concreta, ajudant a centrar les necessitats informatives partint més del nen o adolescent que no pas unilateralment sols de les necessitats dels propis pares. De totes maneres, no podem obviar que la majoria d'estudis donen molta rellevància a la informació i a la comunicació entre pares i fills, i li donen una estreta vinculació en com porta la situació el fill (pe. Harris i Zakowski, 2003; Huizinga i cols., 2005a; Lindquist i cols., 2007) i la mateixa família (Finch i Gibson, 2009).

*Aspectes clínics i adaptatius dels nens i adolescents segons progenitors sans i tutors escolars*

Segons les bateries estandarditzades administrades a progenitors sans i a tutors escolars, els nens d'edat preescolar de 5 i 6 anys semblarien tenir millors habilitats adaptatives, ja que en cap de les proves, ni en la de progenitors ni en la de tutors escolars, es descriu cap nen amb dificultats, en canvi, sí que es detectava en aproximadament el 20% de la resta de grups de nens i adolescents. D'altra banda hem de ser prudents al valorar aquests resultats per la dimensió reduïda de la mostra de nens preescolars i la falta d'estudis sobre els aspectes adaptatius d'aquest grup d'edat. En general, els tres grups d'edats, presentaven entre el 9 i el 37% de fills amb problemes en almenys alguna de les dimensions clíniques, resultats similars als observats per Visser i col., (2005), malgrat que les mitjanes estadístiques es trobaven dins dels barems de la població normativa. Aquestes dades reforçarien estudis com els de Welch i cols., (1996), que defensaven que els fills s'ajustaven adaptativament a la situació de malaltia avançada o terminal d'un dels pares, i que mantenien, a excepció d'alguns d'ells, i segons la

versió dels pares, estabilitat en les capacitats adaptatives, de conducta i emocionals. No podem obviar que sovint els pares referien menys problemes en els seus fills dels que realment expressava el propi nen o adolescent (Huizinga i cols., 2010), per tant, hauríem de ser prudents en la valoració dels resultats quan els únics informants són els pares.

A partir de l'anàlisi dels resultats del test BASC per grups d'edat, es van incloure a la discussió els següents apartats. Segons els *progenitors sans*, els **nens d'edat preescolar** no presentaven els aspectes clínics i adaptatius en relació a les variables del pacient ni de la malaltia. A excepció que mostraven més habilitats adaptatives quan la mare era la cuidadora, i el pare el malalt. També, en relació al progenitor sa, quan aquest referia alta competència percebuda, el nen presentava més problemes exterioritzats. Altres aspectes, com l'estat d'ànim, la resiliència i la intel·ligència emocional del progenitor sa no van relacionar-se amb les dimensions clíniques ni adaptatives del nen preescolar. Aquests resultats anirien en consonància amb els de Visser i cols (2006), reforçant que pels nens petits, les variables sociodemogràfiques (pe. gènere del cuidador principal) podrien determinar més el tipus d'ajustament que les variables directament relacionades amb la malaltia i el pacient. I en relació a les variables dels fills, els progenitors sans, valoraven amb menys problemes interioritzats a aquells nens petits més informats segons el pacient. Aquesta relació podria ser una troballa casual, ja que no es trobava aquesta relació amb la informació segons els progenitors sans, o podria voler dir que d'alguna manera els nens, encara que siguin de petits i tinguin poca maduresa emocional, necessitarien rebre d'alguna manera informació sobre la malaltia del pare o mare per poder mantenir millor el seu benestar. De totes maneres, donada la mida de la mostra d'estudi hauríem de ser cauts amb aquests resultats. Finalment doncs, podríem afirmar que es van corroborar els resultats d'altres estudis com els de Welch i cols. (1996), observant que en el grup de nens de 5 i 6 anys, les capacitats adaptatives i

d'ajustament serien bastant independents dels aspectes psicosocials relacionats amb el pacient i la malaltia, essent en aquesta edat, més dependents d'altres condicions, com per exemple, relacionades amb la cura i el manteniment del seu benestar físic i d'entorn, i per això, possiblement més dependents d'algunes característiques del progenitor sa, que és qui exerceix sovint la tasca de cuidador principal. Per tant, l'estabilitat psicològica i emocional del progenitor sa, com afirmaven Smith i cols. (2008), podria ser un aspecte rellevant pel bon ajustament dels nens de 5 i 6 anys davant de la malaltia avançada o terminal d'un dels pares.

Però les valoracions dels *tutors escolars*, ens van aportar una informació complementària del nen d'edat preescolar. En relació a les variables del pacient, presentaven millors habilitats adaptatives els nens preescolars que tenien la mare malalta, i per contra, més problemes de comportament quan el pare era el malalt. Tanmateix, els problemes de comportament augmentaven quan la malaltia progressava i apareixia la debilitat funcional. Es van relacionar els fills amb menys símptomes exterioritzats amb aquells pacients amb més simptomatologia depressiva i ansiosa, i millor ajustats al pronòstic. Semblaria doncs que pels tutors escolars, la mare malalta, més que el pare, tindria millors capacitats per mantenir l'estat de benestar psicològic i emocional dels nens de 5 i 6 anys, independentment de tenir ella alterat el seu estat d'ànim per la situació. I que la pèrdua funcional, faria que el nen s'adonés de que hi ha problemes importants a la família, i que en resposta a aquest impacte i malestar, mostrés algun tipus d'alteració de conducta. En relació a les característiques del progenitor sa, els tutors, van observar més problemes exterioritzats en el nen preescolar quan el progenitor sa presentava depressió, i més problemes interioritzats quan presentava malestar emocional. També, els símptomes emocionals del progenitor sa estarien relacionats de manera positiva amb els problemes de conducta i de manera negativa amb les habilitats adaptatives del nen preescolar segons els tutors. L'alta competència percebuda del progenitor sa influiria

negativament en els aspectes adaptatius del nen petit. Novament, les característiques del progenitor sa, segons els tutors escolars, podien determinar d'alguna manera l'ajustament dels nens de 5 i 6 anys, segurament pel rol exercit de cuidadors principals durant la malaltia i també d'interlocutors habituals amb els professors de l'escola (Christ i Christ, 2006); Huizinga i cols., 2011). De manera indirecta, a partir de l'emotivitat i conducta dels nens més petits, podríem conèixer aquells progenitors sans que estarien fent un mal ajustament a la situació (Pitceathly i cols., 2003), mediant en negatiu el seu propi ajust i el del seu fill, i donant com a conseqüències, unes conductes disruptives o poc ajustades en el fills de 5 i 6 anys. És comprensible que el nen petit es comporti de manera més desajustada davant d'un progenitor sa amb important malestar emocional i alta competència, ja que seria una manera senzilla de mostrar la incomoditat que li provoquen els canvis d'ànim en el cuidador, el canvis de rutines, i en general, el canvi de clima familiar durant la malaltia avançada. Reconèixer el grau de malestar propi i la percepció de competència, podria ajudar als progenitors sans a modificar i potenciar les seves capacitats com a cuidadors, podent indirectament fer de mediadors del bon ajustament del fill. En síntesi, hi hauria un grup de nens preescolars que semblarien més vulnerables psicològicament davant del càncer dels pares, i serien aquells els quals el progenitor sa presentaria mal ajustament a la situació, aquest fet no semblaria tan preocupant d'entrada, si no fos perquè sols la meitat dels progenitors sans demanen ajuda psicològica quan es troben mal ajustats (Maguire i Walsh, 1999). I per acabar aquest punt, segons els tutors escolars, els nens de 6 anys presentaven millors habilitats adaptatives que els de 5 anys, i els nens preescolars tenien més problemes exterioritzats que les nenes. L'aportació dels tutors escolars va enriquir molt els resultats, complementant la visió dels pares, fent evident així, que cal explorar des de diversos entorns i fonts d'informació als nens més petits, per tal de poder tenir una aproximació més descriptiva del benestar real del nen. D'altra banda, en el nostre estudi, la mostra de nens preescolars era

massa petita per poder extreure conclusions, a més, la poca bibliografia d'estudis amb tutors escolars de nens preescolars i pares amb càncer avançat va limitar la comparació dels resultats.

Segons els *progenitors sans*, el grup de **nens d'edat escolar** de 7 a 11 anys, que tenien el pare malalt mostraven més habilitats adaptatives que els que tenien la mare malalta, fet que es podria explicar a través de dues maneres diferents: a) tenir el pare malalt afavoria l'augment de les capacitats adaptatives en els nens, potser perquè era la figura principal de la família que estava perillant, o bé, b) perquè la cuidadora principal que era la mare, ajudava d'una manera especialment eficaç a potenciar les capacitats adaptatives dels fills davant del procés de malaltia greu del pare. En aquest sentit, no tenim referència d'estudis que es centrin en les capacitats adaptatives dels nens en aquesta situació de càncer dels pares, i per tant, és difícil poder comparar resultats. Però semblaria que a diferència de Visser i cols. (2005), en que els escolars tenien més risc de problemes emocionals, es podria disminuir aquesta vulnerabilitat amb la potenciació de les capacitats adaptatives del nen, i que potser això seria més freqüent quan la mare és la cuidadora principal, que sense ni ella saber-ho, mouria amb la seva educació maternal l'estimulació de les capacitats del nen més que prevenir els problemes en si. D'altra banda, aspectes com el deteriorament cognitiu i els problemes emocionals del pacient, reduïrien les habilitats adaptatives dels nens escolars, i també augmentaven els problemes interioritzats davant del canvi cognitiu del pacient, resultats semblants als de Visser i cols. (2006). En relació a les variables del progenitor sa, els nens presentaven millors habilitats adaptatives quan era la mare la cuidadora sana, però augmentaven els problemes exterioritzats quan el progenitor sa presentava una alta competència percebuda. Tot això, podria indicar que pels nens escolars, hi podrien haver determinats aspectes del pare malalt i del pare sa, que determinarien, en part, i de manera

directa o indirecta, el seu tipus d'ajustament i benestar emocional. En relació a les variables del nen, els germans grans i els més informats segons els pacients semblaven tenir més habilitats adaptatives. Per tant, seria més probable que es reforcessin de manera natural les habilitats adaptatives dels nens escolars quan el pare és el malalt, la mare la cuidadora principal, quan s'és el germà gran i quan el nen ha rebut del pacient més informació sobre la malaltia. Possiblement, el fet de ser el germà gran el faria més competent per entendre la situació i així rebria més informació sobre la malaltia, aquests dos aspectes en els fills de més edat ajudarien a potenciar les pròpies habilitats adaptatives dels nens, resultats que semblarien contraris a la idea de Visser i cols., (2006) de que hi ha més prevalença de problemes clínics en els germans més grans. Pel contrari, i segons la mateixa norma, els fills més petits dins de la família quedarien moltes vegades exclosos de rebre la informació que necessitarien i indirectament les seves habilitats adaptatives quedarien empobrides per aquesta diferència de tracte relacional. En aquest sentit, sembla evident que fomentar les habilitats adaptatives dels nens amb la informació i la comunicació oberta, sovint establerta amb la mare, faria de mediador positiu per l'ajustament del fill (Watson i cols., 2006), però, aquells nens més petits podrien no rebre aquest suport i aquesta comunicació dels pares, essent més vulnerables al malestar i al mal ajustament. Aquest fet, segurament, poc conscient per a molts pares i mares, hauria de ser imprescindible dins del treball psicològic amb les famílies de pares amb càncer. D'altra banda, seria necessari continuar investigant sobre quina seria en tot moment la comunicació òptima per els fills (Steinhauser i cols., 2001), ja que els resultats són poc concloents (Pitceathly i cols., 2003) i hi ha pocs estudis que atenguin a les diferències culturals que hi podrien haver en la nostra població alhora de voler un tipus o altre d'informació sobre la malaltia (Parker, 2007).



Segons les valoracions dels *tutors escolars*, els **nens de 7 a 11 anys**, i en relació a les variables del pacient, eren més adaptatius quan els pares eren més grans i quan disminuïen les capacitats funcionals dels pares i la malaltia era més evident pel nen. Segurament els pares i mares de més edat, podrien haver adquirit més experiència alhora de transmetre habilitats d'adaptació als fills, o senzillament, per modelatge, el nen aprendria models de conducta més estables i madurs dels pares malalts més grans, o simplement com observaven Visser i cols. (2006), els pares joves tindrien més possibilitats de tenir fills amb problemes clínics, i per tant, possiblement, amb menys capacitats adaptatives. Tal i com també observaven diversitat d'autors (pe. Cherny, 2010; Dehlin i Martensson, 2009; Vannatta i cols., 2010; Watson i cols., 2006), el nen faria un creixement personal davant de la malaltia i això segurament seria el que voldrien significar aquests resultats que relacionen la davallada física del pacient amb la millora de les habilitats adaptatives del nen escolar. De totes maneres, la majoria d'estudis treballaven fonamentalment els problemes clínics i feien poc èmfasi en les capacitats adaptatives dels nens escolars davant del càncer avançat dels pares. En relació a les variables del progenitor sa, els tutors escolars, van observar que moltes dimensions clíniques i adaptatives del nen hi estaven connectades, encara que d'una manera força sorprenent i de manera semblant als resultats observats per Heiney i cols. (1997). En concret, els nens amb problemes clínics tenien progenitors sans amb menys símptomes d'ànim, i alhora, l'ansietat del progenitor sa es relacionava amb un augment de les capacitats adaptatives dels nens escolars. Per altra costat, l'atenció emocional del progenitor sa, que provocaria implícitament un augment de l'ansietat, es relacionava amb menys problemes clínics i una millora de les habilitats adaptatives en els nens escolars. Pels tutors, l'edat i el gènere del progenitor sa, la seva competència, resiliència, comprensió emocional i reparació emocional, no estarien relacionades amb l'adaptació ni els símptomes clínics del nen d'edat escolar. Però sí que els tutors relacionaven l'edat del nen amb les habilitats adaptatives i els símptomes de

comportament, essent els nens de més edat els que tenien més habilitats adaptatives i menys símptomes de comportament. Altres característiques del nen com el nombre de germans, l'ordre jeràrquic dins dels germans, la informació del nen sobre la malaltia, no es van relacionar amb les característiques adaptatives i clíniques del nen. L'edat semblaria que en l'etapa escolar del nen, podria afavorir l'ajustament a la situació de malaltia avançada del pare o mare, i per tant, seria més adaptatiu d'entrada un nen d'11 anys que un nen de 7 anys, però això segurament seria una conclusió massa reduccionista. Caldria explorar altres aspectes per valorar millor el pes de l'edat en l'ajustament del nen escolar.

Segons els *progenitors sans*, els **adolescents de 12 a 18 anys** presentaven més problemes de comportament davant dels pares i mares malalts ajustats al pronòstic. Segurament, l'actitud i conducta del pacient que obertament es mostra ajustat al pronòstic, és a dir, que sap i diu als altres que no té possibilitats de curació de la malaltia, podria crear en l'adolescent un tipus de pressió en forma de càrrega emocional i de responsabilitat, portant a l'expressió de majors nivells de trastorns de conducta, com més rebel·lió, consum de tòxics, respostes agressives davant del conflicte, etc. La resta de factors relacionats amb el pacient i la malaltia, no es relacionaven amb els aspectes clínics i adaptatius de l'adolescent. De les variables del progenitor sa, així com la depressió, la comprensió emocional i la capacitat de reparació emocional, es van relacionar positivament amb més símptomes clínics dels adolescents, altres com el gènere i l'edat, l'ansietat, la competència i l'atenció emocional no van semblar influir en l'ajustament dels fills adolescents. La resiliència del progenitor sa millorava les habilitats adaptatives dels adolescents, segurament, perquè és una manera d'afrontament del progenitor sa que mediatitza l'ajustament de l'adolescent davant de la malaltia, essent possiblement un bon aprenentatge per modelatge que protegeix del patiment al fill i li dona eines adequades per entendre i continuar la vida amb la màxima normalitat possible durant el període de

malaltia. En relació a les variables del fill, els progenitors sans, referien més habilitats adaptatives en els adolescents que tenien més nombre de germans i també a aquells que tenien més germans grans, resultats contraris als obtinguts en la mostra de nens escolars del nostre estudi (en que es mostrava més adaptatius als germans grans), ens podria indicar que durant l'adolescència, s'adquireixen més capacitats adaptatives i el fet de tenir més germans grans, ajudaria a millorar aprenentatges i modelatges de conductes a partir de les relacions fraternals. Els germans doncs, podrien ser pels adolescents, igual que observava Visser i cols. (2006) en el grup de nens, un protector de l'ajustament a la situació del càncer avançat o terminal dels pares. Altres variables com l'edat i el gènere de l'adolescent, la informació rebuda sobre de la malaltia i la percepció del funcionament familiar no es van relacionar amb aspectes clínics i adaptatius descrits segons el progenitor sa. Aquest resultat és contrari al d'altres estudis que consideraven a les noies adolescents el grup amb més risc de presentar problemes emocionals i d'ajustament davant el càncer dels pares (pe. Gazendam-Donofrio i cols., 2011; Huizinga i cols., 2005b; Huizinga i cols. 2010; Visser i cols., 2004; Visser i cols. 2005; Welch i cols., 1996), i que el paper de la informació per un fill adolescent, podria tenir matisos i no ser tan determinant per l'ajustament de l'adolescent com altres estudis (pe. Visser i cols., 2004), segurament, hi hauria altres maneres de comunicar-se amb els fills adolescents més òptimes i preferides, ja que no sempre l'adolescent vol parlar de la malaltia amb els de casa (Grabiak i cols., 2007). Considerem que la manera de comunicar-se amb el fill adolescent hauria de ser en tot moment congruent amb l'afrontament de la família a la malaltia, i dins del marc habitual del seu funcionament familiar, per tant, no seria una experiència positiva ni còmode, ni pel fill ni pel pare, informar de manera oberta quan la parella no vol informar als fills de la seva malaltia, ni quan la família no acostuma a expressar ni a compartir de manera oberta i sincera, i de forma habitual, els seus problemes quotidians.

Els *tutors escolars*, no relacionaven les habilitats adaptatives ni els aspectes clínics dels **adolescents** amb l'edat del pacient, el nombre de fills, el temps de malaltia i la funció familiar segons el pacient. En canvi observaven més símptomes interioritzats quan el pacient mantenia una millor situació funcional, i menys símptomes interioritzats quan disminuïa la capacitat física i funcional del pacient, és a dir, resultats contraris als de Visser i cols., 2007. Podria explicar-se aquesta reacció perquè els adolescents podrien anticipar que l'evolució de la malaltia empitjoraria i podien sentir-se preocupats pel futur, presentant ansietat molt abans de que la malaltia progressés (Siegel i cols., 1996). D'altra banda, els adolescents quan es senten molt ansiosos poden inhibir la comunicació del sofriment i no mostrar signes de malestar davant dels seus pares (Nelson i cols., 2002) i això ens portaria a poder explicar la disminució de símptomes interioritzats a l'apropar-se el final de la vida del pare o mare, com si evitessin donar més problemes dins de la família. També, en etapes avançades de la malaltia les necessitats d'informació canvien i les preguntes que fan els fills no són tan mèdiques, si no més de com actuar i de com poder ajudar als pares (Kennedy i Lloyd-Williams, 2009b). Segons els tutors escolars, augmentaven els símptomes interioritzats, els problemes escolars i els símptomes de comportament quan el pacient presentava símptomes depressius, ansiosos o mixtes, fet que coincideix amb la majoria d'estudis (pe. Lewis i Darby, 2003; Sigal i cols., 2003; Watson i cols., 2006). L'ajust al pronòstic dels pacients augmentava els símptomes clínics dels adolescents, però no hi havia relació amb el seu ajust escolar. Possiblement, l'ajust del pacient al pronòstic impedeix la protecció del malestar emocional i facilita que es comparteixin de manera oberta els estats d'ànim negatius amb els altres membres de la família, sobretot amb els adults i els adolescents, fet que no es generalitza amb el rendiment escolar ni l'actitud a l'escola, on l'adolescent pot mantenir una certa normalitat emocional i de conducta. També les habilitats adaptatives de l'adolescent s'empobrien amb l'augment dels símptomes ansiosos depressius i emocionals del pacient, per tant, seria més

vulnerable a tenir malestar emocional i problemes de conducta. Segurament doncs, tal i com afirmaven anteriors estudis (Krattenmacher i cols., 2012; Watson i cols., 2006), el benestar emocional del pacient i les habilitats adaptatives del propi adolescent, actuarien com a factors protectors dels estats interns negatius i de les alteracions de conducta en l'adolescent, i per tant, serien mediadors del bon ajustament de l'adolescent al càncer avançat o terminal d'un dels pares. En relació a les característiques del progenitor sa, les mares sanes tenien fills adolescents amb més problemes exterioritzats. En aquest sentit, Watson i cols (2008) argumentarien aquest fet com que l'adolescent sent que el progenitor sa està bolcat en la cura de la parella i que desatent les seves necessitats de comunicació i afecte, mostrant com a conseqüència un augment de les conductes disruptives exterioritzades, com si fos una manera de cridar l'atenció de la mare. D'altra banda, i difícil d'argumentar les relacions entre variables, la comprensió emocional del progenitor sa augmentava els problemes exterioritzats i de conducta dels adolescents, i la capacitat de reparació emocional, augmentava els problemes interioritzats, els problemes escolars i els de comportament. En relació a les variables de l'adolescent, els tutors escolars, van observar més problemes exterioritzats en els nois que en les noies, resultats similars a Sigal i cols. (2003). Els adolescents que jeràrquicament eren els germans més petits presentaven de manera més freqüent problemes de tipus exterioritzat, segons els tutors escolars. Segurament podria ser una manera de mostrar el seu malestar davant de la família i del pare o mare malalt, buscant l'atenció i suport que necessitaria en aquesta etapa de grans canvis per ell, i que potser troba a faltar, no oblidem que sovint els fills més petits dins de la família estant acostumats a rebre molta atenció per part de tots els membres familiars. De totes maneres, autors com Visser i cols (2006) consideraven que l'ordre jeràrquic dins dels germans era una variable a tenir present alhora de valorar el tipus d'ajustament dels fills al càncer dels pares.

Les divergències entre progenitors sans i tutors escolars al valorar els adolescents, indicarien que cal explorar com es sent i actua el fill fora de l'entorn familiar, i que aquesta informació possiblement a aquesta edat, podria ser més ajustada a la realitat que la que explica la família, possiblement perquè l'adolescent es deixa conèixer poc pels de casa i sovint es mostra més obert amb els amics i els entorns que ell sent com a propis, recordant que l'adolescent busca la seva nova identitat fora del que han estat fins aquell moment els seus referents. També, el nen o adolescent sovint mostraria alteracions exterioritzades en un sol context, o a casa o a l'escola, (Rettew i cols. 2010), per això, poden haver-hi valoracions diferents entre pares i tutors. En aquest sentit caldria comptar amb els companys d'escola i els amics, com una font important i complementària d'informació dels fills (Nelson i cols., 1994).

Segons progenitors sans i tutors escolars, les capacitats adaptatives i símptomes clínics dels nens i adolescents, de qualsevol grup d'edat, no es relacionaven amb el temps de malaltia ni la percepció del funcionament familiar del pacient, resultats semblants als observats per Hoke (2001) o Gazendam-Donofrio i cols. (2007). No obstant, hi ha altres estudis que van observar que en malalties recurrents i que acostumaven a allargar-se en el temps, es podien relacionar amb més problemes emocionals i de conducta en els adolescents (pe. Huizinga i cols., 2011). També la funció de la família semblaria ser rellevant pel benestar dels fills i la seva adaptació (pe. Huizinga i cols., 2011; Lindquist i cols., 2007; Vannatta i cols., 2010). Possiblement podem entendre aquests resultats com la conseqüència dels esforços familiars per mantenir al llarg de la malaltia, sigui aquesta curta o llarga, una normalitat en la vida dels fills (Semple i McCance, 2010), evitant que aquesta afecti de manera significativa les seves activitats quotidianes, i potser per això, la majoria de fills no experimenten greus problemes d'ajustament a la situació. Per la mateixa raó, les famílies amb pitjor funcionament familiar, s'esforçaven durant la malaltia, per tal de no augmentar el patiment dels fills amb els

problemes familiars, i amb això suavitzaven els efectes adversos sobre el nen o adolescent. Però aquestes famílies que actuaven amb contenció per poder protegir els fills, farien un gran treball afegit durant tota la malaltia (Northouse i cols., 1998) i podrien necessitar més fàcilment en algun moment del procés un suport extern professional.

Per tal de valorar la concordança entre els diferents informants, es van comparar les puntuacions dels progenitors sans i les dels tutors escolars en cada una de les mostres de nens per grups d'edat. En els nens de 5 i 6 anys, els progenitors sans i els tutors van correlacionar els símptomes exterioritzats amb les habilitats adaptatives del nen, de manera que aquells nens que el progenitor sa definia amb més problemes exterioritzats, el tutor escolar el definia amb menys habilitats adaptatives, i aquells nens amb menys problemes exterioritzats segons el progenitor sans era pel tutor escolar alt en habilitats adaptatives. En aquest sentit recomanàrem l'estudi dels nens d'edat preescolar des de diferents informants, amb aportacions complementàries i més informatives. Segurament, de diferents maneres, ambdós, progenitors sans i tutors escolars, pretenien expressar el mateix, en definitiva, que el nen presentava algun canvi emocional, de conducta o problema. Segons Krattenmacher i cols. (2012) hi ha poca recerca amb aquest grup d'edat i els resultats són inconsistents.

En els nens de 7 a 11 anys, els progenitors sans i els tutors escolars no van concordar en cap de les valoracions de dimensions clíniques ni adaptatives, per tant aquí veiem que les discrepàncies alhora de valorar l'adaptació i els símptomes clínics en els nens no és una feina senzilla i que sovint poden coexistir valoracions contraposades sobre el mateix nen (Achenbach i cols., 1987; Armsdem i Lewis, 1994). En aquest cas doncs, seria recomanable obtenir les valoracions del propi nen per poder tenir una informació més fiable de com es troba psicològica i emocionalment. Recordant que sovint els nens són els qui millor revelen

el seus problemes, i per tant, podrien ser els millors informants dels seus estats interns, definint millor com es troben davant de la situació ( Visser i cols., 2004).

I per acabar aquest apartat, en els adolescents, hi va haver una concordança molt important entre progenitors sans i tutors escolars en totes les dimensions clíniques, és a dir, ambdós informants solien coincidir alhora de detectar problemes exterioritzats, problemes interioritzats, problemes escolars i problemes de comportament. Però no hi va haver correlació alhora d'identificar les habilitats adaptatives, en que progenitors sans i tutors podien fer valoracions divergents. De fet, és comprensible que els adults valorin de manera semblant els aspectes clínics dels adolescents i aquesta coincidència no ens seria estranya d'entendre. El cas és que, hi hauria més consens entre pares, mares i professors en allò que no és adaptatiu per l'adolescent, i més divergències alhora de veure les capacitats potencials i adaptatives de l'adolescent, que moltes vegades quedarien poc visibles darrera d'altres conductes més explícites i inadequades. Resultats semblants van estar observats per (Visser i cols., 2004) en que era més habitual coincidir entre diferents informants alhora de descriure les conductes inadaptades de l'adolescent, però no en les positives o més emocionals. Seria doncs bo evitar el biaix que poden tenir els informants externs, i valorar sempre que sigui possible, directament l'opinió de l'adolescent, ja que aquest aportaria millor la informació dels estats interiors, de l'impacte emocional i menys visibles pels ulls externs (Huizinga i cols., 2003).



## Segons els nens i adolescents

### *Com entenen els nens i adolescents el càncer avançat o terminal dels pares*

Les definicions que donaven els nens i adolescents sobre la malaltia dels pares, eren similars a les descrites per del Barrio (1999), sense diferenciar per edats i gènere, els fills explicaven la malaltia a partir de vuit tipus de resposta: l'evitació, les explicacions mèdiques, les percepcions subjectives, els pensaments desideratius, l'expressió d'emocions, l'expressió d'accions d'ajuda, la utilització o omissió de la paraula càncer, la referència a la mort, i les explicacions errònies o falses. El 80,4% dels nens i adolescents explicaven la malaltia de la mateixa manera que l'havien sentida explicar pels pares, metges o per Internet, amb l'ús de termes tècnics i mèdics (Beach, 2010; Shands i cols., 2000), però també, el 76.5% dels nens i adolescents completaven aquestes informacions més tècniques amb apreciacions més subjectives sobre la situació i els efectes de la malaltia, amb expressions de percepcions i valoracions més particulars de la situació (Zahlis, 2001). La paraula de càncer fou esmentada pel 41.2% dels fills, fet que demostraria que alguns nens i adolescents que els pares creien que no sabien el diagnòstic, el sabien (Beale, Sivesind i Bruera, 2004; Finch i Gibson, 2009). En aquest punt podem veure com la creença dels pares i mares sobre el que coneix o desconeix el fill de la malaltia a vegades pot ser parcial, i que el fill no sempre explica als pares tot allò que ha escoltat o vist, tot allò que realment pensa o li preocupa, amb un intent de preservar del patiment afegit que això els hi podria provocar (Dehlin i Martensson, 2009), amb estratègies focalitzades en l'emoció i evitant les situacions negatives, és a dir, evitant parlar del tema (Stroebe i Schut, 1999). Tornem a veure lo important que és preguntar directament al nen o adolescent allò que sap i allò que li preocupa, només ell pot ser l'informant més fiable d'aquesta informació. Per tant, a diferència de l'estudi de Watson i

cols. (2006), en que la majoria de fills coneixien el nom de la malaltia del progenitor, en aquest estudi, podríem dir que els resultats serien més semblants als obtinguts per Christ (2000), on aproximadament la meitat dels fills coneixien explícitament el diagnòstic. La influència sociocultural podria ser un factor explicatiu d'aquestes diferències, ja que en la nostra societat mediterrània, el càncer s'associa a patiment i mort, i sovint s'amaga el seu nom, i fins i tot, els mateixos pacients, a diferència d'altres societats anglosaxones, podrien no voler saber tota la informació sobre la seva malaltia quan aquesta estari en situació avançada o terminal (Fainsinger, Núñez-Olarte, i Demoissac, 2003; Gysels i cols, 2012; Parker, 2007) .

En referència a l'expressió d'accions d'ajuda per parts dels nens o adolescents, i a diferència d'estudis com els de Trastum i cols. (2008), sols el 25.5% explicaven alguna manera d'ajudar i col·laborar amb el pacient i la família durant el procés de malaltia. El sentiment d'utilitat i de sentir-se participant dins de la família, podria evitar els sentiments d'indefensió i impotència referits pels fills davant del càncer dels pares (Gazendam-Donofrio i cols, 2011), esdevenint una manera de fer treure el potencial adaptatiu de molts nens i adolescents durant aquest període tan significatiu per les seves vides actuals i futures. Realment, és una qüestió de valors la que sustenta el principi altruista d'ajuda, però és un valor que no podem deixar de transmetre als nostres fills, ja que serà al final, un valor que els protegirà del malestar i la poca autoestima que pot portar al mal ajustament (Nelson i cols., 2002). Això ens podria indicar que la majoria de fills menors es trobarien com deia Limonero (2009), en una posició apartada dins de l'equip familiar que té cura del malalt, amb incertesa i dubtes sense resoldre per la poca informació rebuda, i que seria important valorar si un canvi de rol en els fills petits davant de la malaltia i la família, podria ajudar a potenciar el sentiment de competència, d'utilitat, i l'augment de la seva autoestima. Però, per aconseguir aquesta

implicació caldria millorar de bell antuvi la comunicació entre pares i fills. I remarcar que compartir amb la família no seria equivalent a augmentar les responsabilitats del fill en les tasques de casa, les cures i les decisions, aspectes que si podrien augmentar l'estrès i perjudicar el bon ajustament (Faulkner i Davey, 2002; Grant i Compas, 1995; Heiney i cols., 1997; Hilton i Elfert, 1996; Saldinger, Cain, i Portefield, 2003; Secareccia i Warnick, 2008)

*Com veuen la família els nens i els adolescents*

El Test de la Família ens va aportar informació enriquidora sobre les percepcions que tenien els nens de la família. A través del dibuix, d'una manera lúdica, simple i poc invasiva, els nens expressaven de forma natural la seva manera de veure la família durant el càncer avançat o terminal d'un dels pares. En el 30% dels dibuixos, es van detectar signes de probable malestar emocional i/o psicològic, amb indicadors de desajust dins de la família, canvis en la valorització dels membres de la família, i alguns fins i tot amb signes evidents d'ansietat i ràbia, etc. Un fet destacable per la discussió dels resultats seria que en el 80% dels nens van dibuixar canviat l'ordre de jerarquia familiar observat majoritàriament en el grup normatiu poblacional (Lluís, 1978). Podríem interpretar aquest fet, igual que altres autors han descrit (pe. Kennedy i Lloyd-Williams, 2009b; Siegel, 1992), com que el càncer del pare o mare, canvia moltes coses en el si de la família i que els nens, fins i tot els més petits, són conscients des del molt aviat, de que dins de la família passa alguna cosa important.

La valoració de la funció familiar dels adolescents mesurada a través de l'APGAR familiar no es va veure relacionada ni amb característiques del pacient, de la malaltia, del progenitor sa, ni del mateix adolescent. Aquests resultats sorprenents, són contraris als observats per estudis com els de Trastum i cols., (2009) i Vannatta i cols., (2010). Val a dir també, que les valoracions de la funció familiar dels adolescents no van estar relacionada amb les

valoracions de la funció familiar de pacients i de progenitors sans, és a dir, la manera de veure la família era diferent entre ells, i semblaria que l'adolescent valorava la relació familiar de manera independent a com ho feien els seus pares. També és cert que, l'instrument de triatge usat per a mesurar el funcionament familiar, l'APGAR familiar, tot i que s'usaria en altres estudis semblants (Panke i Ferrell, 2010), podria haver estat poc sensible en la detecció d'aquells canvis subtils que experimenten els adolescents dins de la família durant la malaltia greu d'un dels pares. Recomanariem continuar explorant amb instruments més sensibles, i a partir d'altres variables relacionades, la percepció subjectiva del funcionament familiar de l'adolescent en aquest moment concret que és el càncer avançat o terminal d'un dels pares.

*Com s'adapten els nens i els adolescents al càncer avançat o terminal dels pares*

A partir dels resultats obtinguts a partir dels autoinformes BASC S, es va observar que totes les mitjanes estadístiques de les dimensions clíniques i d'adaptació de nens i adolescents es trobaven dins de la normalitat. D'altra banda però, tindriem (incloent també aquelles casos amb puntuacions de risc); a un 17.7% dels nens i un 11.1% dels adolescents amb desajust clínic, a 23.6% de nens i 22.2% d'adolescents amb desajust escolar, a un 11.8% de nens i un 29.6% d'adolescents amb pobres habilitats adaptatives; i a un 17.7% de nens i un 22.2% dels adolescents amb símptomes clínics de tipus emocional. En general, podríem concloure que igual que altres estudis van descriure (Birembaum i Yancey, 1999; Huizinga i cols., 2003; Krattenmacher i cols., 2012; Osborn, 2007; Watson i cols., 2006), la majoria de nens i adolescents no presentaven símptomes clínics ni problemes adaptatius rellevants i que sols, un percentatge menor, presentarien alguna dificultat durant el procés o mantindrien les dificultats que ja presentaven abans de l'inici de la malaltia dels pares.

Les dimensions clíniques i adaptatives dels autoinformes dels **nens de 8 a 11 anys**, no es van veure relacionades amb les variables relacionades del pacient i del progenitor sa. És rellevant que aspectes del pacient com l'edat, el gènere, el nombre de fills menors, la durada de la malaltia, la situació funcional, l'estat d'ànim, el funcionament familiar, el deteriorament cognitiu, l'ajust al pronòstic; i aspectes del progenitor sa com l'edat, el gènere, l'estat d'ànim, la manera de veure el funcionament familiar, la competència percebuda, la resiliència i la intel·ligència emocional, no es relacionessin significativament amb els aspectes clínics i adaptatius que referien els nens amb l'autoinforme BASC S2, com la majoria d'estudis evidencien. Però això ens podria voler dir que els nens possiblement tenen un funcionament més independent, i que segurament, moltes vegades, això els hi aniria a favor, sobretot davant del malestar dels pares, i seria com una manera d'evitar entrar en el patiment del món adult. Podríem interpretar aquests resultats dels autoinformes dels nens no com un signe de falta de sensibilitat, sinó més aviat com una estratègia adaptativa, basada en l'emoció i l'evitació, que el podria ajudar a poder viure sense malestar excessiu una situació d'estrès dins de la família (Stroebe i Schult, 2001). En relació a les variables del nen, es va observar que els nens de menys edat referien significativament més problemes a l'escola que els més grans. En aquest sentit, però cap altra variable relacionada amb el nen, com el gènere, el nombre de germans, l'ordre jeràrquic dins la família i la informació rebuda sobre la malaltia, no semblaven tenir relació amb els aspectes clínics i adaptatius del nen. Possiblement l'actitud a l'escola valorada a partir de l'autoinforme, seria una dada que tindria un pes molt important alhora d'interpretar, ja que procedeix de l'opinió directe del nen i segurament no té el biaix que podrien tenir les dades dels informants externs. Per tant, seria probable que els nens de 8 anys mostressin més desajust escolar que els d'11 anys quan tindrien el pare o la mare greument malalt, segurament mostrant així el seu malestar pel canvi d'ambient familiar, els canvis de rutines o de cuidadors. La mostra petita de nens dificultaria extreure conclusions, però si que

donaria una orientació del que podria estar passant en aquestes edats quan el pare o mare tenen càncer avançat. A nivell de consideració metodològica, podríem també pensar que els tests estandarditzats per avaluar nens, haurien de recórrer encara camí per millorar la sensibilitat en la detecció del malestar emocional que provoca en els nens el càncer dels pares (Visser i cols., 2004). Seria en tot cas recomanable utilitzar mètodes d'avaluació complementaris per poder conèixer millor la situació psicològica i emocional del nen.

En els autoinformes BASC S3 dels **adolescents de 12 a 18 anys**, i en relació als aspectes del pacient, el desajust clínic de l'adolescent es va relacionar amb l'estat funcional del pacient, essent els adolescents amb més desajust clínic els que tenien els pares o mares malalts amb menys autonomia funcional, és a dir, els adolescents referien més desajust clínic quan s'aproximava el final de la vida del pacient i augmentava el deteriorament funcional. Aquests resultats serien semblants als de Compas i cols. (1994; 1996) que descrivien més ansietat en l'adolescent davant del pobre pronòstic de vida dels pares i contraris als de Lindqvist, Schmitt i cols. (2007), que veien millorar psicològicament els fills al final de la vida del pacient. Una possible explicació d'aquests resultats podria estar relacionada amb que la majoria dels adolescents del nostre estudi no tenien una informació ajustada i real sobre el pronòstic del pare o mare durant la malaltia, i fins i tot, podien tenir expectatives errònies sobre el que es podia esperar de la malaltia, però quan apareixia el deteriorament físic i era evident la possibilitat de mort, podien aparèixer signes de dificultats d'ajustament en alguns d'ells. D'altra banda, el desajust escolar en els adolescents es relacionava de manera positiva amb els símptomes ansiosos i depressius del pacient, de manera que hi havia més problemes escolars quan el pacient presentava clínica ansiosa o mixta de l'estat d'ànim. Per resumir aquest punt, diríem que el deteriorament funcional del pacient provocaria símptomes clínics en l'adolescent, i els símptomes anímics del pacient provocarien en l'adolescent problemes

escolars. Segons Chowns (2010), encara que quedi poc temps, hauríem de poder ajudar a aquests fills i famílies impactats i amb signes de mal afrontament a la pèrdua imminent, per tal de reconduir l'afrontament cap a un bon ajustament. En relació a les variables del progenitor sa, els adolescents referien menys símptomes emocionals quan tenien cuidadors més grans i per contra, més símptomes emocionals davant de la depressió del cuidador. Aquests resultats serien semblants concordants amb les afirmacions de Christ i Christ (2006) en que posaven de relleu l'estret vincle entre el benestar emocional de progenitors sans i el dels fills. Les altres característiques del progenitor sa com el gènere, l'ansietat, la competència, el funcionament familiar, la resiliència, l'atenció emocional i la capacitat de reparació emocional, no es van relacionar amb els aspectes clínics i adaptatius referits pels adolescents. Sols la comprensió emocional del progenitor sa semblaria determinar el desajust escolar referit pels adolescents, de manera que, aquest aspecte comprensiu del cuidador afavoria la presència de conducta desajustada de l'adolescent a l'escola, o bé, li permetia poder expressar de forma oberta i sense por de rebre represàlia el seu malestar dins de l'entorn escolar. En referència a aspectes del propi fill, sols el funcionament familiar valorat per l'adolescent va relacionar-se negativament amb el desajust clínic i els símptomes emocionals, de manera que per l'adolescent, el bon funcionament familiar li afavoria un millor ajust clínic i una millor estabilitat emocional. Aquests resultats coincideixen amb la majoria d'estudis (pe. Harris i Zakowski, 2003; Gazendam-Donofrio i cols., 2007; Watson i cols., 2006).

Les dimensions clíniques (desajust clínic, desajust escolar i símptomes emocionals) tenien, tan en nens com en adolescents, una relació significativa i negativa amb l'ajust personal, per tant, podríem pensar que el reforçament educatiu de l'ajust personal dels fills, és a dir, incidint en aquells aspectes positius del creixement personal, seria una manera eficaç de

protegir els fills dels problemes psicològics i emocionals alhora d'afrontar situacions d'estrès. Tanmateix, i davant de la possibilitat de que els problemes de desajust clínic i escolar, fossin previs o sincrònics amb la malaltia dels pares, associats a altres fets personals o contextuals, hauríem de valorar amb precaució els nostres resultats. Altre cop, vam observar que les versions dels pares, dels tutors i dels fills no sempre coincidien, per tant, caldria incloure en els estudis les aportacions dels mateixos nens i adolescents.

L'anàlisi de les relacions entre les diferents variables dependents de l'estudi va donar els següents resultats. En els nens de 5 i 6 anys no hi havia relació entre la valoració dels pares de com ho portava el fill amb les dimensions clíniques i adaptatives del BASC P1 dels progenitors sans. Per tant, semblaria que aquesta pregunta feta als pares en els nens més petits no aportaria gaire informació sobre el benestar emocional i de conducta del nen. Segons els pacients, i en relació als nens de 7 a 11 anys, ho portaven pitjor aquells nens que presentaven més problemes exterioritzats en el BASC P2 dels progenitors sans, així, aquesta pregunta detectaria principalment els casos de nens amb problemes més externs. I en els adolescents, semblaria que la pregunta feta als progenitors sans relacionava els fills amb més problemes exterioritzats, interioritzats i de comportament amb els que ho portaven pitjor, i en els pacients, relacionava els adolescents amb més habilitats adaptatives amb els que ho portaven millor. Per tant, podria ser, dins de l'entrevista amb els pares, una bona eina alhora de valorar el benestar psicològic i emocional dels adolescents, i com diuen Issel, Esker i Lewis (1990) "posar la malaltia i els nens sobre la taula".

En relació a les valoracions dels tutors escolars en el BASC T1, els nens de 5 i 6 anys que pels progenitors sans ho portaven millor, pels tutors tenien més problemes exterioritzats. Per tant, possiblement, les conductes que en un context familiar es poden veure com a positives i



adaptatives, en el context escolar, podrien esdevenir conductes més disruptives i inadaptades. De totes maneres, la pregunta podria servir per iniciar el triatge d'aquells nens preescolars que podrien presentar algun tipus de problema d'ajust davant el càncer dels pares. No es van relacionar les respostes dels pares de com portava el fill la situació amb les dimensions clíniques i adaptatives del BASC T2 dels tutors escolars, per tant, semblaria que aquesta pregunta feta als pares no ens detectaria el comportament i actitud del nen a l'escola. I finalment, en els adolescents, les respostes de com ho portava el fill feta als pacients correlacionava significativament i de manera negativa amb els problemes interioritzats i de comportament, i de manera positiva amb les habilitats adaptatives del BASC T3 dels tutors escolars. Així doncs, aquesta pregunta semblaria rellevant de fer-la als pacients per tal de destriar aquells adolescents amb algun problema clínic o d'ajustament, i poder fer així intervenció en aquells més vulnerables (Lewadowski, 1992, 1996).

La valoració subjectiva de com portava el nen la situació segons els pacients i els progenitors sans no es relacionava amb les dimensions clíniques i adaptatives de l'autoinforme BASC S2 dels nens. Per tant, en aquest cas, no seria una pregunta adequada per detectar problemes o habilitats en els nens de 8 a 11 anys. La mateixa pregunta feta en referència als adolescents va mantenir una relació negativa i significativa amb el desajust escolar referit per l'adolescent a partir de l'autoinforme BASC S3, essent els adolescents que es definien a si mateixos amb més problemes escolars, els que el progenitor se considerava que ho portaven pitjor. Els pacients no van fer aquesta relació entre portar-ho bé i el bon ajust escolar referit pel fill. Segurament, els progenitors sans, valoraven positivament el fet de que l'adolescent estigués integrat i adaptat a l'escola, i seria per ells un criteri rellevant per considerar que el fill seguia una vida normalitzada, en canvi, des del punt de vista del pacient, hi hauria altres indicadors no escolars per considerar que el fill estaria portant bé la situació. D'altra banda, l'adolescent

podria emmascarar el seu malestar escolar davant del pare o mare malalt, per tal de no preocupar-lo, i per això escaparia dels pacients la percepció del mal ajust escolar dels adolescents (Gabiak i cols., 2007).

Amb l'anàlisi de les concordances entre les puntuacions del test BASC de fills, progenitors sans i tutors escolars es van observar les següents relacions significatives. Els nens d'edat escolar amb més problemes clínics segons els progenitors sans, referien més desajust clínic i problemes emocionals. També pels progenitors sans, els nens amb més habilitats adaptatives, referien menys desajust escolar i més ajust personal. És a dir, hi havia una coincidència entre pares i fills valorats a partir del test BASC. Aquells nens que tenien més habilitats adaptatives pels tutors escolars, referien menys desajust escolar en els propis autoinformes. I els adolescents, amb problemes clínics segons els progenitors sans, referien més desajust escolar. Les habilitats adaptatives segons el progenitor sa es relacionaven positivament amb l'ajust personal referit pels adolescents, i amb l'expressió de menys símptomes emocionals. Aquells adolescents valorats amb més problemes clínics pels tutors escolars, referien més desajust escolar. Les habilitats adaptatives segons els tutors escolars es relacionaven amb adolescents amb menys desajust clínic i menys desajust escolar. En general doncs, vam observar, forces correlacions entre les valoracions de fills, de progenitors sans i de tutors escolars a través del test estandarditzat. En aquest punt és important parar-nos per insistir en el fet de que els progenitors sans consideraven poques habilitats adaptatives en aquells nens i adolescents que referien desajust escolar, i a l'inrevés, l'ajust escolar del nen i adolescent era valorat per molts progenitors sans com un signe d'habilitats adaptatives del fill. Amb aquests resultats, vam poder concloure que hi havia algunes dimensions clíniques i adaptatives que serien més o menys concordants entre els diferents informants, i seria important de conèixer i aprofundir en aquestes relacions, perquè ens ajudarien a entendre com una mateixa situació anímica o de

conducta del nen o adolescent, es definia de forma diferent segons la font informant que s'agafés de referència, encara que la intenció de tots fos la de comunicar el mateix problema o capacitat adaptativa. La pluralitat de fonts informatives enriquiria i faria més fiable l'aproximació a conèixer realment el que li podia estar passant al fill durant el càncer dels pares. Tot i recomanar sempre l'aportació directe del mateix nen o adolescent, sabem que això no sempre serà possible, i per tant, els nostres resultats tranquil·litzarien en el sentit que mostrarien com els informants externs, també poden donar una visió, encara que parcial, sí orientativa, de com podria estar el fill. En aquest sentit, únicament els estudis longitudinals i a llarg termini, podrien donar-nos dades fiables sobre l'efecte emocional i psicològic del càncer avançat o terminal dels pares en els fills menors (Faulkner i Davey, 2002).

Sovint els progenitors sans i els tutors escolars valoraven la bona adaptació escolar com un indicador del bon ajust del fill, però els nens i adolescents no sempre coincidien atribuint relació entre els problemes escolars i els símptomes emocionals en el BASC S2 i BASC S3. Això faria pensar que pels progenitors sans i pels tutors escolars, un indicador de que en la vida del fill tot seguiria igual, era el rendiment escolar i les valoracions de la conducta dels tutors dels centres d'ensenyament tindrien un pes important pels progenitors sans alhora de considerar el tipus d'ajustament que fa el fill a la situació, en canvi, si considerem també la visió dels fills, veiem que no sempre anirien de bracet el benestar o malestar emocional i l'ajust escolar. La percepció de pares i tutors escolars de que el nen està bé quan manté un bon rendiment escolar i una bona conducta a l'escola, en molts casos podria fer passar desapercebuts problemes importants, per tant, seria important explorar el benestar de tots els nens i adolescents, fins i tot, d'aquells que preserven un bon ajust escolar. En aquest punt, hauríem de tenir present que fins i tot, alguns autors (pe. Dehlin i Martensson, 2009; Hoke, 2001) van observar millores del rendiment escolar en alguns nens i adolescents, amb l'esforç

de no portar més problemes a casa. Per tant, per nosaltres, l'ajust escolar, no seria un indicador fiable de que el fill no està passant per algun tipus de malestar emocional durant la malaltia dels pares.

Per tancar aquest apartat de la discussió, podríem dir que, d'alguna manera si que hi hauria coincidències entre les valoracions de progenitors sans i els nens i adolescents, a diferència d'estudis que observen divergències entre informants com Achenbach i cols., (1987), però que pels progenitors sans serien més valorades les habilitats adaptatives en els adolescents que en els nens alhora de valorar l'ajustament del fill. Els tutors escolars focalitzarien bàsicament l'atenció en el rendiment acadèmic i en el comportament escolar, que per ells seria sinònim de capacitat global d'ajustament, i això no deixaria de ser una generalització del constructe, ja que per si mateixa, el benestar d'un nen o adolescent inclou molts diferents àmbits i aspectes de la vida, i no sols la conducta i actitud a l'aula o a l'escola. Hem de poder veure que darrera d'una mala conducta a l'escola o d'un problema de rendiment acadèmic, poden haver-hi problemes que no sols són escolars, sinó que poden ser emocionals o d'ajust personal. No podem caure en l'error reduccionista de creure que l'aparença de normalitat exhibida pel nen o adolescent a l'escola equival al seu benestar emocional i psicològic. D'altra banda, podria ser que els aspectes clínics fossin més fàcils de detectar en els adolescents que les habilitats adaptatives, i que es focalitzés més la valoració dels aspectes negatius que els positius, per això hi hauria més poc consens entre diversos informants alhora de valorar els aspectes positius de l'adolescent i més consens en els negatius. La manera de valorar socialment i culturalment l'etapa adolescent sempre ha estat en aquest sentit, i potser, per això, sovint els adolescents es comportarien segons el que s'espera d'ells, més en un sentit negatiu que positiu.

La classificació dels nens i adolescents segons el tipus d'ajustament va ser realitzada per conèixer aquelles variables independents que podien determinar l'ajustament en forma de moderadors o mediadors, i aquelles variables dependents amb més pes per definir cada un d'aquests dos grups (considerant fills amb bon ajustament els que tenien normalitat en totes les variables dependents i fills amb mal ajustament a aquells que tenien alguna variable dependent amb indicadors de problema psicològic o de malestar emocional).

En la classificació global dels nens i adolescents segons el tipus d'ajustament, vam observar que quan s'explorava el fill des d'una sola perspectiva i informant (pacients, progenitors sans, tutors escolars o autoinformes dels fills) era més probable que el percentatge de bon ajustament fos superior al del mal ajustament, en canvi, quan es valorava més d'un informant, el percentatge s'anava invertint, fins al punt que quan s'exploraven tots els informants, el grup de fills amb mal ajustament era superior als de bon ajustament. Resultats similars als de Birembaum i cols. (1999). Els autoinformes estandarditzats dels fills i els dels progenitors sans, eren les proves que detectaven més fills amb problemes d'ajustament, en canvi el Test de la Família, era el test que detectava un percentatge menor de nens amb mal ajustament. Amb aquests resultats, coincidim amb altres autors, en que cal un anàlisi multidimensional i multi mètode en l'estudi dels nens i adolescents i que la suma de diversos informants ens ajudarà a no perdre falsos negatius, és a dir, a detectar el màxim nombre de fills que puguin presentar algun tipus de problema durant un moment determinat del procés de malaltia d'un dels pares.

Les variables independents del pacient i del progenitor sa, no van semblar tenir relació amb la classificació del tipus d'ajustament que feien els nens i els adolescents. En canvi, de les variables dels fills, l'edat estava relacionada amb el tipus d'ajustament del fill, essent els fills

més grans els que es classificarien més en el grup de mal ajustament, i els més petits els que estarien en el grup de més bon ajustament. Aquests resultats estarien en la línia molts estudis (pe. Gazendam-Donofrio i cols.,2011). Però segons Harris i Zakowski (2003), els adolescents podrien mostrar habitualment més problemes d'ajustament, i no hi hauria diferències entre els fills de pares amb càncer i sense càncer, potser en general, els adolescents s'ajustarien amb més dificultats a les situacions noves que els nens. En relació al nombre de germans, els que tenien més germans es van classificar de manera més freqüent com a mal ajustats, podríem doncs pensar que tenir més nombre de germans, com diu Rutter (2005), acumularia factors de risc a la família i faria més vulnerables als fills. La informació sobre la malaltia i l'ordre dins dels germans no semblaven determinar la classificació del tipus d'ajustament.

La pregunta de “Com ho porta el/la vostre/a fill/a?” feta a pacients i a progenitors sans, es va relacionar positiva i significativament segons el tipus d'ajustament. Per tant, podria ser una qüestió que es podria fer tan a pacients com a progenitors sans, i que discriminaria d'una manera senzilla i general, i amb prou sensibilitat, aquells nens i adolescents que podrien necessitar una valoració més completa o una orientació per part dels pares, en tant d'ajudar a potenciar el seu ajustament a la situació. No hi ha estudis que hagin utilitzat aquesta pregunta com a triatge, però recomanaríem continuar utilitzant aquesta pregunta dins de les valoracions del benestar emocional i psicosocial en la pràctica clínica d'oncologia, per tal de poder focalitzar la intervenció de prevenció en aquelles famílies i fills amb més vulnerabilitat (Kissane i cols., 2006). A diferència de Kirwin i cols. (2005), que considerava la prevenció del dol complicat en progenitors sans i fills durant l'etapa posterior a la pèrdua, creiem que seria més eficaç la intervenció familiar abans de la pèrdua del progenitor malalt, evitant d'entrada les complicacions emocionals i psicològiques no adaptatives que poden portar a un dol de risc.

Els aspectes clínics que ens determinarien millor la classificació global del tipus d'ajustament en els nens preescolars serien els problemes exterioritzats, interioritzats i de comportament referits pels progenitors sans, en canvi, les capacitats adaptatives no ens determinarien l'ajust final a la situació. En aquest sentit, podríem dir que en els nens petits, el progenitor sa, que és el cuidador principal i la persona que més coneix el nen, podria ser un bon informant per discriminar aquells nens amb problemes d'ajustament. De totes maneres, la manca d'instruments d'autoinforme estandarditzats per aquestes edats, s'hauria de complementar amb alguna informació del propi nen, que podria ser per exemple el Test de la Família.

En referència al tipus d'ajustament dels nens d'edat escolar no es va veure relacionat amb els símptomes clínics del nen segons progenitors sans i tutors escolars. Però sí que les habilitats adaptatives avaluades pels tutors escolars van relacionar-se amb l'ajustament global del nen d'aquesta edat. Així doncs, potser en els nens de 7 a 11 anys, hauríem de plantejar quines intervencions poden fer que el nen millori les capacitats d'adaptació i detectar prompte aquelles mancances d'afrontament que el poden fer més vulnerable alhora d'ajustar-se al càncer del pare o mare. Possiblement l'educació rebuda ja durant els primers anys condicionaria les habilitats d'adaptació del moment i podria protegir de l'estrès, facilitant el bon ajustament del nen en moltes diverses situacions de la vida, també durant el càncer dels pares.

En els adolescents, altre cop, la classificació global de bon ajustament i mal ajustament estava relacionada amb els problemes exterioritzats, interioritzats i de comportament referits pels progenitors sans, i amb els problemes exterioritzats, escolars i de comportament referits pels tutors. Les capacitats adaptatives en els adolescents no semblarien determinar l'ajust global a la situació. En aquest sentit, progenitors sans i tutors escolars valorarien de manera igualment

sensible els símptomes clínics de l'adolescent, fent que al final correlacionessin positivament i de manera significativa amb l'ajustament global. Per tant, aquestes informacions podrien ser vàlides per si soles, és a dir, podríem valorar els adolescents a partir dels seus pares o mares, però també podríem usar l'aportació dels tutors escolars, de manera indiferent, aconseguint classificar de manera similar el tipus d'ajustament dels adolescents. Però no podem oblidar que en aquesta edat, gairebé, seria imprescindible, poder tenir l'autoinforme del propi adolescent (Gazendam-Donofrio, 2011; Huizinga i cols., 2010; Welch i cols., 1996) per tal de valorar realment com és el seu ajustament a la situació, ja que el biaix d'informants externs pot ser un factor d'error en les valoracions.

Valorar la classificació del tipus d'ajustament a partir de la simple explicació de la malaltia del pare o mare per part del nen o adolescent, no semblaria ser una informació molt fiable. Per tant, més que un instrument de triatge, podria considerar-se una eina útil com a punt de partida per la *intervenció dirigida* i individual de cada nen o adolescent en particular, per ajudar d'una manera específica en el procés d'ajustament que necessiten fer.

El Test de la Família tampoc discriminava els nens segons el tipus d'ajustament, però si que seria un instrument complementari als tests estandarditzades per pares i tutors que valoren aspectes clínics i adaptatius però que no compten amb l'autoinforme del nen. En els nens escolars, el Test de la Família complementava la valoració subjectiva del funcionament familiar i ens aportava informació sobre el benestar del nen, encara que no ens discriminava els nens segons el bon o mal ajustament. No es coneixen d'estudis per comparar aquests resultats, ja que el Test de la Família no s'usaria com a instrument complementari dels tests estandarditzats en investigació de nens de pares amb càncer. Tot i que el dibuix infantil si que s'utilitzaria en diverses recerques publicades (pe. Beale i cols., 2004; Forrest i cols., 2006).



El funcionament familiar valorat amb l'APGAR familiar segons els adolescents no estava relacionat amb el tipus d'ajustament global. Potser la manera de percebre les relacions de família no serien un aspecte tan rellevant per l'ajustament dels adolescents, i ens caldria explorar altres aspectes com poden ser les relacions amb els companys i amics, que podrien ser més sensibles a determinar com es sent l'adolescent davant del càncer avançat del pare o mare. En aquest sentit (pe. Helseth i Ulfsaet, 2003; Grabiak i cols., 2007; Huizinga i cols., 2003; Davey i cols. 2005) posaven en evidència que la relació amb els amics era especialment important per l'estabilitat clínica i emocional durant l'adolescència.

I finalment, les dimensions clíniques i adaptatives dels autoinformes estandarditzats dels nens de 8 a 11 anys, no discriminaven els nens amb bon o mal ajustament, però en canvi, en els adolescents de 12 a 18 anys, totes les dimensions clíniques i adaptatives van relacionar-se amb el tipus d'ajustament. Semblaria doncs que seria important agafar el testimoni directe de l'adolescent per tal de saber si està realitzant un bon o mal ajustament al càncer avançat del pare o mare. En els nens, potser caldria l'aportació d'altres informants i d'altres instruments més sensibles, per tal de complementar l'autoinforme del test estandarditzat, que no seria segons els nostres resultats, un instrument prou sensible per indicar el tipus d'ajustament que fa el nen al càncer dels pares. Com en la revisió de Huizinga i cols. (2011), es van observar en el nostre estudi resultats més inconsistents en la mostra de nens que en la mostra d'adolescents.

El model predictiu per poder classificar els nens i adolescents segons el tipus d'ajustament, es va realitzar amb les variables independents del pacient i del fill, ja que es disposava de totes les dades de la mostra d'estudi. El nombre de fills menors es va excloure per ser una variable redundat amb el nombre de germans. Segurament, altres variables podien haver estat

predictives del tipus d'ajustament del fill, com per exemple, algunes característiques del progenitor o del fill, però no es van incloure en l'anàlisi per no complir les normes estadístiques amb la pèrdua de dades. De totes les variables, l'edat del fill va ser significativa i rellevant alhora de predir l'ajust del fill a la situació, essent els fills de més edat els que tindrien més possibilitats de fer un mal ajustament a la situació. Aquest resultat ha estat observat en múltiples estudis, en que els adolescents mostren pitjor adaptació al càncer que els nens d'edat escolar (pe. Visser i cols. 2004; Visser i cols. 2006). En canvi el gènere del fill semblaria no determinar el tipus d'ajust a la situació.

El fet de que els nens i els adolescents amb millor ajust personal fossin els que presentaven menys símptomes clínics, ens orientaria a que els fills més vulnerables podrien ser aquells amb poques habilitats personals, així doncs, un bon ajust personal podria ser una variable medidora del tipus d'ajustament del nen a la situació de tenir el pare o la mare amb càncer avançat, i una manera positiva i preventiva de veure la intervenció psicològica amb pares i mares amb càncer, promovent en els fills les eines que el poden ajudar a créixer com a persona durant l'adversitat de la malaltia dels pares (Cherny, 2010). Per tal d'assolir aquests objectius, hauríem de fer una adequada formació dels professionals de centres de salut i d'ensenyament per poder intervenir de manera efectiva i eficient amb els fills de pares amb càncer (Chalmers i cols., 2000), encara que cal continuar explorant els efectes beneficiosos de la intervenció a llarg termini (Northouse i cols., 2005). Alguns programes de suport específics per pares amb càncer amb fills menors han demostrat resultats positius i podrien ser un punt de partida a seguir durant l'atenció oncològica al final de la malaltia (pe. Bugge i cols., 2008), intentant assolir l'objectiu de que la prevenció pugui ser a tots els nivells (primària, secundària, terciària) (Ezpeleta, 2005).

*e) Aspectes de la recerca*

Les inconsistències amb altres estudis podrien provenir de l'heterogeneïtat dels dissenys, de la metodologia, les variables del càncer, del tipus d'informant utilitzat com a referent, i de les diferències culturals i socials. Això dificultaria poder integrar les descobertes i treure conclusions. El fet de ser un estudi transversal, ens impediria poder extreure inferències causals dels resultats. Hi ha pocs estudis longitudinals, i realment és complicat poder fer estudis de seguiment amb una mostra de nens i adolescents de pacients valorats dins de l'àmbit hospitalari, per la fragilitat de la relació entre el professional i els nens, lligada durant la malaltia del pare o mare, però sovint trencada després de la mort o l'estabilització de la malaltia i aturada de tractament. La mostra d'aquest estudi, a diferència de molts estudis centrats en un tipus específic de càncer o de tipus de tractament, va ser homogènia en quan a l'estadi evolutiu de la malaltia dels pares i les característiques dels tractaments, amb una distribució per edats i gèneres dels pacients i dels fills repartida i representativa de tots els grups. Els instruments de valoració utilitzats van estar valorats segons els barems de puntuació de la població normal i podrien no ser sensibles alhora de detectar l'impacte del càncer en els pares i en els fills, tal i com afirmen alguns autors com Visser i cols. (2004). La informació qualitativa d'aquesta recerca complementava i millorava la possible falta de sensibilitat que podrien tenir els tests estandarditzats usats per a la valoració la població en general.



## 6. CONCLUSIONS

A partir de l'anàlisi realitzat en aquest estudi es van extreure les següents conclusions:

1. En referència a la situació psicològica i emocional dels pacients amb fills menors, una quarta part presentaven símptomes ansiosos i/o depressius, essent les mares més joves les més ansioses, i amb la progressió de la malaltia també les més depressives.
2. La meitat dels pacients no estaven ajustats al pronòstic de la seva malaltia i explicaven expectatives de curació o de cronicitat. Aquesta manera d'entendre la malaltia o d'explicar-la als altres, dificultava una comunicació oberta i una expressió d'emocions fluïda dins de la família i en especial amb els fills. Per altra part, els pacients amb expectatives més ajustades de pronòstic incert, presentaven més malestar emocional, de manera que caldria saber quins aspectes de la informació sobre la malaltia ajudarien a mantenir un bon estat d'ànim i facilitar l'afrontament, i quins podrien provocar sentiments de desesperació en el pacient i la seva família.
3. A mesura que avançava la malaltia i esdevenia el deteriorament funcional del pacient, millorava el funcionament familiar segons tots dos pares. Queda palès l'esforç amb el que la família afrontava la situació i minimitzava els conflictes interns davant del deteriorament físic i les possibilitats de morir del pacient. El que mantenia millor estat d'ànim, pacient o progenitor sa, afavoria portar sota control la situació, preservant així el funcionament familiar tot i l'augment de l'estrès davant de la progressió de la malaltia, donant estabilitat als fills. Ambdós progenitors aconseguien mantenir de manera semblant la cohesió familiar fins el final de la malaltia, però els adolescents valoraven el funcionament familiar de manera diferent als seus pares.

4. El progenitors sans tenien la doble tasca de tenir cura de la parella i dels fills. La seva situació psicològica i emocional seguia el camí marcat per la malaltia, augmentant els símptomes depressius i emocionals amb el deteriorament funcional i cognitiu del pacient. L'ansietat era més freqüent en les mares sanes que en els pares, independentment de l'edat, però, les mares, també es sentien més competents i assumien més responsabilitats a l'avançar la malaltia, fet que els hi provocava més ansietat. En canvi, la resiliència era més habitual en els progenitors sans de més edat, i la capacitat de reparació emocional era major en els homes, ajudant totes dues característiques a tenir un major control dels problemes emocionals. Així doncs, les estratègies d'afrontament amb resiliència i alta reparació emocional serien considerades variables facilitadores de l'ajust dels progenitors sans al càncer avançat de la parella i a la tasca de cuidadors familiars, mentre que, contràriament a lo esperat, la competència percebuda generaria més malestar emocional i dificultats en l'ajust del progenitor sa, possiblement perquè davant d'una situació de no controlabilitat, la necessitat de mantenir un fort control originaria en el cuidador més ansietat.

5. Les mares exercien la funció d'informadores principals de la malaltia, tan si eren elles que estaven malaltes com si no. Algunes vegades compartien amb el pare aquesta funció o altres, eren les úniques interlocutores amb el fill. Segurament, molts pares, podien presentar dificultats reals per expressar les seves emocions als fills, i llavors, de manera recíproca, també molts fills experimentaven barreres per expressar preocupacions i sentiments als seus pares, sent un clar exemple de sofriment mutu. En general, quan la mare era la cuidadora, aquesta assegurava un millor procés de comunicació amb els fills. El fet de que ambdós progenitors poguessin ésser d'una manera més equitativa bons interlocutors de les preocupacions i les emocions pel fill, ajudaria a disminuir el risc de perdre aquell suport familiar de referència únic pel fill quan un dels pares està molt fràgil i no pot ser el puntal de

comunicació que fins aquell moment ha estat. En aquest sentit, seria recomanable dins de la intervenció psicològica preventiva un treball de suport emocional amb els dos progenitors .

6. La informació que rebien els fills dels dos pares acostumava a ser parcial i la meitat no tenien la informació del diagnòstic de càncer. Ambdós progenitors informaven prioritàriament als fills de més edat, i els progenitors sans, informaven menys davant d'un bon funcionament familiar i de la presència de més fills petits a la família. El procés d'informació sobre la malaltia sovint es veia determinat més pel ritme que exigien les situacions mèdiques i de salut, que no pas pel ritme que es desitjava seguir en el procés comunicatiu amb els fills. De totes maneres, els pares pactaven de manera acordada el tipus i grau d'informació sobre la malaltia que es traslladava als fills, moltes vegades segons els desitjos del progenitor malalt, i a partir generalment de les idees preconcebudes sobre les capacitats emocionals i cognitives del fill, amb tendència a minimitzar el potencial del fill per entendre les coses i les seves necessitats emocionals en els diferents moments o situacions.

7. Segons tots dos pares, els fills més petits ho portaven millor que els grans. Pels pacients, les filles semblaven portar-ho millor que els fills, i pels progenitors sans, no hi havia diferències entre gèneres. Semblaria que l'actitud més participativa de les filles seria valorada positivament pels pacients i els ajudaria a afrontar millor la situació, actitud que seria recomanable poder fomentar en tots els fills independentment del gènere, per tal de contribuir a adaptar-se millor, sense que això impliqués afegir responsabilitats no pròpies de l'edat del nen o adolescent.

8. La majoria de nens i adolescents presentaven puntuacions dins dels barems de la població normativa en els tests estandarditzats dels diferents informants, i entre el 10 i 20% estaven en risc o presentaven simptomatologia clínica o adaptativa. En general, un percentatge major d'adolescents que de nens presentaven problemàtica de tipus adaptatiu.

9. Segons els progenitors sans i els tutors escolars, el grup de nens d'edat preescolar tenien bones capacitats adaptatives, i es mostraven més independents dels aspectes psicosocials de l'entorn. Possiblement el seu comportament no estaria directament relacionat amb l'estat d'ànim dels pares, compensant amb altres cuidadors i activitats gratificants els canvis provocats en la dinàmica familiar per la malaltia. En aquest sentit, reaccionarien més a l'estat d'ànim del progenitor sa que al del mateix pacient, perquè en aquest cas, segurament, també seria el cuidador principal, sense mostrar diferències quan el cuidador era el pare o la mare. Els tutors escolars, valoraven com a més adaptatius els nens de 6 anys que els de 5, i les nenes que els nens. Aquells que presentaven símptomes exterioritzats segons el progenitor sa, eren definits amb menys habilitats adaptatives pels tutors. En aquest sentit, seria aconsellable l'aproximació als nens més petits a partir de diferents informants, ja que les aportacions serien complementàries i més informatives. De cara al futur caldria continuar explorant des de diversos punts de vista i amb l'elaboració d'instruments específics, com es troben els nens més petits davant del càncer dels pares.

10. Segons els progenitors sans, en el grup de nens d'edat escolar, mostraven més habilitats adaptatives els que tenien el pare malalt que els que tenien la mare malalta, és a dir, quan la mare era la cuidadora principal, s'afavorien les capacitats adaptatives en els nens escolars, mentre que quan el pare o mare malalt presentava símptomes ansiosos o depressius i malestar emocional, s'apreciava una significativa davallada de les habilitats adaptatives.



Segons els tutors, els nens tenien millors habilitats adaptatives davant de pares més grans i a l'augmentar la discapacitat funcional, quan la malaltia era més evident. Per tant, semblaria que hi hauria un creixement adaptatiu dels nens quan la cuidadora era la mare i a mesura que es feien més conscients de la gravetat de la malaltia, però que l'estat d'ànim del pare o mare malalt podria interferir en aquesta adquisició i potenciació de les habilitats adaptatives.

11. Segons els progenitors sans, quan els pacients estaven ajustats al pronòstic, és a dir, quan consideraven la malaltia de manera incurable i en progressió, els adolescents presentaven més problemes de conducta. Possiblement hauríem de continuar estudiant en un futur el perquè alguns aspectes de la informació sobre la malaltia facilitarien o dificultarien l'ajustament dels pacients i dels seus fills.

12. Segons els tutors escolars, els adolescents presentaven una disminució dels símptomes interioritzats quan empitjorava l'estat funcional del pacient, en canvi, augmentaven els símptomes clínics i disminuïen les habilitats adaptatives davant dels problemes d'ànim del pacient. Possiblement, els adolescents anticipaven que l'evolució de la malaltia aniria malament i es sentien preocupats pel futur manifestant ansietat molt abans de que la malaltia empitjorés, tanmateix, quan es sentien molt ansiosos acostumaven a inhibir la comunicació del sofriment i no mostraven el malestar davant dels seus pares, sobretot davant dels canvis d'humor dels progenitors malalts, esdevenint més vulnerables als problemes emocionals i de conducta. En aquest sentit, i atenen als nostres resultats, seria imprescindible explorar com es sent i actua l'adolescent fora de l'entorn familiar, amb els companys de classe, a l'escola, amb els amics, etc. ja que aquesta informació podria ser més fiable que la proporcionada per la família, perquè no sempre l'adolescent es mostraria obertament amb els de casa. No obstant, som conscients de la seva dificultat.

13. Les discrepàncies observades entre progenitors sans i tutors escolars alhora de valorar els nens d'edat escolar, tan en els aspectes clínics com en els adaptatius, indicaria com a imprescindible, en molts casos, tenir la informació procedent del propi nen.

14. En els adolescents, les aportacions del progenitor sa i del tutor escolar eren semblants alhora de valorar els aspectes clínics, així detectaven consubstancialment els problemes exterioritzats, els problemes interioritzats, els problemes escolars i els problemes de comportament, però en canvi, en referència a valorar les habilitats adaptatives, hi havia maneres divergents de valorar l'adolescent. En aquest sentit, es faria evident la tendència dels informants externs a valorar els adolescents de manera focalitzada en els aspectes negatius, les conductes inadequades, i els dèficits, més que no pas en els potencials i les capacitats positives.

15. La majoria de nens i adolescents explicaven la malaltia dels pares fent servir termes mèdics i símptomes objectius, com també percepcions subjectives de com veien el seu benestar o malestar. Els nens eren molt conscients dels canvis dels rols familiars, fins i tot els més petits, i a partir del dibuix de la família, mostraven aquesta visió fotogràfica familiar. Però en concret, la paraula càncer s'expressava poc, o bé, perquè no havien rebut aquesta informació, o bé, perquè segurament sabien que era una paraula que no es podia dir segons els pactes implícits d'afrontament familiar. En referència a mostrar una actitud activa davant de l'acompanyament del pare o mare malalt i de la família, pocs nens van expressar intenció d'ajudar o col·laborar, tampoc sentiment d'utilitat i de sentir-se integrats dins del procés de cures, fet que podria provocar en ells sentiments d'indefensió i d'impotència, i conseqüentment, deixar-los al marge del dia a dia familiar. Però anant a l'arrel del fet, tota aquesta implicació dels fills en l'acompanyament de la malaltia, hauria de començar amb una

millora de la comunicació entre pares i fills, un canvi en la valoració de les capacitats dels fills, i amb la reflexió de com entenen els pares el concepte de protecció i educació dels fills. Imprescindible donar suport als pares perquè puguin establir una comunicació òptima amb els seus fills, involucrant de manera natural, a tota la família en el problema familiar.

16. Quan els informants eren els mateixos fills, la majoria de nens i adolescents no referien símptomes clínics ni problemes adaptatius. L'estat emocional i la conducta dels nens semblava força independent de les variables del pacient i del progenitor sa, sols davant la situació de gravetat de la malaltia, els nens de 8 anys expressaven més desajust escolar que els d'11 anys, mostrant així el seu malestar emocional davant dels canvis provocats per la malaltia dels pares. Els adolescents, referien més símptomes clínics amb el deteriorament funcional del pare o mare malalt, i més problemes escolars davant dels canvis anímics del pare o mare malalt. Per tant, la salut física i emocional del progenitor malalt podria ser un mediador de l'ajustament dels fills adolescents.

17. Els adolescents i els tutors escolars reconeixen de manera similar el desajust escolar, i per alguns progenitors sans el rendiment escolar i les valoracions de la conducta dels tutors dels centres d'ensenyament eren una prova de bon ajustament i de benestar emocional del fill. Però, segons la visió dels adolescents, no sempre estarien relacionats benestar o malestar emocional amb el seu ajust escolar. Per tant, semblaria que l'ajust escolar, no indicaria de manera sempre fiable el malestar emocional i/o de conducta dels adolescents.

18. Les informacions dels tutors escolars no coincidien amb les valoracions fetes pels propis nens alhora de valorar els aspectes clínics, acostumaven a atribuir més habilitats adaptatives a aquells nens que no esmentaven problemes escolars, i a relacionar les

dimensions clíniques de manera positiva i significativa amb aquells adolescents que expressaven problemes escolars. Per tant, pels tutors escolars l'ajust escolar era un bon indicador de l'ajustament del nen o adolescent, i tendien fer una valoració reduccionista del benestar dels nens i adolescents.

19. Allò que el progenitor sa valorava del seu fill preescolar com a problema exterioritzat pel tutor escolar era considerat poca habilitat adaptativa, però, d'una manera o altra, ambdós valoraven la presència d'algun problema, sols que la manera d'enfocar-ho era diferent i llavors les interpretacions de la conducta podien ser divergents. Els progenitors sans i els tutors escolars no coincidien al valorar els aspectes clínics i adaptatius dels nens d'edat escolar, però si que coincidien alhora de valorar els problemes exterioritzats, interioritzats, escolars i de conducta dels adolescents, per tant, les dues valoracions en molts casos eren redundants i explicaven el mateix sobre l'adolescent.

20. La valoració de l'ajustament del fill a partir d'un sol factor o variable dependent, augmentava el percentatge de fills classificats com a ben ajustats (amb una possible pèrdua de falsos negatius), però quan es tenien en compte diversos factors o variables dependents, amb una valoració més global, s'incrementava el percentatge de fills classificats com a mal ajustats (possiblement amb més falsos positius). Tanmateix però, els autoinformes estandarditzats realitzats pels propis nens i adolescents, demostraven ser les proves amb més alts percentatges de fills detectats amb problemes d'ajustament. Per tot això, i segons els nostres resultats, avaluar els fills des de diversos informants i a partir de diferents instruments seria la metodologia més recomanable. L'anàlisi multidimensional i multimètode en l'estudi dels nens i adolescents, és a dir, amb diversos informants i múltiples variables, reduiria els casos de falsos negatius, i facilitaria la detecció del màxim nombre de fills amb risc o

presència d'algun tipus de problema o dificultat durant un moment o situació concreta.

21. La classificació dels nens i adolescents segons la variable dicotòmica bon ajustament o mal ajustament, no tenia relació amb característiques del pacient i del progenitor sa, però sí amb l'edat del fill i el nombre de germans, essent els fills més grans i els que tenien més germans els que eren classificats més freqüentment com a mal ajustats. Podríem doncs pensar que els conflictes de l'adolescent, que no els té el nen, junt a l'augment de les responsabilitats del cuidador amb més fills, amb les conseqüències relacionals i de comunicació dins de la família que això comporta, acumularia factors de risc a la família i farien més vulnerables als fills davant l'afrontament de la malaltia dels pares.

22. La pregunta de "Com ho porta el/la vostre/a fill/a?" feta a pacients i a progenitors sans, es va relacionar positiva i significativament amb la classificació final dels nens i adolescents amb bon ajustament o mal ajustament, per tant, podria ser una bona eina de triatge dins de l'entrevista clínica mèdica o psicològica dels equips d'oncologia.

23. Els aspectes clínics que ens determinarien millor la classificació global de bon ajustament o mal ajustament en els nens preescolars serien els problemes exterioritzats, interioritzats i de comportament referits pels progenitors sans, per tant, aquests serien uns bons informants per discriminar aquells nens amb problemes d'ajustament d'aquells sense problemes. En els nens d'edat escolar, les habilitats adaptatives qualificades pels tutors escolars van ser determinants per classificar el bon ajustament global del nen, per tant, recomanaríem potenciar en aquesta edat aquestes capacitats en els nens, i tenir-les en consideració com a factors de protecció. En els adolescents, la classificació global del tipus d'ajustament estaria relacionada amb els problemes clínics referits per progenitors sans i per

tutors escolars, és a dir, podien ser bon informants els pares i els tutors. Però no podem oblidar que en aquesta edat, gairebé considerem imprescindible, poder tenir l'autoinforme del propi adolescent, com també aconsellable recollir altres informants com podrien ser els amics o companys. Els autoinformes estandarditzats no determinaven la classificació en la variable dicotòmica bon ajustament o mal ajustament en els nens però sí en els adolescents. L'edat seria predictiva del tipus d'ajustament, amb més percentatge d'encert alhora de classificar el mal ajustament que el bon ajustament, essent els fills més grans els que tindrien més probabilitat de ser classificats en el grup de mal ajustament.

24. El grup de nens preescolars té encara poca recerca específica. Caldria continuar millorant l'estudi del benestar emocional dels nens més petits, amb la creació d'instruments fiables i vàlids, amb suficient sensibilitat per a poder conèixer la percepció del propi nen, de manera que en un futur, es puguin comparar els resultats d'aquest grup d'edat amb els nens d'edats superiors.

25. Si considerem els mateixos fills com a font d'informació per fer la classificació en bon ajustament o mal ajustament, el dibuix de la família complementaria l'entrevista clínica amb els pares i els tutors escolars, ajudant a donar interpretació i valor a altres instruments d'avaluació estandarditzats i objectius, però per si sol, tindria poca solidesa alhora de saber el tipus d'ajustament del fill. Per altra part, tot i que la valoració del funcionament familiar segons els adolescents no ajudaria a classificar els adolescents segons el tipus d'ajustament, sí que sovint tindria relació amb els problemes clínics referits pel propi adolescent. Segons aquests resultats, poc congruents entre si, recomanariem més recerca sobre el paper mediador que podria tenir el funcionament familiar segons l'adolescent amb l'ajustament global al càncer avançat o terminal dels pares. D'altra banda, les relacions de família podrien en

aquesta etapa de la vida tenir un valor relatiu en alguns adolescents, i seria recomanable explorar altres contextos de l'adolescent, com les relacions amb els companys i els amics. Per altra part, els autoinformes estandarditzats dels propis fills, que no classificaven els nens d'edat escolar, sí que classificarien amb més encert el tipus d'ajustament en els adolescents. Resumint aquest punt, semblaria doncs que seria important agafar el testimoni directe de l'adolescent a través d'un test estandarditzat per tal de saber si està fent un ajustament adaptatiu o no al càncer avançat o terminal dels pares, i en els nens, potser hauríem d'incorporar l'aportació d'altres informants i d'instruments més sensibles, per complementar l'autoinforme del test estandarditzat.

26. Com a conclusió global, podríem dir que la majoria de nens i adolescents no presentaven importants dificultats psicològiques per assolir un bon ajustament al càncer avançat o terminal dels pares, però sí que en general, hi havia un increment del risc i de la vulnerabilitat psicosocial en tots ells. Sovint el tipus d'ajustament que feia el fill seguia el model d'afrontament familiar a la malaltia, per tant, possiblement, hauríem d'atendre, amb una **intenció preventiva primària, secundària i terciària**, a totes les famílies, i en especial, davant dels indicadors de risc psicosocial o de vulnerabilitat emocional davant de la malaltia, i davant de l'aparició de simptomatologia clínica o adaptativa, a partir d'una **intervenció dirigida i de suport**. La prevenció hauria de ser el futur de la intervenció psicològica amb pares i mares amb càncer avançat o terminal, iniciant-se des del primer moment del diagnòstic, mantenint-se durant tota la malaltia i distribuïnt-se per tota la família, fins arribar de manera integrada i normalitzada als nens i als adolescents.

27. I com a última conclusió, l'atenció especialitzada i professional als pares i mares amb càncer amb fills menors hauria de ser una prioritat per assolir l'excel·lència dels nostres

serveis sanitaris, socials i d'ensenyament. Quatre idees podrien sintetitzar aquest punt final de la tesi: a) *sensibilitzar* pares i professionals de les necessitats emocionals i psicològiques dels fills davant del càncer avançat o terminal dels pares; b) afavorir la *prevenció psicològica* de tots el membres de la família dels pacients amb càncer avançat o terminal amb fills menors, a partir de protocols d'intervenció en els diferents equips professionals, basats en el rigor científic, l'efectivitat, l'eficiència i la viabilitat; c) *professionalitzar i especialitzar* l'atenció psicològica que reben els nens i adolescents durant el càncer dels pares; i d) promoure la *recerca* dels nens i adolescents amb pares amb càncer en la nostra població.



## 7. REFERÈNCIES

- Achenbach, T M., McCounaghy, SH. i Howell, CT. (1987). Child/adolescent behavioral and emotional problems: implications of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychological Bulletin*, 101, 213-232.
- Ariès, P. (2000). Historia de la muerte en Occidente. Desde la edad media hasta nuestros días. Barcelona: El Acantilado. Quaderns Crema.
- Armsden, GC. i Lewis, FM. (1994). Behavioral adjustment and self-esteem of school-age of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 21(1), 39-45.
- Back, AL., Anderson, WG., Bunch, L., Marr, LA., Wallace, JA., Yang, HB. i Arnold, RM. (2008). Communication about cancer near the end of life. *Cancer*, 113, 1897-1910.
- Baider, L. i Surbone, A. (2009). Cancer and the family: the silent words of truth. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 1269-1272.
- Barnes, J., Kroll, L., Lee, J., Burke, O., Jones, A., i Stein, A. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *British Medical Journal*, 321, 479-481.
- Barnes, J., Kroll, L., Lee, J., Burke, O., Jones, A. i Stein, A. (2002). Factors predicting communication about the diagnosis of maternal breast cancer to children. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 209-214.
- Beach, WA. (2002). Between dad and son: initiating, delivering and assimilating bad cancer news. *Health communication*, 14, 271-298.
- Beale, E., Sivesind, D. i Bruera, E. (2004). Parents dying of cancer and their children. *Palliative and Supportive Care*, 2, 387-393.
- Bellón JA., Delgado, A., Luna, JD. i Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar APGAR familiar. *Atención Primaria*, 18, 289-96.
- Bennett, JA. (2000). Mediator and moderator variables in nursing research: conceptual and statistical differences. *Research in Nursing & Health*, 23(5), 415-420.
- Bibace, R. i Walsh, ME. (1980). Development of children's concepts of illness. *Pediatrics*, 66(6), 912-917.

- Blasco, T., Fernández-Castro, J., Doval, E., Moix, J., Rovira, T. i Sanz, A. (1999). Competencia personal y estrés. *Ansiedad y Estrés*, 5, 261-273.
- Birembaum, L. K., Yancey, D. Z., Phillips, D.S., Chand, N. i Huster, G. (1999). School-age children's and adolescents' adjustment when a parent has cancer. *Oncology Nursing Forum*, 26, 1639-1645.
- Bonanno, G. A., i Mancini, A. D. (2008). The human capacity to thrive in the face of potential trauma. *Pediatrics*, 121, 369-375.
- Breibart, W., Chochinov, H.M., i Passik, S. (2010) . Psychiatric symptoms in palliative medicine. En G. Hanks, N.I. Cherny, N. A. Christakis, M. Fallon, Stein Kaasa, R.K. Portenoy (Eds.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (4th ed., pp.1453-1482). New York: Oxford University Press.
- Bugge, KE., Helseth, S. i Darbyshire, P. (2008). Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. *Cancer Nursing*, 31, 426-434.
- Campbell, JD. (1975). Attribution of illness: another double standard. *Journal of Health & Social Behavior*, 16(1), 114-126.
- Canalda, G i Carbonés, J. (2005). Acontecimientos vitales. En L. Ezpeleta (Ed.). *Factores de riesgo en psicopatología del desarrollo* (pp. 337-358). Barcelona: Masson.
- Chalmers, KI., Kristjanson, LJ., Woodgate, R., Taylor-Brown, J., Nelson, F., Ramserran, S. i Dudgeon, D. (2000). Perceptions of the role of the school in providing information and support to adolescent children of women with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 1430-1438.
- Cherny, NI. (2010).The problem of suffering and the principles of assessment in palliative medicine. En G. Hanks, N. I. Cherny, N.Christakis, M. Fallon, Stein Kaasa, i R. K. Portenoy (Eds.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (4th ed., pp. 43-57). New York: Oxford University Press.
- Cherny, NI. i Catane, R. (2010). Palliative medicine and modern cancer care. En G. Hanks, N.I. Cherny, N.A. Christakis, M. Fallon, S. Kaasa, R.K. Portenoy (Eds.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (4th ed., pp. 111-124). New York: Oxford University Press.
- Chowns, G. (2010). Swampy ground: brief interventions with families before bereavement En B. Monroe i F. Kraus (Ed.) *A Brief interventions with bereaved children* (pp. 37-51). New York: Oxford University Press.

- Christ G. (2000). Impact of development on children's mourning. *Cancer Practice*, 8, 72-81.
- Christ, GH. i Christ, AE. (2006). Current approaches to helping children cope with a parent's terminal illness. *A Cancer Journal for Clinicians*, 56, 197-212.
- Christ, GH., Siegel, K. i Sperber, D. (1994). Impact of parental terminal cancer on adolescents. *American Journal Orthopsychiatry*, 64, 604-613.
- Christ, GH., Siegel, K., Freund, B., Langosch, D., Hendersen, S., Sperber, D. i Weinstein, L. (1993). Impact of terminal cancer on latency-age children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 63(3), 417-425.
- Clemmens, DA. (2009). The significance of motherhood for adolescents whose mothers have breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 36(5), 571-577.
- Comitè Bioètica Catalunya. La persona menor d'edat en l'àmbit de la salut. Extret de <http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos>
- Compas, BE., Worsham, NL., Epping-Jordan, JE., Grant, KE., Mireault, G., Howell, DC., Malcarne, VL. (1994). When mom or dad has cancer: markers of psychological distress in cancer patients, spouses, and children. *Health Psychology*, 13(6), 507-515.
- Compas, BE., Worsham, NL., Ey, S. i Howell, DC. (1996). When mom or dad has cancer: II. Coping, cognitive appraisals, and psychological distress in children of cancer patients. *Health Psychology*, 15(3), 167-175.
- Cunningham, AJ., Edmonds, CV. i Williams, D. (1999). Delivering a very brief psychoeducational program to cancer patients and family members in a large group format. *Psychooncology*, 8(2), 177-182.
- Davey, M., Gulish, L., Askew, J., Godette, K. i Childs, N. (2005). Adolescents coping with mom's breast cancer: developing family intervention programs. *Journal of Marital and Family Therapy*, 31(2), 247-258.
- Davis Kirsch, SE., Brandt, PA., i Lewis, FM. (2003). Making the most of the moment. When a child's mother has breast cancer. *Cancer Nursing*, 26, 47-54.
- Del Barrio, C. (1990). *La comprensión infantil de la enfermedad. Un estudio evolutivo*. Barcelona: Anthropos.
- Dehlin, L. i Martensson, L. (2009). Adolescents' experiences of a parent's serious illness and death. *Palliative and Supportive Care*, 7, 13-25.

- Domínguez M. (2009). *El cáncer desde la mirada del niño*. Edición de Ileana Enesco. Madrid: Alianza Editorial.
- 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. *Psychooncology*, 14(7), 546-554.
- Edwards, L., Watson, M., St James-Roberts, I., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., Osborn, T., Baldus, C. i Romer, G. (2008). Adolescent's stress responses and psychological functioning when a parent has early breast cancer. *Psychooncology*, 17(10), 1039-1047.
- Evely, L. (1980). *El hombre moderno ante la muerte*. Salamanca: Sígueme.
- Extremera, N. i Fernández-Berrocal, P. (2006). Emotional intelligence as predictor of mental, social, and physical health in university students. *Spanish Journal of Psychology*, 28(3), 274-289.
- Ezpeleta, L. (2005). Prevención en psicopatología del desarrollo En L. Ezpeleta (Ed). *Factores de riesgo en psicopatología del desarrollo* (pp. 3-20). Barcelona: Masson.
- Fainsinger RL, Núñez-Olarte JM i Demoissac DM. (2003). The cultural differences in perceived value of disclosure and cognition: Spain and Canada. *Journal of Palliative Care*, 9(1), 43-48.
- Faulkner, RA. i Davey, M. (2002). Children and adolescents of cancer patients: the impact of cancer on the family. *The American Journal of Family Therapy*, 30, 63-72.
- Fernández-Berrocal, P., Extremera, N. i Ramos, N. (2004). Validity and reliability of the Spanish version of the Trait Meta-mood Scale. *Psychological Reports*, 94, 751-755.
- Ferrell, B., Paice, J. i Koczywas, M. (2008). New standards and implications for improving the quality of supportive oncology practice. *Journal of Clinical Oncology*, 26, 3824-3831.
- Finch, A. i Gibson, F. (2009). How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: a phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 213-222.
- Fife, BL. (1994). The conceptualization of meaning in illness. *Social Science & Medicine Journal*, 38(2), 309-316.

- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S. i Stein, A. (2006). Breast cancer in the family—children’s perceptions of their mother’s cancer and its initial treatment: qualitative study. *British Medical Journal*, 332, 998-1001.
- Garnezy, N. (1991). Resilience in children’s adaptation to negative life events and stressed environments. *Pediatric Annals*, 20, 459-460.
- Gazendam-Donofrio, SM., Hoekstra, HJ., van der Graaf WT., van de Wiel, HB., Visser, A., Huizinga, GA. i Hoekstra-Weebers, JE. (2007). Family functioning and adolescents’ emotional and behavioral problems: when a parent has cancer. *Annals of Oncology*, 18(12), 1951-1956.
- Gazendam-Donofrio, SM., Hoekstra, HJ., van der Graaf WT., van de Wiel, HB., Visser, A., Huizinga, GA. i Hoekstra-Weebers, JE. (2008). Quality of life of parents with children living at home: when one parent has cancer. *Supportive Care Cancer*, 16(2), 133-141.
- Gazendam-Donofrio, SM., Hoekstra, HJ., van der Graaf WT., van de Wiel, HB., Visser, A., Huizinga, GA., Hoekstra-Weebers, JE. (2009). Parent-child communication patterns during the first year after a parent’s cancer diagnosis: the effect on parents’ functioning. *Cancer*, 115(18), 4227-4237.
- Gazendam-Donofrio, SM.; Hoekstra, HJ., van der Graaf, WT., van de Wiel, HB., Visser, A., Huizinga, GA., Hoekstra-Weebers, JE. (2011). Adolescents’ emotional reactions to parental cancer: effect on emotional and behavioral problems. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(3), 346-359.
- Gil-Julià, B., Bellver, A. i Ballester, R. (2008). Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología*, 5, 103-116.
- Given, B. i Given, CW. (1992). Patient and family caregiver reaction to new and recurrent breast cancer. *Journal of the American Medical Women’s Association*, 47(5), 201-206.
- Glare, P., Sinclair, C., Downing, M. i Stone, P. (2010). Predicting survival in patients with advanced disease. En G. Hanks, N. I. Cherny, N. Christakis, M. Fallon, S. Kaasa, i R.K. Portenoy (Eds.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (4th ed., pp. 99-106). New York: Oxford University Press.
- Gómez-Batiste, X. (2008). Principios generales del control de síntomas en pacientes con càncer avanzado y terminal. En J. Porta, X. Gómez-Batiste, A. Tuca (Eds.). *Manual Control de síntomas en pacientes con Càncer Avanzado y Terminal* (pp.17-27). Madrid: Arán.

- Gabiak, B., Bender, C. i Puskar, K. (2007). The impact of parental cancer on the adolescent: Annalysis of the literature. *Psycho-Oncology*, 16, 127-137.
- Grant, KE. i Compas, BE. (1995). Stress and anxious-depressed symptoms among adolescents: searching for mechanisms of risk. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 63(6), 1015-1021.
- Gray, RE. (1987). Adolescent response to the death of a parent. *Journal of Youth and Adolescence*, 16, 511-525.
- Grollman, E. (1974). Diálogo sobre la muerte entre padres e hijos. En E. Klüver-Ross, R. Fulton, R., Faustenbaum, J. Folta i E. Deck, Grupo de trabajo Dr. C. Veil, M. J. Krant, E.H. Cassem, R. Partoes, H.R. Raeter, E. Grollman, N. Jackson, D. Leviton, R. Menahen, M. L. Peck i R.E. Litman (Eds.). *Sociología de la muerte* (pp.129-146). Madrid: Organización Sala Editorial.
- Gysels, M., Evans, N., Meñaca, A., Andrew, E., Toscani, F., Finetti, S., Pasman, HR., Higginson, I., Harding, R., Pool, R. (2012). Culture and enf of live care: a soping exercise in seven european countries. *PLoS One*, 7(4): e34188. Published online.
- Harris, C. i Zakowski, S. (2003). Comparisons of distress in adolescents of cancer patients and controls. *Psycho-Oncology*, 12, 173-182.
- Heiney, SP., Bryant, LH., Walker, S., Parrish, RS., Provenzano, FJ. i Kelly, KE. (1997). Impact of parental anxiety on child emotional adjustment when a parent has cancer. *Oncology Nursing Forum*, 24, 655-661.
- Helseth, S. i Ulfsaet, N. (2003). Having a parent with cancer. Coping and quality of life of children during serious illness in the family. *Cancer Nursing*, 26, 355-362.
- Herrero, MJ., Blanch, J., Peri, JM., De Pablo, J., Pintor, L. i Bulbena, A. (2003). A Validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *General Hospital Psychiatry*, 25(4), 277-83.
- Hilton, BA. i Elfert, H. (1996). Children's experiences with mothers' early breast cancer. *Cancer Practice*, 4, 96-104.
- Hoke, LA. (2001). Psychosocial adjustment in children of mothers with breast cancer. *Psychooncology*, 10(5), 361-369.
- Huizinga, GA., van der Graaf, WA., Visser, A., Dijkstra, JS. i Hoekstra-Weebers, JE. (2003). Psychological consequences for children of a parent with cancer. A pilot study. *Cancer Nursing*, 26(3), 195-201.

- Huizinga, GA., Visser, A., van der Graaf, WT., Hoekstra, HJ. i Hoekstra-Weebers, JE. (2005a). The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. *Annals of Oncology*, 16(12), 1956-1961.
- Huizinga, GA., Visser, A., van der Graaf, WT., Hoekstra, HJ., Klip, EC., Pras, E., Hoekstra-Weebers, JE. (2005b). Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer*, 41, 288-295.
- Huizinga, G. A., Visser, A., van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., Gazemdam-Donofrio, S.M, Hoekstra-Weebers, JE. (2010). Stress response symptoms in adolescents during the first year after a parent's cancer diagnosis. *Support Care Cancer*, 18 (11), 1421-1428.
- Huizinga, GA., Visser, A., Zelders-Steyn, YE., Teule, JA., Reijneveld, SA., Roodbol, PF. (2011). Psychological impact of having a parent with cancer. *European Journal of Cancer*, 47(3), S239-246.
- Hymovich, D. P. (1995). The meaning of cancer to children. *Seminars in Oncology Nursing*, 11, 51-58.
- Idescat. (2012). Mortalitat. Defuncions. 2010. Per tipus de malaltia, sexe i grup d'edat. *Anuari Estadístic de Catalunya*. Publicació on-line: <http://www.idescat.cat>
- Issel, LM., Ersek, M. i Lewis, FM. (1990). How children cope with mother's breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 17(3), 5-12.
- Izquierdo, A., Marcos-Gragera, R., Vilardell, ML., Buxó, M., i Fuentes, J. (2012). El càncer a Girona 2005-2006. *CanGir*, 3. Unitat d'Epidemiologia i Registre de Càncer de Girona.
- Kalish, C. Causes and symptoms in preschoolers' conceptions of illness. *Child Development Journal.*, 67 (4), 1647-70.
- Kennedy, VL. i Lloyd-Williams, M. (2009a). How children cope when a parent has a advanced cancer. *Psycho-Oncology (published online)*, 18, 886-892.
- Kennedy, VL. i Lloyd-Williams, M. (2009b). Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*, 114, 149-155.
- Kennedy, C., McIntyre, R., Worth, A. i Hogg, R. (2008). Supporting children and families facing the death of a parent: part 1. *International Journal of Palliative Nursing*, 14, 162-168.



- Kirwin, KM. i Hamrin, V. (2005). Decreasing the risk of complicated bereavement and future psychiatric disorders in children. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*; 18, 62-78.
- Kissane, DW., McKenzie, M., Bloch, S., Moskowitz, C., McKenzie, DP. i O'Neill, I. (2006). Family focused grief therapy: a randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 163, 1208-1218.
- Kissane, D.W., i Zaider, T. (2010). Bereavement (pp. 1483-1501). En G. Hanks, N. I. Cherny, N. Christakis, M. Fallon, Stein Kaasa, i R. K. Portenoy (Eds.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (4th ed., pp. 1483-1501). New York: Oxford University Press.
- Kissil, K., Niño, A., Jacobs, S., Davey, M i Tubbs, CY. (2010). "It has been a good growing experience for me": growth experiences among African American youth coping with parental cancer. *Families, Systems & Health*, 28(3), 274-289.
- Kranzler, EM., Shaffer, D., Wasserman, G. i Davies, M. (1990). Early childhood bereavement. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29, 513- 520.
- Krattenmacher, T., Kühne, F., Ernst J., Bergelt, C., Romer, G. i Möller, B. (2012). Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment- a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 72, 344-356.
- Lazarus, RS. (2000). Toward better research on stress and coping. *American Psychologist*, 55(6), 665-673.
- Lazarus RS., i Folkman, S. (1984) *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing: 1984.
- Lewis, FM., Fletcher, KA., Cochrane, BB i Fan, JR. (2008). Predictors of depressed mood in spouses of women with breast càncer. *Journal of Clinical Oncology*, 26(8), 1289-1295.
- Lewis, FM. i Hammond, MA. (1992). Psychological adjustment of the family to breast cancer: a longitudinal analysis. *Journal of the American Women's Association*, 47 (5), 194-200.
- Lewis, FM., Hammond MA. i Woods, NF. (1993). The family's functioning with newly diagnosed breast cancer in the mother: the development of an explanatory model. *Journal of Behavioural Medicine*, 16(4), 351-370.



- Lewis, FM., Zahlis, EH., Shands, ME, Sinsheimer, JA i Hammond, MA. (1996). The functioning of single women with breast cancer and their school-aged children. *Cancer Practice*, 4(1), 15-24.
- Limonero, J.T. (2009). Intervención psicológica en niños y adolescentes al final de la vida. En: Luis Armando Oblitas Guadalupe i Ximena Palacios Espinosa (Eds.). *Psicooncología. Intervención psicológica en el cáncer* (pp. 1-22). Bogotá: Psicom.
- Limonero, JT., Mateo, D., Maté-Méndez, J., González-Barboteo, J., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., López, M., Sirgo, A. i Viel, S. (2011). Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gaceta Sanitaria*, 26(2), 145-152.
- Limonero, J.T., Tomás, S., Fernández-Castro, J., Cladellas, R. i Gómez-Benito, J. (2010). Competencia personal percibida y ansiedad ante la muerte en estudiantes de enfermería. *Ansiedad y Estrés*, 16, 177-188.
- Lindqvist, B., Schimitt, F., Santalahti, P., Romer, G., i Piha, J. (2007). Factors associated with the mental health of adolescents when a parent has cancer. *Scandinavian Journal of Psychology*, 48(4), 345-351.
- Longfield, K. i Warnick, A. (2009). Supporting children of parents who are dying. *Canadian Oncology Nursing Journal*; 19(1), 10-12.
- Lluís Font, J.M. (1978). *Test de la Família. Cuantificación y análisis de variables socioculturales y de estructura familiar*. Barcelona: Oikos-tau.
- Marcos- Gragera, R., Cardó, X., Galcerán, J., Ribes, J., Izquierdo, A. i Borràs, J. (2008). Incidencia del càncer en Catalunya, 1998-2002. *Medicina Clínica*, 131(11), 11-18.
- McClellan, JM. i Werry, JS. (2000). Introduction-research psychiatric diagnostic interviews for children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 39(1), 19-27.
- McClement, S.E. i Chochinov, H.M. (2010). Spiritual issues in palliative medicine. (pp. 1403-1409) En G. Hanks, N. I. Cherny, N. Christakis, M. Fallon, Stein Kaasa, i R. K. Portenoy (Eds.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (4th ed., pp. 1453-1482). New York: Oxford University Press.
- MacPherson, C. (2005). Telling children their ill parent is dying: a study of the factors influencing the well parent. *Mortality*, 10, 113-126.

- MacPherson, C. i Emeleus, M. (2007a). Children's needs when facing the death of a parent from cancer: part one. *International Journal of Palliative Nursing*, 13, 478-485.
- MacPherson, C. i Emeleus, M. (2007b). Children's needs when facing the death of a parent from cancer: part two. *International Journal of Palliative Nursing*, 13, 590-597.
- Manne, S. (1998). Cancer in the marital context: a review of the literature. *Cancer Investigation*, 16(3), 188-202.
- Meij, L.W., Stroebe, M., Stroebe, W., Schut, H., Bout, J., Van Der Heijden, P.G. i Dijkstra, I. (2008). The impact of circumstances surrounding the death of a child on parents grief. *Death studies*, 32, 237-252.
- Mireault, G.C. i Bond, L.A. (1992). Parental death in childhood: perceived vulnerability, and adult depression and anxiety. *American Journal of Orthopsychiatry*, 62(4), 517-524.
- Morse, S.R. i Fife, B. (1998). Coping with a partner's cancer: adjustment at four stages of the illness trajectory. *Oncology Nursing Forum*, 25(4), 751-60.
- Muriel, A.C., i Rauch, P.K. (2010) . Talking with families and children about the death of a parent. En G. Hanks, N.I. Cherny, N. A. Christakis, M. Fallon, Stein Kaasa, R.K. Portenoy (Eds.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (4th ed., pp. 342-347). New York: Oxford University Press.
- National Comprehensive Cancer Network. (2003). Distress management clinical practice guideline. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 1, 344-374.
- National Concensus Project for quality palliative care. (2009). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, second edition*. Pittsburgh: National Concensus Project.
- Nelson, E., Sloper, P., Charlton, A. i While, D. (1994) Children who have a parent with cancer: a pilot study. *Journal of Cancer Education*, 9(1), 30-36.
- Neimeyer, R.A. (2007). *Aprender de la pérdida. Una guía para frontar el duelo*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Northouse, L.L. (1994). Breast cancer in younger women: effects on interpersonal and family relations. *Journal of the National Cancer Institute. Monographs*, 16, 183-190
- Northouse, L.L. (1995). The impact of cancer in women on the family. *Cancer Practice*, 3 (3), 134-142.

- Northouse, LL., Kershaw, T., Mood, D. i Schafenacker, A. (2005). Effects of family intervention on the quality of life of women with recurrent breast càncer and their family caregivers. *Psychooncology*, 14(6), 478-491.
- Northouse, LL., Templin, T., Mood, D. i Oberts, M. (1998). Couples' adjustment to breast cancer and benign breast disease: a longitudinal analysis. *Psychooncology*, 7(1), 37-48.
- Nuñez-Olarte, JM., Guillén, G. (2001) . Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control*, 8(1), 46-54.
- Ohannessian, C. (2007). Parental cancer and its effects on adolescents and their families. *Annals of Oncology*, 18, 1921-1922.
- Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 16, 101-126.
- Panke, JT, i Ferrell, BR. (2010). The family perspectiva. (pp.1438-1444). En G. Hanks, N. I. Cherny, N. Christakis, M. Fallon, Stein Kaasa, i R. K. Portenoy (Eds.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (4th ed., pp. 1437-1444). New York: Oxford University Press.
- Parker, S., Clayton, J., Hancock, K., Walder, S., Butow, P., Carrick, S., i cols. (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. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1), 81-93.
- Pitceathly, C., i Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of Cancer*, 39, 1517-1527.
- Piaget, J., i Inhelder, B. (1970). *La psicologia de l'infant*. Barcelona: Edicions 62.
- Porta, J. Gómez-Batiste, X. i Tuca, A. (2008) *Manual Control de síntomas en pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal*. Madrid: Arán.
- Rauch, P. K., Muriel, A. C., i Cassem, N. H. (2003). Parents with cancer: who's looking after the children? *Journal Clinical of Oncology*, 21, 117-121.
- Redd, WH., i Jacobsen, PB. (1988). Emotions and cancer. *Cancer*, 62, 1871-1879.

- Rettew, DC., van Oort, FV., Verhulst, FC., Buitelaar, JK., Ormel, J., Hartman, CA., Veenstra, R., Althoff, RR. i Hudziak, JJ. (2011). When parent and teacher ratings don't agree: the tracking adolescents' individual lives survey (TRAILS). *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 21, 389-397.
- Reynolds, CR i Kamphaus, RW. (2004). *BASC. Sistema de Evaluación de la Conducta de Niños y Adolescentes*. Madrid: TEA ediciones.
- Rifà, J., Pons, O. i Manzano, H. (2004) El final de la vida. Síntomas y complicaciones más frecuentes. En C. Camps, J. Carulla, A. M. Casas, M, González Barón, J. Sanz-Ortiz, i V. Valentin (Eds.). *Manual SEOM de Cuidados Continuos* (pp.517-532). Madrid: Dispublic.
- Rosenheim, E., i Reicher, R. (1985). Informing children about a parent's terminal illness. *Journal Child Psychology and Psychiatry*, 26(6), 995-998.
- Rothenberg, A. (1961). Psychological problems in terminal cancer management. *Cancer*, 14, 1063-1073.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity. Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611.
- Rutter, M. (2005). How the environment affects mental Health. *British Journal of Psychiatry*, 186, 4-6.
- Ryan, NM. (1989). Stress-coping strategies identified from school age children's perspective. *Research in Nursing & Health*, 12(2), 111-122.
- Saldinger, A., Cain, A. i Porterfield, K. (2003). Managing traumatic stress in children anticipating parental death. *Psychiatry*, 66, 168-181.
- Sanz-Ortiz, J. (2004). Introducción. En C. Camps, J. Carulla, A.M. Casas, M, González Barón, J. Sanz-Ortiz, i V. Valentin (Eds.). *Manual SEOM de Cuidados Continuos* (pp.15-22). Madrid: Dispublic.
- Schmitt, F., Piha, J., Helenius, H., Baldus, C., Kienbacher, C., Steck, B., Trastum, M., Watson, M. i Romer, G. (2008). Multinational study of cancer patients and their children: factor associated with family functioning. *Journal of Clinical Oncology*, 26, 5877-5883.
- Schröder, M. i Comas, M.D. (2000). Atención psicológica del enfermo oncológico en situación avanzada/terminal. En F. Gil (Ed.). *Manual de Psico-Oncología* (pp. 173-208). Madrid: Nova Sidonia Oncología.

- Seale, C. (1998). Theories in health care and research: theories and studying the care of dying people. *British Medical Journal*, 317, 1518-1520.
- Seccareccia, D. i Warnick, A. (2008). When a parent is dying. Helping parents explain death to their children. *Canadian Family Physician*, 54, 1693-1694.
- Semple, C.J. McCance, T. (2010). Parents' experience of cancer who have young children. A literature review. *Cancer Nursing*, 33(2), 110-118.
- Shands, ME., Lewis, FM, i Zahlis, EH. (2000). Mother and child interactions about the mother's breast cancer: an interview study. *Oncology Nursing Forum*, 27(1), 77-85.
- Shinjo, T., Morita, T., Hirai, K., Mishashita, M., Sato, K., Tsuneto, S., i Shima, Y. (2010). Care for imminently dying cancer patients: family members' experiences and recommendations. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 142-148.
- Siegel, K., Karus, D. i Raveis, VH. (1996). Adjustment of children facing the death of a parent due to cancer. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 442-450.
- Siegel, K., Mesagno, F. P., Karus, D., Christ, G., Banks, K. i Moyhihan, R. (1992). Psychosocial adjustment of children with a terminally ill parent. *Psychiatry*, 31, 327-333.
- Siegel, M. (1988). Children's knowledge of contagion and contamination as causes of illness. *Child Development Journal*, 59(5), 1353-1359.
- Sigal, JJ., Perry, C., Robbins, JM., Gagné, MA. i Nassif, E. (2003). Maternal preoccupation and parenting as predictors of emotional and behavioral problems in children of women with breast cancer. *Journal Clinical of Oncology*, 21, 1155-1160.
- Sinclair, V.G. i Wallston, K. A. (2004). The development and psychometric evaluation of the brief resilient coping scale. *Assessment*, 11, 94-101.
- Sood, AB., Razdan, A., Weller, EB. i Weller, RA. (2006). Children's reactions to parental and sibling death. *Current Psychiatry Reports*, 8, 115-120.
- Solano, JP. Gomes, B., Higginson, IJ. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(1), 58-69.

- Steinhauser, KE., Chistakis, NA, Clipp, EC., McNeilly, M., Grambow, S., Parker, J., Tulsy, JA. (2001). Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3), 727-737.
- Steinhauser, C. i Tulsy, J. (2010). Defining a “good death”. En G. Hanks, N. I. Cherny, N. Christakis, M. Fallon, Stein Kaasa, i R. K. Portenoy (Eds.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (4th ed., pp. 135-140). New York: Oxford University Press.
- Stroebe, M. i Schut, H. (1999) The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23, 197-224.
- Su, Y. i Ryan-Wenger, N. (2007). Children’s adjustment to parental cancer. A theoretical model development. *Cancer Nursing*, 30, 362-381.
- Sweetland, C. (2005). The palliative care nurse’s role in supporting the adolescent child of a dying patient. *International Journal of Palliative Nursing*, 11, 294-298.
- Syse, A., Aas, G.B. i Loge, J. H. ( 2012). Children and young adults with parents with cancer: a population-based study. *Clinical Epidemiology*, 4, 41-52.
- Trastum, M., Johansen, M., Gubba, L., Olesen, L. i Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents of cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13, 123-38.
- Trastum, M., Watson, M., Kienbacher, C., Piha, J., Steck, B., Zachariae, R., Baldus, C. i Romer, G. (2009). Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer. A multidimensional study. *Cancer*, 115(17), 4030-39.
- Turner, J. (2004). Children’s and family needs of young womwn with advanced breast cancer: a review. *Palliative Supportive Care*, 2(1), 55-64.
- Vachon, M.L.S. (2010) The emotional problems of the patient in palliative medicine (pp.1410-1436) En G. Hanks, N. I. Cherny, N. Christakis, M. Fallon, Stein Kaasa, i R. K. Portenoy (Eds.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (4th ed., pp. 1410-1436). New York: Oxford University Press.
- Van Eerdewegh, M. M., Bieri, M. D., Parrilla, R. H., Clayton, P. J. (1982). The bereaved child. *British Journal of Psychiatry*, 140, 23-29.

- Vanderwerker, LC., Laff, RE., Kadan-Lottick, NS., McColl, S. i Prigerson, HG. (2005). Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 6899-6907.
- Vannatta, K., Grollman, JA., Noll, RB., Gerhardt, CA. (2008). Impact of maternal breast cancer on the peer interactions of children at school. *Psychooncology*, 17(3), 252-259.
- Vannatta, K., Ramsey, RR., Noll, RB., i Gerhardt. (2010). Associations of child adjustment with parent and family functioning: comparison of families of women with and without breast cancer. *Journal Development & Behavioral Pediatrics*, 31(1), 9-16.
- Visser, A., Huizinga, GA., van der Graaf, WT., Hoekstra, HJ., i Hoekstra-Weebers, JE. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treatment Reviews*, 30, 683-694.
- Visser, A., Huizinga, GA., Hoekstra, HJ., van der Graaf, WT., Klip, EC, Pras, E. i Hoekstra-Weebers, JE. (2005). Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: a cross- informant perspective. *Psychooncology*, 14(9), 746-758.
- Visser, A., Huizinga, GA., Hoekstra, HJ., van der Graaf, WT. i Hoekstra-Weebers, JE. (2006). Parental cancer. Characteristics of parents as predictors for child functioning. *Cancer*, 106(5), 1178-1187.
- Visser, A., Huizinga, GA., Hoekstra, HJ., van der Graaf, WT., i Hoekstra-Weebers, JE. (2007). Temperament as a predictor of internalising and externalising problems in adolescent children of parents diagnosed with cancer. *Support Care Cancer*, 15, 395-403.
- Watson, M., St. James-Robert, I., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., Edwards, L., Baldus, C. i Romer, G. (2006). Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients. *British Journal of Cancer*, 94, 43-50.
- Welch, AS, Wadsworth, ME. i Compas, BE. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer. Parents' and children's perspectives. *Cancer*, 77, 1409-1418.
- Wong, M., Looney, E., Michaels, J., Palesh, O. i Koopman, C. (2006). A preliminary study of peritraumatic dissociation, social support, and coping in relation to posttraumatic stress symptoms for a parent's cancer. *Psychooncology*, 15(12), 1093-1098.

- Wong, ML., Cavanaugh, CE, Macleamy, JB., Sojourner-Nelson, A. i Koopman, C. (2009). Posttraumatic growth and adverse long-term effects of parental cancer in children. *Families, Systems & Health*, 27(1), 53-63.
- Yates, JW, Chalmer, B. i McKegney, P. (1980). Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky Performance Status. *Cancer*, 45, 2220–2224.
- Zahlis, EH. (2001). The child's worries about the mother's breast cancer: sources of distress in school-age children. *Oncology Nursing Forum*, 28(6), 1019-1025.
- Zigmond, A. S. i Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.



## 8. ANNEXES



**Annex 1. ENTREVISTA PARES I MARES**

Entrevista semiestructurada per a pacients i progenitors sans.

**Entrevista PARES i MARES**

Codi participant:

Data:

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

1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

Cap

Completa

Per què?

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

SI      NO

Per què?

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

1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

Molt malament

Molt bé

Per què creus que ho porta així?

**Annex 2. ENTREVISTA NENS I ADOLESCENTS**

Entrevista semiestructurada per a nens i adolescents.

**Entrevista NENS I ADOLESCENTS**

Codi participant:

Data:

**1. Explica'm una mica què li passa a la mare/pare.**

**1. Explica'm, com veus tu la malaltia? Explica'm el que vulguis, com tu la vegis, com si la volguessis explicar a algú.**

### Annex 3. RESULTATS DE LA MOSTRA DE NENS I ADOLESCENTS EN CADA VARIABLE DEPENDENT DE L'ESTUDI

Classificació segons el tipus d'ajustament en cada una de les variables dependents de tots els nens i adolescents de la mostra d'estudi.

	EN pacient	EN Progenitor sa	BASC P Progenitor sa			BASC T Tutor escolar			Explicació malaltia dels pares	BASC S Autoinfomes		Test de la Família	APGAR Familiar Adolescent
			P1	P2	P3	T1	T2	T3		S2	S3		
Nen 1	☺	☺							•			☺	
Nen 2 ☺	☺	☺							☺			☺	
Nen 3	☺	☺	☺			☺			☺			•	
Nen 4	•	•			•			•	☺		•		☺
Nen 5 ☺	☺	☺			☺			☺					-
Nen 6	•	☺			•			☺	☺		☺	☺	☺
Nen 7	•	-											-
Nen 8	☺	•		☺					☺	☺		☺	
Nen 9	•	☺			☺				☺		☺		☺
Nen 10 ☺	☺	-											
Nen 11 ☺	☺	☺	☺			☺			☺			☺	
Nen 12	•	☺		•				☺	•	☺		☺	
Nen 13	•	•			☺			☺	☺		☺	☺	☺
Nen 14	•	•			•			•	•		•	☺	☺
Nen 15	☺	☺	•			•			☺			☺	
Nen 16	☺	☺		•				•	☺	•		☺	
Nen 17 ☺	☺	-											
Nen 18 ☺	☺	-											-
Nen 19 ☺	☺	☺		☺				☺				☺	
Nen 20 ☺	☺	-											-
Nen 21	•	•		•				☺				☺	
Nen 22	☺	☺			•				☺		•		☺
Nen 23 ☺	☺	☺		☺				☺	☺	☺			
Nen 24 ☺	☺	-						☺	☺		☺		
Nen 25 ☺	☺	☺											☺
Nen 26	☺	•											
Nen 27	☺	☺		☺				•	☺	☺		•	
Nen 28	☺	•			•			•	☺		•		•
Nen 29	☺	•		☺									
Nen 30	•	☺		•				•	☺	•		•	
Nen 31	☺	•		☺				☺	☺	☺		•	
Nen 32	☺	☺			•			☺	☺				-
Nen 33	•	•											
Nen 34 ☺	☺	-											-
Nen 35	•	-							☺				☺
Nen 36 ☺	☺	☺		☺				☺	☺				
Nen 37 ☺	☺	☺			☺			☺	☺	☺	☺		☺
Nen 38	☺	•			•			☺	☺		☺		•
Nen 39	•	☺			☺			•	☺		•		☺
Nen 40 ☺	☺	☺	☺			☺			☺			☺	

☺ = Bon ajustament; • = Mal ajustament


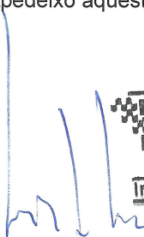
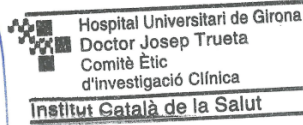


Classificació segons el tipus d'ajustament en cada una de les variables dependents de tots els nens i adolescents de la mostra d'estudi. (continuació)

	EN pacient	EN Progenitor sa	BASC P Progenitor sa			BASC T Tutor escolar			Explicació malaltia dels pares	BASC S Autoinfomes		Test de la Família	APGAR Familiar Adolescent
			P1	P2	P3	T1	T2	T3		S2	S3		
Nen 41	☺	☺		☺			•		•	☺		☺	
Nen 42	•	☺		•			•			•		•	
Nen 43	•	•											-
Nen 44 ☺	☺	-											
Nen 45	•	-											
Nen 46	•	•			•				☺		•		☺
Nen 47	•	•											-
Nen 48	☺	☺			☺			☺			•		-
Nen 49	☺	☺			☺			☺	•		☺		☺
Nen 50	•	☺			☺			☺	☺		•		☺
Nen 51 ☺	☺	☺			☺			☺	☺		☺		☺
Nen 52	☺	☺	•				•		•			•	
Nen 53	☺	-							☺		•		☺
Nen 54	•	-						•	☺		•		☺
Nen 55	☺	-	•				☺		☺			☺	
Nen 56	☺	•			☺			☺	☺		☺		☺
Nen 57	☺	•		•				☺	☺	•		☺	
Nen 58 ☺	☺	-											
Nen 59	☺	☺			☺				•		☺		•
Nen 60	☺	☺		•						•			
Nen 61	☺	☺	☺				☺		☺			•	
Nen 62	☺	-						•				•	
Nen 63	•	☺		☺					☺	☺		☺	
Nen 64 ☺	☺	☺		☺				☺	☺	☺		☺	
Nen 65	☺	•			•			•	☺		☺		☺
Nen 66	☺	•			•				☺		☺		•
Nen 67	☺	☺			•			☺	☺		☺		☺
Nen 68	•	•		•				•	☺	•		☺	
Nen 69	•	•			☺			•	☺		•		•
Nen 70 ☺	☺	☺	☺				☺					☺	
Nen 71	•	•			☺			☺	☺		☺		☺
Nen 72	•	•			☺			☺	•		☺		☺
Nen 73	☺	☺		☺				☺	☺	•		•	
Nen 74	•	•		☺				☺	☺	☺			

☺ = Bon ajustament; • = Mal ajustament

**Annex 4. APROVACIÓ COMITÈ ÈTIC I D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA**

Document d'aprovació CEIC Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta.

	<b>Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta</b>
Avinguda de França s/n 17007 Girona Telèfon 972 940 200 www.gencat.net/ics/trueta	
 <b>Cristalina Fernández Fidalgo, secretaria del Comitè Ètic d' Investigació Clínica de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, amb domicili a Av. de França s/n 17007 Girona</b>	
 <b>CERTIFICA:</b>	
 Que el Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, segons consta en l'acta de la reunió celebrada el dia 19/07/10, ha avaluat el projecte següent:	
 <b><i>“Reaccions emocionals dels nens i adolescents davant la malaltia oncològica avançada dels pares”</i></b> de la Sra. Anna Rodríguez Morera.	
 Que el document s'ajusta a les normes ètiques essencials i per tant, ha decidit la seva aprovació	
I, perquè consti, expedeixo aquest certificat.	
	
 Girona, 10 d'agost de 2010	
	<b>Generalitat de Catalunya Departament de Salut</b>
	
<b>Institut Català de la Salut</b>	

