

Resum

Anna Rodríguez Morera¹ i Joaquim T. Limonero² (2012)

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

La comunicació del càncer avançat dels pares als nens i adolescents

INTRODUCCIÓ: Els fills són part principal alhora d'acompanyar al pacient amb càncer avançat i sovint queden desatesos del procés d'informació i comunicació que acompanya a la malaltia del pare o la mare.

OBJECTIUS: Explorar la comunicació que hi ha entre pares i fills sobre la malaltia del pare o mare amb càncer avançat i els possibles efectes que aquesta pot tenir en l'adaptació dels nens i adolescents a la situació.

MÈTODE: Trenta nens i adolescents (12 nens (40%) i 18 nenes (60%)), d'edats compreses entre 5 i 18 anys ($M = 10.2$, $DE = 3.9$) i els seus respectius progenitors, un dels quals presenta malaltia oncològica avançada o terminal, van estar reclutats de manera consecutiva a l'Institut Català d'Oncologia a l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta, han participat a l'estudi responen uns qüestionaris, els autoinformes del *Behavior Assessment System for Children* i el Test de la Família.

RESULTATS: La mare era la principal informadora en el 40% dels fills, mentre que en un 40% dels fills aquesta funció era compartida amb els pares. La majoria de pacients i progenitors consideraven que els seus fills tenien la informació adequada. Els pacients creien que els nens més grans tenien més informació que els més petits, i la quantitat d'informació no tenia relació amb l'estat funcional ni amb el temps de malaltia. Tan pacients com progenitors sans explicaven la malaltia als fills segons l'edat del nen, l'interès que aquest mostrava, la capacitat que li presuposaven, però sempre protegint al fill del sofriment. A través del Test de la Família es veia que una majoria de nens dibuixava alterada la jerarquia familiar donant a entendre que alguna cosa estava passant en el sí de la família. No es va detectar un desajust clínic i desadaptatiu en la mostra global de nens valorats en l'estudi, tot i que alguns d'ells mostraven indicis de malestar emocional i conductual.

CONCLUSIONS: En general, pares i mares, es posaven d'acord alhora d'informar i creien que els seus fills tenien la informació adequada sobre la malaltia, malgrat que la informació donada era, en molts casos, parcial. La mare, en la majoria dels casos, era la principal responsable d'informar als seus fills. Els pacients tendien a donar més informació als fills més grans, i menys als petits, malgrat que tots els fills semblaven ser conscients de que alguna cosa important passava dins de la família. És important sensibilitzar als pares i mares de la importància de mantenir durant tot el procés de malaltia, una bona comunicació adequada al moment i necessitats dels seus fills, per tal de protegir-los del distrès emocional i alhora facilitar-los l'adaptació a la situació de malaltia avançada dels pares.