

TESI DOCTORAL

La vivència psicològica dels infants supervivents d'una malaltia oncològica en situacions d'amenaça vital

Emília Comas Carbonell



ESCOLA
DE DOCTORAT

UVIC·UCC

La vivència psicològica dels infants supervivents d'una malaltia oncològica en situacions d'amença vital.

Emília Comas Carbonell

Directores de tesi: Ester Busquets Alibés i Dolors Mateo Ortega
Programa de doctorat: Cures Integrals i Serveis de Salut

2021

*Per l'Uri,
el meu company de viatge...*

*...i per en Guiu,
qui ha posat nous colors al nostre camí.*

Agraïments

Abans de tot vull agrair a tots els nens i nenes i les seves famílies que voluntariosament han compartit amb mi una espurna de la seva vida participant en aquesta investigació. Gràcies.

Aquesta tesi per mi simbolitza el final d'una etapa on es comencen a integrar dos camins professionals: el de la intervenció i el de la investigació. En aquest recorregut persones dels dos móns hi han estat presents i a tots ells els ho vull agrair.

A les meves directores de tesi. La Dra. Ester Busquets qui ha estat capaç d'oferir-me un acompanyament que m'ha fet créixer, denotant que és una gran docent. I a la Dra. Dolors Mateo qui m'ha ofert un suport rigorós i afectiu alhora, tan necessari en alguns moments. Moltes gràcies a totes dues.

A la Marta Pérez, que va obrir les portes per poder portar a terme aquesta recerca. Ella hi ha estat present en tot el procés, i m'ha ajudat a reflexionar aportant els seus coneixements adquirits al llarg dels anys que fa que ofereix suport psicològic a infants amb càncer.

A la Maria Vergara, perquè si ella no m'hagués posat la idea al cap de fer una tesi, a mi no se m'hagués ocorregut. Dir-li, ara que acabo, gràcies. A en Mitch pel seu suport entusiasta i desinteressat.

A en Jorge Barudy, perquè va transformar la meua mirada a la infància i per confiar en mi quan jo l'únic que podia aportar eren moltes ganes d'aprendre. A la Maryorie Dantagnan que em va ensenyar l'art de relacionar-me amb els nens i les nenes, i amb qui ens uneix la curiositat pel món intern de l'infant. A tots els companys d'EXIL de qui tinc un bon record dels moments compartits.

A en Jordi Royo perquè quan el projecte encara no existia ell ja hi creia. A en Sergi Navarro que sense la seva disposició segurament no s'hagués fet realitat. A tot l'equip de voluntariat de l'Hospital Sant Joan de Déu i de la Fundació Villavecchia on vaig començar a descobrir el món de l'oncologia pediàtrica.

A les companyes de la universitat, especialment a aquelles amb qui he compartit pujades i baixades: Blanca, Laura i Meritxell gràcies. I a en Ramon Benito per la seva disponibilitat i ganes d'ajudar que reforcen la idea que la Universitat és una comunitat.

A la Núria Francolí per no perdre mai el fil de la meva història. A la Núria Becerra perquè amb poques paraules ja ens entenem, i amb algunes més ens expliquem les respectives tesis. A la Glòria Soy per ser-hi sempre. A tots els amics i amigues amb qui he compartit alegries i queixes d'aquests anys.

Als meus pares i germans que, per circumstàncies de la vida uns estan més a prop que altres, però tots ells van construir el meu món infantil, tant l'intern com l'extern, així que moltes gràcies. Gràcies Dionís i Núria per arremangar-vos quan ho he necessitat.

Finalment, gràcies a l'Uri per tot el temps que m'ha regalat i per la seva confiança incondicional en mi. I a en Guiu, que ha compartit el seu primer any de vida amb aquest projecte, i que espero que d'alguna manera o altra hagi començat a aprendre que quan alguna cosa t'apassiona tot és possible. GRÀCIES.

Resum

Introducció

El càncer infantil és una malaltia potencialment amenaçant per la vida. Així, els infants diagnosticats d'una malaltia oncològica poden experimentar situacions d'amenaça vital en diferents moments al llarg de la malaltia. La revisió sistemàtica de la literatura indica que falten evidències sobre com aquestes situacions són viscudes pels mateixos infants per tal de poder oferir l'acompanyament que precisen. En el període d'edat entre 7 i 12 anys aquesta manca d'informació encara és més rellevant.

Objectiu

Conèixer la vivència psicològica dels infants supervivents d'una malaltia oncològica en situacions d'amenaça vital. Aquest coneixement pot ajudar als professionals sanitaris que estan involucrats en l'atenció dels infants al llarg del tractament de la malaltia o en el procés de final de vida.

Metodologia

El tipus d'estudi és un Anàlisi Fenomenològic Interpretatiu, un estudi qualitatiu amb enfoc constructivista. La població d'estudi són infants supervivents d'una malaltia oncològica que en el moment del diagnòstic tenien entre 6 i 11 anys. La investigació s'ha portat a terme a l'Hospital de Sant Joan de Déu (Barcelona), en coordinació amb el servei de Salut Mental i d'Oncologia Pediàtrica. El mostreig ha estat intencional incloent un total de 16 participants. Per tal d'obtenir la informació s'han realitzat entrevistes semi-estructurades als infants i se'ls ha aplicat una tècnica d'expressió simbòlica creada per aquesta investigació. També s'ha administrat un qüestionari als pares dels participants, i s'han inclòs les notes de camp de la investigadora. S'ha fet un anàlisi inductiu de les dades. En el procés de l'anàlisi s'han creat notes inicials de tipus descriptives, conceptuals i lingüístiques, aquestes han derivat en temes, els quals s'han organitzat en categories.

Resultats

El procés comunicatiu en el diagnòstic de la malaltia és un moment on els infants poden percebre la situació d'amenaça vital. Generalment es comunica el diagnòstic als infants però no sempre es compren adequadament degut a dificultats en la transmissió o en la recepció de la informació. Depenent de la percepció de l'infant la situació és viscuda o no com amenaçant per les seves vides. Si es percep la possibilitat de morir els infants senten tristesa i por, i es preocupen per la possible mort i pel fet d'haver-se de separar dels seus pares. Solen gestionar la situació utilitzant estratègies d'afrontament evitatives com la distracció, el sentit de l'humor i el pensament positiu. Molts d'ells no volen parlar del seu malestar emocional quan es troben en situació d'amenaça vital, però alguns

d'aquests no ho fan perquè els és difícil o per protegir als seus pares. El tractament mèdic comporta malestar físic i emocional, essent aquest últim més ressaltat pels participants. Els infants compten amb elements de suport per fer-hi front: l'entorn social, l'acompanyament professional, el suport espiritual i els seus recursos personals. Els canvis personals viscuts després de la malaltia són, habitualment, positius. L'experiència personal que adquireixen els permet fer recomanacions a altres infants que poden viure la mateixa situació que ells, als seus pares i als professionals que els acompanyen.

Conclusions

Els infants amb càncer generalment viuen situacions de la malaltia com amenaçants per les seves vides, però en poques ocasions comparteixen aquesta por a morir. Tenir en compte els elements del procés comunicatiu i oferir canals alternatius a la paraula pot ajudar a detectar i influir la percepció d'amenaça vital dels infants. Les evidències obtingudes sobre la situació d'amenaça vital poden afavorir la reflexió sobre l'acompanyament professional que s'ofereix als infants amb càncer en l'àmbit sanitari. El plantejament de la investigació és innovador en la seva forma d'aproximar-se a la vivència dels participants i pot inspirar altres recerques en l'àrea infantil. Les futures investigacions haurien de seguir ampliant el coneixement des de la perspectiva de l'infant, continuar aplicant la tècnica d'expressió simbòlica en altres contextos, i estudiar les situacions d'amenaça vital originades per altres malalties o esdeveniments.

Summary

Introduction

Pediatric cancer is a potentially life-threatening illness. Children with oncological diagnosis could experience different vital threatening moments during the illness. The systematic review of the literature indicates a lack of evidence about how these situations are experienced by children and how to offer them support. The 7-12 year old range is the most critical without proper information.

Goal

To learn the psychological experience of children surviving a cancer disease in life-threatening situations. This knowledge could help health professionals being involved in children care during the illness treatment or during the end-of-life process.

Methodology

Study's type is an Interpretative Phenomenological Analysis, a quality study with a constructivist approach. The study population are children who have survived an oncological disease who were between 6 and 11 years old at the time of diagnosis. The investigation took place at 'Hospital de Sant Joan de Déu' (Barcelona), associated with The Mental Health and Pediatric Oncology services. Sampling has been intentional including a total of 16 participants. In order to obtain the information, semi-structured interviews were conducted with the children and a symbolic expression technique created by this research was applied. A questionnaire was also administered to the parents of the participants, and the field notes of the researcher were included. An inductive analysis of the data was performed. In the process of analysis, initial notes of descriptive, conceptual and linguistic types have been created, these have resulted in topics, which have been organized into categories.

Results

The disclosure of the cancer diagnosis is a moment where children could perceive a life-threatening situation. Diagnosis is usually communicated to children but is not always properly understood due to difficulties in transmitting or receiving information. Depending on the child's perception, the situation is experienced or not as threatening for their lives. If the possibility of death is perceived, children feel sadness and fear, and worry about the possible death and the fact that they have to separate from their parents. They usually manage the situation using avoidance coping strategies such as distraction, sense of humor, and positive thinking. Most of them don't want to talk about their emotional discomfort when they are at life-threatening situations, but some of them don't do it because it is difficult or in order to protect their parents. The medical

treatment leads to physical and emotional discomfort, the latter being most highlighted by the participants. Children are well supported to confront it: social environment, professional care, spiritual support and personal resources. The personal changes experienced after the illness are generally positive. The experience they gain allows them to make recommendations to other children who may be in the same situation as them, their parents and the professionals who accompany them.

Conclusions

Children with cancer generally experience situations of the disease as life-threatening, but rarely share this fear of dying. Taking into account the elements of the communication process and offering alternative channels to the word can help to detect and influence children's perception of life threat. The evidence obtained on the life-threatening situation may encourage reflection on the professional support offered to children with cancer in the health field. The research is innovative in the way it approaches the experience of the participants and can inspire other researches in the field of children. Future research should continue to expand knowledge from the children's perspective, to continue applying the symbolic expression technique in other contexts and studying life-threatening situations caused by other diseases or events.

Índex

Resum.....	IV
Summary	VI
Índex	VIII
Llista de figures	XI
Llista de taules.....	XIII
Llista d'abreviatures	XIV
1 INTRODUCCIÓ	1
2 MARC TEÒRIC	5
2.1 Marc conceptual	6
2.1.1 La situació d'amenaça vital en oncologia pediàtrica	6
2.1.1.1 Contextualització	6
2.1.1.2 La percepció de l'amenaça vital	7
2.1.1.3 Elements influents en la percepció d'amenaça vital.....	8
2.1.2 Trauma i oncologia pediàtrica	9
2.1.2.1 L'amenaça vital i el trauma	9
2.1.2.2 El trauma en oncologia pediàtrica.....	11
2.1.2.3 El model integrador de l'Estrès Traumàtic Mèdic Pediàtric	13
2.1.3 Processos d'afrontament i el pacient pediàtric amb càncer	15
2.1.3.1 Procés d'afrontament	15
2.1.3.2 Canvis psicològics positius	16
2.1.3.3 Les estratègies d'afrontament del pacient pediàtric amb càncer.....	18
2.2 Estat actual de la qüestió: La vivència psicològica del pacient pediàtric amb càncer en situacions d'amenaça vital	19
2.2.1 Canvis en les relacions.....	22
2.2.2 Pensaments sobre la mort	24
2.2.3 Canvis emocionals	25
2.2.4 Síntomes físics	27
2.2.5 Canvis a nivell espiritual	29
2.2.6 Sentiment d'incertesa	30
2.2.7 Síntesi de l'estat actual de la qüestió	33
2.3 Justificació	36
3 OBJECTIUS	39
3.1 Objectiu general.....	40
3.2 Objectius específics.....	40

4	METODOLOGIA	41
4.1	Paradigma de recerca.....	42
4.1.1	Influències teòriques.....	43
4.1.2	L'elecció de l'Anàlisi Fenomenològic Interpretatiu	47
4.1.3	Posició de la investigadora.....	49
4.2	Disseny de l'estudi	50
4.2.1	Context de recerca i mostreig.....	50
4.2.1.1	Àmbit de recerca	50
4.2.1.2	Selecció de participants.....	50
4.2.2	Obtenció d'informació i instruments	53
4.2.2.1	Entrevista semi-estructurada	53
4.2.2.2	Tècnica d'expressió simbòlica	54
4.2.2.3	Qüestionari pels pares.....	56
4.2.2.4	Notes de camp	57
4.2.3	Anàlisi de les dades.....	57
4.2.4	Aspectes ètics.....	63
4.2.5	Criteris de rigor.....	64
5	RESULTATS	67
5.1	Característiques dels participants.....	68
5.2	Categories extretes de l'anàlisi de les dades	70
5.2.1	El procés comunicatiu en el diagnòstic de la malaltia.....	70
5.2.2	La situació d'amenaça vital.....	92
5.2.3	La gestió emocional	115
5.2.4	El tractament mèdic.....	123
5.2.5	La valoració des de la distància.....	136
5.3	Impacte de la intervenció	147
6	DISCUSSIÓ.....	150
6.1	El Model de l'Estrès Traumàtic Mèdic Pediàtric aplicat al Càncer	151
6.1.1	La situació d'amenaça vital.....	153
6.1.2	El procés comunicatiu en el diagnòstic de la malaltia.....	157
6.1.3	La gestió emocional	165
6.1.4	El tractament mèdic.....	168
6.1.5	La valoració des de la distància	171
6.2	Impacte de la intervenció	174
6.3	Implicacions clíniques.....	175
6.4	Limitacions i forteses de l'estudi.....	177
7	CONCLUSIONS.....	179

BIBLIOGRAFIA	185
ANNEXOS.....	198
Annex I. Diagrama prisma	199
Annex II. Article publicat de la revisió sistemàtica de la literatura.....	200
Annex III. Pauta entrevista semi-estructurada	201
Annex IV. Indicació d'aplicació de la tècnica d'expressió simbòlica.....	202
Annex V. Tècnica d'expressió simbòlica	203
Annex VI. Qüestionari pel pare, mare o tutor del participant a l'estudi	205
Annex VII. Exemple de l'anàlisi d'un cas: notes inicials i temes emergents.....	209
Annex VIII. Taules de les 5 categories dels resultats, amb les subcategories, els temes, i transcripcions.....	211
Annex IX. Informe del comitè d'ètica.....	222
Annex X. Informació als participants a l'estudi d'investigació	224
Annex XI. Consentiment per la participació en un estudi d'investigació (Pares) ...	225
Annex XII. Consentiment per la participació en un estudi d'investigació (Participant)	226
Annex XIII. Característiques dels participants	227

Llista de figures

Figura 2.1. Model d'amenaçes i recursos.....	10
Figura 2.2. Predictors de símptomes d'estrès posttraumàtic.	12
Figura 2.3. El model de l'ETMP	14
Figura 2.4. Síntomes, patiment i tractament.....	28
Figura 2.5. Un model d'incertesa després d'una recaiguda de la malaltia.	32
Figura 2.6. Mapa conceptual de l'experiència psicològica dels pacients pediàtrics en situació d'amenaça vital.....	35
Figura 4.1. Captura de pantalla de l'ATLAS.ti.8 on s'observa un tros del document de veu que té notes de les tres categories: descriptives, lingüístiques i conceptuals.	58
Figura 4.2. Captura de pantalla de l'ATLAS.ti.8 on es veu el tema emergent que sorgeix de les notes inicials.	59
Figura 4.3. Captura de pantalla de l'ATLAS.ti.8 que mostra la imatge general de la tècnica d'expressió simbòlica amb notes inicials.	60
Figura 4.4. Captura de pantalla de l'ATLAS.ti.8 que mostra la imatge específica de la tècnica d'expressió simbòlica que mostra la part d'àudio seleccionada.	60
Figura 4.5. Captura de pantalla de l'ATLAS.ti.8 on es veu que el tema 'Amenaça Vital' s'inclou a una categoria marcada amb color groc.....	61
Figura 4.6. Captura de pantalla de l'ATLAS.ti.8 d'una imatge reduïda per veure les notes inicials verticals, els temes emergents horitzontals i els diferents colors que identifiquen les categories inicials.	61
Figura 5.1. Imatge 1 de la Tècnica d'Expressió Simbòlica (T.E.S.) del P1.....	82
Figura 5.2. Imatge 2 de la T.E.S. del P1	83
Figura 5.3. Imatge 3 de la T.E.S. del P1	83
Figura 5.4. Imatge 4 de la T.E.S. del P1	83
Figura 5.5. Imatge 6 de la T.E.S. del P1	84
Figura 5.6. Imatge 7 de la T.E.S. del P1	84
Figura 5.7. Imatge 8 de la T.E.S. del P1	84
Figura 5.8. Imatge 9 de la T.E.S. del P1	85
Figura 5.9. Imatge 10 de la T.E.S. del P1	85
Figura 5.10. Imatge 11 de la T.E.S. del P1	85
Figura 5.11. Imatge 11 de la T.E.S. del P1	86
Figura 5.12. Imatge 1 de la T.E.S. del P10.....	96
Figura 5.13. Imatge 2 de la T.E.S. del P10.....	96
Figura 5.14. Imatge 3 de la T.E.S. del P10.....	97
Figura 5.15. Imatge 1 de la T.E.S. de la P14.....	98
Figura 5.16. Imatge 2 de la T.E.S. de la P14.....	99
Figura 5.17. Imatge de la T.E.S. de la P4.....	105
Figura 5.18. Imatge de la T.E.S. del P12.....	106
Figura 5.19. Imatge de la T.E.S. del P16.....	108
Figura 5.20. Imatge de la T.E.S. de la P6.....	110
Figura 5.21. Imatge de la T.E.S. del P2.....	112
Figura 5.22. Imatge de la T.E.S. del P3.....	118
Figura 5.23. Imatge 1 de la T.E.S. de la P8.....	127

Figura 5.24. Imatge 2 de la T.E.S. de la P8	128
Figura 5.25. Imatge 3 de la T.E.S. de la P8	128
Figura 5.26. Imatge de la T.E.S. del P9	129
Figura 5.27. Imatge de la T.E.S. del P3. Suport social	130
Figura 5.28. Imatge de la T.E.S. de la P4. Suport social	131
Figura 5.29. Imatge de la T.E.S. de la P6. Suport social	131
Figura 5.30. Imatge de la T.E.S. del P12. Suport social	131
Figura 5.31. Imatge de la T.E.S. de la P13. Suport social	132
Figura 5.32. Imatge de la T.E.S. de la P14. Suport social	132
Figura 5.33. Imatge de la T.E.S. de la P15. Suport social	132
Figura 5.34. Imatge de la T.E.S. del P9. Suport social	133
Figura 5.35. Imatge de la T.E.S. de la P15	138
Figura 5.36. Imatge de la T.E.S. del P11	140
Figura 6.1 Model de l'Estrès Traumàtic Mèdic Pediàtric aplicat al Càncer	152
Figura 6.2 Ampliació de l'apartat 'Comunicació' de l'ETMPC	158

Llista de taules

Taula 2.1. Model del procés dual d'afrontament al dol i la teoria de la vinculació.	16
Taula 2.2. Classificació dels articles inclosos en la revisió en funció de les seves característiques.	21
Taula 5.1. Classificació dels participants per grup d'edat i gènere.	69
Taula 5.2. Classificació dels participants per diagnòstic i supervivència.	70
Taula 5.3. Subcategories incloses a la categoria 'El procés comunicatiu en el diagnòstic de la malaltia'	70
Taula 5.4. Subcategories incloses a la categoria 'La situació d'amenaça vital'	92
Taula 5.5. Subcategories incloses a la categoria 'La gestió emocional'	116
Taula 5.6. Subcategories incloses a la categoria 'El tractament mèdic'	123
Taula 5.7. Subcategories incloses a la categoria 'La valoració des de la distància'	136

Llista d'abreviatures

AFI	Anàlisi Fenomenològic Interpretatiu
BP	Beneficis Percebuts
CPT	Creixement posttraumàtic
DSM-V	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ETMP	Estrès Traumàtic Mèdic Pediàtric
ETMPC	Estrès Traumàtic Mèdic Pediàtric aplicat al Càncer
FPT	Fets Potencialment Traumàtics
SIOP	Societat Internacional d'Oncologia Pediàtrica
SJD	Sant Joan de Déu
TEPT	Trastorn d'Estrès Posttraumàtic
TES	Tècnica d'Expressió Simbòlica

1 INTRODUCCIÓ

El món intern de la persona és un misteri. Quan la persona és una infant, però, és més misteriós encara; ell no té tanta capacitat com l'adult per expressar amb paraules tot allò que viu. Aquest misteri pot despertar la nostra curiositat al plantejar-nos com veu el món i tot allò que hi succeeix. La seva mirada absorbent capta qualsevol moviment i transmet entusiasme per conèixer el seu voltant. Ara bé, quan es veu confrontat amb una situació difícil, com l'experimenta? És percebuda de la mateixa manera que la perceben els adults? Com és compresa? Com és sentida? Una de les situacions més complexes que pot viure l'ésser humà és sentir que la seva vida, o la dels seus éssers estimats, està en perill. Quan aquesta situació és viscuda per un infant degut a una malaltia oncològica se'ns plantegen més interrogants. Com viu la malaltia? Es planteja la possibilitat de morir? Com s'imagina la mort? Com se sent al respecte? Ens n'adonem els adults d'allò que viu? Quines pistes ens dona per poder-lo entendre? Aquestes preguntes són el motor d'aquesta tesi.

Tanmateix, aquests interrogants és bo que els responguin els mateixos infants, ja que aquests no són petits adults, el seu món és diferent i els adults no podem fer inferències a partir de la nostra experiència. Serà molt important conèixer la seva vivència psicològica per poder ser capaços d'entendre el nen o la nena que viu la situació. I d'aquesta manera serà més fàcil que aquest se senti comprès i acompanyat com es mereix. Aquests plantejaments permeten crear la pregunta d'investigació que guiarà el 'què' es vol investigar: ***'Quina és la vivència psicològica dels infants amb càncer en situacions d'amenaça vital causades per la malaltia?'***

Per tal de dilucidar aquesta qüestió, aquesta tesi es divideix en tres parts: la que exposa la cerca exhaustiva que s'ha fet de la literatura sobre el tema d'estudi, la que presenta el treball de camp elaborat, i la que mostra la integració de les dades obtingudes d'aquest amb la teoria. A la primera part es mostra la revisió sistemàtica de la literatura que s'ha portat a terme per tal de conèixer l'estat actual de la qüestió i identificar el buit d'informació existent. Les dades resultants han permès justificar la investigació i plantejar-ne els objectius. El producte d'aquesta primera part es recull en el capítol 2 i 3 de la tesi. El capítol 2, el marc teòric, es divideix en el marc conceptual, el qual inclou les teories principals sobre l'amenaça vital, el trauma i les estratègies d'afrontament en el context de l'oncologia pediàtrica; l'estat actual de la qüestió amb les dades resultants de la revisió sistemàtica esmentada; i la justificació de la investigació. El capítol 3 detalla els objectius de la recerca.

Aquesta tesi vol conèixer, per tant, la perspectiva de l'infant que ha experimentat situacions d'amenaça vital degut a una malaltia oncològica. Ho farà explorant la vivència psicològica de nens i nenes que han tingut aquesta experiència i que han sobreviscut el càncer. Es delimitarà a infants que tenien entre 6 i 11 anys en el moment

del diagnòstic de la malaltia. Aquest plantejament fa evident que aquesta no serà una recerca que investiga els infants, sinó una investigació feta amb ells. Els participants a l'estudi seran els protagonistes i la investigació s'haurà d'adaptar per tal d'apropar-se a ells, la seva manera de veure el món i la seva forma de comunicar-se.

Això ens dirigeix a la segona part de la tesi, el treball de camp. Aquí es fa indispensable parlar del 'com' s'investiga, el qual és tant o més important que el 'què' en aquesta recerca. Per tal de conèixer la vivència psicològica de l'infant en situacions d'amenaça vital, el procés de la investigació ha de poder obtenir informació profunda i autèntica de l'experiència del protagonista, ha de poder escoltar la veu honesta i innocent de l'infant. Amb aquesta intenció la recerca proposa entrevistar als participants a l'estudi i, a la vegada, aplicar una tècnica d'expressió simbòlica que acompanyi les converses plantejades i faciliti l'emergència del seu relat. Aquesta tècnica ofereix la possibilitat a l'infant de crear una història relacionada amb el tema tractat a l'entrevista a través d'unes miniatures. Així, l'infant pot parlar a través de la metàfora que construeix d'una manera més autèntica i amb més comoditat. Es pretén, d'aquesta manera, fer una ullada al món intern de l'infant, entrar-hi amb prudència, i parlar-hi la seva llengua.

El tipus d'estudi que permet abastar aquesta manera d'aproximar-nos a l'infant és l'Anàlisi Fenomenològic Interpretatiu (AFI). Aquesta metodologia es basa en tres grans teories que ens permeten comprendre la seva adequació per aquesta investigació. La primera és la fenomenologia, que examina amb detall l'experiència viscuda, estudia amb profunditat el fenomen, en aquest cas la situació d'amenaça vital. La segona teoria és l'hermenèutica, la qual proposa que el procés d'investigar és dinàmic amb un rol actiu per part del qui investiga, i que s'ha de fer des de la perspectiva del qui viu l'experiència, en aquesta investigació l'infant que s'ha sentit amenaçat pel càncer. La tercera i última teoria que guia l'AFI és la ideografia. Aquesta s'utilitza en la investigació en psicologia ja que facilita l'anàlisi en profunditat de l'individu, quelcom necessari en la recerca per tal de conèixer la vivència psicològica de l'infant.

La metodologia ens possibilita posar en pràctica els plantejaments fets fins ara, però també ens cal saber des d'on l'apliquem. Així, la perspectiva que es pren és construccionista, aquesta és la meta-teoria de la investigació. No es considera la persona com una simple perceptora de l'experiència sinó constructora. No s'investiga, per tant, la percepció que té la persona del seu món, sinó la construcció que ella fa d'aquest. Aquesta és una aproximació coherent per poder estudiar el tema que ens ocupa, i ens ajuda a comprendre des d'on es fan les interpretacions dels relats dels participants.

Les explicacions precedents fan evident que conèixer el **'qui'** investiga serà rellevant per oferir transparència dels resultats que sorgeixin al respondre la pregunta d'investigació. En aquest cas, jo mateixa, com investigadora principal d'aquesta recerca, quan vaig iniciar la investigació feia temps que exercia com a psicoterapeuta infantil en l'àmbit del maltractament a la infància. La meva trajectòria professional havia anat forjant la meva mirada a la infància, i els nens i nenes amb qui havia tingut la sort de trobar-me m'havien fet redescobrir el seu món. Em van ensenyar la seva espontaneïtat, el seu goig per la diversió, la seva ingenuïtat, i la seva forta intuïció. Vaig veure la seva fragilitat i necessitat de tenir un adult cuidador i afectiu, i alhora em sorprenia constantment de la seva capacitat per fer front a situacions inversemblants. Vaig aprendre, aleshores, que els havia d'escoltar, que ells guiaven allò que necessitaven en cada moment, que allò que els agradava o que els dolia era habitualment el què ells deien que era, no allò que jo hauria pogut imaginar. Aquesta era la mirada que venia amb mi quan vaig iniciar el projecte d'investigació.

Les dades referents a aquesta segona part es troben al capítol 4 i 5 de la tesi. El capítol 4, la metodologia, descriu el paradigma de recerca, el qual inclou les influències teòriques de l'AFI amb més detall, el per què de l'elecció d'aquesta metodologia i la posició de la investigadora. Seguidament, detalla el disseny de l'estudi senyalant tots els passos que s'han seguit per aplicar la investigació. El capítol 5, els resultats, mostra les característiques dels participants a l'estudi, les diferents categories de resultats extretes de l'anàlisi de les dades, i l'impacte que ha tingut la intervenció derivada de la recerca en els participants.

A la tercera i última part de la tesi s'han integrat els resultats obtinguts del treball de camp amb la teoria prèviament identificada. Les dades resultants es descriuen en el capítol 6, la discussió. Aquesta aporta la teoria desenvolupada a partir dels resultats de la recerca, i discuteix les diferents categories de resultats amb la literatura existent. Finalment comparteix quines són les implicacions clíniques de la investigació i les limitacions i fortaleses de l'estudi. A l'últim capítol, el 7è, es presenten les conclusions principals de la tesi i s'exposen idees per les futures investigacions.

Aquesta última part de la tesi és la que ens ofereix la possibilitat d'aproximar-nos una mica més a la realitat de l'infant que sent que la seva vida està en perill degut a una malaltia oncològica. Ens permet entendre'l una mica més, tenint així la possibilitat de brindar-li un acompanyament més sensible i més adequat a les seves necessitats. Aquesta tesi no pretén res inabastable, el món intern dels infants continuarà sent un misteri, sempre hi haurà quelcom per descobrir. Però ara que tenim una porta oberta entrem-hi i escoltem què diuen els protagonistes d'aquesta història. Les seves paraules ens poden ajudar a qüestionar i a millorar l'atenció que els oferim.

2 MARC TEÒRIC

El marc teòric que es presenta a continuació consta de tres grans parts. La primera és el marc conceptual, el qual engloba informació per tal de contextualitzar el problema d'estudi i aportar les teories més rellevants sobre el tema. A la segona part s'exposa l'estat actual de la qüestió, a través de la informació obtinguda al realitzar una revisió sistemàtica de la literatura. La tercera i última part és la justificació de la investigació.

2.1 Marc conceptual

2.1.1 La situació d'amenaça vital en oncologia pediàtrica

2.1.1.1 Contextualització

Per emmarcar el tema d'estudi es presenten, inicialment, algunes dades per mostrar la incidència de la malaltia oncològica en la població infantil, i els índex de supervivència de la mateixa. Altrament s'acota la terminologia i s'explica el què entenem quan es parlem de 'situació d'amenaça vital'.

A nivell mundial, s'estima que l'any 2020 es van diagnosticar 279.419 infants (de 0 a 19 anys) d'alguna malaltia oncològica. D'aquests a Europa en van ser 26.467, i a Espanya 1.433 (World Health Organization [WHO], 2020). Actualment, aproximadament el 80% d'infants amb càncer en els països d'alts ingressos sobreviuen durant cinc o més anys després del diagnòstic, taxa que disminueix en països d'ingressos baixos i mitjans (World Health Organization [WHO], 2017). Aquesta taxa de supervivència a la malaltia ha augmentat molt en els darrers anys. A Espanya, als anys 80 l'índex de supervivència a 5 anys després del diagnòstic es situava al 55%, i a partir del 2010 va augmentar fins al 81% (Pardo Romaguera et al., 2019).

Tot i aquest augment en el nombre d'infants que sobreviuen el càncer, aquesta malaltia continua sent una causa important de mort en la població infantil. A Espanya cada any moren aproximadament 3.000 infants. Aplicant una estimació realitzada al Regne Unit a la població espanyola, d'aquests 3.000 entre 929 i 1.486 infants moren per malalties que limiten les seves vides: el 40% de les quals de càncer (Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, 2014).

Així, quan un infant és diagnosticat d'una malaltia oncològica pot sentir que la seva vida es veu amenaçada. Però, què s'entén per 'malaltia amenaçant per la vida' en la infància? Aquest terme és definit per Lenton et al. (2001) com "qualsevol malaltia desenvolupada a la infància en la qual l'infant pot morir de manera prematura, o que sense una intervenció major es podria morir". Aquests autors puntualitzen que la probabilitat de morir hauria de ser una 'alta probabilitat', definida com a més del 50%. Per tant, per

utilitzar una terminologia que pogués incloure tots els infants amb malaltia oncològica, s'hauria de parlar del càncer com una 'malaltia potencialment amenaçant per la vida' (Lancet Publishing Group, 2016).

Utilitzant aquesta nomenclatura queda clar que qualsevol infant diagnosticat de càncer viu una situació potencialment amenaçant per les seves vides. Però, més específicament, al llarg de la malaltia també es poden identificar situacions concretes en les que sentin que la seva vida està en perill, des del diagnòstic fins el període de final de vida. És així perquè, tal i com exposen Fernandes et al. (2019), aquests es poden veure confrontats amb la mort imminent en qualsevol moment. El diagnòstic pot ser un d'aquests moments estressants, al rebre informació amenaçant que confronta amb l'esquema mental de seguretat i invulnerabilitat del pacient (Kazak et al., 2006; Laubmeier i Zakowski, 2004). La recaiguda de la malaltia també sol ser una situació estressant i amenaçant (De Graves i Aranda, 2008; Koocher, 1986). Però, quin és l'element que fa que una situació sigui o no amenaçant?

2.1.1.2 La percepció de l'amenaça vital

Els models clàssics sobre l'estrès indiquen que la valoració que fa cada individu de la situació estressant constitueix la percepció que aquest tindrà del fenomen, sentint-lo o no com amenaçant per les seves vides (Horowitz, 1986; Lazarus i Folkman, 1984). Per tal de comprendre el procés de l'estrès s'exposen a continuació els 4 elements que hi prenen part segons el Model Transaccional de l'Estrès de Lazarus i Folkman (1984):

1. L'estressor: És un causant extern o intern
2. L'avaluació: Distingeix allò que és amenaçant d'allò benigne
3. El procés d'afrontament: Gestiona les demandes estressants
4. La reacció a l'estrès: Són les conseqüències experimentades en el cos i la ment

La reacció de l'individu a l'estrès dependrà dels pensaments avaluatius que aquest tingui en el moment de valorar la situació i d'afrontar-la. La situació serà estressant si l'individu pensa que aquesta supera els seus recursos. El procés avaluatiu, per tant, serà el mediador cognitiu de la reacció a l'estrès (Lazarus i Folkman, 1984).

En el context de la malaltia oncològica s'han fet hipòtesis seguint la teoria del Model Transaccional de l'Estrès. Un estudi s'ha plantejat si els pacients que perceben la seva malaltia com amenaçant per la seva vida estan més estressats que aquells que no la perceben així. Els resultats han estat consistents amb els models de l'estrès. S'ha comprovat que una mesura objectiva, com és la gravetat de la malaltia, no és un bon indicador de la resposta psicològica dels pacients amb càncer. En canvi, si que s'ha detectat la influència de la percepció d'amenaça vital en aquestes reaccions a l'estrès (Laubmeier i Zakowski, 2004). Aquests resultats indiquen que la percepció que la persona té de la malaltia oncològica és més important per la seva reacció psicològica

que altres variables objectives. Howard Sharp et al. (2017) afirmen el mateix en població pediàtrica amb càncer. Els autors exposen que la percepció que té l'infant del fet és un component crucial per la seva adaptació a l'experiència del càncer. Laubmeier i Zakowski (2004) suggereixen que seria important pels professionals sanitaris avaluar la valoració subjectiva que cada pacient fa de la gravetat de la malaltia. Així es podrien identificar les persones que estan més en risc de tenir estrès degut a la malaltia, i oferir-los intervencions psicològiques adequades.

2.1.1.3 Elements influents en la percepció d'amenaça vital

La comunicació i l'educació sobre la malaltia són elements que poden influir en la percepció d'amenaça vital que el pacient té del càncer. Tal i com exposen Laubmeier i Zakowski (2004), oferir informació sobre el diagnòstic de la malaltia oncològica és important ja que, certs pacients poden percebre el càncer com amenaçant per la seva vida quan en realitat el seu pronòstic indica que pot ser tractat i que té una alta probabilitat de sobreviure.

Aquesta informació és consistent amb allò que ja havia indicat Horowitz (1986) al parlar del tractament que s'havia d'oferir als pacients que es trobaven davant d'una situació estressant. Ell afirmava que la intervenció havia de ser precoç, i que s'havia d'oferir una relació terapèutica segura i comunicativa. Aquesta facilitava l'augment de sensació de control del pacient. A partir d'aquí, ell podia revalorar l'estressor i canviar la percepció d'amenaça que tenia de la situació.

Posteriorment, varies investigacions en relació a la malaltia oncològica, han destacat la importància de la comunicació i l'educació sobre la malaltia. Stewart et al. (1993) han comprovat que l'educació sobre la malaltia en malalts de càncer redueix el seu estrès emocional. Paral·lelament, una revisió de la literatura respecte aspectes comunicatius en oncologia pediàtrica exposa que els infants que no reben informació sobre el diagnòstic i el tractament de la malaltia, són més vulnerables a l'ansietat i la depressió durant el tractament (Webster i Skeen, 2012). En la mateixa línia d'aquests resultats, una guia d'assistència creada per la Societat Internacional d'Oncologia Pediàtrica (SIOP), indica que els infants es poden beneficiar de tenir oportunitats per comunicar obertament les seves emocions i pensaments relacionades amb la malaltia (Maserà et al., 1999).

Els estudis realitzats des de la perspectiva dels infants són consistents al afirmar la importància que donen a rebre una comunicació honesta sobre la malaltia, el pronòstic i la mort (Stein et al., 2019). Tot i que aquestes informacions no mencionen la percepció d'amenaça vital explícitament, totes apunten que la comunicació és un element que

modula l'augment o la disminució de l'estrès que viu la persona; influint així, probablement, en la seva percepció d'amenaça vital.

Un altre element que pot influir la percepció d'amenaça vital dels pacients pediàtrics és la seva concepció de la mort. Aquesta és una especificitat que s'ha de tenir en compte, ja que depenent del nivell de desenvolupament dels infants el seu concepte de mort canvia. Tal i com exposen varis autors (Esquerda i Gilart, 2015; Stein et al., 2019; Webster i Skeen, 2012) en l'etapa preescolar (2-5 anys) l'infant considera la mort com a temporal, reversible i de causa externa; pot personalitzar-la degut al seu pensament concret i literal. A l'etapa escolar (6-11 anys) inicia la comprensió del no retorn que comporta la mort, la universalitat de la mateixa i la causalitat; sent molta curiositat per temes relacionats amb la mort i comença a aparèixer la por que morin els pares* o un mateix. L'adolescent, en canvi, es comença a plantejar la mort de forma abstracta i existencial, i es qüestiona les explicacions rebudes.

Aquesta descripció és una pauta general de com els infants conceben la mort, però hi ha estudis que indiquen que depenent de les experiències que aquests tinguin i el seu nivell de desenvolupament, la seva forma d'entendre la mort pot canviar. Així que si tenen càncer poden comprendre la mort en edats més precoces (Bluebond-Langner, 1978; Maserà et al., 1999; Spinetta, 1974). Aquests resultats, però, no són fermes, ja que també hi ha bibliografia que nega que els infants amb càncer, pel fet de tenir la malaltia, puguin percebre la mort diferent que els seus companys sans (Jay et al., 1987). Les dades anteriors recullen els aspectes que influeixen en la percepció de l'amenaça vital, però caldria veure quin impacte té aquesta experiència en l'infant.

2.1.2 Trauma i oncologia pediàtrica

2.1.2.1 L'amenaça vital i el trauma

Els esdeveniments traumàtics són aquells fets terrorífics, perillosos, o violents que són una amenaça per la integritat física de l'infant (The National Child Traumatic StressNetwork, 2020a). La situació amenaçant per la vida o més concretament la percepció d'amenaça vital, és un component important dels esdeveniments traumàtics (Laubmeier i Zakowski, 2004).

El material traumàtic s'ha d'integrar per tal de que l'experiència tingui sentit per la persona que l'ha viscut; per aconseguir-ho, la vivència ha de ser assimilada pel cervell. Sense intenció d'entrar en el detall de la neurobiologia del trauma, si que s'exposa a continuació una breu explicació de l'impacte de les situacions amenaçants en el cervell.

* Quan s'utilitza el terme 'pares' sempre es refereix al pare i a la mare

L'autor de referència en aquest àmbit, Van der Kolk (2014), explica com l'amígdala, una part concreta del sistema límbic del cervell, és la que detecta si els estímuls externs són rellevants per la supervivència de la persona. Quan l'amígdala sent que existeix una amenaça, envia un missatge per activar l'hormona de l'estrès per tal de preparar una resposta global del cos i fer front a la situació. D'aquesta manera, quan la persona s'adona d'allò que està passant el cos ja està actuant, i la reacció física i emocional ja està activada.

Això indica que quan un infant percep una situació com amenaçant per la seva vida directament sorgeix una reacció física i emocional que comporta malestar. Un model teòric adaptat al context de la psicologia de la salut que pot ajudar a comprendre aquest procés és el de Ramón Bayés (1996). El model exposa que aquest malestar o sofriment, és resultat del balanç que la persona fa entre la percepció d'amenaça per la seva vida i la percepció dels recursos que disposa per fer front a la situació, els quals també són modulats pel seu estat d'ànim (veure figura 2.1.).

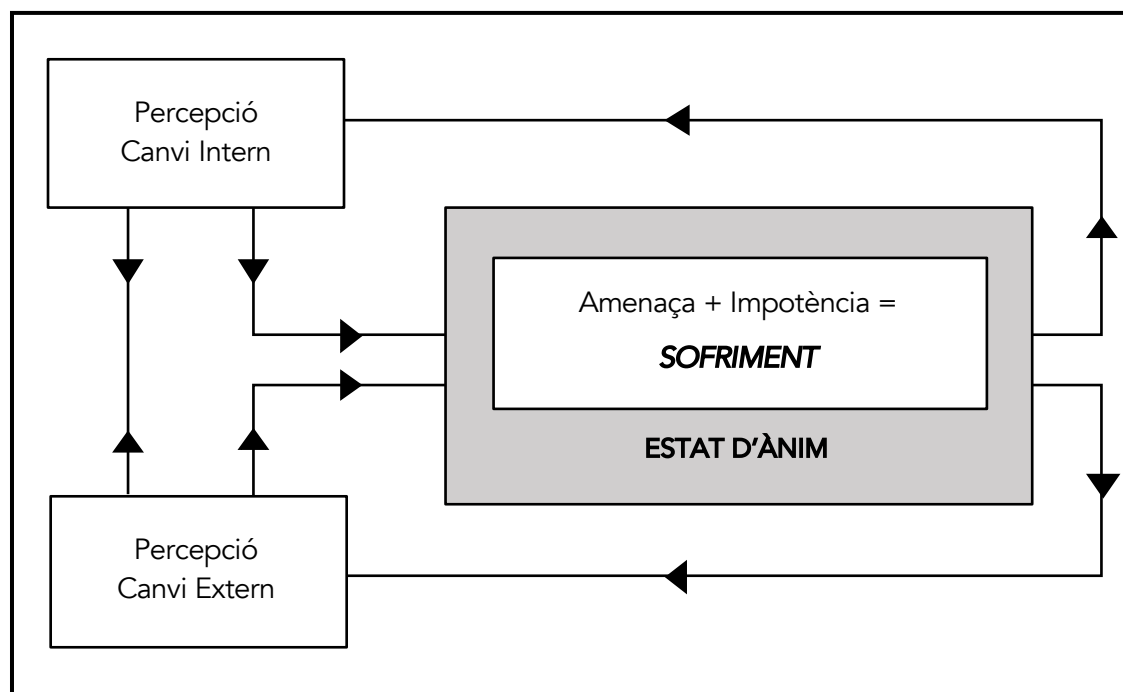


Figura 2.1. Model d'amenaça i recursos. Font: Bayés et al. (1996)

Aquestes explicacions ajuden a entendre que la situació d'amenaça vital pugui provocar símptomes del trastorn d'estrès posttraumàtic (Laubmeier i Zakowski, 2004). Però per poder parlar del trastorn, s'ha de tenir en compte el què descriu el DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) (Asociación Americana de Psiquiatria, 2014). Segons el manual, el Trastorn d'Estrès Posttraumàtic (TEPT), és causat per l'exposició a la mort, les lesions greus, o la violència sexual, ja sigui real o l'amenaça d'aquesta possible vivència. Com a conseqüència d'aquesta exposició la persona té una reacció

que pot implicar símptomes intrusius (per exemple, records recurrents o malsons), reaccions d'evitació (per exemple, evitar alguns pensaments, records, o activitats), i/o alteracions negatives cognitives i de l'estat d'ànim (per exemple, incapacitat per recordar o estat d'ànim negatiu persistent). D'altra banda, Horowitz (1986) també inclou les experiències mèdiques que provoquen por o dolor dins dels diferents esdeveniments que poden provocar el trastorn d'estrès posttraumàtic. Aquestes dades mostren que la situació d'amenaça vital degut a la malaltia podria causar el TEPT, però només si es complissin els criteris especificats en el DSM-V.

2.1.2.2 El trauma en oncologia pediàtrica

La literatura indica que hi ha una baixa incidència del TEPT en infants que tenen o han tingut una malaltia oncològica (Currier et al., 2009; Howard Sharp et al., 2017; Phipps et al., 2014). Degut a aquesta poca incidència les investigacions s'han focalitzat a estudiar la simptomatologia d'estrès posttraumàtic, més enllà de la seva correspondència amb un diagnòstic psiquiàtric. S'ha fet així per tal de poder analitzar l'afectació que la malaltia té en els infants, ja que ha estat reconeguda com una situació altament estressant i relacionada amb fets traumàtics (Currier et al., 2009).

L'objectiu de diverses investigacions ha estat conèixer quins són els factors que predisposen als infants a tenir més símptomes d'estrès posttraumàtic. Stuber et al. (1997), detecten que els principals predictors són l'ansietat dels infants i la seva valoració subjectiva sobre l'amenaça vital i la intensitat del tractament. Una revisió de la literatura sobre els símptomes d'estrès posttraumàtic que viuen els infants que han tingut càncer, reafirma que la valoració subjectiva de l'amenaça vital i les creences sobre la malaltia són més bons predictors de l'estrès que altres dades objectives (Taïeb et al., 2003).

Stuber et al. (1997) identifiquen 5 elements més que afecten de manera directa o indirecta a l'aparició dels símptomes d'estrès posttraumàtic. Aquests elements són: el gènere, essent el gènere femení el que més símptomes presenta; els esdeveniments estressants que l'infant ha pogut tenir a la seva vida a part de la malaltia; la percepció que les mares tenen del tractament, sí aquest és o no estressant; la durada del tractament; i la visió que l'infant té del suport social que rep, facilitant els símptomes quan és percebut com inadequat. Un resum d'aquests resultats es pot veure en el següent diagrama:

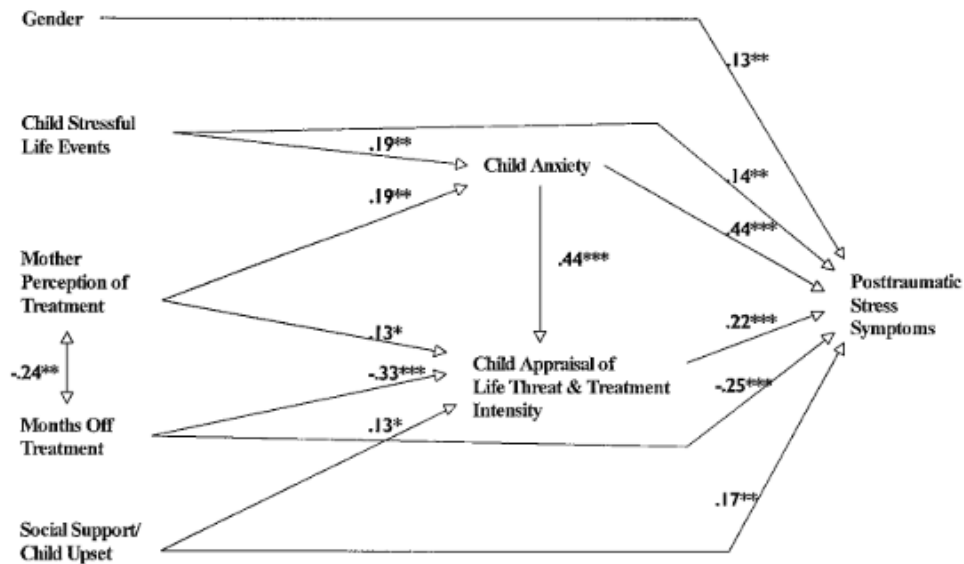


Figura 2.2. Predictors de símptomes d'estrès posttraumàtic. Font: Stuber et al. (1997).

Els resultats d'una investigació posterior segueixen la mateixa línia. Identifiquen que els infants que els seus pares presenten símptomes d'estrès posttraumàtic són més vulnerables a tenir respostes davant el trauma, essent aquest un factor de risc. D'altra banda, detecten que els infants que acumulen esdeveniments vitals estressants al llarg de la seva vida, tenen més dificultat d'adaptar-se a la malaltia (Currier et al., 2009).

Una altra línia d'investigació relacionada amb el trauma, vol conèixer quins aspectes del càncer són identificats pels infants com estressants. Els estressors senyalats són per un costat físics i per l'altre socials. Els físics comprenen els efectes secundaris com ara la fatiga, les nàusees, el dolor tant de la malaltia com del tractament, i l'ansietat ja sigui relacionada amb les intervencions o amb la possible mort. Els socials són els canvis en l'aparença física, l'ingrés a l'hospital que suposa trobar a faltar estar a casa, i la manca de suport (Hedstrom et al., 2004; Howard Sharp et al., 2017). Les experiències del càncer viscudes com a més estressants són: el diagnòstic, els procediments mèdics, les seqüeles físiques, i l'impacte social (Howard Sharp et al., 2017).

Tot i el reconeixement existent sobre els estressors vinculats al càncer, certs autors es qüestionen si el càncer és experimentat pels infants com una situació traumàtica (Howard Sharp et al., 2017). Per respondre-ho estudien el fenomen en comparació amb altres possibles elements estressants de les vides dels infants. Els resultats d'aquests estudis indiquen que no es pot assumir que el càncer sigui la situació més estressant en la vida de l'infant que el viu. Els autors recomanen que es tingui en compte que el diagnòstic de la malaltia és un moment estressant pels infants, però que no es determini que aquesta és una situació traumàtica en totes les ocasions. A la vegada creuen

adequat valorar els altres esdeveniments estressants viscuts pels infants al llarg de la seva vida per valorar l'estrès psicosocial que aquests presenten.

A l'últim, si s'analitza aquells infants o joves supervivents de càncer infantil que sí que presenten el TEPT, es torna a reafirmar que la valoració subjectiva dels fets és el millor predictor de l'estrès vers altres criteris mèdics objectius. El TEPT en els supervivents s'associa a tenir la creença que la malaltia segueix essent una amenaça vital per ells, a pensar que el seu tractament va ser més intens que d'altres, i en reconèixer la implicació que té per les seves vides actuals els efectes secundaris de la malaltia. Els altres dos elements predictius del TEPT dels quals ja s'ha parlat abans en referència a la simptomatologia d'estrès posttraumàtic, és el gènere femení i el fet d'haver viscut altres esdeveniments estressants a la vida (Rourke et al., 2007).

2.1.2.3 El model integrador de l'Estrès Traumàtic Mèdic Pediàtric

Les informacions precedents senyalen que la situació d'amenaça vital no provoca un TEPT ni simptomatologia relacionada a tothom qui la visqui. A la vegada, però, es pot afirmar que aquesta situació es vincula amb aspectes traumàtics, essent necessària una mirada comprensiva per tal de no minimitzar l'impacte de l'experiència. Un concepte que pot ser d'ajuda és l'Estrès Traumàtic Mèdic Pediàtric (ETMP) (The National Child Traumatic StressNetwork, 2020b). Aquest no pretén complir amb els criteris diagnòstics del TEPT, però permet parlar de simptomatologia vinculada al trauma, incloent així les vivències que tenen els infants respecte la situació amenaçant.

En el marc del ETMP es reconeix l'existència d'esdeveniments mèdics potencialment traumàtics i es vol comprendre l'experiència de l'infant i la seva família en el context mèdic. El càncer és una de les malalties incloses en els contextos mèdics degut a les diverses intervencions i tractaments que implica (Kazak et al., 2006).

Kazak et al. (2006) proposen un model integrador per l'ETMP. El model descriu el procés de la malaltia i el tractament, ja que els autors consideren que l'estrès traumàtic pot aparèixer en diferents moments al llarg d'aquest període. Aquest consisteix en 3 fases generals; cadascuna d'elles avarca part de l'esdeveniment mèdic potencialment traumàtic, i s'hi indica la seva correspondència aproximada en el temps i les propostes d'intervenció necessàries. A continuació es mostra un gràfic que resumeix el procés.

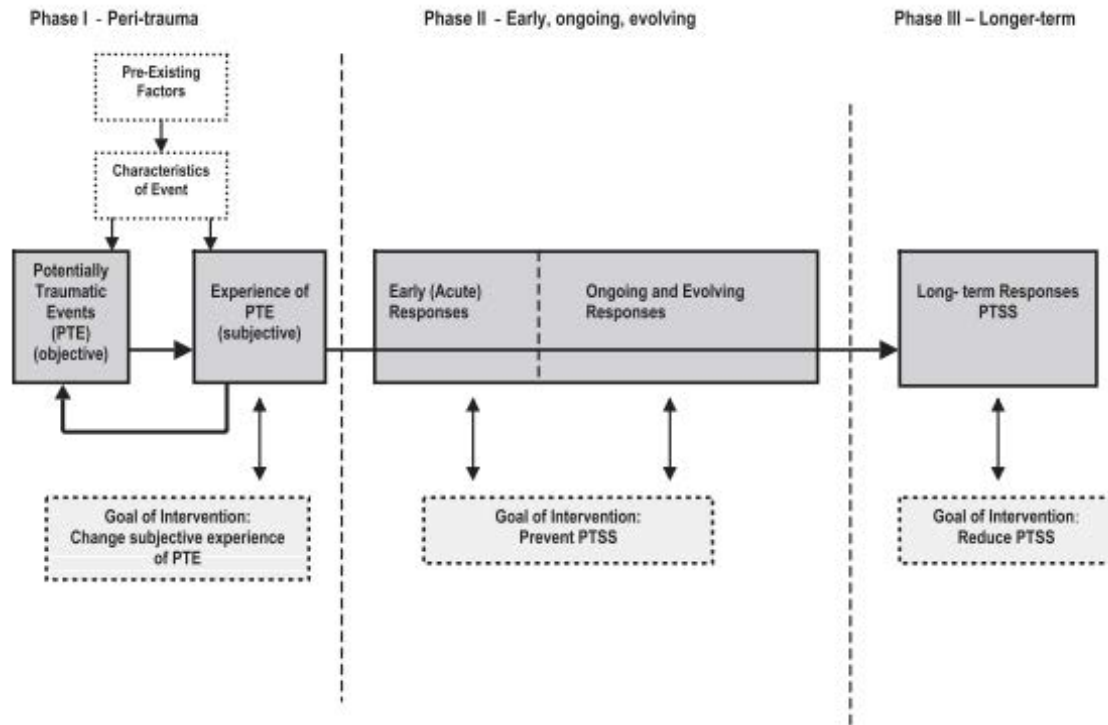


Figura 2.3. El model de l'ETMP. Font: Kazak et al.(2006).

En la fase 1, pre-trauma, és quan succeeix l'esdeveniment potencialment traumàtic. Anomenat 'potencialment traumàtic' ja que el model destaca la valoració subjectiva que es fa del fet, la qual influirà en l'afectació traumàtica o no de l'experiència. En aquesta fase es detecten els factors previs que poden contribuir a percebre la situació com a amenaçant: l'adaptació psicològica i les estratègies d'afrontament de cada individu, el suport social i familiar, i l'existència de psicopatologia prèvia. D'altra banda, es descriuen les característiques del fet que faciliten l'aparició del trauma: que l'esdeveniment comporti amenaça vital i/o que evoqui por, horror i impotència. L'objectiu de la intervenció en aquesta primera fase és modificar la vivència subjectiva de l'esdeveniment potencialment amenaçant.

La fase 2 inclou les respostes primerenques a l'esdeveniment potencialment traumàtic, i aquelles que poden persistir en el temps les quals poden influir en l'adherència al tractament i a les reaccions a les intervencions mèdiques. Els infants amb càncer en aquesta fase poden viure intervencions invasives, dolor, pèrdua dels cabells, ingressos recurrents a l'hospital, entre d'altres, les quals són valorades com estressants i poden provocar simptomatologia d'estrès posttraumàtic. L'objectiu de la intervenció en aquesta fase és prevenir l'aparició d'aquesta simptomatologia.

La fase 3 engloba les respostes a llarg termini de l'infant i la seva família, tant si són simptomatologia d'estrès posttraumàtic o TEPT. Aquestes han estat identificades en

alguns dels infants i les seves famílies que han tingut càncer, el què reafirma que l'adaptació a la malaltia pot ser llarga i complexa. L'objectiu d'intervenció en aquesta última fase és reduir els símptomes d'estrès posttraumàtic.

El model presentat facilita una mirada àmplia de la vivència dels infants amb càncer i les seves famílies. A més, els autors que el presenten consideren que un marc conceptual basat en l'estrès traumàtic pot ajudar als professionals sanitaris a considerar l'impacte dels esdeveniments traumàtics tant en ells mateixos com en els seus pacients (Kazak et al., 2006). Però per conèixer amb profunditat l'experiència dels infants s'ha de tenir en compte com s'adapten a la situació i quins processos d'afrontament utilitzen.

2.1.3 Processos d'afrontament i el pacient pediàtric amb càncer

2.1.3.1 Procés d'afrontament

Segons els models clàssics de l'estrès que s'han exposat a l'inici del marc conceptual, el procés d'afrontament són els esforços cognitius i comportamentals que realitza l'individu per gestionar les demandes externes i internes, les quals són percebudes com estressants i que excedeixen les seves capacitats (Lazarus i Folkman, 1984). Horowitz (1986) detecta dos estats de la ment o grups de símptomes predominants que sorgeixen en els individus que estan davant d'aquests fets estressants: la negació o evitació i la intrusió. Aquests tenen una funció homeostàtica que ajuda a la persona a integrar la situació estressant, com s'ha explicat abans, sempre i quan aquests símptomes no excedeixin els recursos de l'individu.

D'altra banda, la teoria del procés dual d'afrontament, tot i ser específica pels processos de dol, exposa arguments sobre els mecanismes d'afrontament dels individus. En descriu dos de principals: el que està orientat a la pèrdua, és a dir que confronta l'experiència viscuda, i l'orientat a la restauració, que són les estratègies que ajuden a gestionar els estressors que ha causat la situació. Segons aquest model, l'afrontament adaptatiu és el que inclou una oscil·lació entre els dos mecanismes, el que permet combinar la confrontació o aproximació i l'evitació o desconexió. L'aproximació té com objectiu entrar en contacte amb l'experiència de la pèrdua ja sigui a través de pensaments intrusius, per exemple, o d'una manera més conscient recordant allò viscut. L'evitació té com objectiu evitar el contacte amb la realitat emocional de la pèrdua, a través de la negació o la minimització, per exemple (Stroebe i Schut, 1999).

Els mateixos autors fan una revisió exhaustiva de la literatura relacionada amb la teoria del vincle de John Bowlby, detectant les evidències que relacionen els diferents estils de vincle i el procés d'afrontament a diferents situacions de separació i pèrdua. Worden

(2004) ja havia indicat que els estils de vincle podrien influir en els processos de dol de cada persona, però Stroebe et al. (2005) connecten els mecanismes d'afrontament més utilitzats per la persona que experimenta el procés de dol i el seu estil de vinculació predominant tal i com es mostra a la taula següent:

Mecanismes d'afrontament	Estils de vinculació
Moviment flexible entre els mecanismes orientats a la pèrdua i a la restauració	Segur
Orientats a la pèrdua	Insegur ansiós-ambivalent
Orientats a la restauració	Insegur evitatiu
Fluctuació involuntària entre els diferents mecanismes	Desorganitzat

Taula 2.1. Model del procés dual d'afrontament al dol i la teoria de la vinculació. Font: Stroebe et al. (2005)

En el context de l'adaptació psicològica a la malaltia oncològica certes investigacions també fan ús de la teoria del vincle per comprendre el fenomen (Cusinato et al., 2017; Nicholls et al., 2014; Petersen i Koehler, 2006), tot i que se n'identifiquen poques realitzades en població pediàtrica (Tillery et al., 2020). La bibliografia ja existent sobre la teoria del vincle en la infància, tot i que aplicada en altres contextos, pot ser d'utilitat per ampliar el coneixement sobre els estils de vincle dels infants (Barudy i Dantagnan, 2005, 2010; Siegel i Bryson, 2020), observant, així, la possible relació amb els mecanismes d'afrontament descrits.

2.1.3.2 Canvis psicològics positius

Com s'ha anat exposant, les situacions traumàtiques provoquen unes reaccions concretes en els individus que poden derivar en estratègies d'afrontament, les quals tenen com a objectiu adaptar-se a la situació estressant. Aquesta és una visió que es focalitza en l'adversitat i en com afrontar-la. Però també existeix l'altra mirada, la que detecta els canvis psicològics positius viscuts pels individus com a conseqüència d'experimentar una situació traumàtica.

Un dels conceptes més utilitzats per definir aquests canvis positius és el de creixement posttraumàtic (CPT) de Calhoun i Tedeschi (1999). Els autors descriuen tres categories de creixement posttraumàtic que poden experimentar les persones:

- Canvis en un mateix: Augment de la confiança en les pròpies capacitats per fer front a qualsevol fet advers que els pugui succeir en un futur.
- Canvis en les relacions interpersonals: Moltes famílies i pares davant de situacions adverses diuen sentir-se més units i amb una relació més íntima i sòlida que abans del fet.

- Canvis en l'espiritualitat i en la filosofia de vida: Les experiències traumàtiques solen remoure de forma radical les concepcions i idees sobre les que es construeix la manera de veure el món. El trauma pot fomentar una reestructuració de l'escala de valors, dels esquemes mentals, facilitant més maduresa i plenitud.

Els mateixos autors que descriuen aquest terme destaquen que la vivència d'aprenentatge o creixement no anul·la necessàriament el patiment, sinó que pot coexistir amb ell. És a dir, les persones poden estar sentint emocions com tristesa, impotència, culpa o irritabilitat i a la vegada experimentar canvis positius de creixement.

El CPT no s'ha de confondre amb la resiliència. Tot i que, com indiquen Castellano-Tejedor et al. (2014) en una revisió extensa que fan de la literatura, alguns autors consideren els dos termes sinònims. La resposta resilient és la que és capaç d'aconseguir que l'esdeveniment traumàtic viscut no interfereixi en el seu dia a dia, però el CPT implica un element de transformació personal que es caracteritza per tenir una millor adaptació que l'anterior al fet traumàtic.

Els mateixos autors destaquen l'existència d'un altre terme, els *benefit findings* que traduït seria els Beneficis Percebuts (BP). Aquest terme és més present en la literatura relacionada amb aspectes de salut i en defensen la seva idoneïtat. Els BP són les conseqüències positives detectades en el domini personal, social, psicològic o espiritual, després d'haver viscut un trauma o una experiència altament adversa. Aquests canvis no impliquen necessàriament una transformació, no és necessari que la persona tingui un millor funcionament que abans d'haver viscut la situació estressant, a diferència del CPT. Aquest concepte és més utilitzat en la població infantil, ja que els infants canvien molt en funció del seu nivell de maduresa i desenvolupament. Això faria difícil poder detectar si els canvis experimentats després de viure la situació traumàtica són deguts a la vivència d'aquesta o al propi desenvolupament corresponent per l'edat (Castellano-Tejedor et al., 2014). Les informacions precedents reafirmen l'ús del concepte BP per la nostra investigació tenint en compte que la població d'estudi són els infants que han tingut càncer.

D'altra banda, els BP es poden entendre com un resultat o com un procés. Són un resultat si es consideren la conseqüència d'haver utilitzat millors estratègies d'afrontament. O bé un procés essent els BP l'estratègia d'afrontament per sí mateixa, en aquest cas la cerca del benefici seria l'objectiu que guiaria l'adaptació a la situació (Castellano-Tejedor et al., 2014). Aquestes dues opcions poden ampliar l'anàlisi que es faci del procés d'afrontament de l'infant davant les situacions d'amenaça vital degut al càncer, i permeten incloure els canvis positius experimentats.

2.1.3.3 Les estratègies d'afrontament del pacient pediàtric amb càncer

Existeixen diferents opinions respecte les estratègies d'afrontament utilitzades pels infants malalts de càncer i les conseqüències que aquestes tenen en la seva adaptació a la malaltia.

Per una banda, Turner-Sack et al. (2012) exposen que els adolescents supervivents de càncer que han utilitzat menys estratègies d'afrontament evitatives es més probable que tinguin menors nivell d'estrès. Aquests resultats segueixen la mateixa línia que els exposats per Frank et al. (1997) els quals van detectar que els adolescents que utilitzaven menys estratègies evitatives tenien menys probabilitat d'estar ansiosos i deprimits. Es veien menys afectats per la situació si eren capaços d'afrontar els seus reptes directament, sense utilitzar la negació, l'evitació de certes conductes, o l'abús de substàncies.

D'altra banda, Phipps (2007) fa una revisió dels estudis que vinculen les estratègies d'adaptació amb les seves conseqüències en nivells de depressió, estrès posttraumàtic, símptomes somàtics i qualitat de vida. L'autor detecta que aquells que utilitzen uns estils adaptatius repressius, presenten menys nivell d'estrès. També indica que no es detecten conseqüències negatives a nivell fisiològic pel fet d'utilitzar un estil adaptatiu repressiu. Així, conclou que l'estil repressiu o evitatiu pot ser una de les possibles vies a la resiliència amb els infants amb càncer.

Una altra recerca sobre les estratègies d'afrontament en infants i adolescents que han estat en tractament pel càncer, exposen els següents resultats: Aquells infants que utilitzen estratègies d'afrontament centrades en el problema tenen més sensació de control. Altrament, les estratègies centrades en l'emoció s'associen a menys percepció de control (Sorgen i Manne, 2002). Aquests resultats anirien en consonància amb els de Phipps (2007) al indicar que les estratègies centrades en l'emoció disminueixen el control, per tant, augmenten l'estrès.

Les estratègies d'afrontament també han estat relacionades amb les conseqüències psicològiques positives que els infants poden experimentar després de viure el càncer, vinculant l'ús d'estratègies d'acceptació amb el creixement posttraumàtic. Així els adolescents que són capaços d'aprendre i deixar enrere les experiències difícils relacionades amb el càncer, contenir-se emocionalment i no reaccionar impulsivament, centrar-se en els aspectes positius de la vivència, i parar els pensaments negatius, tenen més probabilitat de viure més creixement posttraumàtic (Turner-Sack et al., 2012).

Un últim element a destacar és la relació existent entre la percepció d'amenaça vital i el CPT. Un estudi identifica que els adolescents que perceben o han percebut la situació

com més amenaçant per les seves vides, i han identificat la severitat del tractament, tenen més capacitat de detectar aspectes positius de l'experiència, i experimentar CPT (Barakat et al., 2005). En la mateixa línia Turner-Sack et al. (2012) detecten que els adolescents supervivents que eren més pessimistes sobre la seva salut en un futur tenien més probabilitat d'experimentar CPT. Les dues recerques estarien vinculades ja que la visió pessimista detallada per Turner-Sack et al. (2012) podria ser un paral·lelisme a la percepció amenaçant descrita per Barakat (2005). Així es pot concloure que aquells infants que perceben la situació com amenaçant per les seves vides tenen més possibilitat d'experimentar CPT.

Arribats a aquest punt del marc conceptual es pot dir que s'ha aportat informació per tal de contextualitzar tres elements generals vinculats al tema d'estudi:

- Què entenem per situació d'amenaça vital i quins elements influeixen en la seva percepció?
- Quin és l'impacte que la situació d'amenaça vital pot tenir en l'infant malalt de càncer?
- Com s'adapten els infants que viuen aquesta experiència?

En aquestes dades encara hi manquen, però, aspectes específics de la vivència psicològica dels infants amb càncer en situacions d'amenaça vital. Per tal d'ampliar-ho a continuació es presenten les evidències que permeten descriure l'estat actual de la qüestió.

2.2 Estat actual de la qüestió: La vivència psicològica del pacient pediàtric amb càncer en situacions d'amenaça vital

En aquesta tesi, amb l'objectiu d'identificar els articles existents sobre el tema d'estudi, es va portar a terme una revisió sistemàtica de la literatura seguint la declaració PRISMA (Urrútia i Bonfill, 2010). Es va fer una cerca en quatre bases de dades: SCOPUS, WEB OF SCIENCE, PUBMED i PSYCINFO. Es van buscar tots els articles escrits en castellà, anglès o francès. La cerca es va fer per primera vegada l'any 2017 per tal de delimitar el tema d'estudi, i els anys següents es va anar actualitzant fins al mes de juny del 2020. L'estratègia de cerca que es va utilitzar és la següent:

"Near death experience" OR Death* OR "Life threatening illness" OR "Pediatric palliative care" OR "Adolescent palliative care" OR End-of-life, Palliative phase, Palliative care

AND

Child* OR Adolescent* OR Youth* OR "Pediatric patients"

AND

“Child cancer” OR “Pediatric oncology” OR “Terminally ill child” OR “Children with cancer” OR “Dying with cancer” OR “Adolescent cancer”

Els criteris que es van utilitzar per seleccionar els estudis van ser els següents:

Criteris d'inclusió:

- Estudis realitzats amb metodologia quantitativa, qualitativa o mixta, que expliquin l'experiència de l'infant o adolescent, de 6 a 18 anys, davant la situació d'amenaça vital.
- Els subjectes d'estudi que expliquen com és l'experiència de l'infant o l'adolescent davant la situació d'amenaça vital, poden ser tan els mateixos infants i/o adolescents amb malaltia oncològica, com els seus familiars o els professionals sanitaris que els atenen.

Criteris d'exclusió:

- Estudis que tractin la situació d'amenaça vital d'infants i adolescents degut a una malaltia no oncològica o altres circumstàncies.
- Estudis amb poca qualitat metodològica, la qual va ser avaluada utilitzant els criteris del 'Critical Appraisal Skills Programme' (Critical Appraisal Skills Programme [CASP], 2018)

Una vegada realitzada la cerca d'articles i eliminats els duplicats, es van identificar 3910 articles. Molts d'ells van ser eliminats perquè els resultats eren de l'àmbit mèdic i no del psicològic. Finalment, després del procés de selecció (annex I), es van incloure 21 articles a la revisió, però 6 d'ells van ser eliminats per manca de rigor metodològic. Els 15 articles restants van ser analitzats utilitzant la síntesis narrativa (Popay et al., 2006).

Si s'observen les característiques dels articles inclosos en la revisió, es detecta que són heterogenis en la metodologia: 11 qualitius, 3 quantitius, i 1 mixt. Un element de les característiques dels articles a destacar és que la majoria de les investigacions estan fetes des de la perspectiva dels pares dels pacients o altres familiars. Els estudis que inclouen la perspectiva del pacient, aquests, majoritàriament, pertanyen al grup d'edat de més de 12 anys, així que els informants són adolescents. Els pocs estudis en que els informants són menors de 12 anys, són estudis que inclouen diferents grups d'edats. Només un article s'ha realitzat des de la perspectiva del pacient i exclusivament del grup d'edat de 7 a 12 anys (França et al., 2018). A continuació es mostra una taula amb la distribució dels articles en funció de les seves característiques:

Número d'estudis en funció de qui són els informants				
	<i>Pares i altres familiars</i>	<i>Professionals sanitaris</i>	<i>Pacients pediàtrics</i>	
Número d' estudis en funció del grup d' edat	0-7 anys	5 (Cataudella i Zelcer, 2012; De Graves i Aranda, 2008; Hechler et al., 2008; Montoya-Juárez et al., 2013; Theunissen et al., 2007)	1 (Hongo et al., 2003)	1 (De Graves i Aranda, 2008)
	7-12 anys	7 (Cataudella i Zelcer, 2012; De Clercq et al., 2017; De Graves i Aranda, 2008; Gaab et al., 2013; Hechler et al., 2008; Montoya-Juárez et al., 2013; Theunissen et al., 2007)	2 (De Clercq et al., 2017; Hongo et al., 2003)	4 (De Clercq et al., 2017; De Graves i Aranda, 2008; França et al., 2018; Gaab et al., 2013)
	+ de 12 anys	8 (Cataudella i Zelcer, 2012; De Clercq et al., 2017; De Graves i Aranda, 2008; Eilertsen et al., 2017; Gaab et al., 2013; Hechler et al., 2008; Montoya-Juárez et al., 2013; Theunissen et al., 2007)	2 (Callaghan, 2007; Hongo et al., 2003)	7 (De Clercq et al., 2017; De Graves i Aranda, 2008; Flavelle, 2011; Gaab et al., 2013; Holge-Hazelton et al., 2016; Kavas, 2018; Keim-Malpass et al., 2016)

Taula 2.2. Classificació dels articles inclosos en la revisió en funció de les seves característiques.

Un altre element important de les investigacions que estudien la situació d'amenaça vital dels infants amb càncer, és que en la majoria d'elles la població d'estudi són infants o adolescents en cures pal·liatives pediàtriques o en procés de final de vida. Només en tres investigacions la població d'estudi són infants o adolescents amb càncer en les quals s'identifiquen situacions estressants de la malaltia que poden ser percebudes com amenaçant per les seves vides (De Graves i Aranda, 2008; Holge-Hazelton et al., 2016; Keim-Malpass et al., 2016).

Una vegada realitzada la síntesis narrativa dels articles seleccionats, s'identifiquen 6 elements clau en la literatura sobre l'experiència dels infants o adolescents amb càncer en situació d'amenaça vital:

- Canvis en les relacions
- Pensaments sobre la mort
- Canvis emocionals
- Síntomes físics
- Canvis a nivell espiritual
- Sentiment d'incertesa

Aquests són els temes que es desenvoluparan a continuació i que descriuen l'estat actual de la qüestió. Part d'aquesta informació ha estat publicada en un article (Comas Carbonell et al., 2021) (veure annex II).

2.2.1 Canvis en les relacions

El tema que apareix en el 50% dels articles seleccionats en la revisió sistemàtica, és el canvi en les relacions que experimenten els infants amb càncer en situació d'amenaça vital. Aquests canvis són, generalment, identificats com a negatius tot i que també es detecten aspectes positius (Callaghan, 2007; Eilertsen et al., 2017; Flavelle, 2011; Gaab et al., 2013b; Hechler et al., 2008; Kavas, 2018; Montoya-Juárez et al., 2013).

Els infants amb càncer perceben ser tractats diferents i això els produeix malestar. Segons Gaab (2013b), el tracte diferencial que reben està relacionat, principalment, amb les discapacitats físiques que tenen com a conseqüència de la malaltia. Els pacients mencionen que la gent els mira diferent i que alguns companys de classe es burlen d'ells. Comparteixen la frustració que senten al adonar-se que els altres no els entenen, encara que, com ells diuen, el seu cervell és igual que els dels demés, només el seu cos és diferent.

Un altre element que facilita el canvi en les relacions és l'aïllament social viscut degut a la malaltia. L'infant és retirat del seu entorn, no pot assistir a l'escola, està separat dels seus amics, no veu a la seva família amb la freqüència que voldria, etc. I de sobte es troba en un entorn estrany, com és l'hospital (Hechler et al., 2008; Montoya-Juárez et al., 2013). La malaltia l'impedeix estar amb els seus companys sans i fer el què altra gent 'normal' fa; això el pot fer sentir allunyat dels seus amics i amb por de ser despreciat o jutjat per ells, augmentant així la distància entre ells (Kavas, 2018). L'aïllament social també és nombrat per Callaghan (2007), però aquest autor afegeix que la malaltia i les limitacions físiques associades junt amb aquest aïllament, poden produir desconcert en els amics dels pacients i això pot afavorir el canvi de la relació.

Els canvis en les relacions també són detectats a nivell familiar. L'ansietat, la tristesa i el dolor viscuts per la família els porta a discutir-se i a la frustració, provocant conflicte familiar tot i ser conscients de la necessitat d'estar junts. La comunicació té un rol important en aquest fenomen. Les famílies que expliquen l'experiència de la malaltia i mort d'un dels seus fills retrospectivament, mencionen haver-se tancat molt en aquest procés fet que els dificultava la comunicació amb l'exterior. D'altra banda, també identifiquen la impossibilitat que van viure de poder comunicar-se entre ells (Eilertsen et al., 2017).

Paral·lelament altres autors detecten que també es reforcen els vincles familiars al viure la situació d'amenaça vital d'un dels seus membres. Flavelle (2011) i Gaab (2013b)

exposen que els infants destaquen rebre bones cures per part dels seus familiars. Gaab (2013b) i Eilertsen (2017) afegixen que els vincles entre els familiars es veuen reforçats. Durant el procés de la malaltia aquests lluiten junts, es tenen cura mútua, i se senten més propers els uns als altres. L'amor i les relacions es torna més important per ells. La relació entre els germans també es veu reforçada, o bé perquè els pacients depenen de certes cures que els ofereixen els germans, o perquè simplement els agrada passar temps junts i fer activitats conjuntes. Els pacients expressen gratitud per l'ajuda que reben de tots els familiars. Un últim element que es menciona en els articles sobre el canvi de les relacions, és la preocupació que els infants poden tenir pels seus cuidadors (Flavelle, 2011).

Dels 15 estudis inclosos a la revisió sistemàtica, 5 exposen la necessitat de *normalitat* que tenen els pacients pediàtrics amb càncer (Callaghan, 2007; Cataudella i Zelcer, 2012; De Graves i Aranda, 2008; Holge-Hazelton et al., 2016; Kavas, 2018). Establir certa normalitat ajuda a les famílies a gestionar els canvis constants que són provocats per la malaltia dels infants. Tot i ser conscients que la seva vida és alterada, certa normalitat és essencial pel benestar familiar. Els pares expressen que tot i que els seus fills amb càncer tenen una infança molt diferent que qualsevol altre infant, no volen que aquests es perdin els plaers de la vida i tampoc creuen que els han de sobreprotegir (De Graves i Aranda, 2008). La normalitat també és demanada pels mateixos infants. Aquesta inclou seguir amb les activitats ordinàries, com l'escola, les rutines familiars i la vida social, i ser tractat igual que els seus companys sans (Callaghan, 2007; Cataudella i Zelcer, 2012). Segons Callaghan (2007), això facilita la seva percepció d'independència i disminueix el sentiment d'aïllament. Cataudella (2012), a més, afirma que continuar ser tractat amb normalitat té implicacions en el sentiment de competència, l'autoestima i l'humor de l'infant. Kavas (2018) explica que els infants al sentir-se separats del 'món extern' i de la 'gent normal', els fa gastar molta energia en adaptar-se a la vida de la qual s'estan separant, intentant ser i actuar com una persona sana. Afegix que ells mateixos poden distanciar-se degut a la por a ser jutjats, fet que dificulta el procés de retornar a les activitats rutinàries i a ser acceptat i tractat com un infant sa pels seus companys.

Tal i com s'ha mostrat, els infants amb càncer en situació d'amenaça vital experimenten canvis positius i negatius en les relacions, essent aquests últims els més ressaltats per la literatura. La necessitat que sorgeix en els infants com a conseqüències d'aquests canvis, és la necessitat de normalitat. Volen mantenir, dins les possibilitats, les activitats diàries que feien abans d'estar malalts i volen ser tractats amb normalitat per la gent que els envolta.

2.2.2 Pensaments sobre la mort

Tots els estudis seleccionats que tracten el tema dels pensaments sobre la mort, indiquen que els infants amb càncer es preocupen per la mort. Aquests expressen verbalment o de forma indirecta, a través de certs comentaris, comportaments o gestos, la consciència de la seva possible mort imminent. Per exemple, ho poden expressar a través de l'ansietat, o bé donant objectes personals a persones estimades, o fent comentaris com el que va fer un infant que mostrava acceptació de la situació: "Estic preparat per Jesús" (Callaghan, 2007; Cataudella i Zelcer, 2012; Gaab et al., 2013b; Holge-Hazelton et al., 2016; Hongo et al., 2003; Theunissen et al., 2007).

Holge-Hazelton et al. (2016) especifiquen les conseqüències que tenen aquests pensaments i preocupacions en adolescents i joves que han tingut càncer. Segons les dades d'aquest estudi, el 21% dels adolescents i joves es van preocupar molt per la mort, i el 18% es van preocupar bastant. La implicació que aquestes preocupacions van tenir en la vida dels adolescents i joves és la següent: una quarta part de la població va estar poc afectada, més de la meitat va estar influenciada pels temors de diverses maneres positives i negatives, i menys d'una quarta part de la població va viure una afectació exclusivament negativa. La majoria de la població, per tant, van viure efectes negatius i positius d'aquestes preocupacions. Els efectes negatius consistien en que les pors i preocupacions sobre la possible mort, tot i no afectar el seu dia a dia, fàcilment podien ser despertades per diversos fets com ara anar a l'hospital a un control, o anar a actes públics relacionats amb el càncer, o respondre enquestes sobre el tema. Un altre efecte negatiu era el fet de preocupar-se pels seus essers estimats. D'altra banda, també indicaven haver viscut un procés de transició existencial (efecte positiu), sentint-se més madurs i tenint una vida més plena posant èmfasis en els aspectes positius de l'existència. Aquella part de la població que només va experimentar els efectes negatius de les preocupacions, mostraven estar híper-alertes als signes corporals amb por de tenir una recaiguda de la malaltia, tenir canvis d'humor, i sensació de desesperança i incertesa que els afectava els projectes de futur.

Tot i aquesta constància en la preocupació sobre la possible mort que tenen els infants amb càncer, existeixen diferents opinions sobre si ells parlen o no de la mort amb algú. Gaab et al. (2013b) exposen que el tema de la mort o la sensació que els queda poc temps sorgeix entre els infants amb malaltia avançada, i alguns d'aquests en parlen obertament o comparteixen el seu pronòstic. Cataudella i Zelcer (2012), en la mateixa línia, exposen diferents exemples de com els infants amb càncer parlen de la seva possible mort amb els seus pares o amb professionals de la salut. Hongo et al. (2003) indiquen que un terç dels infants participants en el seu estudi van expressar verbalment la seva consciència, por o acceptació de la seva possible mort; segons aquests resultats,

aquesta consciència estava relacionada amb ansietat en els infants. Aquestes dades posen èmfasis en la part de la població que comparteix els pensaments relacionats amb la pròpia mort.

En canvi, Holge-Hazelton et al. (2016) posen en relleu aquells infants que no en parlen tot i voler-ho fer. Exposen que en el seu estudi tot i que la majoria de pacients van expressar el seu desig de parlar de la mort amb algú, un terç de la població no ho va fer. Les dades indiquen que el 22% mai va parlar amb ningú d'aquesta preocupació, i el 19% va afirmar que no cal parlar-ne.

La dificultat dels infants de parlar de la seva possible mort és corroborat per Theunissen et al. (2007). Aquests autors senyalen els símptomes psicològics dels infants en fase pal·liativa. Destaquen que la dificultat de parlar sobre els seus sentiments respecte la malaltia i la mort amb els seus pares és el segon símptoma més present després de la tristesa. Al analitzar les diferències entre grups d'edats detecten que aquesta dificultat és més freqüent en infants entre 7 i 12 anys.

Un últim estudi de cas analitza la dificultat d'un adolescent que no ha compartit els seus pensaments sobre la mort amb ningú. Consideren que encara no ha arribat el moment que ho hagi necessitat. A la vegada reflexionen sobre la tendència dels adolescents de protegir els pares del dolor emocional, i indiquen que si arriba el dia que vol compartir els seus sentiments respecte la mort necessitarà un adult, fora del seu grup familiar i d'amics, amb qui confiar (Callaghan, 2007).

Els pensaments sobre la mort, com s'ha mostrat, són presents en els infants en situació d'amenaça vital degut al càncer, i ho expressen tant directament com indirecte. Aquests pensaments tenen afectacions positives i negatives en els infants, i poden voler o no voler compartir-los. Així, les informacions precedents suggereixen que se'ls ha d'oferir la possibilitat de compartir els pensaments respecte la mort si es detecta la necessitat individualment.

2.2.3 Canvis emocionals

La literatura suggereix que les emocions experimentades pels infants i adolescents que viuen la situació d'amenaça vital són la tristesa, la ràbia o frustració, l'ansietat, la por i la culpa (Cataudella i Zelcer, 2012; França et al., 2018; Hechler et al., 2008; Hongo et al., 2003; Montoya-Juárez et al., 2013; Theunissen et al., 2007). Les informacions aportades pels estudis que tracten el tema dels canvis emocionals mostren les diferents opinions sobre la freqüència de les emocions, com aquestes emocions són detectades i gestionades, i quines en són les causes.

Alguns estudis posen més èmfasis en unes emocions que en altres. Hongo (2003), per exemple, indiquen que aproximadament la meitat dels infants tenen ansietat, i un terç por a la mort. Theunissen (2007), però, destaquen la tristesa com l'emoció més comuna en aquesta població, seguida de la por, la ràbia, i els sentiments de culpa. La por, en aquest estudi és diferenciada en: por d'estar sol, por dels problemes físics, por dels tractaments mèdics, i la por a la mort. Hechler et al. (2008) apunten que l'ansietat és un dels símptomes que fa patir més als infants i que, segons la perspectiva dels seus pares, no és tractat amb èxit pels professionals de la salut.

Una altra investigació explica com es detecten diverses emocions. La tristesa s'observa a través del plor de l'infant o la seva expressió facial. L'apatia es manifesta en el comportament, quan l'infant no vol fer res, no vol parlar, rebutja verbalment certes activitats proposades, dorm o simula que dorm. I la ràbia es mostra amb els comportaments hostils o fins i tot agressius cap als pares o els professionals, amb varies agressions verbals i no verbals. Aquestes emocions, però, són tolerades de diferent manera pels pares dels infants en funció de com són interpretades. La tristesa és compresa i ben tolerada ja que es considera 'normal' i 'comprensible' tenint en compte l'estat de la malaltia de l'infant. L'apatia, en canvi, causa sentiments d'impotència i passivitat als pares i això fa que no la tolerin bé. I la ràbia tampoc és tolerada pels pares i els provoca un patiment evident (Montoya-Juárez et al., 2013).

Cataudella i Zelcer (2012) exploren l'experiència dels pacients pediàtrics en procés de final de vida a través de l'explicació que en fan els seus pares una vegada l'infant ha mort. Els pares aporten informació sobre les emocions que van presenciar en els seus fills i allò que les causava. El malestar emocional era provocat, principalment, pels canvis físics causats per la malaltia o el seu tractament. La tristesa era causada per la impossibilitat física de realitzar activitats plaents, la frustració era deguda a la pèrdua progressiva de la comunicació, el canvi d'humor i el deteriorament de l'autoestima pels canvis físics produïts pels tractaments, i l'ansietat estava normalment associada al dolor. Segons França et al. (2018), la por és causada per la percepció de la mort viscuda pels infants que estan en un procés de malaltia severa i amb incertesa. Això els produeix angoixa i patiment, especialment quan pensen que s'han de separar dels seus pares i germans.

Un element mencionat en varis estudis, el qual és vinculat als canvis emocionals i els canvis en les relacions exposats anteriorment, és la pèrdua d'independència experimentada pels pacients en situació d'amenaça vital (Callaghan, 2007; Flavelle, 2011; Kavas, 2018; Theunissen et al., 2007). Els canvis viscuts per la malaltia poden fer sentir als pacients depenents del demés, especialment dels seus cuidadors principals. Sense ells no poden fer activitats que els agradaria fer de manera independent, com ara, gaudir de la vida social o tenir cura del propi cos (Kavas, 2018). Aquesta

independència és expressada amb més força pels adolescents, ja que és quelcom que necessita qualsevol persona de la seva edat, però la malaltia ho fa més difícil (Callaghan, 2007; Flavelle, 2011; Kavas, 2018).

Tant Flavelle (2011) com Callaghan (2007) suggereixen que si en el procés de la malaltia els adolescents són involucrats en la presa de decisions, augmenta el seu sentiment de competència i la seva sensació d'independència. Aquestes investigacions són dos estudis de cas que exposen com els adolescents estudiats afronten aquesta situació. Un d'ells es queixa al veure que la seva opinió sobre les seves cures no és tinguda en compte, mostrant malestar per aquesta falta d'independència. En canvi l'altre, explica que és involucrat en la presa de decisions sobre el tractament i que participa en la gestió de l'avaluació dels seus símptomes. Posa com exemple l'avaluació del dolor, observant els canvis experimentats en funció dels exercicis físics que practica. La participació descrita li ofereix més autonomia.

Per concloure, es pot dir que la tristesa, la por i l'ansietat són els estats emocionals que són descrits amb més freqüència per la literatura en relació als infants en situació d'amenaça vital. S'han estudiat els signes que ajuden a detectar aquestes emocions en els infants, i s'ha identificat que la tristesa és més ben tolerada pels seus pares que l'apatia o la ràbia. Les principals causes del malestar emocional són els canvis físics provocats per la malaltia i el tractament, i la percepció de la possible mort. Per acabar, un altre element de malestar en els infants és la pèrdua d'independència que experimenten, la qual pot ser mitigada involucrant els infants i adolescents en els processos de presa de decisions.

2.2.4 Símtomes físics

Els símptomes físics són un altre aspecte important de l'experiència de l'infant en situació d'amenaça vital; 5 articles exposen aquest element. Els símptomes més destacats per la literatura i que causen patiment als pacients pediàtrics amb càncer són: el dolor, la fatiga, la pèrdua de la gana, la falta de mobilitat, els vòmits, el restrenyiment, la dispnea i la diarrea (Flavelle, 2011; Hechler et al., 2008; Hongo et al., 2003; Montoya-Juárez et al., 2013; Theunissen et al., 2007).

Montoya-Juárez et al. (2013) expliquen que el dolor és la principal causa de patiment dels pacients, des de la perspectiva dels pares. Segons ells, el dolor no és causat per la malaltia sinó per les intervencions mèdiques i els procediments utilitzats pels controls clínics. El dolor és vist com una agressió incomprendible pels infants més petits, i crea rebuig i ràbia. Apunten, també, que el malestar no és només en el moment del dolor sinó l'anticipació del mateix, quan els infants perceben estímuls que provoquen dolor real o imaginari. Els autors suggereixen que el dolor, com element de patiment en els

infants, s'hauria d'avaluar tenint en compte aquests elements situacionals i emocionals implicats, a més dels paràmetres clàssics com poden ser la intensitat i la localització. Paral·lelament, proposen que els professionals sanitaris haurien d'incorporar intervencions bàsiques d'entrenament de control emocional com ara la relaxació o la visualització per ajudar als infants en la gestió del dolor.

Hechler et al. (2008), en canvi, exposen que la dispnea és el símptoma que fa patir més als infants. Segons aquests autors, el dolor, el restrenyiment i les nàusees, són símptomes ben gestionats pels professionals sanitaris; però, la fatiga, la pèrdua de gana, i la dispnea no són tractats amb èxit. La següent figura resum mostra la freqüència amb la qual aquests símptomes físics són identificats en infants amb càncer en procés de final de vida, el patiment que provoquen, i si són o no tractats amb èxit:

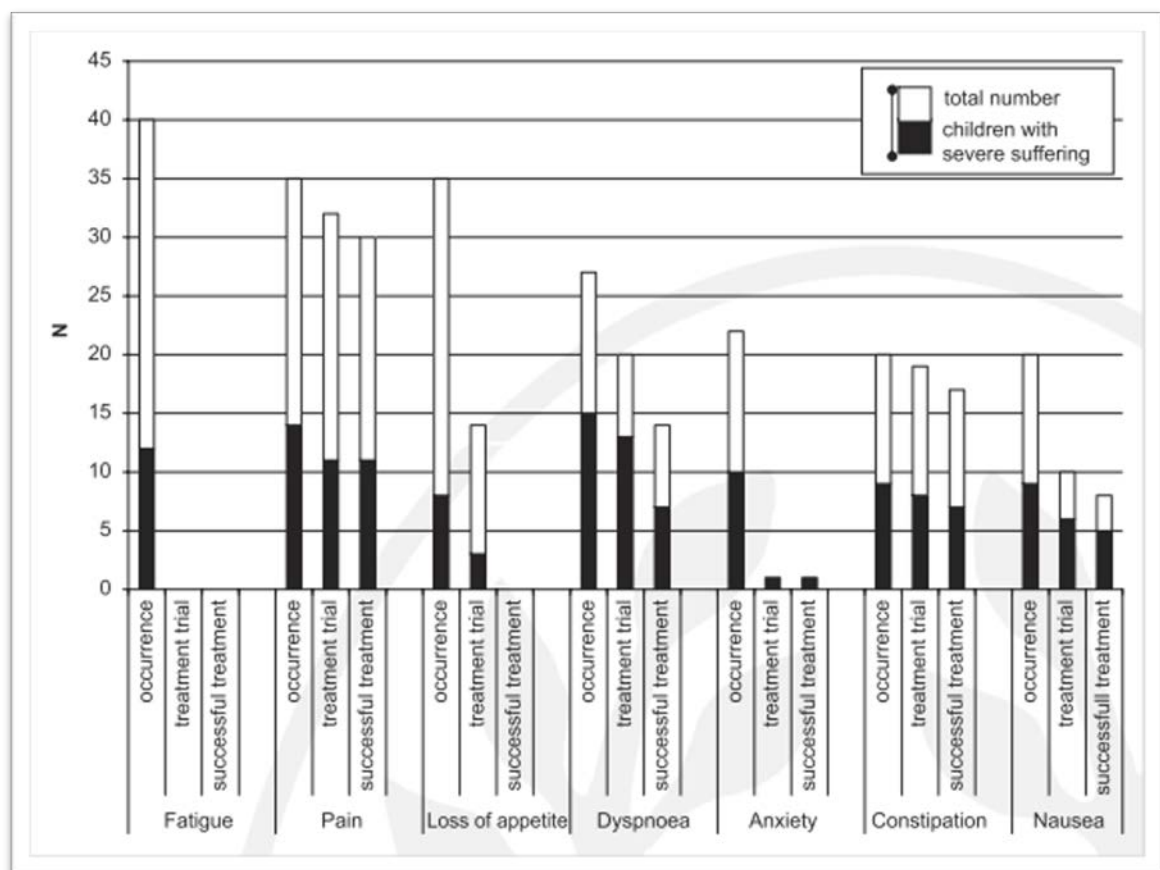


Figura 2.4. Síntomes, patiment i tractament. Font: Hechler et al. (2008).

Alguns símptomes físics, com s'ha vist, són tractats amb més èxit que d'altres. De totes maneres, com Theunissen et al. (2007) remarquen, els símptomes físics són més freqüentment atesos i ben gestionats que els símptomes psicològics. Aquests últims han estat descrits en el tema 'Canvis emocionals'.

Per tal de conèixer les conseqüències que tenen els diversos símptomes físics en els pacients, Flavelle (2011) aporta informació a través de l'anàlisi de l'experiència d'un adolescent en procés de final de vida. Segons ell, el dolor afecta a les seves relacions, es preocupa pel seu mal humor en la interacció amb la seva germana, tot i que es disculpa i sap que ella l'entén. La falta de mobilitat el fa sentir una càrrega pels seus cuidadors, ja que no pot fer activitats de cura personal independentment. I la fatiga és quelcom que el molesta quan vol gaudir d'una estona divertida amb algun familiar o amic, a més, no li agrada que el vegin tant cansat o adormit.

En resum, el dolor és un dels principals símptomes físics experimentats, tot i que la dispnea i la fatiga, entre d'altres, també són font de patiment. Els símptomes físics causen malestar emocional i poden afectar les relacions de l'infant. Les informacions de les investigacions suggereixen que s'hauria de tenir en compte aquesta complexitat en el moment d'avaluar i tractar aquests símptomes.

2.2.5 Canvis a nivell espiritual

Els canvis a nivell espiritual són detectats en 5 articles inclosos a la revisió (Cataudella i Zelcer, 2012; De Clercq et al., 2017; Flavelle, 2011; Holge-Hazelton et al., 2016; Kavas, 2018). L'element més comú respecte l'espiritualitat en infants en situació d'amenaça vital, és la cerca del sentit i propòsit de la vida (De Clercq et al., 2017; Flavelle, 2011; Kavas, 2018).

De Clercq (2017) explica com infants troben el sentit de la seva vida buscant la felicitat en les petites coses. L'article de Kavas (2018) exposa la situació d'una adolescent que ha viscut una crisi vital degut a haver percebut la possibilitat de morir. Aquesta li ha fet qüestionar el sentit de la seva vida i revisar les experiències del passat. Ha intentat entendre els errors comesos i donar sentit a les relacions del passat. D'altra banda, el fet de pensar en la possibilitat de perdre la vida també l'ha fet pensar en el futur. La seva ment s'ha ocupat amb objectius de futur i en pensar en quin tipus de persona li hauria agradat arribar a ser. La cerca de sentit a la vida també és descrit per Flavelle (2011), on exposa les reflexions que fa un adolescent sobre tot allò que passaria si ell morís. Es qüestiona la possibilitat de 'rendir-se' davant de la malaltia, però després pensa en la gent que deixaria i tot allò que es perdria, tornant a agafar força per continuar el tractament.

Mantenir l'esperança tot i la consciència de la disminució de probabilitats de sobreviure, és un altre element comú en les necessitats espirituals d'aquests infants i adolescents (Cataudella i Zelcer, 2012; Flavelle, 2011; Kavas, 2018). Un adolescent mostra aquesta esperança expressant que té el poder de guanyar la malaltia, i que controla la situació intentant no tenir 'mals' pensaments. A mesura que avança la malaltia, però, és més conscient que no pot lluitar més, i aquesta esperança es converteix en fe. Descobreix

que la fe pot ser una important font de força per ell. Utilitza l'oració per adquirir aquesta força, i arriba un moment, un més abans de morir, que expressa sentir-se segur perquè creu que hi ha un Déu que el protegeix (Flavelle, 2011). Una altra adolescent cada vegada que rebia una mala notícia s'intentava calmar imaginant un futur millor, imaginant que es recuperava de la malaltia i continuava amb la seva vida. Mantenia l'esperança que aquest somnis es fessin realitat (Kavas, 2018).

Un últim aspecte relacionat amb el canvi espiritual són els canvis personals positius, els quals ha estat identificats en tres investigacions. Una d'elles mostra els testimonis d'uns pares que presenciaven una saviesa especial en els seus fills, la qual no correspon per la seva curta edat. Aquesta els ajuda a acceptar les seves circumstàncies i a estar més propers als demés. Fins i tot, estan més preocupats pels altres que per la pròpia situació. Augmenta la seva força personal i es denota en la seva capacitat per fer front als tractaments aversius, per acceptar ajuda, i per trobar sentit en les coses normals de la vida (Cataudella i Zelcer, 2012).

Un altre estudi mostra que la preocupació dels adolescents per la mort els pot causar por o altres aspectes negatius, però a la vegada experimenten un procés de transició. Se senten més madurs, i com a resultat tenen una vida més completa posant més èmfasi en els aspectes positius de l'existència (Holge-Hazelton et al., 2016). Un últim article descriu un testimoni que afirma haver madurat i après a ser més feliç que abans de posar-se malalta, més feliç amb les petites coses a la vida. Una felicitat que no hauria descobert sense aquesta vivència. Es debat entre la tristesa d'estar malalta i l'alegria de tot allò que ha après gràcies a la malaltia (De Clercq et al., 2017).

Així, els articles que aporten informació sobre els canvis espirituals, indiquen que els infants i adolescents en situació d'amenaça vital busquen el sentit de la seva vida. Reflexionen sobre el passat, el futur, les seves relacions, i busquen la felicitat en les petites coses. L'esperança és un element important per fer front al dia a dia de la malaltia, estigui o no relacionada amb aspectes espirituals o religiosos. El creixement posttraumàtic ha estat identificat en alguns dels pacients que es troben en aquesta situació.

2.2.6 Sentiment d'incertesa

La incertesa sobre l'efectivitat del tractament, o quan aquest no ha tingut èxit, és un moment difícil pels infants i adolescents. Viuen entre dues realitats: l'esperança de la curació i la por a la mort (De Clercq et al., 2017; De Graves i Aranda, 2008; Kavas, 2018; Keim-Malpass et al., 2016; Montoya-Juárez et al., 2013).

La incertesa és un període del tractament que els fa sentir estancats en el temps (Keim-Malpass et al., 2016). De Clercq (2017), especifica que la incertesa no només és sobre l'èxit o no del tractament, sinó sobre la possible aparició d'efectes secundaris, sobre l'impacte del tractament en la salut, en la personalitat, en l'atractiu, o en la fertilitat. Una altra investigació apunta que la incertesa en els infants sol aparèixer abans de les cirurgies, i durant l'ingrés hospitalari respecte la planificació del tractament per saber quan podran tornar a casa (Montoya-Juárez et al., 2013).

Segons De Graves et al. (2008), la incertesa s'accentua quan un infant té una recaiguda de la malaltia. Les expectatives inicials de curació es veuen alterades, la por a la mort s'aproxima i augmenten els nivells d'ansietat. En el diagnòstic el sentiment general era que el tractament seria exitós, però en el moment d'una recaiguda aquests sentiments són substituïts per la sensació constant d'incertesa sobre la supervivència de l'infant. Kavaz (2018) exposa que el fet de viure la incertesa respecte la progressió de la malaltia, fa plantejar molts dubtes al pacient i pensar sobre el futur: com serà ell/ella d'aquí un temps, si podrà anar a l'escola, com seran les relacions amb els amics, etc.

Mantenir l'esperança i lluitar per la curació dona la sensació a les famílies que estan fent tot el que està a les seves mans per salvar el seu fill. Això els permet gestionar la incertesa de l'evolució de la malaltia i a la vegada ser conscients de que el tractament pot fracassar. Preparar-se per la possibilitat de la progressió de la malaltia actua com a mecanisme d'afrontament per les famílies que han de gestionar aquesta incertesa. La tensió que es crea entre aquestes dues realitats, l'esperança i la por a la mort, crea una vivència de fluctuació emocional molt brusca per aquestes famílies. Aquesta fluctuació es veu influïda per l'anticipació dels tests mèdics, els resultats, la comunicació amb els professionals de la salut, i l'estat físic i emocional del pacient (De Graves i Aranda, 2008).

Callaghan (2007) confirma que les interaccions entre els professionals sanitaris i les famílies, influeixen directament l'esperança que aquestes poden tenir, afectant la seva resposta davant la malaltia amenaçant per la vida. Els professionals, segons l'autor, han d'oferir l'espai a les famílies per verbalitzar i promoure l'esperança. Aquesta esperança, però, canvia al llarg de la malaltia. Quan comença un procés de final de vida, l'esperança de la curació pot convertir-se en esperança de tenir més temps de qualitat en família. Els pacients pediàtrics solen adoptar l'esperança i les estratègies d'afrontament que utilitzen els seus pares.

Un altre element que ajuda a contrarestar el sentiment d'incertesa, a més de l'esperança, és la participació dels pacients en les discussions sobre el diagnòstic o el tractament. La majoria d'ells indiquen que volen estar involucrats en aquestes discussions, tot i que algun cas aïllat prefereix no pensar-hi (De Clercq et al., 2017). En

aquests períodes d'incertesa, les actituds paternalistes per part dels professionals poden aparèixer impedint que aquesta implicació es porti a terme. Posteriorment aquestes actituds poden canviar a una relació en què l'adolescent se senti implicat i es comprometí. Si això passa els pacients se senten millor i disminueixen la ruminació (Keim-Malpass et al., 2016).

Viure el moment, gestionant la situació dia a dia, ajuda a tenir una sensació de control i normalitat dins la caòtica situació que estan vivint aquestes famílies. Així, adoptar aquesta actitud de viure al 'dia a dia', junt amb mantenir la normalitat del pacient (factor analitzat anteriorment), són altres estratègies d'adaptació davant la incertesa (De Graves i Aranda, 2008). La següent figura mostra un resum visual dels elements més rellevants involucrats en el sentiment d'incertesa:

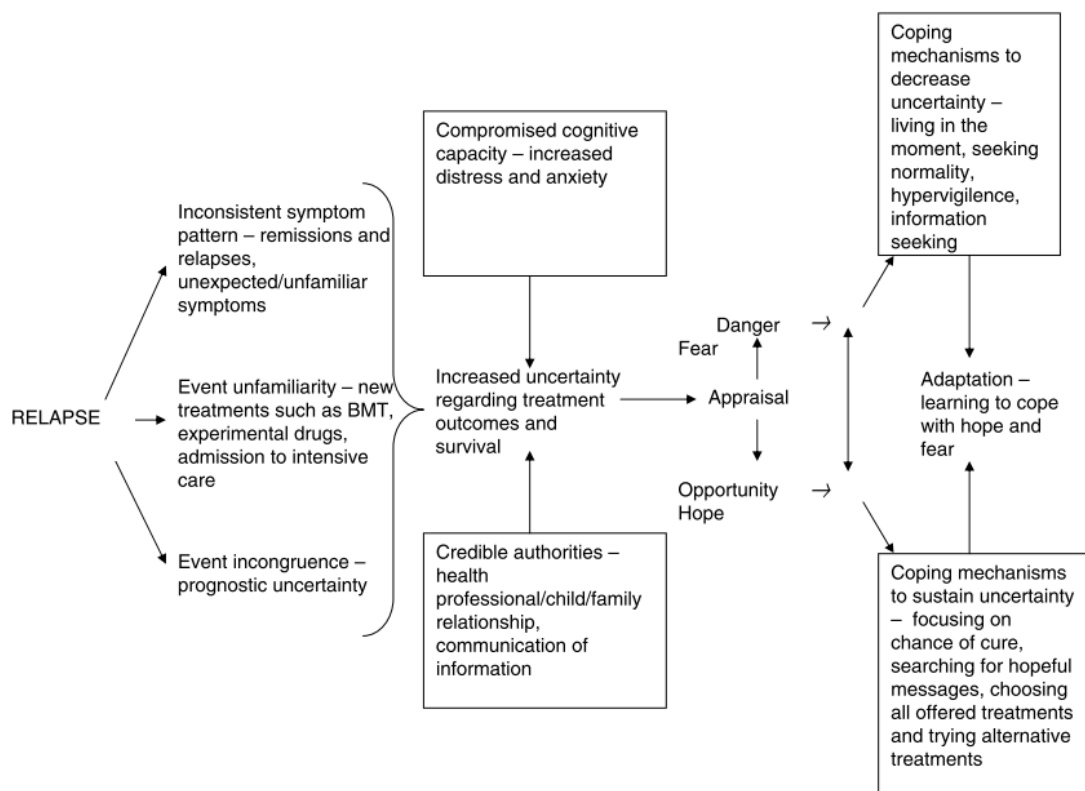


Figura 2.5. Un model d'incertesa després d'una recaiguda de la malaltia. Font: De Graves i Aranda (2008).

El sentiment d'incertesa, tal i com s'ha exposat, s'experimenta principalment quan es viu entre l'esperança de la curació i la por a la mort; i aquesta augmenta quan hi ha recaigudes de la malaltia. Els elements principals per gestionar la incertesa són l'esperança, la participació en les decisions sobre el tractament, viure al 'dia a dia', i mantenir una normalitat dins les possibilitats de la situació.

2.2.7 Síntesi de l'estat actual de la qüestió

Comas Carbonell et al. (2021) exposen la síntesi de la revisió sistemàtica de la literatura, la qual es presenta a continuació.

La revisió de la literatura suggereix que els infants i adolescents que passen per situacions que amenacen la vida experimenten canvis relacionals i emocionals (Callaghan, 2007; Cataudella i Zelcer, 2012; França et al., 2018; Eilertsen et al., 2017; Flavelle, 2011; Gaab et al., 2013; Hechler et al., 2008; Hongo et al., 2003; Kavas, 2018; Montoya-Juárez et al., 2013; Theunissen et al., 2007). Aquests dos elements estan entrellaçats i comporten una pèrdua d'independència del pacient. L'aspecte relacional més destacat és la sensació que els infants i adolescents amb càncer tenen de ser tractats diferent que els seus companys sans (Gaab et al., 2013; Kavas, 2018), amb el malestar que això comporta. Aquest fenomen és desencadenat per la pèrdua de la seva vida rutinària i social com a conseqüència de la malaltia, i per l'impacte que la mateixa malaltia té en els altres (Callaghan, 2007; Hechler et al., 2008; Montoya-Juárez et al., 2013).

Les emocions o estats d'ànim més comuns en pacients pediàtrics amb càncer en situacions d'amenaça vital són la tristesa (Montoya-Juárez et al., 2013; Theunissen et al., 2007), la por a la mort o d'estar sol (França et al., 2018; Hongo et al., 2003; Theunissen et al., 2007), l'ansietat (Hechler et al., 2008; Hongo et al., 2003), la ràbia (Montoya-Juárez et al., 2013; Theunissen et al., 2007), i la culpa (Theunissen et al., 2007). D'altra banda, els símptomes físics experimentats al llarg de la malaltia, també poden causar o potenciar les emocions descrites, influint, a la vegada, a la qualitat de les relacions que l'infant o adolescent té amb els seus éssers estimats (Flavelle, 2011).

Els pensaments sobre la mort són un altre element prominent que sorgeix de la síntesi dels articles. Els infants i adolescents que s'enfronten a situacions que amenacen la vida a causa del càncer es preocupen per la mort i ho expressen directament o indirectament (Callaghan, 2007; Cataudella i Zelcer, 2012; Gaab et al., 2013; Holge-Hazelton et al., 2016; Hongo et al., 2003; Theunissen et al., 2007). Els resultats obtinguts demostren que parlar de la mort sol ser difícil pels infants i adolescents, especialment d'entre 7 i 12 anys. De totes maneres, amb les informacions actuals no queda clar de si parlen de la mort amb algú o no, ni si ho han de fer. La dificultat de parlar de la mort, per tant, podria venir per diverses raons: problemes de comprensió per part dels infants i adolescents; preocupació per causar patiment a la seva família; dificultat de trobar un interlocutor adequat; no tenir els recursos comunicatius adequats; o per altres motius. Aquestes preguntes es fan més rellevants al saber que la capacitat d'un infant per entendre el concepte de mort no depèn només de la seva capacitat cognitiva, sinó també de les seves experiències viscudes. Com assenyala Bluebond-Langner (1978), un

infant de 4 anys pot entendre la malaltia i el seu pronòstic millor que un altre de 10 anys depenent de les seves experiències viscudes.

Una altra font important de patiment pels infants i adolescents és la incertesa que experimenten de no saber què passarà, si el tractament funcionarà o no. Segons Callaghan (2007) i De Graves i Aranda (2008), l'esperança proporciona l'equilibri per gestionar la incertesa i, a la vegada, ser conscients de la possibilitat que no hi hagi cura. De fet, els articles revisats van identificar l'esperança com un dels elements de canvi espiritual que experimenten els pacients pediàtrics quan s'enfronten a situacions que amenacen la vida. Altres elements espirituals detectats són la cerca de significat i propòsit de la vida i el creixement posttraumàtic (Cataudella i Zelcer, 2012; De Clercq et al., 2017; Flavelle, 2011; Kavas, 2018).

Finalment, caldria destacar alguns dels factors protectors d'aquesta mateixa experiència. Per un costat es detecten elements afectius com l'enfortiment dels vincles familiars, l'afecte compartit, i la valoració de l'amor (Eilertsen et al., 2017; Flavelle, 2011; Gaab et al., 2013). D'altra banda, s'identifiquen mecanismes constructius d'afrontament en els infants i adolescents, com jugar un paper actiu en el tractament de la malaltia i tenir sentit de l'humor (Cataudella & Zelcer, 2012). A l'últim, recursos desenvolupats per ells mateixos com la capacitat de normalitzar males notícies per fer front a aquesta experiència (Keim-Malpass et al., 2016). Tots aquests són factors protectors detectats per Haase et al. (2014) que, com afirmen aquests autors, poden promoure la resiliència i contribuir a un millor ajust psicossocial.

La revisió de la literatura permet identificar les necessitats d'atenció als pacients d'oncologia pediàtrica. El que més valoren aquests pacients és la normalitat: ser tractats com a infants o adolescents 'normals' i continuar amb les seves rutines i activitats habituals (Callaghan, 2007; Cataudella i Zelcer, 2012; De Graves i Aranda, 2008; Holge-Hazelton et al., 2016; Kavas, 2018). La normalitat ajuda de 3 maneres diferents: a reduir els canvis relacionals que es produeixen, a disminuir la sensació d'incertesa i a facilitar la independència dels adolescents. Un altre aspecte que ajuda a disminuir la incertesa és la implicació dels pacients en les discussions sobre el diagnòstic i el tractament de la malaltia (De Clercq et al., 2017; Keim-Malpass et al., 2016). Al mateix temps, aquesta implicació també fa augmentar el seu sentiment d'independència (Callaghan, 2007; Flavelle, 2011). Holge-Hazelton et al. (2016) suggereix que un aspecte que ajudaria a satisfer les necessitats dels infants i adolescents és oferir-los la possibilitat de compartir els seus pensaments sobre la mort, sempre que es detecti aquesta preocupació en el pacient. Segons la síntesi de les informacions, fomentar l'esperança (Callaghan, 2007; De Graves i Aranda, 2008) és un altre element crucial per acompanyar l'experiència dels infants o adolescents que senten que la seva vida pot estar amenaçada.

Per finalitzar l'estat actual de la qüestió, es presenta un mapa conceptual. Aquest resumeix els elements de l'experiència psicològica dels pacients pediàtrics en situació d'amenaça vital degut al càncer, les conseqüències que aquests elements comporten, i les necessitats de cura que s'extreuen de totes les informacions.

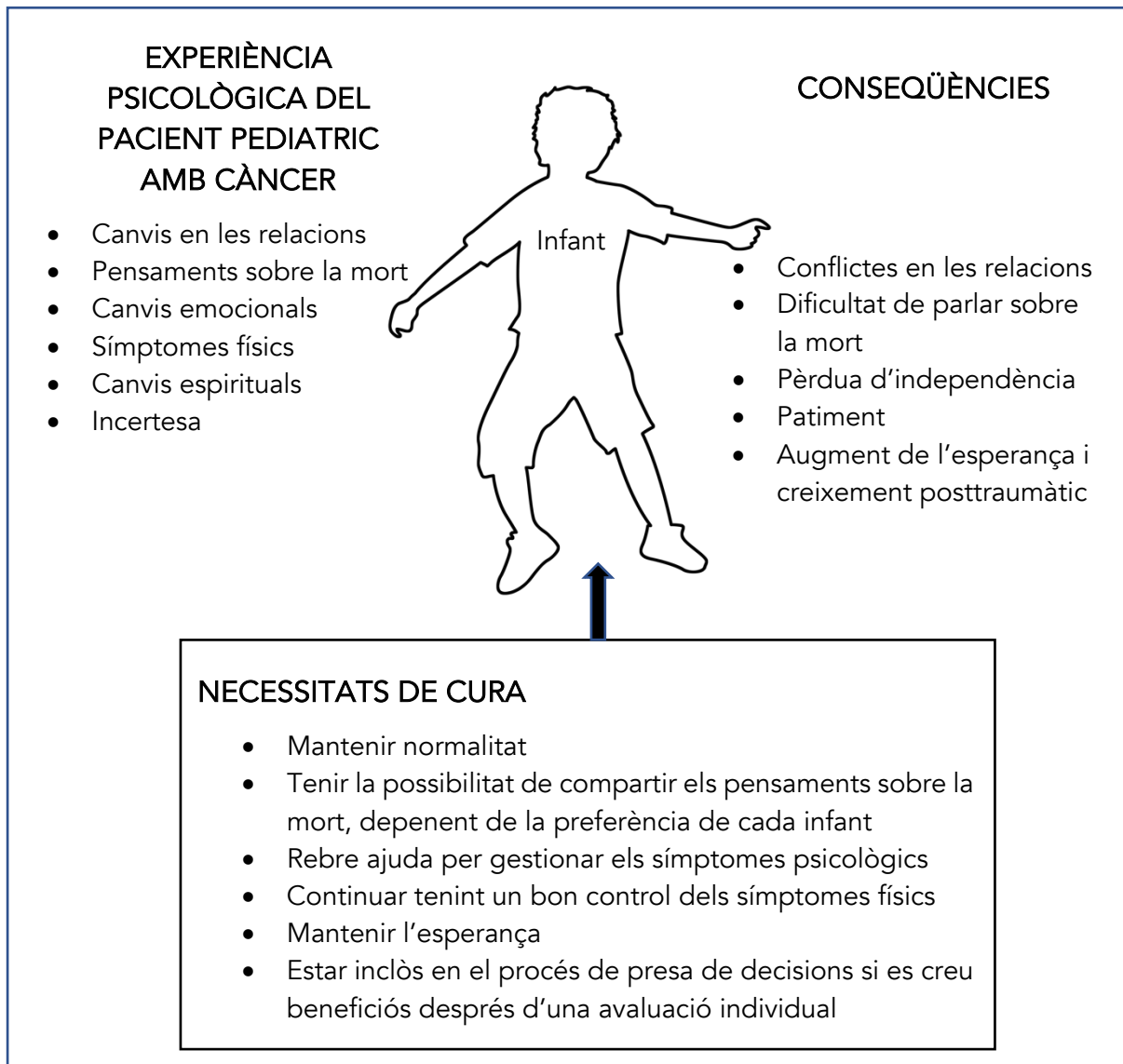


Figura 2.6. Mapa conceptual de l'experiència psicològica dels pacients pediàtrics en situació d'amenaça vital.
Font: Comas Carbonell et al. (2021)

2.3 Justificació

Conèixer la vivència psicològica dels infants malalts de càncer en situacions d'amença vital, pot ajudar als professionals sanitaris que estan involucrats en la seva atenció al llarg del tractament de la malaltia o en el procés de final de vida. Aquests professionals podran utilitzar aquest coneixement per valorar quins aspectes s'haurien de considerar al tenir cura d'aquests infants, i així reforçar o adaptar les seves intervencions.

Tal i com s'ha exposat, les informacions existents fins al moment sobre el tema d'estudi destaquen els elements principals que els pacients pediàtrics amb càncer experimenten quan senten que la seva vida està en perill:

- Canvis en les relacions identificats generalment com a negatius
- Pensaments respecte la mort que s'expressen verbalment o de manera indirecte
- Canvis emocionals, sentint, la majoria d'ells, tristesa, ràbia o frustració, ansietat, por o culpa
- Síntomes físics com el dolor, la fatiga, la pèrdua de gana, la falta de mobilitat, els vòmits, el restrenyiment i la diarrea
- Canvis espirituals com la cerca de significat i propòsit a la vida i el creixement posttraumàtic
- Sentiment d'incertesa sobre l'efectivitat del tractament

De l'anàlisi d'aquests elements en sorgeixen les principals necessitats de cura per aquests infants i adolescents: (1) Ser tractats com els seus companys sans, volen sentir-se el més 'normal' possible. (2) Parlar de mort és un element important per a la majoria dels pacients, però s'ha de tenir en compte que un terç d'aquesta població no ho vol fer. (3) Portar a terme una avaluació psicològica completa i un control adequat dels símptomes psicològics, ja que l'ansietat és una de les causes principals de malestar emocional si no es tracta amb èxit. (4) Assegurar un control adequat dels símptomes físics que s'han detectat com a difícils de gestionar: la fatiga, la pèrdua de gana i la dispnea. (5) Atendre les necessitats espirituals, per exemple, ajudant a mantenir l'equilibri entre tenir esperança per curar-se i ser conscients de l'amença que comporta la malaltia. (6) Finalment, avaluar individualment la possibilitat d'incloure els pacients en el procés de presa de decisions durant la malaltia, ja que hi ha estudis que demostren que fer-ho augmenta els seus sentiments de competència i independència i redueix la rumiació.

Les dades precedents sorgeixen d'investigacions que generalment estan fetes des de la perspectiva dels pares dels pacients pediàtrics. Per tant, hi manca la subjectivitat de l'infant. Aquest fet ha estat detectat per altres autors que assenyalen que falten estudis que expliquin els aspectes subjectius dels infants i adolescents davant la malaltia

oncològica, i diuen que es precisen investigacions que ajudin a comprendre millor les seves vivències (Domínguez, 2009). Altrament, s'ha comprovat que la percepció que tenen els adults no sempre és la mateixa que la dels infants, fet evidenciat pels aspectes subjectius relacionats amb la qualitat de vida respecte la salut en processos de malaltia crònica (Janse et al., 2008). Així, es reafirma la necessitat d'escoltar la veu de l'infant per tal de conèixer amb profunditat la seva vivència.

D'altra banda, l'edat és un altre element clau. Les poques investigacions fetes des de la perspectiva del pacient pediàtric, aquest generalment té 12 anys o més, així que és adolescent. És comprensible que no hi hagi investigacions des de la perspectiva del pacient quan aquest és menor de 7 anys. El nivell de maduresa en aquesta etapa evolutiva encara no els permet desenvolupar la capacitat mental del pensament lògic, fet que impedeix generar l'explicació de la pròpia experiència (Piaget i Inhelder, 1969). Però és sorprenent que hi hagi tant poques investigacions del grup d'edat de 7 a 12 anys, tenint en compte que a aquesta edat són capaços d'expressar-se i explicar les seves experiències personals. Això indica que es podrien ampliar les investigacions en aquest període d'edat, omplint així el buit de coneixement existent.

Un últim element sobre les característiques dels estudis realitzats fins ara, és que la població d'estudi, majoritàriament, són infants o adolescents que estan rebent cures pal·liatives pediàtriques o en procés de final de vida. És probable que aquest fet limiti l'exploració que s'ha fet fins ara. Es compren que s'hagi preferit demanar l'opinió als pares dels infants o als professionals sanitaris, per intentar així no causar impacte emocional en aquesta població. Es detecta, amb aquest fet, la necessitat d'explorar la vivència psicològica a través d'una població que no estigui vivint la situació d'amenaça vital en el moment en que es realitza la investigació.

Aquesta investigació, per tant, pretén ampliar el coneixement subjectiu sobre la vivència psicològica dels infants malalts de càncer en situacions d'amenaça vital, i es focalitza en el grup d'edat en el qual manquen més dades, els infants de 6 a 11 anys. Per conèixer de primera mà l'experiència subjectiva d'aquests infants, i a la vegada evitar ser intrusiu en les vides d'aquells que viuen la situació d'amenaça vital, la població d'estudi seran infants supervivents d'una malaltia oncològica. Que els testimonis siguin supervivents de càncer infantil ofereix la possibilitat de tenir contacte directe amb persones que han tingut la vivència d'amenaça vital i, al mateix temps, que no estiguin subjectes al patiment de viure l'experiència en el moment present. Això pot permetre que parlïn amb més calma de la situació, sense estrès emocional excessiu, oferint detalls i reflexions sobre la vivència. D'altra banda, el fet de compartir l'experiència un cop ja ha passat un període de temps, facilita que puguin expressar l'impacte que aquesta ha tingut sobre la seva vida.

De les exposicions anteriors sorgeix la pregunta d'investigació que guiarà tot el plantejament de la recerca: 'Com han viscut els infants supervivents d'una malaltia oncològica les situacions d'amenaça vital?'

3 OBJECTIUS

3.1 Objectiu general

Conèixer la vivència psicològica dels infants supervivents d'una malaltia oncològica en situacions d'amenaça vital.

3.2 Objectius específics

- Descriure les emocions i pensaments experimentats per infants en situacions d'amenaça vital degut a la malaltia oncològica.
- Detectar els recursos protectors dels infants per fer front a la possible situació de mort imminent.
- Identificar diferències en la percepció de l'experiència d'amenaça vital en els infants en funció del pronòstic de la seva malaltia.
- Identificar diferències en la percepció de l'experiència d'amenaça vital en els infants en funció de la creença religiosa dels seus pares.
- Analitzar el procés comunicatiu des del punt de vista de l'infant, en el qual va estar involucrat en el diagnòstic de la malaltia i en situacions d'amenaça vital.
- Conèixer la influència d'internet i de les xarxes socials en la vivència de l'infant davant l'experiència d'amenaça vital.
- Analitzar els possibles beneficis percebuts viscuts pels infants després d'haver experimentat l'amenaça vital degut a la malaltia.

4 METODOLOGIA

La metodologia que s'ha utilitzat per realitzar aquesta investigació és l'Anàlisi Fenomenològic Interpretatiu (AFI). Aquesta és una metodologia de recerca creada per Smith (1996); tot i ser relativament nova, les últimes dècades s'ha estat aplicant en diversos contextos, però especialment en psicologia de la salut. En aquest capítol es farà una descripció del paradigma de recerca en el que s'inclou l'AFI, com també de les influències teòriques que ha rebut. S'explicarà el per què de l'elecció d'aquesta metodologia tenint en compte els objectius de la recerca, i es descriurà la posició del qui investiga i el seu rol en la investigació. Posteriorment, es detallaran tots els aspectes necessaris per descriure el mètode de recerca que s'ha aplicat en aquesta investigació.

4.1 Paradigma de recerca

La investigació s'enfocarà des del paradigma construccionista i interpretatiu, el qual guiarà la mirada i la lectura que es faci del fenomen estudiat. Per tal de descriure el detall de la perspectiva que es pren al realitzar un AFI, es detallen a continuació les creences ontològiques, epistemològiques i metodològiques que guien l'acció al portar a terme aquest tipus de recerca (Denzin i Lincoln, 2012).

La posició que l'AFI adopta per tal de comprendre quina és la naturalesa de la realitat, es basa en que els fets es revelen quan ens trobem amb ells, quan tenen un significat en el context de la vida humana. Així, la realitat emergeix depenent del procés de construcció intel·lectual que es realitza en el moment d'aquesta trobada (Larkin et al., 2006). L'AFI, per tant, pren una perspectiva ontològica relativista, on es pressuposa l'existència de múltiples realitats.

La realitat, altrament, no és objectiva, i la finalitat no és cercar la veritat. Enlloc d'això, es busca comprendre l'experiència de la persona, el significat que aquesta li dona, i la interpretació que qui investiga fa del significat aportat per la persona. Conseqüentment, la posició epistemològica de l'AFI es basa en la subjectivitat, i posa l'accent en la importància de la perspectiva personal i la interpretació. La relació entre qui investiga i el seu objecte de coneixement, en aquest cas el participant a la recerca, es veu marcada pel procés dinàmic que es crea entre ells durant el procés interpretatiu. En aquest procés, qui investiga empatitza amb el participant i, a la vegada, el qüestiona per tal de donar sentit a allò que el participant està donant sentit mentre explica la seva experiència (Smith, 2004). El que investiga i l'investigat es defineixen com a co-creadors del coneixement.

Respecte les creences metodològiques que guien la manera en com es crea el coneixement, l'AFI és una metodologia inclosa en l'aproximació qualitativa. Aquesta és definida com una investigació de fenòmens que ofereix l'oportunitat d'estar a prop de

les persones estudiades per tal de poder apreciar les seves perspectives, i els significats que guien els seus comportaments; es basa en la descripció, i generalment es centra en els detalls de situacions socials i familiars. Un dels avantatges més importants de la recerca qualitativa recau en l'èmfasi que posa en comprendre de forma holística el fenomen d'interès. Així, enlloc d'aïllar i manipular variables, el que pretén és estudiar el fenomen en el seu context (Murphy et al., 1998).

4.1.1 Influències teòriques

L'AFI té tres principals influències teòriques: fenomenologia, hermenèutica i ideografia (Finlay, 2011; Larkin et al., 2006; Pietkiewicz i Smith, 2014; Smith, 2011), les quals s'exposen a continuació.

L'origen de l'AFI és **fenomenològic**. La fenomenologia és l'estudi filosòfic del 'Ser'. El seu fundador, Husserl (1859-1938), pretenia identificar les estructures essencials de l'experiència. El filòsof proposava la necessitat d'identificar i transcendir les nostres pròpies assumpcions per tal d'arribar a l'essència universal del fenomen estudiat (Larkin i Thompson, 2012). Mantenia que allò que apareix és el punt de partida, que s'ha de començar a investigar amb allò experimentat. Exposava que l'experiència humana no es pot explicar com a una sèrie de respostes a certes variables, sinó que l'experiència és un sistema de significats interrelacionats que estan vinculats a una totalitat, anomenat per ell 'món de vida'. Per tant, els significats humans són la clau per estudiar l'experiència viscuda, no les variables causals. La fenomenologia, així, es preocupa pel fet en sí mateix tal i com apareix, això és el fenomen. Per la fenomenologia l'individu és un agent conscient i les seves experiències s'han d'estudiar en primera persona (Ashworth, 2008). Els mètodes fenomenològics són particularment efectius en donar a conèixer experiències i percepcions de persones des de les seves perspectives, consegüentment són útils per qüestionar certs supòsits ja establerts (Lester, 1999).

Segons Finlay (2011), els fenomenòlegs busquen capturar l'experiència viscuda, connectar directament amb el món tal i com s'experimenta. Un dels reptes és ser capaç d'alliberar-se de dades concretes dels participants per focalitzar-se en el fenomen, i un altre és el de tenir la capacitat de no quedar-se fixat en el sentit literal d'allò que diuen els participants, sinó aprofundir en els significats implícits. La mateixa autora exposa que Husserl intentava dissecar la dualitat del subjecte (filòsof o, aplicat a la recerca, investigador) i l'objecte (allò estudiat) mirant com les coses apareixen en nosaltres. Les seves reflexions apuntaven una intencionalitat de la nostra consciència, en el sentit que aquesta sempre està dirigida a alguna cosa; consciència és consciència d'alguna cosa. Exposava que per tal d'estudiar un fenomen s'ha de fer un procés de 'reducció' del coneixement del passat o teòric i abstenir-se de creure en l'existència d'un món

independent de la nostra experiència. Aquest terme 'reducció' era explicat per Husserl com un procés auto-meditatiu on el filòsof aparta el món natural i el món de la interpretació per tal de veure el fenomen en la seva essència. Ell veia la 'reducció' com un procés potencialment transformatiu (Finlay, 2011). El pressupòsit del mètode per aconseguir aquesta 'reducció' era l'epoché, un canvi d'actitud radical que implicava posar entre parèntesis el coneixement i les teories ja existents, però, fins i tot, la mateixa realitat.

L'AFI, tot i tenir els seus orígens en la fenomenologia, i per tant tenir com a objectiu estudiar un fenomen en profunditat des de la perspectiva de la persona que ho experimenta, no pretén obtenir un coneixement transcendent basat en la filosofia de Husserl, sinó que les seves bases coincideixen més amb les explicacions de Heidegger, successor de Husserl. Aquest autor suggereix que no es pot aconseguir la 'reducció' que proposa Husserl perquè les nostres observacions sempre es fan des d'un punt. Per Heidegger les persones estan intrínsecament involucrades amb el món i en relació amb els altres. Aquests fets modulen la nostra percepció del món. Aquesta posició se sol dir fenomenologia hermenèutica per tal d'emfatitzar que mentre la fenomenologia pot tenir una tendència descriptiva, en la implementació només pot ser interpretativa (Larkin i Thompson, 2012). Heidegger ja no es centra en l'estudi de la consciència, com feia Husserl, sinó es focalitza en l'estudi de l'existència humana. Des del seu punt de vista, l'ésser humà és un 'ser-en-el-món'; emfatitzant que el ser i el món són una única entitat (Finlay, 2011).

Miller (2018) resumeix les grans diferències entre l'estudi filosòfic de la consciència humana de Husserl i la filosofia existencial de Heidegger: segons ell, el primer afirma que existeix una realitat essencial que pot ser identificada aïllant l'experiència personal; el segon, en canvi, considera que la suspensió de la visió personal no és possible, i que la interpretació és inevitable i necessària per comprendre el què hi ha darrera l'experiència subjectiva. Tot i que s'exposi la diferència filosòfica entre el pensament de Husserl i el de Heidegger, explicant que el que s'adequa més a l'AFI és el pensament d'aquest segon, això no implica que no s'utilitzi la 'reducció' en l'AFI, sinó que aquesta no pretén obtenir un coneixement transcendent com exposava Husserl. L'objectiu d'utilitzar la 'reducció' en l'AFI és excloure o apartar la nostra manera habitual de percebre el món per tal de trobar-nos amb el fenomen d'una manera tant nova com sigui possible. Així es pot connectar directament amb el món sense pensar sobre ell; les teories, les assumpcions prèvies, i els judicis queden temporalment suspesos per tal de veure el món de nou. Així és com Finlay (2011) descriu l'aplicació de l'actitud fenomenològica.

Podria semblar una contradicció, ja que moltes vegades s'interpreta erròniament la 'reducció' com un exercici d'objectivitat per tal de minimitzar biaixos, fet que contradiria el pensament de Heidegger. Però no és així, perquè la 'reducció' no pretén distanciar-se o desvincular-se del fenomen estudiat, sinó que l'investigador vol estar plenament relacionat, involucrat, interessat i obert al què pugui aparèixer. La subjectivitat de l'investigador és valorada i la intersubjectivitat acollida (Finlay, 2011). L'actitud fenomenològica, però, no només inclou la 'reducció' sinó que també implica reflexivitat. Tal i com Finlay (2008, 2011) explica, no només s'han d'identificar les nostres actituds, valors o comprensions prèvies i intentar 'reduir-les', sinó també s'ha de reflexionar sobre els significats que sorgeixen i com nosaltres, en el nostre rol d'investigadors, constituïm aquests significats. Aquesta reflexió s'ha de fer, però, sense perdre el focus d'atenció, el fenomen estudiat i la visió dels participants, ja que podríem caure en un accés d'introspecció.

Per tal de seguir comprenent la interpretació que es porta a terme en l'AFI, s'ha de comprendre la visió que Heidegger té de l'experiència. Per ell, tal i com exposa Ashworth (2008), l'experiència no 'presencia' el món directament, sinó que aquest 'presenciar' és un acte d'interpretació en el qual l'ús del llenguatge és fonamental. Heidegger, junt amb Merleau-Ponty, són els principals fenomenòlegs existencialistes que van desenvolupar la fenomenologia que emfatitza el 'món de vida' (ja explicat per Husserl). Heidegger analitza la manera quotidiana en que els humans fan les seves interpretacions. Aquesta forma d'estudi té un paral·lelisme amb el construccionisme; segons ell vivim en un món interpretat i nosaltres som hermenèutics: interpretem i compremem. Heidegger, per tant, ens vincula amb l'altra gran influència teòrica de l'AFI: l'hermenèutica.

L'**hermenèutica**, originàriament, es centra en la interpretació del text, inicialment bíblic, en l'intent de reconèixer què vol dir realment l'autor del text, què desprèn el text i què proposa l'autor. L'aproximació de Heidegger en l'estudi de l'existència humana és 'hermenèutica' al considerar que s'ha de realitzar un procés interpretatiu per passar de les precomprensions implícites a les comprensions actuals. Per Heidegger, llenguatge i comprensió són inesperables; per ell és només a través del llenguatge que el nostre 'ser-en-el-món' es manifesta i pot ser comprès (Finlay, 2011). Tal i com s'ha descrit, l'objectiu principal de la filosofia de Heidegger és exposar el significat de la vida quotidiana ordinària de l'existència humana; aquest punt de partida permet a l'investigador fenomenològic interpretatiu revelar significat inductivament des d'una perspectiva èmic, la perspectiva de la persona que ho experimenta (Horrigan-Kelly et al., 2016).

El compromís hermenèutic (o teoria de la interpretació) de l'AFI es percep, en aspectes pràctics, en l'ús del procés anomenat 'doble hermenèutic', en el qual els participants intenten donar sentit al seu món, mentre l'investigador intenta donar sentit als participants donant sentit, intenta descodificar aquest significat. Així, s'inclou la interpretació de l'investigador que intenta donar sentit a allò que és dit, mentre roman centrat en el text de l'entrevista (Finlay, 2011; Pietkiewicz i Smith, 2014). En el procés d'anàlisi en el que l'investigador intenta entendre una experiència des de la perspectiva del participant, al mateix temps es planteja preguntes crítiques tal i com: 'Què està intentant aconseguir la persona aquí?' 'Hi ha algun element significatiu que es diu aquí que no s'esperava?' 'Tinc la sensació que passa alguna cosa aquí que potser els participants no en són conscients?' (Pietkiewicz i Smith, 2014; Smith i Osborn, 2008).

Aquest tipus d'estudi també veu de la teoria de l'interaccionisme simbòlic, que es centra en com els significats estan construïts pels individus en el món social i personal. Per tal d'exemplificar aquest procés podem pensar que en una entrevista d'investigació qui investiga interpreta les construccions del món que fan els participants (Smith i Osborn, 2008). Per tal de comprendre com es porta a terme aquest procés interpretatiu s'exposa seguidament l'explicació que fa el mateix Heidegger del 'Cicle hermenèutic' descrita per Finlay (2011): En el procés en que algun fenomen vol ser comprès de forma detallada i sistemàtica, s'inicia el cicle hermenèutic amb comprensions prèvies d'aquest fenomen i amb la predisposició oberta per tal de descobrir alguna cosa nova. Aquestes comprensions prèvies són qüestionades en la mesura en que es pregunta sobre l'experiència. En aquest procés es fa la revisió d'aquestes comprensions prèvies. Així, el cicle hermenèutic, es mou entre la pregunta i la resposta, entre les comprensions prèvies implícites i les comprensions explícites, entre la relació recíproca entre l'interpretat i l'interpretador, entre comprendre les parts i la totalitat. I s'aprofundeix en la comprensió donant voltes al cicle una i una altra vegada.

El tercer element teòric en el que es basa l'AFI és l'aproximació **idiogràfica**. Aquesta posa l'èmfasi en l'anàlisi en profunditat de cada un dels casos investigats, i examina la perspectiva individual dels participants en els seus particulars contextos. En el primer element, l'AFI recomana fer una examinació en detall de cada cas, portada a terme a l'inici de l'anàlisi de les dades, i en ocasions, fins i tot, aquesta pot quedar com un anàlisi de cas únic. De totes maneres, posteriorment també es pot realitzar un procés de comparació de casos, buscant semblances i diferències entre aquests, però de forma cautelosa. En el segon element, es proposa conèixer l'experiència de l'individu en el seu context, el què significa que es vol intentar captar el significat de l'experiència per la persona concreta que l'ha viscut (Smith et al., 2009). Tal i com indica Ashworth (2008), Allport (1897-1967) ja va ser un psicòleg que va utilitzar l'aproximació idiogràfica per la seva recerca en psicologia sobre la personalitat humana. Exposava que hi havia aspectes

psicològics que havien de ser estudiats com a factors específics de l'individu, i que no s'havia d'aproximar exclusivament nomotèticament, per tal de trobar les lleis generals que es poguessin aplicar a la resta de la població.

En l'AFI, per tant, el qui investiga pot fer afirmacions específiques sobre l'estudi dels participants al ser un anàlisi basat en l'exploració detallada de cada cas. Si l'objectiu és investigar un grup de participants que han viscut una mateixa experiència, l'investigador podrà mostrar els temes més importants que s'hagin generat i els podrà exemplificar amb narratives individuals, per tal de conèixer com aquella persona explica la seva història. Al mateix temps, aquestes narratives, podran ser comparades i contrastades entre elles, buscant semblances i diferències. Aquest compromís idiogràfic, en general, és poc comú en investigació, també en metodologia qualitativa (Pietkiewicz i Smith, 2014). Finlay (2011) confirma que la sensibilitat ideogràfica de l'AFI es mostra en el compromís de l'investigador per entendre fenòmens experiencials des de la perspectiva d'individus concrets en contextos concrets. Aquesta sensibilitat s'observa, també, en la profunditat i el detall del micro-anàlisi que ofereix.

4.1.2 L'elecció de l'Anàlisi Fenomenològic Interpretatiu

L'anàlisi fenomenològic interpretatiu s'ha escollit com a metodologia per a aquesta investigació per diverses raons. La primera és que es tracta d'una aproximació qualitativa que recentment s'ha desenvolupat, ja que es va iniciar als anys 90, però que ràpidament s'ha convertit en una de les metodologies qualitatives més utilitzades en psicologia. A la vegada, l'AFI es focalitza en l'anàlisi detallat de l'experiència viscuda, el significat de l'experiència i com els participants donen sentit a la mateixa (Smith, 2011). Tenint en compte que l'objectiu principal de la investigació és *'Conèixer la vivència psicològica dels infants supervivents d'una malaltia oncològica en situacions d'amença vital'*, es compren que la metodologia s'ajusti a les necessitats de la recerca, ja que aquesta vol analitzar una experiència personal molt concreta, l'amença vital que aquests infants amb malaltia oncològica poden viure, i ho vol fer des de la perspectiva de la persona que ho ha viscut. L'experiència a estudiar, a més, és una vivència psicològica, així que una metodologia que s'adapti a aquesta disciplina permet fer un anàlisi adequat. A la vegada, la investigadora parteix d'aquesta mateixa disciplina, la psicologia.

Si es tenen en compte les tres grans influències teòriques de l'AFI també s'hi pot trobar en cadascuna d'elles raons per utilitzar aquesta metodologia: Referent a l'actitud fenomenològica, descrita anteriorment, ajuda a aconseguir els objectius proposats, ja que el fet d'utilitzar la 'reducció' i la reflexivitat al llarg de la recerca, permet poder conèixer amb profunditat una experiència i fer-ho a través d'un procés dinàmic i co-

creat en el que tant el participant com la investigadora contribueixen (Finlay, 2011). Aquest procés possibilita capturar l'experiència viscuda i, també, aprofundir en els significats implícits de la mateixa; aspectes essencials per poder respondre als objectius plantejats.

La segona influència és l'hermenèutica, i aquesta es pot observar en l'aplicació del procés 'doble hermenèutic' implicat en l'AFI. Aquest procés fa que es combini l'empatia amb el participant i el seu qüestionament en el moment de l'entrevista. En aquesta investigació les habilitats de la investigadora com a psicoterapeuta infantil ofereixen la possibilitat d'aplicar aquest procés. Així, la investigadora intenta comprendre com és estar en el costat del participant, però al mateix temps li fa preguntes per comprendre perquè diu el que diu o com ho expressa o què vol dir. Per tant s'intenta comprendre i donar sentit al què es diu al mateix temps; permetent aquests dos aspectes s'aconsegueix un anàlisi més ric i fer més justícia a la totalitat de la persona (Smith i Osborn, 2008). Aquesta part interpretativa és necessària per poder conèixer en profunditat una vivència psicològica. Els objectius específics de la recerca ja indiquen que alguns d'ells estan destinats a conèixer l'experiència tal i com ha passat, com ara *'analitzar el procés informatiu rebut, o la influència de les xarxes socials en situacions d'amenaça vital'*; i que d'altres pretenen comprendre com han viscut els participants aquest fenomen: *'Descriure les emocions i pensaments experimentats per infants en situacions d'amenaça vital; detectar els recursos protectors d'aquests; o analitzar els possibles beneficis percebuts viscuts pels infants després d'haver experimentat l'amenaça vital degut a la malaltia'*.

La tercera influència teòrica és la visió idiogràfica, i, tal i com comparteix Smith (2004), l'AFI és una aproximació adequada per fer un estudi de casos idiogràficament i detallada. Aquesta inclou un anàlisi detallat de cada cas seguit per la cerca de patrons a través dels diferents casos, buscant convergències i divergències en cada un dels anàlisis (Smith, 2011). La nostra investigació necessita poder fer aquest tipus d'anàlisi ja que es pretén buscar patrons, per tant, convergències dins dels participants, però a la vegada certes diferències per poder comprendre el fenomen, com ara les *diferències en la percepció de l'experiència d'amenaça vital en els infants en funció del pronòstic de la seva malaltia, o en funció de la creença religiosa dels seus pares*, tal i com està detallat en dos objectius específics de la investigació.

Paral·lelament, existeixen diversos estudis que confirmen que la utilització de l'AFI és adequada per la recerca actual, no tant pels objectius establerts, sinó per la temàtica i el fenomen d'estudi. Per exemple, Pringle et al. (2011), detecten el valor que l'AFI pot tenir en la investigació relacionada amb la salut, però Smith (1996) i Reid (2005) focalitzen més indicant que s'utilitza en la recerca de la psicologia de la salut; aquest

últim ressalta l'enfoc bio-psico-social que permet la metodologia. Segons Smith (1996), aquest tipus d'investigació vincula la condició física, amb la cognició de la persona, i allò que expressa verbalment sobre el seu estat de salut o malaltia; a la vegada reconeix les diferències que poden aparèixer entre aquests aspectes, i ho pretén estudiar. I això és el què planteja aquesta recerca, ja que tracta d'una experiència concreta dels infants amb una malaltia oncològica, volent conèixer què els ha passat físicament, què pensen de la malaltia viscuda i com ho expressen.

D'altra banda, Finlay (2011) i Smith (2004), expliquen que generalment la investigació fenomenològica, i en aquest cas l'AFI, es preocupa per temes existencials com ara els relacionats amb la vida, l'envelliment i la mort, o els canvis significatius de la vida o fets, condicions, o decisions amenaçants. El tema d'estudi, sense dubte, és un tema existencial, ja que tracta de l'amenaça vital que pot experimentar un infant degut a una malaltia oncològica, podent aquí sorgir temes com la por a la mort, a ser separat de la seva família, a no existir, etc. Al mateix temps, també poden expressar els canvis de vida provocats per la mateixa malaltia.

4.1.3 Posició de la investigadora

La perspectiva de la investigadora en la observació dels fenòmens d'estudi es realitza des de dins i des de fora al mateix temps. Tal i com s'ha explicat en l'aplicació del procés 'doble hermenèutic', la observació es fa des de dins intentant comprendre allò que expressa el participant, empatitzant amb ell i reconeixent la seva experiència, i a la vegada, des de fora afegint preguntes i qüestionant explicacions per tal de comprendre més enllà del què és dit. Aquests qüestionaments poden venir guiats pel to de veu que utilitza l'infant, per un canvi d'actitud, o per un moviment físic, que faci pensar a la investigadora que allò que diu l'infant no correspon amb la seva vivència profunda, o que hi manca informació per comprendre-la amb detall. Tal i com reconeix Finlay (2011), els investigadors que apliquen l'AFI utilitzen la interpretació i accepten la impossibilitat d'obtenir accés directe a l'experiència del participant, per tant, sempre hi haurà implicació del punt de vista del qui investiga i la interacció que aquest tingui amb el participant. En la recerca d'aquesta tesi, la investigadora utilitza la seva experiència professional com a psicoterapeuta infantil per tal d'observar les reaccions dels infants i qüestionar allò que cregui rellevant per aprofundir en el coneixement de la seva experiència.

D'altra banda, aplica una tècnica d'expressió simbòlica, també utilitzada en la seva professió, amb la intenció d'ampliar la informació oferta verbalment per part del participant. Tot i que la investigadora faci ús de les seves habilitats com a psicoterapeuta infantil, aquestes sempre són aplicades seguint la metodologia d'investigació establerta,

i mai des d'una perspectiva d'intervenció. Es podria pensar que la influència de la investigadora és excessiva en el procés interpretatiu, però, tal i com explica Smith, l'AFI té les seves arrels en la psicologia, i reconeix el rol central de l'analista en donar sentit a les experiències personals dels participants en la recerca; així, segon ell, les concepcions del qui investiga són necessàries per accedir al coneixement i donar sentit al món personal del participant (Smith, 2004; Smith i Osborn, 2008).

4.2 Disseny de l'estudi

4.2.1 Context de recerca i mostreig

4.2.1.1 Àmbit de recerca

La població d'estudi són infants supervivents d'una malaltia oncològica que han viscut una situació d'amenaça vital i que en el moment del diagnòstic tenien entre 6 i 11 anys. El seu testimoni és valuós per aquesta investigació perquè a través seu es pot obtenir informació detallada i amb profunditat de la vivència d'un infant que està en situació d'amenaça vital sense haver de preguntar-ho a aquells que viuen la situació en l'actualitat. Per una banda, el fet d'haver superat el càncer permet que el nen pugui veure la situació que va viure amb certa perspectiva, i per l'altra que estigui emocionalment més estable que durant la malaltia. A la vegada també es descarta la possibilitat d'entrevistar infants que viuen l'experiència d'amenaça vital perquè estan en procés de final de vida, ja que el qui entrevista és una persona externa de l'Hospital i no té una relació de confiança amb l'infant, condicions que podien fer que l'entrevista generés iatrogènia.

La investigació s'ha portat a terme a l'Hospital de Sant Joan de Déu (Barcelona), en coordinació amb el servei de Salut Mental i d'Oncologia Pediàtrica. És un Hospital de referència internacional en oncologia pediàtrica, on s'està creant el 'SJD Pediatric Cancer Center'. El contacte amb els subjectes d'estudi s'ha realitzat en coordinació amb els professionals del mateix Hospital.

4.2.1.2 Selecció de participants

Els participants a l'estudi es van seleccionar de tal manera que aquests fossin pertinents: subjectes concrets amb uns coneixements, estatus o destreses comunicatives específiques i que a la vegada mostren una bona disposició vers l'entrevista (informants clau).

Els estudis realitzats a través d'un AFI es porten a terme amb un grup de participants petit, ja que l'objectiu de la recerca és explicar les percepcions i comprensions

detallades d'un grup particular en lloc de fer afirmacions generals. De totes maneres, no hi ha un acord respecte a la mida concreta del grup a estudiar perquè depèn de si es realitza una anàlisi individual amb més o menys profunditat, per exemple, o de la riquesa de casos estudiats; hi ha estudis fets amb AFI de 1, 5, 10, 15 o més casos. Algunes recomanacions d'autors experimentats en l'AFI indiquen que un grup de 3 a 6 participants és adequat per portar a terme la recerca (Finlay, 2011; Smith et al., 2009), però altres autors suggereixen ampliar una mica més el número de participants (Clarke, 2011). En aquest estudi s'ha decidit ampliar el número de participants fins a 16, tenint en compte aquests comentaris de Clarke, i a la vegada que els participants de la investigació són infants enlloc d'adults. El fet que estiguem treballant amb infants fa que la profunditat de l'explicació del fenomen estudiat no s'aconsegueixi al ampliar i aprofundir la conversa de l'entrevista, per tant aquesta té una durada molt més curta del que sol tenir una entrevista en un AFI. Això ens permet incloure més participants a l'estudi i es busca la profunditat de l'explicació amb una altra estratègia, en aquest cas amb la tècnica d'expressió simbòlica que s'explicarà en el següent apartat del capítol.

Generalment, en un AFI s'intenta aconseguir un grup de participants homogenis a través del mostreig intencional (Pringle, Drummond, et al., 2011; Smith, 2004; Smith i Osborn, 2008), tal com s'ha fet en aquesta investigació.

El tipus de mostreig que es va utilitzar, com s'ha dit, és l'intencional, i els *critèris d'homogeneïtat i heterogeneïtat* son:

Critèris d'homogeneïtat:

- Infants supervivents d'una malaltia oncològica que van viure una situació d'amenaça vital i que compleixin els criteris d'inclusió i exclusió a l'estudi

Critèris d'heterogeneïtat:

- Gènere: Nen / Nena
- Edat: Grup de 6 a 8 anys / Grup de 9 a 11 anys

Per tal de dur a terme aquest mostreig intencional i trobar els informants clau, es va realitzar un procés de selecció en coordinació amb la professional responsable del servei de psicologia de l'àrea d'oncologia i hematologia pediàtrica de l'Hospital, qui va facilitar i autoritzar l'accés a les dades a la investigadora principal. Així, conjuntament, van fer la primera selecció dels participants seguint els següents criteris d'inclusió i exclusió:

Critèris d'inclusió:

- Infants que han tingut una malaltia oncològica i que en el moment del diagnòstic tinguessin de 6 a 11 anys, ambdós inclosos
- Que faci de 0 a 2 anys que estan fora de tractament oncològic

- Que comprenguin i es puguin expressar en català o castellà
- Que els seus pares (i ells mateixos en funció de l'edat) signin el consentiment informat per participar a la investigació i que permetin la gravació de veu de l'entrevista

Criteris d'exclusió:

- Que l'infant presenti dificultats cognitives que dificultin la seva capacitat de comprensió o raonament
- Que l'infant presenti un trastorn de salut mental greu previ a la malaltia oncològica
- Que l'infant tingui un diagnòstic d'estrès post-traumàtic o de trastorn adaptatiu crònic i parlar de la situació d'amenaça vital viscuda li pugui suposar un risc per la seva integritat
- Que l'infant no vulgui participar en l'estudi

En el procés de selecció es van localitzar 30 infants que complien els criteris establerts i es va contactar telefònicament amb els seus pares per proposar-los la seva participació a l'estudi. Es pretenia organitzar les entrevistes en dies que la família hagués d'anar a l'Hospital per una cita mèdica, per evitar que s'haguessin de traslladar expressament per l'entrevista en qüestió; d'aquesta manera, es va començar a trucar a les famílies identificades en funció de les visites que tenien programades. Se'ls avisava amb una setmana d'antelació i si volien participar ja s'acordava el dia i l'hora de la trobada.

En aquest primer contacte telefònic, se'ls explicava en què consistia la investigació, quin era l'objectiu general de la mateixa, es comunicava que era una recerca vinculada a l'equip de psicologia del servei d'oncologia i hematologia pediàtrica, i s'explicava què s'esperava de la seva participació a l'estudi. Aquesta participació es realitzaria en una única trobada que consistiria en el següent: a) una petita presentació en la que hi serien presents la investigadora, l'infant i l'acompanyant d'aquest per tal d'explicar l'objectiu de la recerca, resoldre dubtes que la família pogués tenir, i signar el consentiment informat; b) una entrevista a l'infant d'uns 20 o 30 minuts de durada; c) una tècnica d'expressió simbòlica amb l'infant que duraria uns 20 minuts més; d) mentre l'infant estigués amb la investigadora, el pare o la mare que l'acompanyés, s'esperaria a la sala d'espera i li demanaríem que omplís un qüestionari.

En el procés de realització del treball de camp, es va anar contactant a les famílies, de les quals, la majoria acceptaven participar a l'estudi. Finalment, de les 30 inicialment localitzades, 5 no van poder participar, una d'elles perquè l'infant va recaure en la malaltia oncològica, i les 4 restants perquè els pares tenies dubtes o pors respecte a

parlar del tema en qüestió. Vuit de les famílies inicials no es van arribar a contactar, perquè ja s'havia arribat a un número suficient de participants, en total 16.

4.2.2 Obtenció d'informació i instruments

Les tècniques que es van utilitzar per generar informació són l'entrevista semi-estructurada individual i una tècnica d'expressió simbòlica als infants participants a l'estudi, un qüestionari als seus referents (pare o mare), i les notes de camp que la investigadora va prendre després de les trobades amb cada participant.

Les tècniques de generació de la informació es van dur a terme en un espai on es podia parlar tranquil·lament i sense interrupcions, i intentant, sempre, crear un clima agradable. L'infant va estar sol amb la investigadora mentre s'aplicaven aquestes tècniques.

4.2.2.1 Entrevista semi-estructurada

L'entrevista és la base d'on es va extreure la informació i la tècnica d'expressió simbòlica complementava a la primera. L'entrevista es va dur a terme seguint una pauta semi-estructurada de preguntes (veure annex III). Aquesta pauta es va crear amb la finalitat d'obtenir tota la informació necessària per poder aconseguir els objectius de la recerca, i es van seguir les indicacions generals sobre com organitzar una entrevista semi-estructurada en un AFI: Crear preguntes neutrals, no tendencioses; fer preguntes obertes; crear preguntes que puguin aprofundir en el món psicològic i social del participant; i tenir en compte el 'com' es formulen aquestes preguntes per no ser excessivament invasiu si es toquen temes sensibles (Smith i Osborn, 2008). A la vegada es van tenir en compte dos estudis que van utilitzar entrevistes per explorar temes sensibles com a la nostra investigació, per tenir-les com a guies orientatives (Gaab et al., 2013a; Jalmsell et al., 2015).

La investigadora principal va realitzar les preguntes per ajudar en la generació del discurs del participant, adaptant, si era necessari, l'ordre de les preguntes o afegint-ne d'altres per comprendre amb més detall l'experiència en funció de les reaccions dels participants. El llenguatge de les preguntes també es va adaptar depenent de l'edat de l'entrevistat quan es creia necessari. En ocasions només s'havia de disminuir el ritme de la conversa, o canviar el to de veu per captar l'atenció de l'infant, i en d'altres calia ajudar el participant a recordar una situació concreta, per exemple el moment del diagnòstic, per després poder plantejar la pregunta i que ell o ella sabés de què s'estava parlant. Les preguntes indirectes de l'entrevista (la 8, 9 i 10 de la pauta) eren les més difícils d'entendre pels infants petits, i s'ajudava recreant la situació imaginària que es planteja abans de realitzar la pregunta. Per exemple, la pregunta 8 es podia fer de la

següent manera: 'Imagina't que et trobes un nen o una nena que just acaba de saber que té la mateixa malaltia que tu has tingut; com que tu ja ho has passat, què li podries dir per ajudar-lo?'. Quan es realitza un AFI es permet tenir aquesta flexibilitat a l'entrevista per tal de guiar el discurs del participant, però facilitant, també, que sorgeixin temes que els participants vulguin compartir i no estaven establerts a la pauta de preguntes. Per això és recomanable que el qui investiga tingui en ment la pauta, però a la vegada es deixi portar per la dinàmica de la conversa, intentant iniciar l'entrevista amb preguntes que facilitin la comoditat dels participants, per fer-ne de més específiques posteriorment.

Una entrevista semi-estructurada sol ser de llarga durada, una hora o més, per aprofundir en el tema, però això no sempre és possible, per exemple, quan s'entrevista a infants (Finlay, 2011; Smith i Osborn, 2008). En aquesta investigació, és per aquesta raó que l'entrevista s'ha estructurat per tenir una durada d'uns 30 minuts aproximadament, i s'ha utilitzat la tècnica d'expressió simbòlica per aconseguir més profunditat en els temes tractats. Totes les entrevistes van ser audio-enregistrades.

4.2.2.2 Tècnica d'expressió simbòlica

La tècnica d'expressió simbòlica consisteix en crear una història amb ninots petits (figures de personatges, animals i objectes) i es va dur a terme seguint les indicacions d'aplicació de la mateixa (veure annex IV).

Tal i com s'ha explicat, l'entrevista semi-estructurada contextualitza el tema d'estudi i progressivament centra la conversa en l'anàlisi de la situació d'amenaça vital viscuda juntament amb l'exploració d'altres aspectes que donen resposta als objectius específics de la investigació. Quan s'aplica la tècnica d'expressió simbòlica aquesta té com a objectiu focalitzar-se en el moment d'amenaça vital o el moment que s'hagi detectat a l'entrevista que va ser més difícil per l'infant, i que aquest ho recreï simbòlicament per aprofundir en la vivència d'aquesta experiència.

El joc facilita l'aparició de metàfores que mostren el detall de la vivència: emocions, pensaments, representacions mentals, la visió que tenen d'ells mateixos i dels altres. Així la tècnica d'expressió simbòlica permet aprofundir en les informacions aportades al llarg de l'entrevista, ampliant la descripció de l'experiència o oferint una altra visió que en l'entrevista podria haver quedat sense explicar degut a les reticències que l'infant podria tenir al parlar directament dels temes plantejats en la conversa. L'objectiu d'aplicar aquesta tècnica és aconseguir una comprensió més profunda de l'experiència viscuda per l'infant, a través de l'expressió no verbal, en aquest cas a través dels símbols. Aquesta profunditat, amb adults es pot aconseguir fàcilment amb el llenguatge verbal,

a través de la conversa, però amb els infants és més difícil, i amb el suport d'un altre canal de comunicació es facilita aquesta comunicació. Es coneix que l'ús que els infants poden fer del llenguatge per explicar la seva història pot variar molt en funció del seu nivell de desenvolupament. Tenint en compte, però, que aquests es comuniquen tant verbalment com no verbalment, utilitzar el joc com un altre mitjà de comunicació pot aportar informació que d'altra manera quedaria silenciada (Diez et al., 1997; van Breemen, 2009).

Aquesta tècnica és una adaptació de l'anomenada 'Caixa de sorra', la qual és una tècnica no verbal que permet a l'infant crear una escena tridimensional en una caixa de sorra utilitzant una varietat de figures o miniatures. La utilització de miniatures en un espai definit va ser aplicat per Margaret Lowenfeld i Erik Erickson entre d'altres com una tècnica diagnòstica i de recerca, així com una tècnica terapèutica. Lowenfeld va ser la primera persona de descriure la caixa de sorra com una tècnica específica, l'anomenava 'Tècnica del món'; segons ella si es donaven les eines correctes als infants, ells comunicarien els seus sentiments i expressarien com viuen les circumstàncies de les seves vides i els seus móns (Ben-Amitay et al., 2009).

Aquesta és una tècnica que està especialment indicada per a persones que han patit l'impacte de qualsevol situació traumàtica, ja que és un mitjà d'expressió segur, facilita l'emergència de metàfores que els ajuda a no haver de parlar directament del fet traumàtic, i el facilitador acompanya al nen a explorar allò que ha representat al mateix temps que el conté emocionalment (Gonzalo, 2013). A més, és una tècnica no amenaçant perquè el material és familiar i cridaner pel nen, i no hi ha unes expectatives concretes; el fet que no hagi d'explicar verbalment tot el que representa, i que pot representar allò que ell vulgui, li ofereix una sensació de control i tranquil·litat (Dale i Lyddon, 2000). La tècnica permet exposar una imatge d'aspectes interns de l'infant com ara les percepcions que té del món i les relacions amb els altres; és una expressió del món emocional de la persona, els seus sentiments vers els altres, i les seves fantasies i imatges pre-verbals o inconscients. En general allò expressat en una 'Caixa de sorra' és considerat una projecció de l'experiència interna del món de l'infant (Dale i Wagner, 2003).

Tal i com expliquen Lagutina et al. (2013), aquesta tècnica també s'ha utilitzat per adreçar els aspectes psicològics de certes malalties físiques, des de somatitzacions a malalties terminals. Les persones que han utilitzat la tècnica en el procés de preparació a la mort han exposat simbòlicament temes com: sentir l'aproximació del final, la revisió de vida, el creuar a l'altre costat, la cura espiritual i la purificació. Segons els mateixos autors, les produccions de les 'caixes' sovint són més reveladores que les explicacions

verbals de les persones, podent arribar a ressaltar aspectes dolorosos subjacents al seu malestar emocional (Lagutina et al., 2013).

L'adaptació de la tècnica que es va realitzar per aquesta investigació es basa en l'anomenat 'Test del món', una variant de la tècnica que va crear Charlotte Bertha Bühler seguint les bases de Lowenfeld. El test consistia en 160 miniatures, o elements, situats en una caixa de 60x30x25 cm. amb diferents compartiments per classificar les miniatures en categories. Bühler, després de molts anys d'aplicar el test i realitzar diferents recerques el va poder estandarditzar (Mitchell i Friedman, 1994).

La forma que es va trobar per adaptar la tècnica i fer possible la seva aplicació a l'Hospital per la investigació actual, va ser amb una maleta, d'una mida de 64x37x15 cm., dividida en 15 compartiments on s'hi van situar les diferents categories d'elements. La tapa de la maleta servia de suport on realitzar les construccions dels infants, la qual tenia una placa de metall i les miniatures uns petits imants per garantir-ne l'estabilitat. Els elements van ser dividits en les següents categories: infants, adults, personatges agressius, personatges fantàstics, personatges monstruosos, personatges màgics, superherois, animals de granja, animals salvatges, animals del mar, rèptils i insectes, vegetals, transports i objectes. Aquestes categories es basen en les utilitzades per Bühler, però adaptades a la nostra recerca. S'ha de tenir en compte que la utilització de l'aquesta tècnica d'expressió simbòlica en aquesta recerca, és dirigida i no lliure; tal i com s'ha explicat, l'entrevista permet contextualitzar el tema d'estudi i la tècnica d'expressió simbòlica aplicada de forma dirigida vol aprofundir en el mateix tema. D'aquesta manera, les categories i els elements que les componen, estan pensades perquè puguin donar resposta al tema plantejat (veure annex V). Totes les representacions simbòliques que van fer els infants amb aquesta tècnica van ser fotografiades.

4.2.2.3 Qüestionari pels pares

El qüestionari es dirigeix a l'acompanyant de l'infant (pare o mare), i es tracta d'un document que consta de dues parts. A la primera es recullen les dades socio-demogràfiques algunes de les quals corroboren la informació que es tenia de la base de dades de l'Hospital i que s'havien utilitzat com a criteris d'inclusió i exclusió dels participants: data de naixement, malaltia, edat en el diagnòstic, edat i data de finalització del tractament. En aquest mateix apartat s'hi inclou també el lloc de naixement tant del participant com dels seus pares; així, en la suposició que als resultats aparegués alguna informació rellevant respecte a aspectes culturals, es pretenia detectar si els participants provenien de famílies de diferents països. Un últim aspecte recollit en aquest apartat és el curs escolar del participant i si va necessitar adaptacions

a aquest nivell, per si aquesta informació pogués ampliar l'anàlisi dels resultats en veure l'afectació de la malaltia en tots els àmbits de la vida de l'infant. La segona part del qüestionari consta d'un seguit de preguntes creades específicament per aquesta investigació, amb l'objectiu d'obtenir informació referent a l'experiència viscuda per l'infant però des de la perspectiva dels pares. Aquestes segueixen l'estructura de la pauta de l'entrevista al participant, però adaptada a un qüestionari escrit (veure annex VI). Els acompanyants de l'infant van respondre el qüestionari mentre el primer estava essent entrevistat.

4.2.2.4 Notes de camp

Al final de cada entrevista la investigadora prenia unes notes per tal de captar alguns fenòmens que no es veurien reflectits en les gravacions de les entrevistes, com ara expressions no verbals, actitud general del participant i/o dels seus pares, sensacions sobre el 'perquè' l'infant ha dit el què ha dit, etc. Aquestes informacions són un bon suport per facilitar el procés 'doble hermenèutic' de la fase d'interpretació de les dades, per donar sentit a allò que el participant està donant sentit.

4.2.3 Anàlisi de les dades

L'anàlisi de dades es va dur a terme seguint la guia que ofereix Smith en diferents publicacions realitzades, també, conjuntament amb altres autors (Smith et al., 2009; Smith i Osborn, 2008), ja que és una pauta que s'utilitza en totes les recerques que apliquen l'AFI, al ser ell mateix el creador d'aquesta metodologia. El procés es va realitzar seguint les diferents fases plantejades per aquests autors, però es va adaptar la gestió de la informació. La seva proposta inicial era la de transcriure les entrevistes i realitzar els passos necessaris per l'anàlisi de les dades en el mateix paper, de forma manual; però en aquesta recerca no es van transcriure les entrevistes, sinó que es van analitzar directament del document de veu amb la intenció de no perdre cap informació que pogués aportar el to de la veu o les pauses que els participants anessin fent. Tant l'entrevista que es va realitzar a cada infant com la tècnica d'expressió simbòlica, van ser audio-enregistrades; i aquesta última també va ser fotografiada. El programa informàtic que es va utilitzar per gestionar les dades va ser l'ATLAS.ti.8. ja que permet fer aquest anàlisi directe dels documents de veu i incloure imatges per analitzar-les, el què va ser d'utilitat per fer un anàlisi complet del material que es disposava. Seguidament es detallen les fases que es van dur a terme:

Fase 1: Familiaritzar-se amb les dades originals escoltant una i una altra vegada el contingut del primer participant: tant l'entrevista com la conversa que es va crear al realitzar la tècnica d'expressió simbòlica.

Fase 2: Fer notes inicials. 'Notes' és la nomenclatura que s'utilitza en l'AFI tot i que es pot considerar un sinònim del terme 'codis' utilitzat en la majoria de les recerques qualitatives. En l'AFI no hi ha normes que indiquin com o què s'ha de 'notificar' o 'codificar', hi haurà parts de les entrevistes més riques que d'altres, per tant, necessitaran més comentaris. Algunes d'aquestes notes poden resumir el què s'ha dit, o connectar amb algun aspecte que es té en ment, o fer interpretacions preliminars. De totes maneres, per seguir un patró en tots els participants analitzats, en aquesta recerca es van fer notes de tres tipus diferents, suggerides per Smith: Les notes descriptives en les que es marquen paraules claus, frases o explicacions que fa el participant de la seva experiència; les notes lingüístiques que reflecteixen els aspectes del llenguatge com ara les repeticions, les pauses, els riures, el to de veu, etc. que aporten informació sobre el significat del què està dient el participant; i les notes conceptuals en les quals es marquen interpretacions inicials o qüestions i preguntes que el contingut pot plantejar a qui investiga. Això es va fer al llarg de tot el contingut del primer participant. A la següent imatge es pot veure un exemple de com el programa informàtic va permetre anar fent aquestes notes inicials:

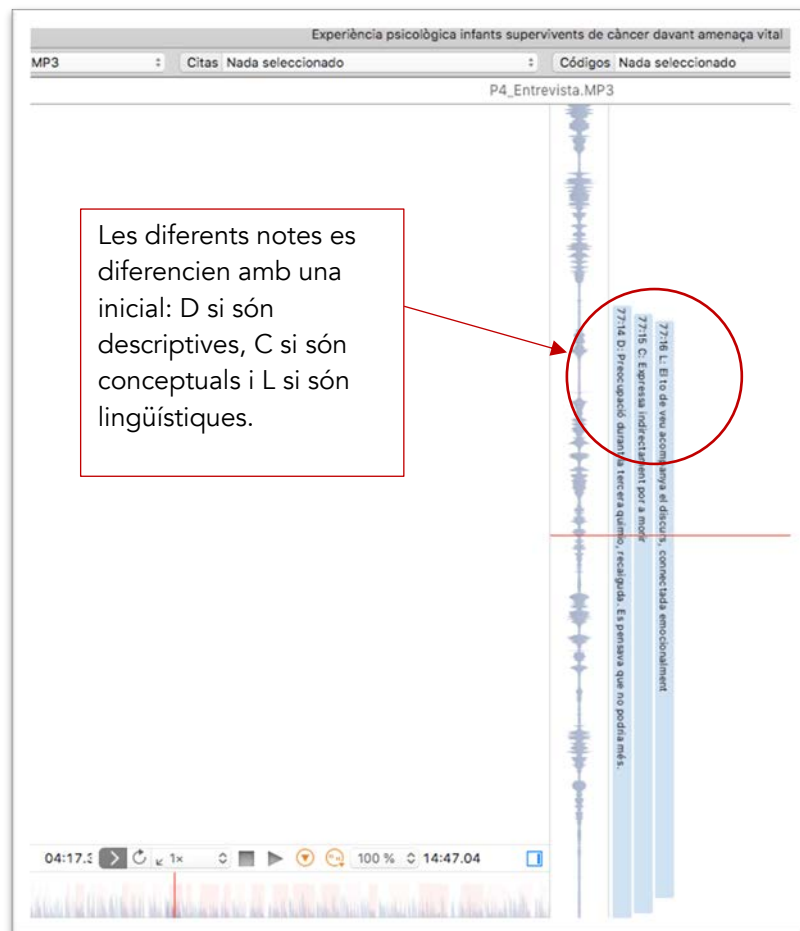


Figura 4.1. Captura de pantalla de l'ATLAS.ti.8 on s'observa un tros del document de veu que té notes de les tres categories: descriptives, lingüístiques i conceptuals.

Fase 3: Desenvolupar temes emergents. Retornar a l'inici de l'entrevista i anar transformant les notes inicials en frases que captin la qualitat essencial d'allò trobat en les explicacions. Els temes presenten un nivell d'abstracció més elevat que les primeres notes, i fan ús de terminologia psicològica. Tot i utilitzar aquesta terminologia psicològica en algunes ocasions, el procés que es porta a terme aquí és majoritàriament inductiu, es parteix de les dades dels participants per tal d'extreure posteriorment informacions o conclusions generals. S'ofereix l'exemple d'un cas per mostrar parts del discurs de l'infant i com es van crear les notes inicials i els temes emergents (veure annex VII). La següent imatge mostra com es van afegir els temes al costat de les notes inicials en el programa informàtic, en aquest cas el tema és 'amença vital':

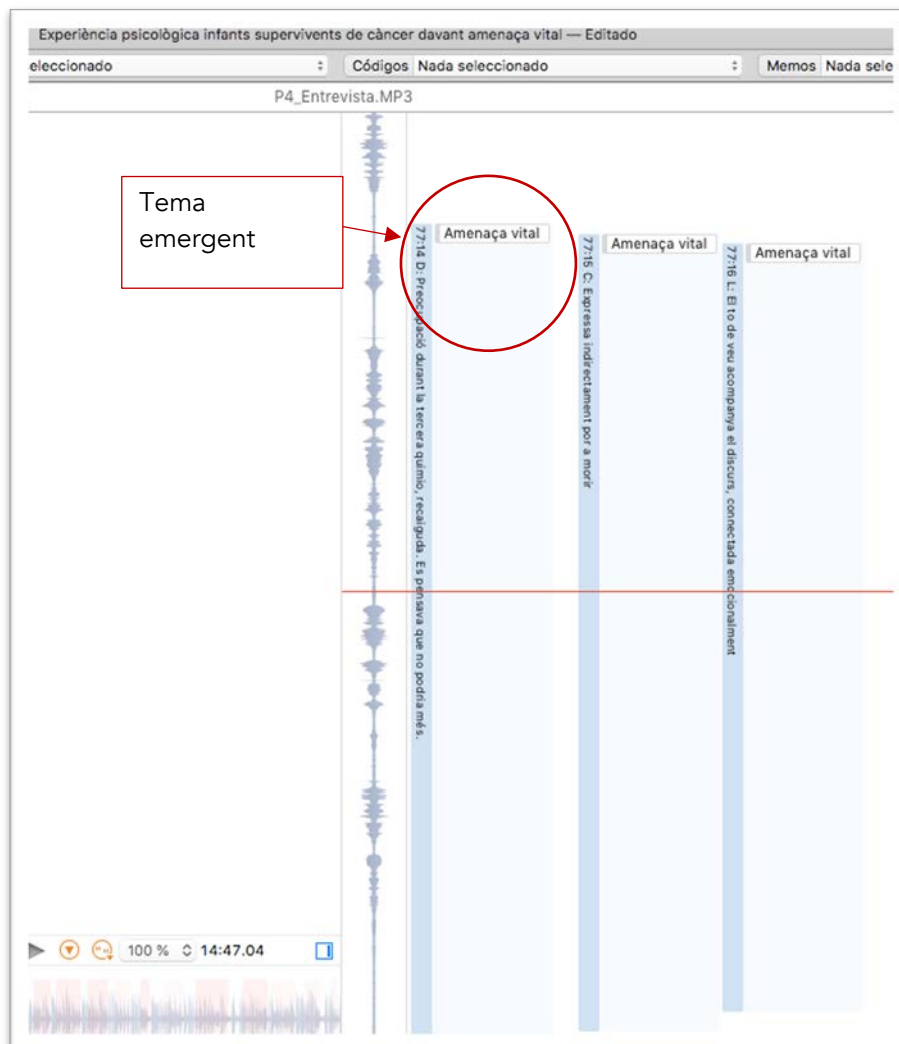


Figura 4.2. Captura de pantalla de l'ATLAS.ti.8 on es veu el tema emergent que sorgeix de les notes inicials.

Tant la fase 2 com la 3 es realitzen de la mateixa manera per analitzar el document de veu de la tècnica d'expressió simbòlica, però en aquest cas, en una mateixa pantalla hi apareix el so i la imatge per no perdre el detall d'allò que ha construït l'infant.

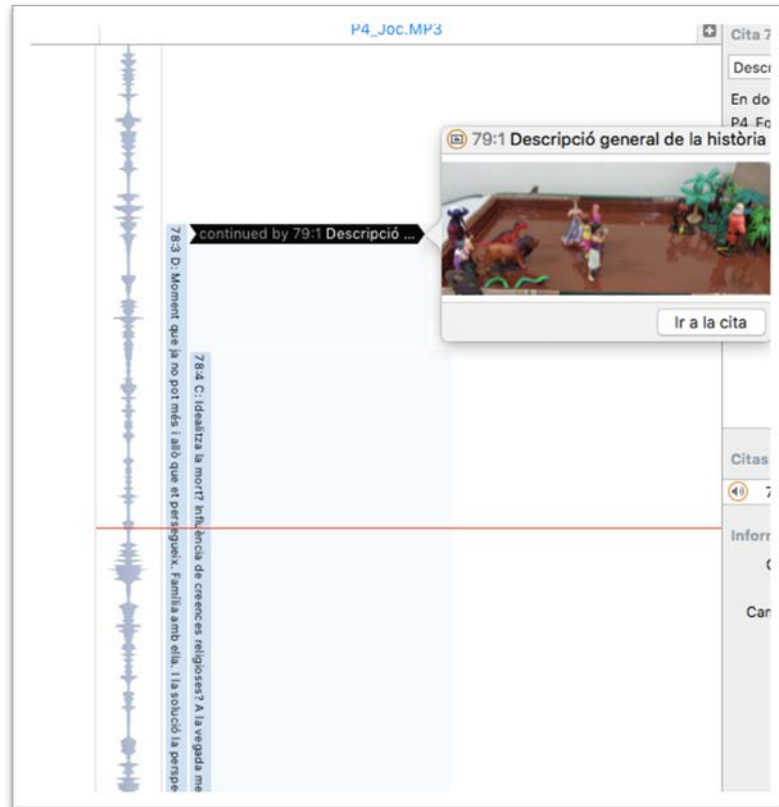


Figura 4.3. Captura de pantalla de l'ATLAS.ti.8 que mostra la imatge general de la tècnica d'expressió simbòlica amb notes inicials.

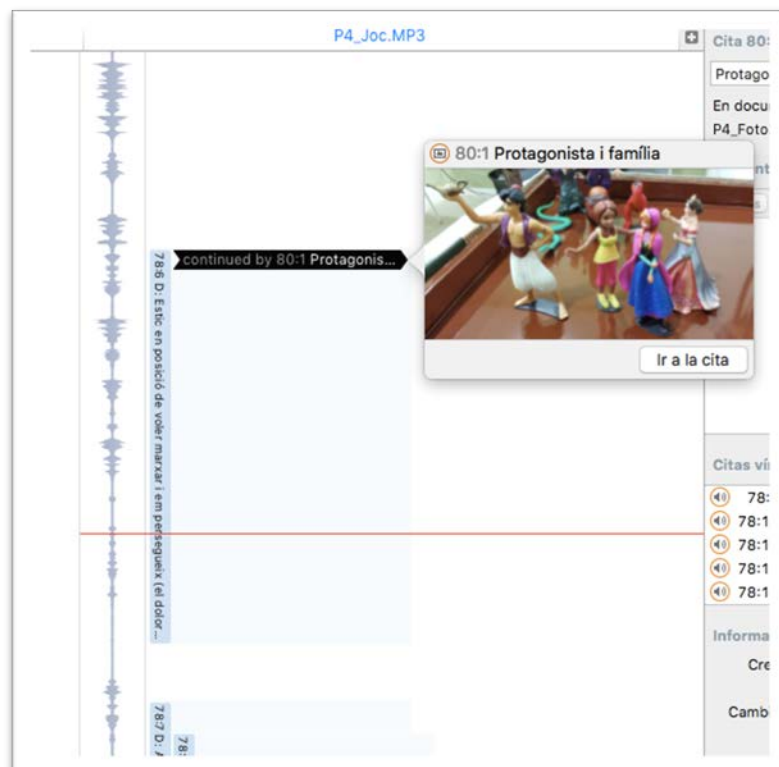


Figura 4.4. Captura de pantalla de l'ATLAS.ti.8 que mostra la imatge específica de la tècnica d'expressió simbòlica que mostra la part d'àudio seleccionada.

Fase 4: Buscar connexions entre els temes emergents. Es disposa, de la fase anterior, d'una llista de temes sorgits del contingut de les entrevistes, i en aquesta fase es reordenen per donar sentit a les connexions que hi ha entre ells, tenint en compte aspectes teòrics i analítics: alguns es situaran en una mateixa categoria i d'altres poden passar a ser el títol d'una categoria. Per tal de dur-ho a terme, en la mesura que es creaven les diferents categories de temes, aquestes es distingien amb un color específic; tal i com es veu en les imatges:

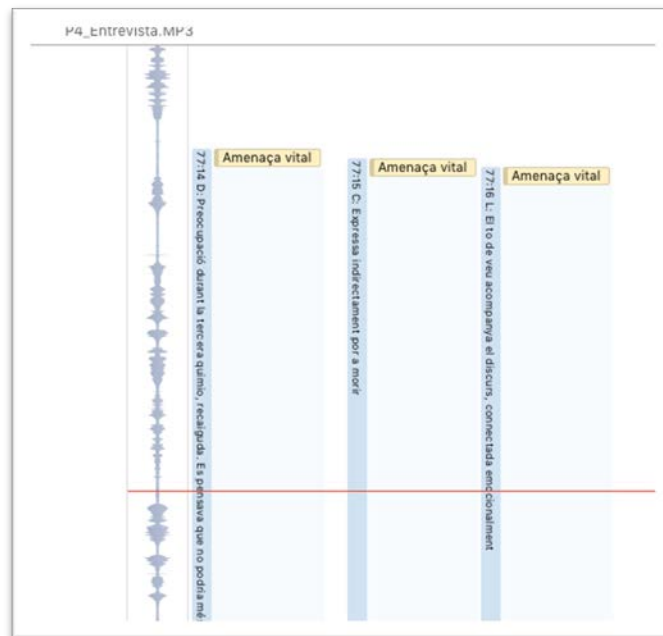


Figura 4.5. Captura de pantalla de l'ATLAS.ti.8 on es veu que el tema 'Amenaçà Vital' s'inclou a una categoria marcada amb color groc.



Figura 4.6. Captura de pantalla de l'ATLAS.ti.8 d'una imatge reduïda per veure les notes inicials verticals, els temes emergents horitzontals i els diferents colors que identifiquen les categories inicials.

Fase 5: Passar al següent cas. En aquesta fase es pot utilitzar la llista de temes de la primera entrevista com a guia per organitzar els següents casos, o no fer-ho. En aquesta investigació es va escollir tenir-la com a referència per buscar patrons entre les diferents entrevistes, però a la vegada es va estar molt alerta de si emergien nous temes. Així es van poder reconèixer convergències i divergències en les dades, la qual cosa era un dels objectius de l'anàlisi.

Fase 6: Buscar patrons a través de tots els casos identificant, també, aspectes idiogràfics. S'havien identificat les diferents categories que englobaven els temes emergents, i aquests es van reorganitzar en grups creant les subcategories dins de cada categoria. S'ofereixen unes taules per mostrar un exemple d'aquest procés (veure annex VIII).

Fase 7: Interpretar a un nivell més profund. Es va passar de les taules de temes, subcategories i categories a la redacció escrita, ressaltant el significat de l'experiència dels participants. L'anàlisi es va anar expandint en la mesura en que s'anava escrivint: els temes es van anar explicant, il·lustrant i matisant. Es va incloure una taula a l'inici de cada categoria que senyalava les subcategories que mencionava cada un dels casos.

El marc teòric-clínic que es va utilitzar per fer les interpretacions tant en l'entrevista com en la tècnica d'expressió simbòlica és el construccionisme. Com s'ha exposat a la introducció el construccionisme és la meta-teoria que emmarca aquesta tesi, i és la mirada que s'ha escollit per analitzar el problema d'estudi. Aquest marc teòric-clínic ens permet comprendre els relats que els participants fan a les entrevistes com a creacions de les seves pròpies realitats, entenent així el paper actiu que ells tenen en les seves vivències i com la subjectivitat de cada individu influeix en les seves experiències. El construccionisme també ens serveix com a marc interpretatiu per la tècnica d'expressió simbòlica.

Com s'ha explicat aquesta tècnica és una adaptació de la tècnica anomenada 'Caixa de sorra', la qual, tot i tenir els seus orígens en el marc del model psicoanalític, ha estat descrita com una estratègia constructivista per l'avaluació i el canvi en el tractament psicològic (Dale i Lyddon, 2000). Els mateixos autors fan el paral·lelisme entre el construccionisme i la 'Caixa de sorra' explicant que a la 'Caixa de sorra' es crea una història i posteriorment la persona que l'ha construït l'explica i en dona el seu significat, essent aquest últim el més important (Dale i Lyddon, 2000). Així, tot i que la tècnica d'expressió simbòlica podria semblar que permet fer una avaluació objectiva al tractar-se d'una tècnica estandarditzada, en aquesta investigació no es fa ús d'interpretacions preestablertes dels significats de les històries o de les miniatures escollides, sinó que s'analitza la construcció i el relat que fa cada infant de la seva història, donant per vàlid i rellevant el significat que ells comparteixen.

4.2.4 Aspectes ètics

Inicialment es va obtenir l'autorització del Comitè d'Ètica de l'Hospital de Sant Joan de Déu (Barcelona) (veure Annex IX), les recomanacions del qual es van seguir per aplicar la recerca i que es detallen a continuació.

Es va elaborar el document d'informació sobre la recerca dirigit als pares i/o al mateix participant (veure annex X), amb l'objectiu d'informar sobre les característiques i condicions de l'estudi tant a l'infant com als seus pares. Es va demanar a totes les famílies que firmessin el consentiment informat (veure annex XI i XII) abans que iniciessin la seva participació en l'estudi. En funció de l'edat dels infants i adolescents aquests documents es van gestionar de diferent manera:

- De 0 a 12 anys: El document d'informació de l'estudi es va lliurar als pares, ells van signar el consentiment informat i es va informar a l'infant oralment.
- A partir de 12 fins a 16 anys: El document d'informació de l'estudi es va lliurar als pares i als adolescents, i tots dos van signar el consentiment informat.

En aquests documents es demana, entre altres aspectes, l'autorització per enregistrar els discursos dels participants en l'estudi, i se'ls explica que la finalitat de la gravació és facilitar l'anàlisi de les dades, fent ús intern del document de veu exclusivament per la recerca. S'informa que es garanteix la confidencialitat de les seves opinions explicant que s'utilitzaran acrònims per cada persona de manera que no es puguin identificar els participants. D'altra banda, també es detalla que les dades recollides són tractades tal com exigeix la *Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades de personals i garantia dels drets digitals*, i seguint la normativa del Reglament General de Protecció de Dades (Reglament UE 2016/679 del Parlament Europeu i del Consell del 27 d'abril de 2016).

A nivell ètic, quan es van elaborar els criteris de selecció dels participants, es va tenir en compte aspectes concrets per evitar incloure persones que els pogués afectar negativament la seva assistència a l'estudi, com ara si tenien un trastorn de salut mental greu previ a la malaltia oncològica, o si tenien un diagnòstic d'estrès posttraumàtic o de trastorn adaptatiu crònic, o que no volguessin participar en la recerca. D'altra banda, també es va contemplar la possibilitat que la participació en l'estudi generés cert estrès a algun infant. Això es detectaria amb l'observació d'alguns signes com: inquietud motora, intent de posar l'atenció en altres coses que no fossin la tasca proposada, o canvi freqüent d'idea o de tema del què inicialment s'estava parlant. Davant d'algun d'aquests indicadors, la investigadora preguntaria a l'infant si preferiria aturar l'entrevista o la tasca que estigués fent i, en cas afirmatiu, es finalitzaria. També podria passar que l'infant indiqués directament no voler respondre les preguntes o fer la tasca i en aquests casos també se suspendria l'activitat.

En qualsevol de les situacions esmentades, l'experiència professional com a psicoterapeuta infantil de la investigadora principal li permetrien oferir contenció emocional als infants en el cas que la seva participació en la recerca els provoqués reaccions emocionals que requerissin aquesta contenció. Es donaria suport emocional amb empatia i comprensió d'allò que estigués succeint a l'infant, es normalitzaria la reacció oferint explicació sobre què li estaria passant en recordar un esdeveniment dolorós, i s'abordarien els símptomes físics que pogués presentar. Al mateix temps, se li oferiria seguretat i control connectant-lo amb el moment actual en què es trobés, fent-lo sentir protegit de la situació difícil viscuda. Posteriorment, la investigadora principal informaria els pares i s'activaria el circuit necessari per realitzar una derivació al servei especialitzat, perquè es pogués realitzar l'acompanyament necessari i evitar qualsevol conseqüència negativa de la seva participació en la investigació. Aquest servei l'assumiria la psicooncòloga de referència que també estaria disponible en el cas que la investigadora detectés alguna necessitat d'acompanyament a l'infant, o que els mateixos pares fessin una demanda d'aquest servei. Seguint aquest protocol es podia evitar qualsevol iatrogènia que la recerca pogués comportar.

4.2.5 Criteris de rigor

L'àmbit de la metodologia qualitativa ha rebut crítiques per manca de rigor científic, tot i que aquestes crítiques no sempre han estat ben fonamentades, sinó que l'avaluació del rigor ha estat basada en criteris provinents de la metodologia quantitativa, els quals no eren útils per valorar una aproximació tant diferent. Per aquesta raó, s'han creat criteris de rigor específics per la metodologia qualitativa. Uns dels primers autors en descriure'ls van ser Lincoln i Guba (1985) creant 4 criteris generals: la credibilitat, la transferibilitat, la dependència i la possibilitat de confirmació. Posteriorment, Yardley (2000) va formular uns criteris de rigor adaptats a l'àmbit de la recerca en psicologia de la salut, i els va anomenar: sensibilitat al context, compromís i rigor, transparència i coherència, i impacte i importància. Tot i que els diferents autors exposin criteris diferents, s'observa que algunes de les tècniques que utilitzen per aconseguir aquest rigor en cada un d'ells són comunes. Smith (2009; 2008), més endavant, va adoptar aquests criteris presentats per Yardley per utilitzar-los en les investigacions realitzades amb l'AFI. Aquests són els criteris que s'han utilitzat en aquesta recerca, els quals es descriuen a continuació seguint les explicacions dels seus autors (Smith et al., 2009; Yardley, 2000, 2008), i s'exposa com s'han aplicat.

La **sensibilitat al context**, tal i com exposen els autors citats, s'aconsegueix a través de diferents aspectes. El primer és l'elecció de la metodologia adequada i la seva justificació, junt amb una bona selecció dels participants. En aquesta tesis s'ha justificat detalladament l'elecció de l'AFI per portar a terme la recerca a l'apartat on s'exposa el

‘Paradigma de recerca’ en aquest mateix capítol. En quan al reclutament de participants, s’ha fet seguint uns criteris d’inclusió i exclusió que han pogut filtrar persones que han viscut una mateixa experiència, l’amenaça vital; i la vinculació amb els participants s’ha fet a través d’una professional de l’Hospital, el què ha facilitat l’accés als participants. Un altre element que assegura la sensibilitat al context és fer una bona recollida d’informació. Per poder-ho fer el qui investiga ha de disposar de certes habilitats, com tenir empatia amb el participant i fer-lo sentir còmode. L’experiència de la investigadora com a psicoterapeuta infantil li han permès realitzar les entrevistes amb aquestes habilitats, i les converses amb les supervidores del projecte han facilitat fer aquest procés de manera molt conscient. La sensibilitat al context també es veu afavorida si es fa un anàlisi de les dades amb profunditat i es mostra en el text la veu dels participants i les interpretacions que es fan d’aquesta. En el capítol de ‘Resultats’ d’aquesta tesi es transmet el missatge dels participants i es fa explícita aquesta interpretació; d’altra banda, al capítol de ‘Metodologia’ s’exposa el procés portat a terme per aconseguir aquests resultats, a l’apartat ‘d’Anàlisi de les dades’. Fer una bona discussió dels resultats amb la teoria existent també demostra sensibilitat al context, i en aquesta tesis s’ha fet una revisió sistemàtica de la literatura i s’ha comparat el coneixement teòric obtingut amb les dades recollides, observant concordances i diferències.

El següent criteri de rigor és el **compromís i el rigor**. El **compromís** de l’estudi es relaciona amb la vinculació que l’investigador té amb el tema d’estudi (a nivell professional i personal), les seves habilitats per portar a terme el mètode i la immersió que fa en les dades. En els ‘Resultats’ es pot observar la immersió que la investigadora ha fet en l’estudi a través de les interpretacions exposades. El **rigor** es refereix al nivell en que les dades i el seu anàlisi són complets, les quals depenen, en part, d’una bona selecció dels participants i es pot afavorir realitzant triangulació de les dades. La selecció dels participants, com s’ha explicat abans, s’ha fet en aquesta tesis de manera acurada per aconseguir els informants clau que permetessin explorar l’experiència psicològica dels infants amb malaltia oncològica en moments d’amenaça vital. D’altra banda, s’ha realitzat la triangulació d’informació utilitzant diferents fonts (infants i pares) i diferents estratègies de recollida de dades (l’entrevista i la tècnica d’expressió simbòlica), i la triangulació teòrica comparant els resultats amb les teories existents. Per tal d’assegurar el rigor de l’anàlisi de les dades també s’ha realitzat un procés de validació de les categories a través d’una auditoria independent tal i com és descrita per autors referents en AFI (Smith et al., 2009). Un investigador extern al projecte, el qual és especialitzat en la investigació en mètodes mixtes en les Ciències Socials (post-doctorat a la Universitat Oberta de Catalunya), ha revisat la credibilitat de part de l’informe final tenint en compte les dades recollides i la seva lògica a través de la cadena

d'evidències (transcripció de l'entrevista, notes inicials, temes emergents, subcategories i categories de resultats). Així s'han volgut evitar possibles construccions subjectives.

La **transparència** de l'estudi es pot veure reflectida en la descripció detallada que es fa de les fases de la investigació, i la **coherència** en com la pregunta d'investigació encaixa amb la perspectiva filosòfica i la metodologia escollides per respondre-la. En aquesta tesis s'ha explicat amb profunditat les fases de la investigació en el capítol de 'Metodologia', i aquesta mateixa explicació justifica la coherència de l'estudi. La **transparència** també es pot facilitar a través de la disponibilitat de les dades i realitzant el procés anomenat "reflexivitat", el qual consisteix en reflexionar sobre la possible influència de les idees o perspectiva de qui investiga en la construcció dels resultats de l'estudi, i descrivint-les en la redacció de l'estudi. En aquesta investigació, les gravacions de les entrevistes i les imatges recollides poden ser compartides per qui ho necessiti. D'altra banda, les possibles influències de la investigadora es poden extreure al conèixer el seu perfil, el qual ha estat descrit en l'apartat 'Posició de la investigadora', i la seva relació prèvia amb els participants, la qual era nul·la.

L'últim criteri de rigor és l'anomenat **impacte i importància** que la investigació pot tenir per la comunitat. En aquest aspecte es pot dir que la recerca actual pot tenir una utilitat directe pels professionals que atenen als infants amb malaltia oncològica, ja que al conèixer amb profunditat l'experiència psicològica que aquests poden viure en situacions d'amenaça vital els pot ajudar a adaptar-se de manera més adequada a les seves necessitats.

5 RESULTATS

En aquest capítol es mostren els resultats un cop fet l'anàlisi fenomenològic interpretatiu de les dades i es descriuen a través de les 5 categories següents:

- El procés comunicatiu en el diagnòstic de la malaltia
- La situació d'amenaça vital
- La gestió emocional
- El tractament mèdic
- La valoració des de la distància

Cada una d'elles està composta per diferents subcategories; aquestes es recullen en una taula a l'inici de cada categoria en la qual es mostra el nombre de participants que n'ha parlat. Per tal de desenvolupar-les s'exposen explicacions genèriques que permeten descriure la vivència dels infants, i explicacions individualitzades que aprofundeixen en els aspectes idiogràfics de cadascun d'ells. S'utilitzen verbatim escrits en cursiva per representar aquests elements individuals, i s'afegeixen explicacions o imatges de la metàfora obtinguda a través de la tècnica d'expressió simbòlica quan es creu necessari per il·lustrar o aprofundir en algun tema o situació. La descripció de la història o metàfora construïda per cada participant també s'escriu en cursiva al considerar-se un relat personal de la seva experiència. Posteriorment s'explica la interpretació que en fa el participant quan aquesta és explicitada, i s'afegeix la interpretació que en fa la investigadora quan és necessari.

La narrativa dels resultats pretén oferir una imatge clara de l'experiència psicològica dels infants participants en la recerca, en la que es mostren divergències i convergències entre ells i es fa explícit el què son les seves paraules diferenciant-les de les interpretacions de la investigadora.

Per començar el capítol es fa una descripció breu de les característiques dels participants, seguidament es mostren les 5 categories de resultats desenvolupades, i per finalitzar s'afegeix un apartat en el que es descriu l'impacte que ha tingut la intervenció realitzada en els participants.

5.1 Característiques dels participants

El número total de participants a l'estudi són 16; 8 nens i 8 nenes. Aquests estan dividits en dos grans grups en funció de l'edat que tenien en el moment del diagnòstic de la malaltia: de 6 a 8 anys, i de 9 a 11. Seguidament es presenta una taula amb la distribució dels participants segons el gènere i l'edat.

Grups d'edat	Nens*	Nenes*
De 6 a 8 anys	P1	P5
	P2	P7
	P9	P8
	P10	P14
	P12	
De 9 a 11 anys	P3	P4
	P11	P6
	P16	P13
		P15

Taula 5.1. Classificació dels participants per grup d'edat i gènere.

*Els participants estan pseudonimitzats, i nombrats amb l'acrònim P1 (Participant 1), P2 (Participant 2)... en funció de l'ordre en que van ser entrevistats.

Els participants a l'estudi van ser diagnosticats de diferents malalties oncològiques. Sis d'ells van tenir tumors al sistema nerviós central, 3 leucèmia, 3 tumors en teixits tous, 2 limfomes, i 2 tumors ossis. Seguidament s'inclou una taula amb la distribució dels participants en funció del seu diagnòstic i pronòstic. El pronòstic s'indica amb els percentatges de supervivència a 5 anys del diagnòstic, els quals són específics tenint en compte les individualitats de cada cas. Aquesta informació prové de les dades mèdiques i s'ha extret de les històries clíniques dels participants.

Grup diagnòstic	Diagnòstic	Participant	Percentatge de supervivència a 5 anys del diagnòstic
Sistema Nerviós Central	Astrocitoma	P7	90%
	Astrocitoma	P10	90%
	Ependioma	P5	20%
	Germinoma	P8	90%
	Glioma de baix grau	P12	70%
	Glioma de baix grau	P13	90%
Leucèmia	T-Precursor ALL	P1	70%
	T-Precursor ALL	P14	70%
	B-Precursor ALL	P15	90%
Teixits tous	Sarcoma Sinovial	P3	70%
	Sarcoma Sinovial	P6	70%
	Rabdomiosarcoma Testicular	P9	90%

Limfoma	Burkit	P11	90%
	Burkit	P16	90%
Ossos	Osteosarcoma	P2	80%
	Osteosarcoma	P4	70%

Taula 5.2. Classificació dels participants per diagnòstic i supervivència.

Si s’observen les dades socio-demogràfiques dels participants es veu que 13 van néixer a Espanya, una a Veneçuela, una altra a Colòmbia, i un altre a Argentina. Els pares d’una participant ja nascuda a Espanya tenen els seus orígens a Marroc (veure annex XIII).

5.2 Categories extretes de l’anàlisi de les dades

5.2.1 El procés comunicatiu en el diagnòstic de la malaltia

La comunicació del diagnòstic és un moment important pels infants amb càncer. Quan els participants en la recerca expliquen l’experiència que van tenir al viure la malaltia, solen recordar amb detall el procés de com van rebre el diagnòstic. En aquesta categoria dels resultats s’exposa si els participants se’ls va comunicar el diagnòstic, què va passar en el procés comunicatiu, què van comprendre els infants, quines reaccions van tenir, i com valoren ells aquest procés.

Seguidament es mostra la taula resum d’aquesta categoria i es desenvolupa cada una de les diferents subcategories.

SUBCATEGORIES	NENS PETITS					NENS GRANS			NENES PETITES				NENES GRANS			
	P1	P2	P9	P10	P12	P3	P11	P16	P5	P7	P8	P14	P4	P6	P13	P15
Comuniquen el diagnòstic a l’infant	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		*	*	*
Destaquen que primer van comunicar el diagnòstic als pares				*			*					*		*	*	
Reben informació parcial del diagnòstic			*		*	*		*				*			*	
Tenen dificultat per comprendre el diagnòstic		*	*	*		*			*	*		*				*
Valoren positivament la comunicació del diagnòstic		*					*	*					*			
Volien tenir més informació del diagnòstic	*	*	*	*					*	*		*	*			
Busquen informació per internet		*		*								*	*			
Recorden que els van mencionar aspectes positius en el diagnòstic							*	*								

Taula 5.3. Subcategories incloses a la categoria ‘El procés comunicatiu en el diagnòstic de la malaltia’.

Comuniquen el diagnòstic a l'infant

El primer element que s'extreu de les entrevistes amb els infants és respecte la transmissió de la informació del diagnòstic. S'observa que quasi tots els casos estudiats, 15 de 16, el diagnòstic va ser comunicat a l'infant. D'aquests 15, dos infants diuen no haver estat informats, el P1 i la P5, però no recorden exactament el què va passar, tenien 6 anys en el moment del diagnòstic, fet que podria influir en la dificultat per recordar. Els pares dels dos participants indiquen que sí que els van informar d'una manera senzilla; dient que tenia un 'bitxo' a la sang en el cas del P1 que va tenir leucèmia, o a la P5 dient que tenia 'bitxos' a dins, al tenir un tumor cerebral. És possible que aquesta contradicció d'informacions entre els infants i els pares vingui donada per la dificultat de recordar que expressen o bé perquè la comunicació va ser breu i amb poc espai per poder-ne parlar amb normalitat.

Per tant, només un cas dels 16 inclosos a l'estudi realment no va rebre la informació del diagnòstic. Es tracta d'una nena (P4) que tenia 10 anys quan li van diagnosticar un osteosarcoma, i ho van fer al seu país d'origen, Veneçuela. Tant ella com la seva mare afirmen que no va ser informada de la malaltia; la mare no en dona més detalls, però la nena mostra la seva disconformitat:

P4: "No (me comunicaron el diagnostico), me fui enterando yo poco a poco (...) Me contaban muy pocas cosas.

I: - Te gustó que fuera así?

P4: - Pues no, porque yo, o sea, estaba pequeña, pero quería que me dijeran las cosas, pero, pues también no lo decían para protegerme y que no me hiciera daño."

El fet que el diagnòstic i el primer procés d'atenció s'hagués fet a Veneçuela, amb les possibles diferències culturals en la gestió de la informació, podria ser una explicació per aquesta diferència entre ella i la resta de participants els quals tots, en diferent grau, van ser informats. Quan ella explica la seva experiència al respecte, busca una justificació expressant que ho feien per protegir-la, però no deixa de mostrar-ne el seu desacord. Una vegada acabada l'entrevista, quan ens retrobem amb la mare de l'adolescent, aquesta diu que no li van explicar el què tenia a la seva filla, i ella respon "Mal". En aquesta interacció sembla que l'adolescent troba el seu moment per queixar-se de quelcom que probablement no ha parlat mai amb la mare i no s'ha pogut queixar de la manca de comunicació que va tenir i que tant va trobar a faltar.

Els infants que van ser informats en ocasions es qüestionen si els professionals sanitaris els explicaven tot el què passava o ometien part de la informació; o bé pel fet de ser petits, o perquè els professionals havien de saber amb certesa què succeïa abans de transmetre qualsevol informació.

P11: "No sé si se me van ocultar coses, com que era petit, no sé si se me va ocultar coses, crec que no, que m'ho van explicar tot, però..."

I: I vas sentir que t'explicaven tot el què volies?

P3: Bueno, al principi sí, però algun cop, amb mea mare, pensàvem que, revisions, que encara no ens ho deien del tot, que si no sabíem si... (...) que encara no ens volien dir les respostes, les respostes, no sé... una mica... (...) que potser ho saben, però com que no ho saben segur, millor no dir res..."

Les explicacions dels infants sobre la recepció de la informació del diagnòstic, permeten extreure informació detallada respecte com viuen aquest procés, fent-se evident la peculiaritat de cada cas però a la vegada mostrant-se certs fenòmens que poden ser compartits pels pacients oncològics pediàtrics que viuen aquesta experiència. A continuació es descriu aquesta informació.

Destaquen que primer van comunicar el diagnòstic als pares

Alguns participants que van ser informats, quan se'ls demana com els van comunicar el diagnòstic de la malaltia, comparteixen de manera espontània que els professionals sanitaris primer els van transmetre la informació als seus pares i després a ells, alguns de forma quasi immediata i en altres podien arribar a passar mesos. Les seves explicacions reflecteixen com aquest fet va influir en com ells rebien la informació: escoltant allò que els deien als seus pares, o bé intuïnt que es tractava d'algun problema greu al veure les cares dels adults.

Un infant, que li van donar la informació de la malaltia 2 mesos després del diagnòstic, explica que va rebre la informació escoltant allò que deien als seus pares:

P10: "Els metges mentre que parlaven amb els meus pares jo escoltava"

La P13, quan explica com li van comunicar el diagnòstic, diu que ella primer va sentir que ho deien als pares i després li van explicar, parcialment, el què li passava:

P13: "Bueno, jo vaig sentir que li deien als meus pares i..., però de vegades, agafaven als meus pares a part i els hi deien. Llavors a mi m'explicaven com la meitat d'allò i no m'ho explicaven del tot, saps?"

El to de veu que utilitza expressa conformitat en com ho van fer, no hi dona una connotació negativa. Si que expressa, però, que s'angoixava quan veia les expressions emocionals dels seus pares:

P13: "O sigui, jo pensava que... jo ja sabia què tenia, 'vale'?, però, els, els meus pares estaven plorant, o sigui quan venia algú a visitar-me i preguntaven què em passa, eh..., els meus pares començaven a plorar i jo quan els veia així, pues, a

mi no m'agradava, i llavors, no, no m'agradava veure'ls així i m'he... no sé, m'he 'angustiat'."

Els infants que van llegir la informació a través de les cares i expressions emocionals dels seus pares ho expliquen així:

El P11 inicialment diu que li van donar tota la informació en el moment del diagnòstic. Quan en descriu el detall es coneix, però, que primer els professionals sanitaris van parlar amb els pares fora de l'habitació, seguidament els pares van entrar per dir-ho al fill, i després van entrar els professionals per parlar amb l'infant. En aquesta situació, la primera informació que va rebre l'infant va ser a través dels pares, i inicialment interpretant el què passava per l'expressió no verbal d'aquests:

P11: "Jo recordo que el dia, estàvem a urgències, i va ser, primer es van emportar als meus pares, vaig veure que tornaven així plorant i llavors ja vaig veure que la cosa, que 'algu' hi havia. Després d'això me van, 'bueno', primer me van explicar una mica els meus pares i després van entrar els metges i me van explicar també molt bé, o sigui, ho vaig entendre bastant bé tot i que era petit."

La P14 és una nena que va ser diagnosticada de leucèmia als 7 anys. Ella explica que a l'inici no l'hi van explicar el diagnòstic, ho justifica dient que estava a la UCI i allà els professionals estan més per les màquines que per res més, perquè el què està passant és greu. I, més endavant, quan ja estava ingressada a la planta li van explicar la malaltia. Fins que no va rebre la informació del diagnòstic, però, ella escoltava com els professionals sanitaris parlaven amb els seus pares, i recorda les interpretacions que ella feia tenint en compte les expressions dels adults:

P14: "Pues, van començar a parlar de coses rares entre els adults, jo no em vaig 'enterar' de res, i em van posar en una cabina allà tancada... amb tot de màquines penjant per allà (...) parlaven: que si 'leucocitos', que si no se què, i jo no sabia res (...) Bueno clar, jo m'imaginava que per les cares que posaven era 'algu' que... Pues, que, que, era greu, era 'algu' que... que estaria un temps, però, va ser, va estar bé."

L'explicació que fa la participant d'aquest període de temps és molt clara i transmet la sensació d'haver-se sentit apartada, no tinguda en compte. Quan parla ho diu rient, com si es burlés de la situació al ser incòmode o estranya. Es podria dir que va experimentar una desconfirmació per part dels adults en termes comunicacionals. El relat que fa l'infant d'aquesta experiència transmet normalització, com si donés per suposat que pel fet de ser petita no t'expliquen ni t'informen del què et fan o del què et passa en moments de tractaments mèdics. Ella justifica que no li expliquessin el diagnòstic perquè era més petita en aquell moment, i que això va fer que no ho acabés d'entendre:

P14: *"Era més petita i em van dir: Tu aquí, tal, amb els 'catxarretes' aquells... Bueno, pues no vaig entendre gaire res. Però ara ja, o sigui, sé que falta poc, i ja està"*

Reforça l'argument dient que era ella la que havia de buscar moments per parlar amb els pares a soles sense els professionals per poder comprendre tot el què passava:

"I: Qui et va explicar el què et passava?"

P14: *Ni idea, una mica entre tots perquè quan els hi van començar a parlar als papes dient: "Que si no sé què que si no sé 'quantos', blablabli, blablabla", em, 'después', mai... sempre havia d'aprofitar els moments que no hi havia les infermeres per explicar-los als papes, perquè si no començaven a parlar: "Que si ara li posarem allò, que si ara lo altre..." llavors, pues...*

I: I tu havies d'aprofitar quan no hi havia les infermeres per parlar amb els papes, vols dir, oi?"

P14: *Si, o sigui, per explicar-los coses així més llargues que comences i t'has d'estar una estona per explicar-ho."*

La P6 a l'entrevista menciona que havien comunicat el diagnòstic primer als seus pares, abans que a ella, però no ho explica. Quan fa la tècnica d'expressió simbòlica, però, descriu el procés en com van ser informats amb més detall:

P6: *"La noche antes, que después me lo iban a contar a mi, mí mamá tenía los ojos rojos, rojos, tenía unas bolsas en los ojos gigantes, y yo le decía: "Mamá, ¿Y usted porqué está así?" Y dijo: "No, esto es por el maquillaje, que yo ahora me lo quito..." Y yo: "¡Ah, ok!". Aunque yo no entendía muy bien eso, pero ya después cuando me contaron todo, que yo tenía cáncer, y bueno, todo esto... Yo le pregunté: "Mami, ¿entonces por eso usted tenía los ojos tan rojos esta noche?" Y me dijo: "Sí, porqué eso no es fácil... pero vamos a salir adelante" ..."*

Aquests relats mostren que varis infants van rebre la informació del diagnòstic de manera indirecte, escoltant converses entre els adults o observant les reaccions emocionals dels seus pares. Aquestes maneres de rebre el diagnòstic, en general són normalitzades pels participants, com si consideressin que és la manera com funciona la comunicació amb els infants.

Reben informació parcial del diagnòstic

Un altre fenomen que succeeix a més d'un participant és que els donen informació parcial del diagnòstic. A quatre casos no els diuen la paraula 'càncer' durant un període de temps o al llarg de tota la malaltia.

Els pares del P16 expliquen com el seu fill va anar paint a poc a poc la informació del diagnòstic. Afegeixen el següent comentari:

Pares P16: "Ell va posar un nom a la malaltia i deia que no tenia càncer sinó que tenia aquest nom. Finalment, un dia va preguntar: "Però mama, el que tinc és càncer?" I li vam respondre que sí."

Els pares de la P14 exposen que quan la seva filla va sortir de la UCI li van dir que tenia una malaltia a la sang i li van explicar què era la leucèmia, però no va ser fins al cap de 8 o 9 mesos que li van dir que era un tipus de càncer.

El P3 també comparteix que li van explicar el què tenia des del principi; ho va fer la seva mare perquè era amb qui anava a fer-se les proves. Els pares expliquen que va ser una metgessa qui li va explicar, dient-li que tenia un 'bulto' dolent, i que la paraula càncer no va sortir fins més endavant. De totes maneres, quan la mare li va dir al participant que havien d'anar a l'Hospital Sant Joan de Déu, ell va respondre "Allà hi van els nens que tenen càncer". Amb això es pot deduir que va ser el mateix nen qui va detectar què li passava.

A la P13 tampoc li van dir la paraula 'càncer', però en aquest cas no ho van fer mai. De fet, els pares, abans d'iniciar la seva participació a l'estudi, van avisar a la investigadora que la nena no havia sentit mai la paraula 'càncer' relacionada amb la seva malaltia. Ho van fer per demanar prudència, ells no volien que la nena sabés exactament el què tenia, i van demanar que es mantingués així. Quan descriuen com ho van fer per transmetre la informació del diagnòstic, expliquen que una pediatra de l'hospital li va dir que tenia un tumor al cap, però que la nena no sabia ben bé què era un tumor. Sorpren que es pogués mantenir oculta la paraula càncer tot i que la nena en el moment del diagnòstic tingués 11 anys. De fet, la mateixa participant és conscient que no li explicaven tot, només part del què sabien els seus pares, però ella no hi dona cap connotació negativa, al contrari, afegeix que no volia saber res més del què li explicaven.

També van rebre informació parcial del diagnòstic el P9 i el P12. El primer perquè es pensava que la malaltia seria molt menys greu del què realment era, i el segon perquè li van explicar una història inversemblant. El P9 ho expressa així:

P9: "Yo pensaba que no era nada, o sea, ¡que era un pinchacito y ya está!"

Després es va trobar que li van haver de fer 21 sessions de quimioteràpia, que va implicar 6 mesos de tractament. Perquè ell tingués aquesta percepció de la malaltia significa que els qui el van informar no ho van fer de manera completa o van minimitzar la situació, tot i que els seus pares indiquen que el nen va ser informat.

Al P12, d'altra banda, li van explicar una història inversemblant sobre l'origen de la malaltia. Ell és un nen que als 6 anys li van detectar un tumor cerebral al seu país d'origen, Argentina, on va començar el tractament. Posteriorment, es va traslladar a Barcelona continuant la intervenció mèdica a l'Hospital Sant Joan de Déu. En el moment de l'entrevista té 10 anys i està confús sobre si li van explicar o no el diagnòstic de la malaltia, i diu:

P12: "Yo creo que me di cuenta yo solo (de la enfermedad), porque cuando, cuando abrí los ojos, ya estaba internado. Y allí me contaron mis papás que tenía una enfermedad."

Seguidament, de manera espontània explica com es va iniciar la malaltia:

P12: "Una vez en Argentina, fuimos al, al McDonald's y me comí una hamburguesa (...); pero justo ese día comí la hamburguesa y tenía un bicho no sé de donde, y allí me empezó todo el problema... Y el bicho todavía lo tengo, pero está, está como dormido no se despierta. (...). El tumor creció por culpa del bicho ese."

Aquesta història diu que li van explicar els metges o els seus pares, no ho recorda bé. Sembla que li deurien compartir el diagnòstic així, tot i que és una explicació que pot sorprendre i a la vegada pot induir a pensaments de culpabilitat; ell podria arribar a pensar: "Si no m'hagués menjat aquella hamburguesa estaria bé". Tenint en compte la magnitud de la malaltia això podria tenir conseqüències en el seu benestar psicològic. D'altra banda, és estrany que la narrativa de la seva malaltia no s'hagi revisat tot i el creixement de l'infant, que actualment ja té 10 anys. Tot i això, l'infant quan descriu la malaltia ho fa coherentment, explicant que té un tumor cerebral, que és al mig del cervell i que no li poden treure. Afegeix que els metges actualment no saben si aquest tumor ja hi era quan ell va néixer, o es va crear als 6 anys de vida, quan li va començar un tremolor en un dels braços. La seva explicació mostra que té bastanta informació de la malaltia, en parla obertament i amb certs detalls; això sembla contradictori amb el fet de mantenir aquesta història fantàstica sobre la creació del tumor.

Aquest tema mostra que la recepció parcial de la informació en el diagnòstic és quelcom comú entre els infants malalts de càncer. En general, els participants no mostren conformitat o disconformitat pel fet d'haver rebut part de la informació de la seva malaltia, però es fa evident que depenent de les circumstàncies en com el procés comunicatiu succeeixi pot influir en la comprensió i integració de la informació per part de l'infant.

Tenen dificultat per comprendre el diagnòstic

La comprensió del diagnòstic està vinculada al procés comunicatiu que s'ha establert entre el professional i el pacient, en aquest cas els infants i els seus pares. Al analitzar-

lo s'observa que alguns infants van tenir dificultat de comprendre el diagnòstic i es descriuen quines causes atribueixen a aquest fet. D'altra banda, hi ha infants que van entendre el diagnòstic però no coneixien què significaria per les seves vides. A l'últim es mostra el cas d'una nena que explica com li era de difícil comprendre la informació dels professionals sanitaris i com els seus pares l'ajudaven a fer-ho.

La dificultat de comprensió del diagnòstic pot venir per diverses causes: l'experiència prèvia amb la malaltia, el xoc emocional viscut en el moment de la transmissió de la informació, o l'edat de l'infant. Diferents participants ho justifiquen:

El primer, el P9 diagnosticat amb un tumor paratesticular, és un infant que va explicant la seva experiència però ho fa amb un to de veu apagat, com si estigués trist. Breument diu que a ell mai li havia passat res semblant i tampoc a ningú que coneixés; per tant la seva incomprensió depèn de la seva experiència prèvia amb la malaltia, en aquest cas, nul·la. Ho expressa així:

P9: "No (lo comprendí), porque nunca me había pasado y yo no conocía a nadie que le había pasado."

El segon, el P2, és un infant que ha tingut un osteosarcoma al fèmur, i explica que li va ser difícil de comprendre perquè aquell dia estava molt estrany. Tal i com ho explica i el to de veu que utilitza indica que degut al xoc emocional que la notícia li va causar se li va fer més difícil la comprensió:

P2: "La primera vez (que me dijeron lo que me pasaba), sinceramente, no (lo comprendí) mucho. Luego en casa tuve que entenderlo mejor, em... yo estaba, ese día estaba un poco... así, estaba muy raro."

La P7, diagnosticada d'un astrocitoma al cervell als 6 anys, explica com li van comunicar el diagnòstic i la dificultat de comprensió la justifica per la seva curta edat:

P7: "Exactament només me van explicar una, una historieta petita. Que quan em van operar, que tenia una cosa al cap, que m'havien d'operar i posar-la bé. I, doncs, aquella coqueta la van arreglar i me la van posar bé." (...) "Bueno m'ho van explicar varies vegades perquè no ho vaig entendre. Perquè quan em van operar era petiteta, tenia 6 anys."

Els pares de la P7 confirmen que li van explicar en el moment del diagnòstic i que també hi havia l'oncòleg en aquest moment. De totes maneres, un cop a casa li van haver d'explicar altres vegades perquè es van adonar que ho entenia només parcialment. La mateixa comprensió que va aconseguir la P5, la qual també havia estat diagnosticada als 6 anys.

La P8 és una altra nena que també va ser diagnosticada d'un tumor cerebral, però als 7 anys. Ella diu que sí que va comprendre la informació que li van donar, però igual com

fa la P7, ho descriu de manera molt concreta i destacant elements físics de la malaltia, en el seu cas la caiguda dels cabells i la col·locació de l'accés venós central:

P8: "Va venir la metgessa quan ja tenien més o menys tots els resultats (de les proves), i em va dir que... doncs, que tenia el càncer, o sigui que m'havien... que se'm cauria el cabell, que em posarien com, em va dir que em posarien un botó, i... doncs... que si fèiem això doncs que llavors el tumor se n'aniria. Després serien unes sessions de radio... (...) Primer era 'quimio' i després 'radio'."

La comprensió del diagnòstic als 6 o 7 anys, per tant, sembla que estigui vinculat a allò concret que viuen els infants més que a una comprensió més global de la malaltia que encara pot ser difícil d'adquirir.

La comprensió del diagnòstic implica el coneixement de la malaltia però també de les seves conseqüències. Dos infants, el P3 i la P15, tenien 11 anys en aquell moment i diuen que van comprendre-ho bé, tot i que no sabien ben bé en què consistiria la malaltia. El P10 també diu haver-ho entès però no s'esperava certes conseqüències físiques que es va trobar posteriorment. Ell és un nen que li van diagnosticar un tumor cerebral quan tenia 7 anys. Quan el van operar va tenir una hemiplegia durant una setmana de la part esquerra del cos; va entrar a quiròfan caminant i sense cap símptoma visible i va sortir amb dificultats per caminar i córrer. Això el va sorprendre i era quelcom que no s'esperava.

La P14 descriu com els seus pares la van ajudar a comprendre el diagnòstic, ensenyant-li vídeos de dibuixos que parlen de la malaltia, i com l'ajudaven a comprendre el què deien els professionals sanitaris. Quan es refereix al què deien els professionals sanitaris imita el to de veu i la velocitat de la parla transmetent que per ella era intel·ligible, i a vegades fins i tot també pels seus pares.

P14: "Amb les historietes m'ho explicaven els pares, però els metges quan arribaven: "Estàs genial de plaquetes, de 'leucocitos', de no sé què, de no sé 'quantos'!" I jo llavors li preguntava: "I què és tot això que m'ha dit?", i la mama: "que si no sé què, que si no sé 'quantos'..."", però hi havia vegades que ella tampoc no havia entès res! (rient), però hi havia vegades que preguntàvem i ja està."

Els pares expliquen que la participant des del principi volia saber el què li passava i que ells li van anar explicant en funció de l'edat i l'acceptació que la nena anava fent de la situació. Ells tenen la percepció que la nena ho va entendre bé, tot i que l'explicació de la nena mostra que no li va ser fàcil.

Aquest tema mostra que la comprensió del diagnòstic no és quelcom fàcil pels infants malalts de càncer, que hi ha diverses raons que influeixen en aquesta dificultat, i que una bona comprensió no només implica el coneixement de la malaltia, sinó també les

seves conseqüències. El suport dels pares en el procés comunicatiu pot ser de gran ajuda.

Valoren positivament la comunicació del diagnòstic

Alguns infants comparteixen la opinió que tenen de la comunicació del diagnòstic, no es queden només amb la descripció de la seva experiència personal, sinó que expliquen què en pensen i què creuen que els altres nens necessiten o que els professionals haurien de fer.

El P2, que es tracta d'un infant que s'expressa molt bé verbalment, pensa que als nens no se'ls hauria d'enganyar. A ell li van explicar tot i ho valora molt positivament.

P2: "Yo, yo, yo sé que hay gente que... que no se lo quiere decir a sus hijos, que a mi me parece una manera muy mal, o sea me parece fatal hacer esto, porqué... no, no, ¡no es la verdad!, le estás mintiendo cuando ha pasado una cosa muy dura, ¿no? Entonces, a mi me lo dijeron desde el principio: 'que tienes cáncer y tienes que estar ingresándote'."

El P11 fa la mateixa valoració positiva, però la seva explicació amplia la informació mostrant que l'infant que no és informat es pot sentir desvaloritzat o no tingut en compte.

P11: "Jo recordo que era un metge que sempre te deia lo que era, o sigui, era... li tinc molt 'apreci'. M'ho va explicar tot des de l'inici i ben explicat, lo que passaria i lo que 'd'aixòs'; què era, la cura..." (...) "Sempre millor que te diguin 'lo' que, 'lo' que és, tot i que era petit, però si que a la llarga ho agraeixes que se t'hagi dit tot i que no se t'ocultin coses tot i que siguis petit. Perquè tot i que ets petit has de tenir un coneixement de les coses que te passen, que no quedar com un 'tont'ó que vas allà i no... no saber res. Tot i que era un nen de 11 anys, me considerava bastant madur."

Un altre participant, el P16, situa la comunicació del diagnòstic com un element de suport, ja que si s'imagina que ha d'aconsellar a un altre nen que li diagnostiquen càncer, ressalta el fet que els professionals sanitaris li diran tot, posant molt èmfasis en aquesta paraula: 'Tot'. El to de veu que utilitza és molt ferm i clar com si tingués molt clara aquesta opinió.

P16: "Li diria que estigues positiu, que tot anirà bé... perquè s'anés calmant. (...) "Tranquil·litza't perquè són molt bons aquí a Sant Joan de Déu, que et curaran bé, són bons. (Els professionals sanitaris) et diran coses, t'ho diuen tot, sempre t'ho diran tot i tranquil".

I: És important per a tu que t'ho diguin tot?

P16: Sí, home!

I: Per què?

P16: Home, perquè està passant una cosa al teu cos, i lo que et passi que no t'ho diguin!!

I: No t'agradaria?

P16: No!"

La P4, per acabar, és una nena que en el moment del diagnòstic no va ser informada i ara que ja ha viscut l'experiència, si hagués d' aconsellar a un professional sanitari li diria que han d'explicar tot al seu pacient encara que aquest sigui menor d'edat, perquè és el què ells necessiten, saber-ho tot i ser ajudats en el problema. Reforça aquesta idea probablement perquè ella ha viscut l'experiència contrària i no li ha agradat.

P4: "A mi, en lo personal, siempre me ha gustado que me digan las cosas, y eso de un medico es lo más importante que debería decirselo al paciente, a pesar de que sea menor de edad lo necesita saber, pues eso, y que lo intente ayudar con todo lo que esté a su alcance".

S'observa en aquest tema que varis participants opinen que la comunicació honesta en el diagnòstic és quelcom positiu i que hauria de ser aplicat a tots els infants que viuen aquesta situació.

Preferència sobre la informació rebuda en el diagnòstic

Les dades mostren que hi ha infants que no volien tenir més informació del diagnòstic de la seva malaltia que la rebuda, i altres que sí. En aquesta subcategoria s'exposen les opinions dels dos grups i les inquietuds dels que volien tenir més informació a través de les preguntes que es plantejaven.

Els infants que **no volien tenir més informació**, generalment és perquè tenen la sensació que ja els hi van explicar tot, però també hi ha algú que no vol saber-ho per protegir-se.

Tant el P3, la P6, la P15, com el P16 diuen haver tingut la sensació que els hi explicaven tot allò que volien saber. Aquest últim manifesta que els metges parlaven amb els pares i aquests després amb ell, o en ocasions ho feien tots junts. Justifica el perquè no volia saber res més:

P16: "No, perquè com que m'ho explicaven tot, tot lo què els hi deien (els metges) m'ho explicaven."

La P8 tampoc volia saber res més, fet que s'entén perquè ella rebia pràcticament la mateixa informació que els pares, tal i com ells mateixos diuen:

Pares P8: "Sense forçar-ho, vam fer un equip i parlàvem obertament de les proves i visites que tocaven i dels possibles entrebancs que podien sorgir."

La descripció que fan els pares de la P8 de la manera de comunicar-se respecte la malaltia podria haver facilitat la comprensió que l'infant té del diagnòstic, així com la sensació de calma i de no haver necessitat ampliar la informació.

La participant que no volia rebre més informació en el diagnòstic per tal de protegir-se emocionalment és la P13, una nena que, com ja s'ha descrit, va rebre informació parcial del diagnòstic i mai li van dir la paraula 'càncer' al llarg de tota la malaltia. Ella ho descriu així:

P13: "No (volia saber més). Era lo que jo volia que m'expliquessin, què em passava, què tenia i com farien perquè jo no sofrís els dolors de cap, i... m'ho han explicat molt bé tot. (...) No, no volia que m'ho expliquessin tot. Perquè jo no volia que m'espantés més, perquè jo m'espantava només en veure els meus pares plorar, i llavors, pues, em va agradar que no m'ho expliquessin tot."

Tot i preocupar-se per les expressions emocionals dels seus pares, ella no detecta cap necessitat de parlar-ne o d'entendre què passa, prefereix seguir amb poca informació i centrada en les intervencions que li han de fer per no tenir dolor i prou. És difícil de saber si aquesta estratègia sorgeix de les preferències de la nena, o si està influïda per la insistència que tenen els pares d'amagar-li la malaltia. Els seus pares, d'altra banda, diuen que a la nena li costava molt de fer preguntes, però si en feia les feia als pares o a la tieta. Sembla que la responsabilitzin a ella de la manca de comunicació respecte la malaltia, però la reacció de la menor és coherent amb el fet que els pares comuniquin poc i ofereixin respostes poc aproximades a la realitat.

D'altra banda, hi ha **els infants que sí que volen tenir més informació** que se'ls hi ha donat. Aquesta necessitat pot ser deguda a la manca de comunicació que s'hagi ofert als infants, com és el cas del P1 i la P4, o bé perquè tot i haver-los informat la malaltia planteja dubtes i a mesura que va avançant en poden aparèixer més.

Dels dos casos en el que es mostra que hi ha hagut menys comunicació, un d'ells no va preguntar mai res i l'altre va fer preguntes que no van ser respostes pels seus pares.

El P1 explica que li hagués agradat saber una mica més sobre la malaltia; diu que es preguntava quin seria el nom de la malaltia i com havia passat. Es plantejava per què li havia passat això, però no ho preguntava a ningú. Preguntar-se aquest 'per què?' reflecteix una necessitat de donar sentit a l'experiència, d'entendre perquè li ha passat a ell això, però mai ho va compartir amb ningú i, per tant, mai va poder rebre suport emocional per aquest aspecte. En el moment de l'entrevista, quan comparteix aquest sentiment sembla que s'emociona.

Aquest fet sorprèn ja que el càncer és una malaltia socialment molt coneguda. Fins i tot, als espais del mateix hospital on els infant són atesos hi ha cartells i informació amb

el nom de la malaltia. Aquest nen va iniciar el tractament amb 6 anys, però en el moment de l'entrevista ja en tenia 8, i durant aquests dos anys va assistir a l'hospital de manera regular. El canvi cognitiu al llarg d'aquests dos anys, afavoreix la seva habilitat lectora i de comprensió. Això podria indicar que quan ell diu "Em preguntava quin seria el nom de la malaltia", pugui igualment tenir una hipòtesis de quina malaltia té, però com que no s'ha explicat mai en el seu entorn familiar ell pot ser que no s'atreveixi a dir-ho ni preguntar-ho. Aquesta és una possibilitat i l'altra és que realment no sàpiga, encara ara, quina malaltia té i es mantingui el dubte en ell.

Aquesta necessitat que comparteix el P1 de tenir més informació i de saber el 'Per què' de la malaltia, es veu reflectida en la tècnica d'expressió simbòlica. Crea una història per fases; cada escenari té poques figures, com si fos un joc simple, bàsic, però aporta informació. A continuació s'explica la construcció i es mostren les imatges.

La història s'inicia a casa del protagonista, un nen. Està dormint, i cau del llit (figura 5.1). Seguidament està al menjador amb el seu pare i cau de la cadira (figura 5.2). Surt al carrer i uns nens el peguen (figura 5.3). Va a una botiga i el venedor el fa fora a cops (figura 5.4). Surt i l'Spiderman l'agafa per anar a fer un vol i quan estan a dalt ell cau (figura 5.5). Després se'n va al zoo i un puma el mossega (figura 5.6). Quan es fa de nit va a casa d'un ogre i aquest el fa fora a cops (figura 5.7). Es posa a dormir al bosc i el mossega una serp (figura 5.8). L'endemà puja al seu cotxe, fa una carrera amb un altre cotxe i ell cau per un barranc (figura 5.9). Truquen a l'ambulància i quan arriba l'atropella sense voler (figura 5.10). Puja a la llitera de l'ambulància i cau d'aquesta (figura 5.11). Finalment arriba a l'hospital, explica que ha tingut molta mala sort, descriu tot el què li ha passat i li diuen que s'ha de quedar uns dies a l'hospital. Quan acaba la construcció diu que si li hagués de posar un títol seria: 'El niño de la mala suerte'.



Figura 5.1. Imatge 1 de la Tècnica d'Expressió Simbòlica (T.E.S.) del P1



Figura 5.2. Imatge 2 de la T.E.S. del P1



Figura 5.3. Imatge 3 de la T.E.S. del P1



Figura 5.4. Imatge 4 de la T.E.S. del P1



Figura 5.5. Imatge 6 de la T.E.S. del P1



Figura 5.6. Imatge 7 de la T.E.S. del P1



Figura 5.7. Imatge 8 de la T.E.S. del P1



Figura 5.8. Imatge 9 de la T.E.S. del P1



Figura 5.9. Imatge 10 de la T.E.S. del P1



Figura 5.10. Imatge 11 de la T.E.S. del P1



Figura 5.11. Imatge 11 de la T.E.S. del P1

Com es pot observar, la història expressa de manera repetitiva i exagerada la mala sort que ha tingut el protagonista, i com a conseqüència d'aquesta mala sort s'ha de quedar a l'hospital. Si es fes el paral·lelisme amb la vivència de l'infant en relació a la seva malaltia, es podria pensar que està explicant que ell s'ha posat malalt perquè ha tingut molta mala sort, sense donar més explicació o justificació de la situació. El protagonista de la història en les diferents ocasions que té mala sort pren diferents posicions o rols: ell és maldestre i per això cau varies vegades, o és víctima d'agressions, o és víctima d'accidents. Es podria dir que a través del joc l'infant expressa tal i com ell es veu, la seva identitat i posició en relació a la malaltia que ha tingut. Així s'observa que va des d'una identitat en la que és més responsable d'allò que succeeix, ell és el que és maldestre, a una identitat menys responsable en la que és víctima de l'atzar, un accident, a ser atacat per algunes persones, víctima d'una agressió. És com una gradació de la posició de culpable a la de víctima. Això podria indicar que la vivència de l'infant davant de la malaltia es situa en aquestes diferents posicions sense focalitzar-se en una d'elles. Aquesta identitat difusa en les diferents posicions de culpable o víctima de la situació es pot comprendre tenint en compte que, tal i com l'infant ha expressat en l'entrevista, ell no ha tingut cap conversa amb cap adult respecte la malaltia. Per tant, no ha tingut l'espai per fer preguntes o parlar sobre el 'perquè' de la malaltia, fet que l'hagués pogut ajudar a situar-se en una posició que l'ajudés a comprendre la situació viscuda.

El cas de la nena que va fer preguntes als seus pares i aquests no van respondre, és la P4. Ella va haver de fer les preguntes directament als professionals sanitaris per rebre la informació.

I: "Y, ¿tu tenías preguntas para hacer?"

P4: Sí

I: Y, ¿las hacías?

P4: A los doctores de acá

I: ¿Qué quieres decir?

P4: O sea, yo a mis padres no les... no me respondían, entonces, a mis doctores sí, sí lo respondían"

Aquesta manca de comunicació sobre la malaltia entre pares i fills no podem saber si és degut a un aspecte cultural o és una característica concreta d'aquesta família. Si que es pot observar, però, que la conseqüència d'aquesta manca d'informació implica frustració i malestar a la nena.

Certs infants, tot i haver tingut converses més o menys profundes sobre la informació del diagnòstic tant amb els seus pares com amb els professionals sanitaris, poden tenir inquietud de saber més coses sobre la malaltia:

El P9 recorda que tenia preguntes sobre aspectes físics que no va fer mai; com ara, perquè li caurien els cabells i perquè li havien de tornar a fer certes vacunes. D'altra banda, els seus pares expliquen que sí que els feia certes preguntes i exposen les seves respostes:

P9: "Per què m'ha passat a mi?

Pares: Perquè cèl·lules s'han tornat dolentes

P9: Per què fa tant mal la 'químio'?

Pares: No ho sé

P9: Em puc morir?

Pares: No, 'carinyo', per això t'estan posant aquest tractament".

Una nena, la P14, inicialment diu que no volia saber més coses respecte el diagnòstic, perquè ja li anaven explicant, però fa una pausa i diu un 'pse' enlloc de 'sí', que indica que 'més o menys' sabia tot el què volia:

P14: "Pse... Perquè ells, clar, o sigui, si m'ho haguessin d'explicar tot, eren moltes coses, ells m'explicaven coses més necessàries i si jo demanava 'algu' m'ho contestaven, si ho sabien."

Els pares corroboren que la participant feia preguntes: al principi sobre la durada de la malaltia i sobre la caiguda dels cabells. Quan feia 8 mesos aproximadament de l'inici de la malaltia, va demanar si els nens es morien per la malaltia que ella tenia. Una pregunta que coincideix amb el període de temps en qual els pares li van dir que la seva malaltia era un tipus de càncer, incloent aleshores la paraula 'càncer' a la narrativa. Es podria pensar que la percepció d'amenaça vital apareix quan la nena vincula la seva malaltia amb el càncer.

El P2, també feia preguntes les quals eren respostes pels seus pares:

"Tengo tratamiento?"

"Me pasará igual que la yaya?" (que va morir de càncer)

"Voy a poder ir al cole?"

Els pares de la P7 expliquen que la primera pregunta que va fer va ser si es moriria i perquè. Ells li van dir que no es moriria, i expliquen que li van contestar sempre la veritat intentant adaptar les explicacions a la seva edat, però no en donen més detalls.

El P10 és l'infant que el van haver d'operar d'un tumor cerebral i que va tenir unes conseqüències físiques després de l'operació. El pares expressen que ell no entenia res. Al viure aquesta confusió els preguntava per què li havia passat tot això a ell, pregunta que denota preocupació general per la malaltia i necessitat de comprensió del fenomen.

En un cas, la P5, diu que no va fer preguntes tot i tenir la necessitat de saber més, però en paral·lel, els pares indiquen que sí que va preguntar. Sembla que la contradicció d'aquestes informacions es dona per una dificultat de recordar de la nena, tenint en compte que tenia 6 anys en el moment del diagnòstic. Ella preguntava sobre les proves i el tractament que li farien i el temps que hauria d'estar ingressada.

En aquesta subcategoria s'identifica que aproximadament la meitat dels participants en la recerca els hi hagués agradat rebre més informació respecte el diagnòstic de la malaltia, i 6 dels participants indiquen que estan d'acord amb la informació que van rebre.

Dels que volien rebre més informació, es van plantejar preguntes sobre aspectes físics i pràctics del tractament, i sobre la possibilitat de morir. Les preguntes denoten que el diagnòstic pot ser un moment clau per fer-se explícita la seva percepció d'amenaça vital.

Buscar informació per internet

Les dades mostren que la majoria d'infants no van buscar informació per internet sobre la seva malaltia; només 4 dels participants ho van fer. D'aquests 4, 2 ho van fer acompanyats d'un adult i 2 ho van fer sols. En aquesta subcategoria es justifiquen els diferents comportaments dels infants i les seves conseqüències.

Dels **infants que no van buscar informació** per internet alguns no ho van ni pensar, per tant, diuen que no ho van fer sense donar cap justificació. Altres, però, expliquen que no ho van fer o bé perquè tenien la sensació que ja els hi explicaven tot, com és el cas

del P3 i el P11. Un últim grup no ho va fer per por de rebre més dany que benefici en aquesta acció; és el cas del P16, el P9 i la P13.

El P16 explica que necessitava distraccions enlloc de buscar més informació sobre la malaltia, i el P9 i el P13 comparteixen que els preocupava trobar informació no desitjada i que els podria espantar més del que estaven:

P13: "No, perquè, o sigui, a lo millor a internet surten unes coses que li han passat a alguns nens i són molt diferents de lo que m'ha passat a mi i jo penso que són lo que m'ha passat a mi i són més greus. Llavors, no vaig buscar res a internet."

Entre els **infants que van buscar informació per internet**, sembla que les conseqüències van ser diferents si aquesta es feia acompanyat d'un adult o si l'infant ho feia pel seu compte. Dos dels participants en la recerca van buscar la informació acompanyats: el P10 i la P14. El primer diu que no li va ser útil sense ser-li tampoc perjudicial, però la P14 explica que va veure uns vídeos que li van ser d'ajuda:

P14: "Els vídeos sí (que em van ajudar), perquè a més no era allò: "Tens això, tens això, i és molt greu, 'patatim'!" Ells t'explicaven què tenies (...) t'explicaven, sortien els glòbuls blancs així 'espaxurrats', coses així més..."

El to de veu que utilitza, imitant els professionals sanitaris, sembla que exposi que els vídeos tenien un caire informatiu i calmat, en contraposició a la manera d'informar ràpida i alarmista dels professionals. Aquesta és la seva experiència la qual també ha explicat de la mateixa manera en la subcategoria 'Tenen dificultat per comprendre el diagnòstic'.

La P5 també diu haver buscat informació per internet però els seus pares ho neguen. Ella era petita en el moment del diagnòstic, tenia 6 anys, i en el moment de l'entrevista en té 7 anys. Sembla que algunes respostes les dona sense pensar-hi gaire o per complaure, i pot ser que per la curta edat tingui dificultat de comprendre alguns elements de la conversa. En general, és un cas que aporta poca informació a la recerca degut a aquest problema. En el cas del que planteja el tema actual, la cerca per internet, es creu que no va buscar informació.

Un nen (el P2) i una nena (la P4) que van buscar informació sols, sense compartir-ho amb un adult, i ho van viure com una experiència negativa. Les seves vivències es veuen reflectides en les seves paraules:

I: "¿Buscaste información en internet?"

P2: Sí, yo, yo solo, que esto ni lo sabe mis padres, ni lo sabe mi hermano, ni nadie. Lo hice yo.

I: ¿Y esto te ayudó o te hizo mal, que crees?"

P2: Me hizo como tener una sensación muy...pfff...cómo... que rollo, ¿no? Que rollo, a ver, estoy en las vacaciones de verano, y como, ¿sabes?, que te cae una bomba y no puedes... y ya no tienes piscina, ¿no? Pues... es como ahogar la fiesta”

P4: Sí, eso fue pues una mala experiencia, porque internet es una cosa muy irreal y pues...

I: Sí, mmm, o sea, que no te ayudó.

P4: No

I: Porqué, ¿cómo recuerdas esta experiencia?

P4: Las imágenes horribles y pues... pero bueno

I: Y, ¿lo hiciste tu sola?

P4: Sí

I: Y, ¿después lo compartiste con alguien?

P4: No

I: Y, ¿porqué crees, recuerdas que fue una mala experiencia? Bueno, las imágenes, y...

P4: Porqué, como al saber que esto me estaba pasando, pues, dolía mucho. Pero, pues, también estaba pequeña y no entendía muchas cosas.”

En el cas del P2, tot i haver estat informat del diagnòstic i haver tingut un espai per compartir les preguntes que li sorgien, va buscar més informació per internet. Això els pares no ho van saber mai. I ell exposa la soledat que va sentir en aquell moment a través d'una metàfora: la bomba que cau sense piscina, que es pot entendre com informació difícil rebuda de cop i volta i sense suport. La P4, en canvi, probablement va tenir la necessitat de buscar informació degut a la poca comunicació rebuda d'allò que li estava passant, però l'angoixa del 'no saber' no va disminuir amb la informació trobada, sinó que aquesta va crear un impacte emocional negatiu important en la nena. Impacte que no va ser detectat per la seva mare, ja que ella explica que la seva filla va buscar informació i que li va ser útil; la mare sembla tenir poca consciència del malestar que va viure la P14 en el procés de comunicació del diagnòstic.

Com s'observa en aquest tema, la majoria dels infants no busquen informació per internet sobre la malaltia, fet que possiblement és condicionat per la curta edat dels infants en el moment del diagnòstic. De totes maneres, es creu que pot ser un recurs de suport per la comprensió del diagnòstic si els infants estan acompanyats d'un adult. D'altra banda, si els infants estan sols en el moment de la cerca, aquesta acció pot empitjorar l'impacte del diagnòstic, essent aquest un moment potencialment traumàtic.

Recorden que els van mencionar aspectes positius del pronòstic en el diagnòstic

En aquesta última subcategoria, s'exposa l'experiència de dos nens que els van mencionar aspectes positius del pronòstic de la seva malaltia en el moment del diagnòstic, i això els va ajudar. Es tracte del P11 i el P16 que mencionen de manera espontània aquest aspecte.

El P11 exposa tal i com va rebre la informació:

P11: "Bueno, em van fer proves primer, i després em van dir què era, que era curable, que dintre de lo dolent era lo bo, entre cometes, i doncs, res. (...) Tenia 11 anys, sí, sí, llavors si que te vens... a l'inici et vens a baix, però et diuen que és curable i això, i no, realment, no és tant dolent com la gent ho té vist des de fora."

Quan diu que no és tant dolent com la gent ho veu des de fora, podríem pensar que està minimitzant la situació, però tenint en compte la seva honestedat en la resta del discurs, probablement és part real de la seva experiència. El viure-ho s'adona que no és tant greu com es pensava o pensa la gent. Fet que pot estar influenciat per la perspectiva positiva del pronòstic comunicat inicialment.

Quan el P16 recorda la seva reacció al rebre la informació detecta que els aspectes positius del pronòstic que li van mencionar l'ajudaven a calmar-se.

P16: "M'anaven calmant perquè jo m'enfadava... (...) plorava... (...) Em deien, calma, que tot sortirà bé..."

Les dades exposades en aquest tema suggereixen que esmentar aspectes positius del pronòstic en el moment de donar el diagnòstic, pot tenir un impacte positiu en la visió que els infants tenen de la malaltia. De totes maneres, això és quelcom que no es pot determinar tenint en compte que ha estat mencionat només per dos participants.

Per tal de tancar la categoria dels resultats destinada a exposar les dades sobre el procés de comunicació del diagnòstic, es recullen les següents dades. En general, el diagnòstic es comunica a tots els infants. Se sol entregar primer la informació als pares i després als infants. Aquest fet, junt amb que normalment reben només part de la informació, fa que la comprensió del diagnòstic sigui quelcom difícil per ells. Els pares poden ser un element important de suport en aquest moment. Alguns participants en la recerca, valoren positivament la comunicació honesta en el diagnòstic. Aquells que no han rebut tota la informació o en volen més, plantegen preguntes als pares i als professionals sanitaris que mostren que el diagnòstic és un moment en el que es poden qüestionar la possibilitat de morir. Alguns intenten respondre les preguntes plantejades buscant informació a internet, però aquesta acció només els ajuda quan es fa amb companyia d'un adult.

5.2.2 La situació d'amenaça vital

La situació d'amenaça vital no és quelcom objectiu sinó que depenent de la subjectivitat de cada individu aquesta pot ser o no amenaçant per ella. Així, en aquesta categoria s'analitza si el càncer és percebut pels infants participants en la recerca com amenaçant per les seves vides. Posteriorment s'aprofundeix en el coneixement de la vivència d'aquells infants que han experimentat l'amenaça vital, analitzant les seves emocions i pensaments. Finalment, es descriuen tres peculiaritats viscudes per alguns participants: la superació de l'experiència, la preocupació per la reacció dels familiars, i la visió positiva de la mort.

SUBCATEGORIES	NENS PETITS					NENS GRANS			NENES PETITES				NENES GRANS			
	P1	P2	P9	P10	P12	P3	P11	P16	P5	P7	P8	P14	P4	P6	P13	P15
La percepció d'amenaça vital		*	*	*	*	*	¿?	*		*		*	*	*		¿?
Emocions i pensaments experimentats en la situació d'amenaça vital		*	*	*	*			*					*	*		
Superar la situació amenaçant per la vida		*												*		
Preocupació per la reacció familiar							*						*			
Visió positiva de la mort													*			

Taula 5.4. Subcategories incloses a la categoria 'La situació d'amenaça vital'

La percepció d'amenaça vital

El càncer és una malaltia potencialment amenaçant per la vida. Però, els infants participants en la recerca han percebut alguna situació com amenaçant per la seva vida al llarg de la malaltia?

Les dades indiquen que no és tan senzill identificar si un infant sent o ha sentit en algun moment que la seva vida estava en perill. És així perquè s'han trobat 4 tipus de respostes en els participants: alguns casos han dit explícitament o de manera implícita que van experimentar la por de morir, altres ho han negat però a través de fonts d'informació complementària s'ha identificat que han viscut l'experiència, altres diuen que no ho han viscut, però es pot posar en dubte la seva resposta per diverses raons, i per acabar, també existeixen alguns casos que diuen que no han viscut aquesta situació i es creu que realment ha estat així. A continuació es desenvolupen aquests 4 tipus de respostes.

Dels 16 participants a l'estudi, 5 **comparteixen obertament que es van sentir amenaçats per la malaltia**. Dos tenen entre 6 i 8 anys i tres entre 9 i 11.

Els participants del grup d'entre 6 i 8 anys són dos nens, el P2 i el P12. Tots dos parlen de la por que van sentir de morir però no diuen el concepte de 'mort', ho fan a través de metàfores. El primer identifica clarament dues situacions d'amenaça vital, el moment del diagnòstic de la malaltia i abans d'una intervenció quirúrgica important. Els pares recorden que els parlava de la mort, especialment amb la mare, i que va preguntar si li passaria el mateix que a la seva àvia, que va morir a conseqüència d'un càncer; deia si ja havia de viatjar a les estrelles. D'altra banda, explica com va veure companys d'hospital a morir:

P2: Por suerte lo he tenido en el hueso, en el fémur, que lo mejor, o sea, mi suerte... bueno mejor no tenerlo y ya está, ¿sabes? Pero lo he tenido en el fémur, pero hay otros sitios, otros tipos que no se puede hacer nada... que no, no se puede arreglar y... pfff... Yo he vivido muchas experiencias muy... muy fuertes, he visto amigos que se han ido a las estrellas, y hay gente que está mucho más peor que yo”.

El P12 també identifica els moments d'amenaça vital durant les operacions que li van haver de fer.

I: “¿Durante la enfermedad en algún momento has tenido miedo de alguna cosa?

P12: Mmm... de que me fuera al cielo, primero... Cuando me empezaron a operar.”

Dels 3 infants entre 9 i 11 anys que van percebre la malaltia com amenaçant per la seva vida, dos d'ells, el P16 i la P4, no ho diuen explícitament però pel to de veu que fan servir i la seva expressió no verbal transmeten que estan parlant de la possibilitat de morir.

El P16 és un infant que li van diagnosticar un limfoma quan tenia 10 anys. Ara, quan se li pregunta si va estar preocupat diu:

P16: “Sí, per si no sortia bé...”

I: Clar, i què recordes d'aquesta preocupació, què et feia el cap, perquè a vegades el cap ens fa imaginar moltes coses...

P16: (Riu) Sí! Que potser no aniria més al 'cole'...

I: I vas tenir por d'alguna cosa?

P16: Sí, que potser quedava tocat... o...

I: Clar... Tocat en quin sentit?

P16: De la 'quimio'.

I: Per tant, que potser el teu cos seria diferent?

P16: Sí, però per sort no.

I: Clar, però en aquell moment penses totes aquestes coses, no? M'imagino que et ve aquesta por de dir... 'Ostres, què et passarà'...

P16: Sí.

I: I si la cosa "no sortia bé", què et pensaves que podria passar?

P16: De tot!

I: De tot...

P16: Sí!"

Quan diu que potser no aniria més a l'escola, està expressant que si es morís no podria fer les coses que feia fins ara. En riure transmet complicitat amb el què se li ha plantejat, com si transmetés que qui l'entrevista imagina el què li va passar. Quan diu que li podia passar 'de tot', ho fa amb un to seriós expressant importància i solemnitat amb la resposta, el què indica que parla de la mort de manera indirecte. Els pares també expliquen que el van veure preocupat i amb por durant la malaltia, però que es van adonar que ell no volia parlar de la mort. Això és el mateix que passa a l'entrevista, l'infant comparteix la por que va tenir de morir però ho fa indirectament, i transmet així que no vol parlar-ne més.

De la mateixa manera, la P4 inicialment també exposa l'amenaça vital que va viure sense fer-ho de forma explícita. Quan parla canvia el seu to de veu, com si connectés emocionalment amb l'experiència i diu:

"P4: Mmm, sí... en mi segunda quimio, que fue la que me recaí; bueno, mi tercera 'quimio' mejor dicho, me recaí y ahí pues sentía que no iba a poder más que ya iba a quedar ahí pero..."

Posteriorment, a la mateixa entrevista i després amb la tècnica d'expressió simbòlica verbalitza cada vegada més el tema de la mort utilitzant conceptes com 'irme de mi' o utilitzant també la paraula 'mort'.

La P6 si que parla explícitament de la mort en tot moment al llarg de l'entrevista. Ella és una adolescent, nascuda a Colòmbia, que va ser diagnosticada d'un sarcoma sinovial als 10 anys. En el moment que va viure l'experiència d'amenaça vital ho va parlar amb la seva mare. Aquesta explica que la seva filla estava desesperada, que al barri on vivien de Colòmbia havien mort 3 persones de càncer i ella demanava si seria la quarta. L'adolescent recorda que va tenir aquesta por en el moment del diagnòstic mentre una metgessa li donava la informació:

"P6: Me fue contando poco a poco, pero cuando ella (la metgessa) empezó a decir que yo tenía cáncer yo me puse a llorar. Porque es que esto es una noticia muy dura que uno no se espera (...) Yo solo lloraba y lloraba.

I: ¿Por qué crees que llorabas?

P6: Porque eso en Colombia eso es muy delicado, porque que a usted le digan cáncer, es como que a usted le digan que se va a morir... entonces..."

D'altra banda, certs infants **no diuen explícitament ni de manera implícita que tinguessin por de morir** en alguna ocasió durant la malaltia, **però es detecta a través d'altres fonts d'informació** que en algun moment van percebre la situació com amenaçant per la seva vida.

En el cas del P9 i el P10 s'observa a través del llenguatge i la seva expressió no verbal que tenen un estat defensiu, com si no volguessin aprofundir en el tema plantejat.

El P9 quan se li demana si en algun moment va tenir por fa una pausa molt llarga i finalment diu que no explicant que sempre ha pogut fer una vida normal. En un altre moment també nega la preocupació dient:

P9: "Pues yo no (me preocupo), yo creo que todo va a ir bien".

Aquesta resposta la fa amb present, com si la preocupació encara existís i potser per aquesta mateixa raó encara necessités defensar-se i no parlar-ne. Aquests dubtes que la investigadora es planteja en el moment de l'entrevista es confirmen amb la informació que donen els pares i posteriorment en la història que construeix l'infant en la tècnica d'expressió simbòlica. El pares expliquen que en el moment del diagnòstic l'infant els va preguntar si es moriria, i que en una altra ocasió els va treure el tema de la mort dient: "Al cole m'han dit que el tiet d'en Carles es va morir de càncer". Ells van respondre que hi havia molts tipus de càncer i que no havia de fer cas del què deia la gent. Aquestes preguntes mostren que si que va percebre la malaltia com amenaçant per la seva vida encara que no en vulgui parlar a l'entrevista. D'altra banda, al final de la tècnica d'expressió simbòlica també expressa que recorda pors i preocupacions de la malaltia que han estat negades en l'entrevista. És la primera vegada que no nega que va experimentar aquestes emocions, per tant, es contradiu amb algunes expressions fetes a l'entrevista. Això confirma la hipòtesis de la seva necessitat de protegir-se i de no voler parlar del tema, segurament perquè la por encara és present en ell. De fet, després de dir que ha tingut aquests records al fer el joc diu: "*Pero ya sé que ha pasado*". Aquesta frase denota la seva necessitat de reafirmar que ja ha passat tot, buscant així calma i seguretat.

El P10 també nega haver tingut cap tipus de por o preocupació durant la malaltia però cada cop que se li pregunta dubta molt al respondre i fa pauses llargues. Els seus pares, en canvi, indiquen que sí que va tenir por quan va haver d'estar a la UCI, quan li van posar l'accés venós central, i que quan el van intervenir quirúrgicament va patir molt dolor i tenia pànic a entrar de nou a quiròfan. La informació que aporten els pares confirma que durant l'entrevista el nen nega cert patiment, probablement per no haver-ne de parlar. A través de la tècnica d'expressió simbòlica, però, si que exposa que va viure una situació d'amenaça vital:

La història que crea s'inicia a la selva. La figura dels 'Increíbles', el protagonista, està al mig de la selva rodejat per animals salvatges i aquests li mosseguen el cul (Figura 5.12). Ell ha d'anar a l'hospital perquè té una ferida al cul, al maluc i

a la cama (Figura 5.13). Després arriba el seu fill a la selva i mata els animals, els quals queden dissecats, i tomba els arbres i tot el què troba (Figura 5.14).

Al explorar els sentiments dels personatges de la història, explica que al principi el protagonista se sentia malament perquè no el venien a salvar, però després el seu fill va venir i es va sentir bé. Quan estava rodejat d'animals salvatges, estava trist perquè sabia que el podien matar. A la vegada diu que no tenia por. Al acabar la narració, explica que els animals representen l'operació i que el fill representa el moment actual, quan ja ha superat la dificultat.



Figura 5.12. Imatge 1 de la T.E.S. del P10



Figura 5.13. Imatge 2 de la T.E.S. del P10



Figura 5.14. Imatge 3 de la T.E.S. del P10

Així es pot deduir que quan explica els sentiments del protagonista, aquest va sentir una impotència inicial al no sentir-se defensat, però posteriorment va experimentar la superació i va detectar recursos protectors que el van ajudar; reflex de la seva experiència personal. El moment clau de la història sembla ser quan el protagonista se sent amenaçat pels animals, la intervenció quirúrgica. Aquest seria un moment d'amenaça vital que podria haver experimentat abans de la intervenció, en la tècnica d'expressió simbòlica es representa clar tot i que a l'entrevista s'hagi negat.

La P7 també diu que no va tenir cap por durant la malaltia perquè sabia que seria 'poca cosa'. Els seus pares, però, expliquen que sí que va tenir por i que quan van rebre el diagnòstic ella els va demanar si es moriria. Va percebre, per tant, la malaltia com amenaçant per la seva vida. En el seu cas no hi ha indicadors que facin pensar que no en vulgui parlar, sinó sembla que es tracti d'una dificultat per recordar, la qual ja s'ha detectat en el tema anterior.

Dels 16 participants a l'estudi, n'hi ha 4 que **no comparteixen haver viscut cap por o preocupació important que es pugui vincular amb la percepció d'amenaça vital, però hi ha elements que fan dubtar de les seves respostes.**

La P14 nega haver tingut cap preocupació important o por al llarg de la malaltia. Però quan se li pregunta quin consell donaria a un infant que es trobés a la mateixa situació que ella, diu:

P14: "Li diria que primer fa por, però després només fa mal la punxada al cul (riu quan parla de la punxada)."

Això podria indicar que ella a l'inici del tractament va experimentar por. Els pares, ho corroboren, indicant que sí que la van veure preocupada i amb por, i ho expliquen així:

Pares P14: "No crec que tingués por de morir, tenia por de petites coses del dia a dia, de punxades, de perdre els cabells, del retorn a l'escola, de l'acceptació del canvi físic... Ho detectàvem perquè ens ho deia, en parlàvem."

Però afegeixen que en una ocasió els va preguntar si els nens es morien a causa de la seva malaltia. Els pares li van explicar que sols els que tenien més complicacions o se'ls diagnosticava tard. Aquestes informacions permeten pensar que la participant era conscient de la gravetat de la malaltia, però les pors més freqüents eren les del tractament i aspectes del dia a dia. De totes maneres, en algun moment si que es podria haver qüestionat la possibilitat de morir perquè ho va preguntar, tot i que indirectament. Alguns elements que apareixen a la tècnica d'expressió simbòlica ho corroboren:

La participant crea 4 mons diferents: El de l'hospital, el de la Xina, el de l'Àfrica, i el de la selva. Cadascun d'ells amb els seus animals corresponents. En el món de l'hospital hi ha una nena al llit, la protagonista, amb la seva mare al costat, i amb la metgessa (figura 5.15). La nena preferiria estar en llibertat als altres mons, no a l'hospital. A l'hospital la mare se sent bé perquè cuida a la seva filla, la nena té por però se sent bé perquè té la mare al costat, i la metgessa se sent bé perquè pot ajudar a la gent.

De sobte apareix un dimoni i els de l'hospital estan 'cagats'. I al final apareix una orca que es menja la nena pel cap. Després diu que l'ha mossegat i ella ha marxat als mons de fora de l'hospital (figura 5.16).

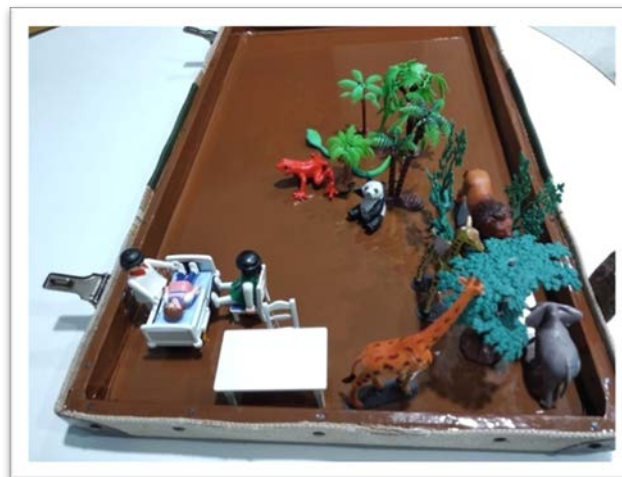


Figura 5.15. Imatge 1 de la T.E.S. de la P14



Figura 5.16. Imatge 2 de la T.E.S. de la P14

A la història s'observa com la nena reflexa la seva vivència de la malaltia: les ganes de no estar a l'hospital, de fugir a un altre món, la por, i el sentiment de companyia i suport per part de la seva mare.

Però de sobte la història es fa molt més destructiva, apareix un dimoni que espanta a tothom, com si realment hi hagués una amenaça molt gran, l'amenaça vital, i que tots la sentissin i tinguessin por. D'altra banda, la nena rep una agressió molt forta que es podria pensar que són les conseqüències del tractament mèdic que ha viscut, i al final es pot escapar d'aquesta agressió, per tant, superar-la.

En una situació semblant es troben el P3 i el P11, que actualment són dos adolescents de 12 i 14 anys respectivament. Tots dos van ser diagnosticats de càncer als 11 anys, el P3 d'un sarcoma sinovial i el P11 d'un limfoma. Diuen explícitament que no van tenir preocupacions importants al llarg de la malaltia, però quan s'analitza el discurs amb profunditat això es qüestiona.

El P3 explica el moment que va tenir por durant la malaltia, i amb les següents expressions:

P3: "Bueno, primer, quan em van fer la revisió no sabien què era, però... no... 'bueno', ens vam 'asustar' una mica, em van fer analítiques, 'bueno', revisions d'aquestes, i després quan m'ho van dir ja van dir que era normal... 'bueno', primer fins l'operació que van fer per mirar-m'ho no sabíem encara..."

Quan s'intenta aprofundir per comprendre millor la seva vivència explica que no va estar gaire preocupat:

P3: "Preocupació així molt bestia, no."

P3: (Sobre quan li havien de fer la cirurgia) Sí, que dius "Ai, què passarà?", que m'adormiran, si em passarà... (...) 'Bueno', por, més que por, una mica com

angunia, no? Ai, a veure què em passarà. Però, en 'plan', "no ho vull fer-ho" no, lo normal."

I les emocions que va sentir en aquell moment:

P3: "Allò que és com una mica de... és que no sé com es diu, com una mica de fred i que estàs una mica tremolós, que no saps què d' 'esto' però és allò com... nerviós, nerviós. Sí, però a part de nerviós, no sé, però normal... tampoc..."

S'observa en tots els seus relats que sembla que vulgui minimitzar el malestar viscut, el què fa dubtar de si realment no va experimentar l'amenaça vital. Els seus pares creuen que en alguna ocasió va pensar en la mort però no ho va compartir per prudència. Ells expliquen que va tenir por en el moment de la cirurgia:

Pares P3: "Crec que va tenir por el dia que li van treure el tumor, el dolor postoperatori i la incertesa de no saber encara l'abast de la malaltia."

Com s'ha dit, el discurs que utilitza el P3, en general, transmet la idea que la seva vivència va ser tranquil·la, que no va tenir un malestar emocional important, tot i que es qüestiona observant com minimitza l'experiència viscuda. D'altra banda, la informació que aporten els pares corrobora amb el què ha mencionat sobre la seva sensació de no saber com aniria l'operació, o d'encara no saber què tenia exactament. Es podria inferir, a partir d'aquestes dades, que hagués estat preocupat per la seva evolució experimentant la situació d'amenaça vital.

El P11, en canvi, explica la seva experiència de manera molt explícita:

P11: "Sabia la gravetat (de la malaltia), però mai vaig pensar en la possibilitat de mort, però, sempre... no sé, em vaig amoïnar més pels amics i això, per la por de perdre el curs que... Suposo que era petit i tampoc sabia lo que era de tot, però, si que mai vaig pensar en la possibilitat de morir o 'algu'. (...) Sabia que era lo que era però mai vaig pensar amb les possibilitats que hi havia, per haver-m'ho agafat a temps i això. (...) Que jo recordi, moments preocupat, preocupat mai vaig estar. Els meus pares sí, que quan estàvem baixos de defenses, va haver un episodi d'epilèpsia, un episodi que vaig agafar un fong i també va ser 'xungu', però mai... jo vaig estar sempre igual, o sigui, anava pensant més en quan acabaria el tractament i això i podria tornar amb els amics que no en preocupar-me."

L'adolescent no va parlar mai de la mort amb els seus pares. Ells creuen que el seu fill no s'ho va ni plantejar però a la vegada ho dubten dient que a ells només els hi explicava allò positiu. Per tant, en el cas del P11 no es pot saber si va viure una experiència amenaçant per la seva vida o no.

Aquest mateix dubte es manté en la P15. Ella al llarg de tota l'entrevista es mostra defensiva. És una adolescent de 15 anys a la qual li van diagnosticar una leucèmia quan tenia 11 anys. Ara quan se li pregunta si va estar preocupada en algun moment diu:

P15: "No preocupada no. (...) No, a lo millor 'agobiada', de sempre veure els mateixos, i el meu germà es va posar malalt i no em podia vindre a veure, llavors vaig estar sense veure'l durant molt de temps."

També diu que no va tenir por al llarg de la malaltia, tot i que en la tècnica d'expressió simbòlica es representa a ella mateixa a través de dues figures i diu que tenien dos sentiments principals: l'alegria i la por (s'explica amb més detall a la subcategoria 'Canvis personals viscuts després de la malaltia' inclòs en la categoria 'La valoració des de la distància'). Quan se li pregunta els pensaments i emocions que va experimentar en moments difícils, diu que no ho recorda. La dificultat de recordar es repeteix en varies ocasions, però per l'edat que tenia en el diagnòstic i el seu llenguatge no verbal durant la conversa, no sembla que sigui una resposta sincera. En general té una actitud que desprèn cansament o mal humor. Aquesta actitud es manté al llarg de l'entrevista i fa que les respostes siguin molt curtes, en ocasions evasives, que s'aprofundeixi poc en el contingut i que apareguin contradiccions en el discurs. És probable que aquests elements indiquin que en certs moments és poc sincera, possiblement per evitar aprofundir en les explicacions.

D'altra banda, els seus pares diuen que la participant va estar preocupada i va tenir por; expliquen:

Pares P15: "Tots teníem por, però davant d'ella havíem de ser forts. No parlava i plorava."

Es pot fer la hipòtesis que l'actitud de 'fer-se els forts' que indiquen els pares, podria involucrar no compartir emocions ni pensaments respecte la malaltia. Això podria dificultar que l'adolescent pogués fer el mateix, tot i que falta informació per poder-ho afirmar. Els pares també indiquen que la menor mai els va parlar de la mort, però tenint en compte tota la informació exposada no es pot saber amb certesa si és perquè ella mai hi va pensar o perquè no ho va compartir, tal i com passa amb el P11.

Una vegada analitzats els quatre casos que ofereixen un discurs dubtós sobre la seva vivència d'amenaça vital, es suggereix que dos d'ells poden haver pensat en la possibilitat de morir, la P14 i el P3, i que respecte als altres dos, el P11 i la P15, es manté el dubte de si van viure o no aquesta experiència.

Finalment 4 dels participants a l'estudi **no mencionen haver viscut mai una situació d'amenaça vital i la seva expressió no verbal i les altres fonts d'informació utilitzades confirmen que ha estat així**. D'aquests 4, 3 tenien entre 6 i 8 anys en el moment del diagnòstic, i una en tenia 11.

Del grup dels petits, es compren que el P1 i la P5 no identifiquin cap situació d'amenaça vital, perquè com s'ha explicat en la subcategoria 'Comuniquen el diagnòstic a l'infant' eren molt petits en aquell moment i sembla que no recorden bé el què va passar. A més, el P1 no va saber mai com es deia la malaltia i no recorda haver rebut cap

explicació al respecte. La P8 ja tenia 7 anys en el moment del diagnòstic, però els pares diuen que mai els va parlar de la mort. Ells mateixos quan van acceptar participar a l'estudi ho van fer assegurant-se que no es tractaria el tema de la mort si no sorgís espontàniament de la nena, perquè no volien que la seva filla pensés que la seva malaltia implicava aquesta possibilitat.

La participant que tenia 11 anys en el diagnòstic, la P13, explica que no va tenir por de morir però sí de no curar-se. Al no curar-se se li mantindrien els mals de cap que el tumor cerebral li provocaven, i sempre més es trobaria malament:

P13: "De que, no sé, de que em fessin mal... o no sé, jo tenia molta por! Jo pensava que era 'algu' molt greu i que no em podien curar, em quedaria amb allò (els mals de cap) tota la vida i ho passaria fatal. Però al final em van poder curar i no vaig sentir res (a l'operació)."

La seva expressió no verbal i la sinceritat que mostra al llarg de tota l'entrevista ajuda a confirmar que ella mai va percebre la malaltia com amenaçant per la seva vida.

Tenint en compte els diferents tipus de respostes dels infants respecte la seva percepció, es pot afirmar que 8 d'ells han percebut la malaltia com amenaçant per la seva vida, 4 no han pensat mai en la possibilitat de morir, i dels 4 restants no es pot saber del cert com ha estat la seva percepció de la malaltia, però és probable que 2 d'ells l'hagin viscut amenaçant per la seva vida i 2 d'ells no.

Es qüestiona, en aquest punt, si hi ha algun element influent en el fet de percebre la situació com amenaçant per la vida o no fer-ho així. Es planteja la possible relació amb l'edat o el gènere dels infants, per si aquestes dades socio-demogràfiques podrien influir. D'altra banda, es vol observar si el pronòstic de la malaltia dels infants influeix en la percepció de la mateixa, i si la creença transcendent o religiosa dels pares dels infants afecta la percepció de la situació (dades descrites a l'apartat 'Característiques dels participants').

Una vegada analitzades les relacions entre aquestes dades, s'observa que en cap d'aquests 4 factors existeix alguna tendència important que pugui indicar la seva influència sobre la percepció que l'infant té de la situació. Aquests resultats suggereixen que és difícil identificar elements objectius que influeixin en la percepció dels infants. Així, es creu que és necessari conèixer quina és la visió de l'infant sobre la seva vivència per saber si aquesta és percebuda o no com amenaçant per la seva vida.

Per tal de conèixer la visió de l'infant, però, no ens podem quedar només amb allò que ells diuen verbalment. De fet, les dades d'aquesta investigació indiquen que si només s'hagués tingut en compte l'expressió verbal de l'infant, es conclouria que 4 dels participants van experimentar por de morir i 12 no ho van viure així. En canvi, incloent la informació de la seva expressió no verbal, de la comunicació que realitza a través de

la tècnica d'expressió simbòlica, i la informació aportada pels seus pares, es conclou que 10 dels participants van viure una situació amenaçant per la seva vida i 6 no ho van experimentar així.

Aquests resultats reafirmen el què s'ha dit a l'inici de la subcategoria, és difícil detectar si un infant percep la seva malaltia o algun moment del tractament com amenaçant per la seva vida. Però, tenir en compte la veu dels infants i el 'com' ens comuniquem amb ells, pot ser d'ajuda per conèixer amb profunditat la seva experiència.

Emocions i pensaments experimentats en la situació d'amenaça vital

Una vegada identificats els casos que van percebre alguna situació com amenaçant per la seva vida durant la malaltia, s'analitza quines emocions i pensaments van experimentar aquests infants en aquell moment.

Les **emocions** més comuns expressades pels participants són la por i la tristesa.

El P2 ho explica així:

P2: (Canvia a un to més seriós. Referint-se al dia anterior a l'operació i el moment abans d'entrar) "El momento, momento más triste, el momento en que estaba más con miedo, pero con miedo de... no del típico miedo del fantasma, no; el miedo, eh (pausa), el miedo real" (pausa). (...) Me vinieron a buscar por la mañana. Y yo estaba llorando. Entonces llegué... Y entré con mi madre, pero se me puso muy triste. Muy, mie, muy, pero miedo, miedo del de verdad, o sea miedo."

Quan aprofundeix amb l'explicació d'aquest moment sembla que la situació fos tan desbordant emocionalment que se li fa difícil descriure-ho:

P2: "Es que la emoción, no, no, no es una emoción, es cómo... es algo que no, no, no es una emoción, es cómo una cosa rara que no se entiende, no se entiende, es cómo... cómo todas las emociones, todas ¿eh?, el miedo, em, el cobarde, no se qué, no sé cuantos, el lloro, la alegría, em... emocionado... Todo, ¡era todo! Pero lo que más se concentraba en ese momento, era el miedo."

La P4 descriu que va tenir por de 'marxar', tal i com diu ella, i dolor i tristesa per la seva família:

P4: "Pues en eso momento pues (tenia miedo de) irme de mi, pero ahora ya no, ahora ya... (somriu)."

Ràpidament, després de parlar de la por a morir explica que ara ja no ho percep així, per tant, fa èmfasis en que va ser en un moment concret. Quan expressa aquesta por sembla que es connecti emocionalment amb aquell moment i és possible que vulgui pensar en el moment actual ràpidament per sentir-se protegida.

La descripció que fa del dolor i la tristesa viscuts és la següent:

P4: "Pues... a ver, yo siempre he dicho que la muerte no es mala, que... pero el dolor que... sentí mucho dolor, mucha tristeza por mi familia, pero por mi, pues... (somriu) no, no creo que sea mala la muerte

IP: ¿Por qué no lo crees?

P4: Porqué creo que también uno descansa y ya acabaría todo el dolor, pero me dolería mucho el, el dejar a mi familia."

Al representar aquesta situació amb la tècnica d'expressió simbòlica aprofundeix en la descripció de la situació:

La història representada és molt visual i permet comprendre amb més detall la seva vivència. Construeix el moment que va viure quan creia que "ja no podia més", per tant, un moment en que va percebre l'amenaça vital. Situa a la protagonista de la història, ella, al centre, junt amb la seva família. Crea un camí on darrera seu hi ha allò que la persegueix: el dolor i el fet de sentir-se malament per no poder més; és representat amb figures monstruoses. Al seu davant hi ha el què en aquell moment creu que és la solució o la perspectiva de futur, que és la mort. Aquesta la representa amb arbres i superherois, com si es tractés d'un lloc bonic; de fet ella mateixa afirma que la mort no és dolenta. Explica que la protagonista està en una posició oberta, com abraçant allò que pensa que vindrà (figura 5.17).

Diu que va experimentar por i dolor per haver de separar-se de la família, però a la vegada cert alleugeriment al pensar que hi havia una sortida al patiment de la malaltia.

Descriu el suport rebut per la família i la reacció de cadascun dels familiars en aquest moment: la mare que no vol que marxi, el pare està allà present però no en descriu el detall, i la germana és la que li dona més suport i que sempre respecte les seves decisions. Finalment també exposa que ella sent que no és una nena normal degut a la malaltia, però reclama la necessitat de ser tractada amb normalitat.



Figura 5.17. Imatge de la T.E.S. de la P4

Al explicar la història construïda torna a explicar la por i el dolor que va viure, però també explica el perquè de la por, i afegeix una emoció, l'alleugeriment:

P4: "Miedo, dolor, y... y como alivio, un poco, de que pueda haber una salida. Pero dolor por dejarlos (a la familia), miedo de... que habrá en el otro sitio, y miedo de nunca volver a ver a ellos (familia), eso es lo peor."

La P6 és l'adolescent que va viure l'experiència d'amenaça vital en el diagnòstic. Quan descriu com es va sentir diu que va tenir tristesa i desesperació, emocions semblants a les viscudes per la P4 i el P2.

El P12 i el P16 els és difícil explicar com es van sentir, però expliquen que ploraven en el moment identificat com a més crític:

I: ¿Te acuerdas de cómo te sentías?

P12: No, pero en Argentina, cuando entré al quirófano, emmm... lloraba mucho"

I: Recordes com et senties?

P16: Malament!

I: Quina emoció?

P16: De plorar...i..."

De totes maneres, tots dos quan fan la tècnica d'expressió simbòlica exposen la percepció d'amenaça vital que van viure i es pot deduir com es van sentir.

El P12 és l'infant que ha expressat explícitament que abans d'una operació que li van fer va tenir por de 'marxar al cel'. En la tècnica ho expressa així:

Construeix una història en la que reproduïx una cirurgia. Primer, presenta els personatges: la serp opera el cap de l'elefant, el lleó està mirant i la pantera li agafa les mans i el cul, perquè no es mogui (figura 5.18). El que passa a la història és que l'elefant s'està morint, perquè l'han apallissat, i els altres animals l'intenten ajudar. Diu que l'operen perquè no se'n vagi al cel, i afegeix: "Le hacen como yo, le hacen dormir al bicho". Explica que el protagonista no s'ha preocupat perquè ell no sentia que es moriria, perquè volia seguir estant a la terra. Però quan es desperta de l'operació s'espanta perquè estava adormit quan va arribar a l'hospital i ara quan es desperta diu: "Ui, ¿donde estoy?" I quan està explicant això recorda que la mare estava al costat i hi afegeix una miniatura, el rinoceront. Explica que li diu: "Hijo, no te preocupes, tu has tenido una enfermedad mientras que estabas dormido y te he tenido que traer al hospital". El fill plora perquè no li agrada estar allà sempre al llit, avorrit. Al final de la història li donen l'alta i se'n van junts a casa, el protagonista amb cadira de rodes. Aquest al final de la història se sent bé perquè l'han curat. Quan s'acaba el joc diu que ha representat més o menys el mateix que ell ha viscut.

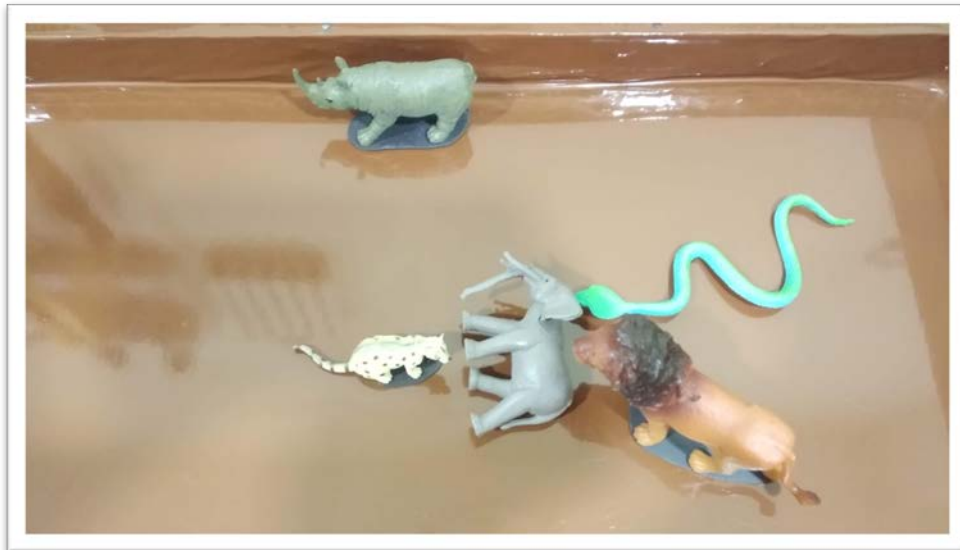


Figura 5.18. Imatge de la T.E.S. del P12

És interessant com el P12 progressivament va connectant la metàfora de la història amb la seva realitat. Inicia la història explicant una operació, però la raó per la qual el protagonista està ingressat és diferent a la seva, és per una pallissa. Mentre la història avança, el tipus d'intervenció i els sentiments del protagonista es van fent més semblants a la seva experiència. I finalment ell mateix diu que ha representat quelcom semblant al que ha viscut.

Així, es pot deduir que diu que no va tenir por de morir, però que es va espantar en el moment de veure que estava en un context hospitalari, i es va avorrir durant l'ingrés. Sembla una contradicció, perquè a l'entrevista ha dit explícitament que va tenir por de morir, però és probable que estigui recordant diferents moments del procés de la malaltia, o que en el moment d'amenaça vital tingués por però a la vegada pensés que volia continuar vivint i això l'ajudés a calmar-se.

El P16 construeix una història múltiple, diferents escenes (marcades amb cercles i numerades) que passen a la vegada (figura 5.19):

Inicia la història amb un xai al centre de l'espai (1) que és atropellat per un cotxe. Hi afegeix un pastor que l'intenta protegir, però "estan ferits i els hi fa mal". Al voltant d'aquesta història n'hi ha moltes amb un significat semblant, quelcom agredeix i algú resulta ferit: (2) Una orca que es menja un pingüí pel cap; (3) una noia que mal tracta una ovella; (4) una altra orca s'ha empassat plàstic li ha anat al pulmó, o al cor, i morirà perquè li fa molt mal i no li pot bategar; (5) una noia que fa un cop de puny a la bruixa; (6) un toro que fa mal al cavall i aquest està ferit i ho passa malament (una noia ho veu i està trista perquè no podrà córrer mai més); (7) una serp que té gana i es vol menjar un escarabat; (8) una granota que s'anirà a menjar una mosca; (9) un tigre que s'ha fet mal i un nen, l'amo i amic, diu a l'helicòpter que el vingui a buscar, i quan ve una libèl·lula pica al nen a la selva. De totes elles, només hi ha una història que és diferent a totes: el personatge de l'Aladin (10) que toca la làmpada d'on havia de sortir un noi, però enlloc d'això ha sortit un esquelet; l'Aladin es posa trist i s'ha enfadat.

Quan s'exploren una mica més les petites històries va explicant els finals que tenen algunes d'elles: en la del tigre a l'helicòpter hi anava un metge d'animals i així van poder curar la picada del nen i al tigre; el pastor acaba podent treure els cotxes que volien atropellar-los a ell i als xais; l'orca que estava a punt de morir pel plàstic que s'havia empassat al final es salva. Així que tots els finals que explica són positius i els protagonistes de cada una d'elles es salven de l'amenaça.

Pel que fa la història de l'Aladin, quan s'explora, el participant explica que l'Aladin ha tingut por quan ha vist que ha sortit l'esquelet, però després l'esquelet torna a dins de la làmpada i surt qui havia de sortir.

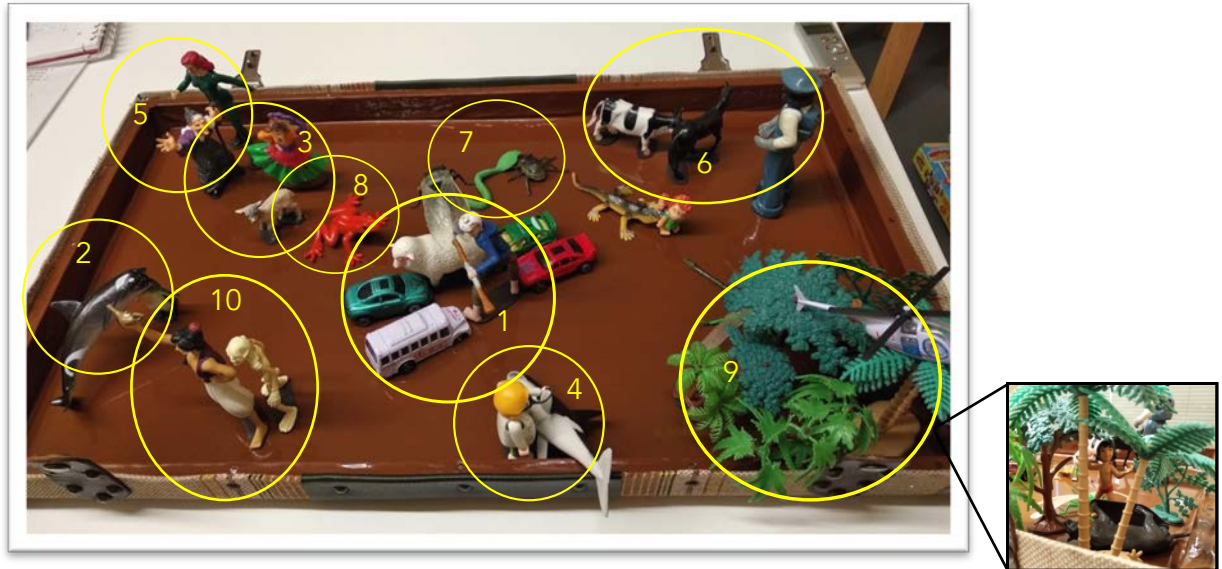


Figura 5.19. Imatge de la T.E.S. del P16

Com s'observa la història exposa de manera repetida situacions en les que un personatge és agredit o està en perill, intencionadament o per accident, i que altres persones ho presencien i ho pateixen amb ells. A la vegada, els finals de les històries denoten l'existència d'elements protectors, personatges que salven, curen, protegeixen, etc.

Aquestes històries poden ser el reflex de la seva vivència d'haver patit un càncer: una agressió al cos, sense aclarir si és provocada o accidental, que provoca malestar emocional al protagonista i als del seu voltant. De fet, en el moment que el participant i la investigadora parlen de la construcció feta, la investigadora fa una descripció general de les històries dient que totes plantegen perill i salvació. Aleshores l'infant diu: "Bueno lo que passes amb un tumor o càncer". Així, ell mateix acaba explicitant el paral·lelisme entre l'expressió simbòlica que ha representat i la seva experiència personal.

Respecte a la història que és diferent, podria representar la percepció d'amenaça vital viscuda, un personatge que de sobte veu un esquelet i s'espanta. Quan parlem d'aquesta situació el participant diu: "Si t'hi fixes això també representa..." i somriu, com dient que representa la seva por a morir sense dir-ho amb paraules. Ell transmet la informació amb la complicitat de la conversa encara que no sempre hi posi paraules, tal i com s'ha explicat en la subcategoria 'La percepció d'amenaça vital'. Les emocions que es detecten en les diverses històries són la tristesa, la ràbia i la por. El fet que les històries siguin repetitives i n'hi hagi tantes podrien ser una expressió de la intensitat del malestar viscut.

El P9, la P7 i el P10 són els participants que no han explicat que van viure l'experiència d'amenaça vital a l'entrevista, però s'ha detectat a través del què expliquen els seus pares o ells mateixos en la tècnica d'expressió simbòlica, que sí que la van viure. Per aquesta raó és més difícil explorar la seva vivència en aquell moment. De totes maneres, és probable que el P9 sentís por i el P10 tristesa i impotència. La por del P9 és detectada a través d'una pregunta indirecte quan se li planteja quin consell donaria a un infant que li acaben de diagnosticar càncer. Ell respon sense dubtar:

P9: "Que no tenga miedo... que esto no es 'ná'... que se te pasará volando..."

Aquesta resposta és un indicador que el primer que pensa quan ens referim a l'experiència d'un infant acabat de diagnosticar de càncer, és que té por. És probable que aquesta hagi estat la seva experiència real, tot i que quan en parla ho nega o aporta altres explicacions.

La tristesa i la impotència del P10 es dedueixen a partir de la història que ha construït en la tècnica d'expressió simbòlica. Com s'ha explicat en la subcategoria 'La percepció d'amenaça vital', la història construïda és la d'un animal que és atacat per animals salvatges, amb la qual vol representar-se a ell mateix en el moment d'una cirurgia. Diu que està trist perquè sap que el poden matar, i se sent malament perquè no el venen a salvar. A la història posteriorment arriba una altra figura que lluita contra els animals salvatges salvant així al protagonista. Per tant, es pot pensar que inicialment va experimentar la impotència al no sentir-se defensat, però posteriorment va sentir la superació de la situació, i va detectar recursos protectors que el van ajudar.

La impotència és una emoció que també és detectada pel P2. Ell no la menciona, però es detecta en el seu discurs quan explica que en el moment de sentir l'amenaça ni els professionals ni ningú podien fer res per canviar o millorar la situació:

P2: "Te digo una cosa. Para mí, yo creo, que nada. Porque esa sensación, es que nadie te lo quita. Ni aunque veas lo más gracioso que hayas visto en tu vida. No te lo quita nada. Tienes la sonrisa por fuera, pero por dentro estás... ni... ¿sabes? No, no se puede."

Els **pensaments** experimentats en les situacions d'amenaça vital que es repeteixen en varis infants es vinculen amb el fet d'haver-se de separar de les seves famílies:

P2: (Amb la boca quasi tancada) "No sé, pensaba qué, no sé, seguía un momento... Yo quiero estar siempre con todos, y en ese momento pensaba que, pfff, que no... que no los volvería a ver, ¿no? Porque no entendí bien, no sabía si había tratamiento, o..."

P4: "Pues, sólo pensaba en estar con mi familia y pasar todo el tiempo con ellos y aprovechar cada segundo"

La P6 exposa aquest mateix pensament a través de la tècnica d'expressió simbòlica:

Crea una història en la que ella és la protagonista i està al mig de l'escena. A la seva dreta hi ha arbres, una dona que representa la seva mare, una nena representant la seva germana, i el nen Jesús amb el que vol representar a Déu. A la seva esquerra un esquelet estirat al llit amb el que representa la mort (figura 5.20). Diu que abans d'estar malalta ella estava a la zona dels arbres, però la malaltia la va situar al mig, per tant, més a prop de la mort. Explica que va tenir por de morir.

A través de la història exposa com se sentia: estava desanimada, li deia a la seva mare que ja no podia més i aquesta l'animava a continuar lluitant, li enviava missatges positius. Ella després tenia més forces per seguir lluitant per tal d'evitar de separar-se de la seva mare i la seva germana petita. La mare en aquests missatges positius li transmetia el suport religiós com quelcom que les ajudaria, i ella expressa que a la nit cada dia resava perquè Déu la curés i pogués tornar a estar amb la família. La història acaba que ella pot retornar a l'espai de la dreta, amb la família.



Figura 5.20. Imatge de la T.E.S. de la P6

En el moment d'amenaça vital, per tant, va viure aquesta situació d'estar entre morir o seguir vivint amb la seva família i els seus valors religiosos o espirituals. Ella ho descriu així:

P6: "Bueno, yo me sentía muy mal porque no quería dejar a mi familia e irme a otra parte, y menos a mi hermanita, y... pues no, yo luchaba y aún así me doliera tenía que hacerlo porque me quería ir con mi familia otra vez."

La mare de la P6 també recorda que una preocupació central en la seva filla era el fet d'haver-se de separar de la seva família. Ho diu així:

Mare P6: "Lloraba mucho, sentía miedo de dejarme y a su hermanita de 1 año, se desesperaba. Pero mi esposo y yo le hablábamos demasiado y lográbamos que se calmara."

En resum, les emocions que més experimenten els infants quan viuen situacions d'amenaça vital degut el càncer són la por i la tristesa, però també apareixen la desesperació, el dolor, la ràbia, l'alleugeriment i la impotència. D'altra banda, els pensaments que són més presents en aquests moments estan relacionats amb el fet d'haver-se de separar dels seus familiars.

Superar la situació amenaçant per la vida

Dos infants expliquen la satisfacció que van viure després de superar la situació amenaçant. El P2 ho explica en un moment de l'entrevista recordant la cirurgia que li van fer:

P2: "Después de la operación yo estaba en la UCI; que fueron 12, 12 horas de operación, 12 largas horas, sin pausa, los doctores sin comer sin desayunar... Bueno, luego en la UCI, este es el momento más heroico. Estaba así, o sea, en la UCI estaba cao, veo a mi padre a mi lado, entonces mi padre se asusta, porqué: 'El niño estaba dormido, y ahora...' (riu) ¿No? Entonces hago así (la mà amb el dit polze aixecat), levanto la mano y digo: '¡Conseguido!' Y pum, luego me vuelvo a dormir".

Com s'observa en la descripció, el P2 identifica la superació de l'amenaça en un moment molt concret, ja que per ell la cirurgia va ser una situació crítica en la que va experimentar la por a morir. D'altra banda, en la tècnica d'expressió simbòlica, exposa aquest element de superació però més globalment:

La història representa una gran batalla entre els metges i el càncer, els bons i els dolents (figura 5.21). El protagonista és un infant estirat en una llitera d'hospital (a la part dreta inferior de la imatge) que imagina aquesta batalla, i que se sent protegit per tot el grup de bons. En la història la quimioteràpia és representada per la poma enverinada d'una bruixa, ell diu que és gràcies a aquesta que es guanya la batalla, però al representar-la com una poma dolenta, està expressant el malestar que la mateixa li crea. Una altra metàfora que utilitza és la d'un esquelet, que podria semblar monstruós però ell el posa en el grup dels bons dient que és el donant de fèmur que ell va necessitar durant el tractament. Durant la batalla la descriu amb molt de detall, buscant cada personatge bo amb un de dolent, expressant la dificultat de la batalla, i la persistència de tots en la lluita. També hi posa senyals de trànsit que volen aturar els dolents, el càncer, i un tresor pels bons, els metges, per representar els diners que tenen per fer investigació per la malaltia. Altres figures que ell destaca són el nen Jesús i el

Buda, dient que ajuden; semblaria aquí que relaciona els símbols religiosos o espirituals amb el suport. Finalment, la història acaba que guanyen els metges al càncer, però ell matisa que això passa en aquesta història, però no en totes, recalcant la seva consciència del perill de morir en el procés.

Durant el joc en un moment posa una creu en el grup dels dolents dient "Vosaltres morireu!", i quan està apunt d'acabar comença a tombar totes les figures dels dolents amb certa intensitat, representant que la lluita la guanyen els bons, i a la vegada expressant ràbia cap aquests personatges dolents. Al final diu que l'infant (el protagonista) se sent fort perquè veu que guanya la batalla, i que això és gràcies a tots, referint-se als metges, la gent que l'ha ajudat i, sobretot, a la quimioteràpia.



Figura 5.21. Imatge de la T.E.S. del P2

Com s'observa, a la lluita que representa a la història els metges guanyen la batalla contra el càncer i ell se sent fort per haver estat en el costat dels guanyadors; així ressalta la superació de la malaltia.

La P6 també reconeix la superació de la situació amenaçant sense identificar un moment concret. Ho explica a través de la història creada en la tècnica d'expressió simbòlica (ja explicada en la subcategoria 'Emocions i pensaments experimentats en la situació d'amenaça vital'). Diu això:

P6: "Yo me siento muy bien porque me siento, es como, uno al principio lo ve como tan difícil, tan lejos esta oportunidad para hacerlo, pero ya después cuando lo haces dices: ¡Lo logré!"

És comprensible que expliqui la superació de manera general, ja que per ella l'amenaça vital no era una situació concreta sinó el fet de tenir càncer.

Aquest tema mostra que la superació de la malaltia per alguns infants pot fer-los sentir més forts que abans de la malaltia, o satisfets perquè han aconseguit un objectiu important.

Preocupació per la reacció familiar

Un altre aspecte analitzat és l'atenció que els infants posen a les reaccions que tenen els seus familiars. Ja s'ha parlat en l'apartat del procés comunicatiu del diagnòstic, que varis infants havien interpretat les notícies rebudes a través de la interpretació de les reaccions emocionals dels seus pares. Ara, però, ens referim a la vivència que els infants han tingut de la reacció dels pares en el moment d'amenaça vital. Dels 16 participants, 2 adolescents són els que parlen d'aquest tema de manera espontània.

En la tècnica d'expressió simbòlica la P4 explica les reaccions de cada membre de la família en el moment d'amenaça vital (exposat a la subcategoria 'Emocions i pensaments experimentats en la situació d'amenaça vital'). Descriu que la seva mare no volia que marxés, o sigui que ella morís; que el pare hi era present, tot i que no en dona més detalls; i que la seva germana era la que li donava més suport i que sempre respectava les seves decisions. Com que la P4 ha explicat que en un moment del tractament havia pensat en la possibilitat de morir com quelcom alliberador, diu que la seva germana no és que l'empenyés a marxar però que volia que fos feliç, indicant que si es donés la situació ella ho respectaria.

La P4 diu que la seva mare estava molt malament, es preocupava per ella, i fins i tot va decidir no parlar d'alguns temes per protegir-la. Descriu així el que pensa de la vivència dels seus pares:

P4: "Es muy duro para los padres, es creo que más fuerte que para un niño con cáncer.

I: ¿Más duro para los padres que para los niños?

P4: Sí.

I: ¿Por qué?

P4: Pues, porque son tus padres, es como, siento que a mi, en lo personal, me, les dolió más a mis papás que a mi misma. A mi pues, lo que me importa es mi familia y solo quería que estuvieran bien."

El P11 va tenir una vivència molt semblant, ho diu així:

P11: "Els pares realment són els que ho passen més malament, jo crec que els que més malament ho passen són els pares perquè són els que més s'ho miren cap a lo dolent, cap a lo que pot passar i... són els que conviuen amb tu sempre i saben com estàs i això."

Els pares del P11, com s'ha explicat en la subcategoria 'La Percepció d'amenaça vital', creuen que l'adolescent només els explicava les seves experiències positives, que no els compartia el seu malestar emocional.

Aquí es detecten diverses congruències entre el P11 i la P4: tots dos volen protegir als seus pares, identifiquen el seu patiment, i és possible que degut a això utilitzin unes estratègies d'afrontament concretes, evitant parlar de les situacions difícils per no fer-los mal. Aquest fenomen serà descrit amb més detall en la subcategoria 'Parlar o no parlar del malestar emocional' inclòs en la següent categoria 'La gestió emocional'.

Aquest apartat mostra que la preocupació per la reacció dels familiars és quelcom present en els infants i que aquesta preocupació pot influir en la seva manera de gestionar les emocions.

Visió positiva de la mort

Aquest és un tema que només ha estat detectat per una adolescent, la P4, però és prou rellevant com per exposar-lo en els resultats. Com s'ha explicat en la subcategoria anterior, quan s'ha descrit les emocions que va experimentar en el moment d'amenaça vital, ella explica que pensa que la mort no és dolenta. Posteriorment, reafirma aquesta explicació a través de la metàfora formulada en la tècnica d'expressió simbòlica (descrita en la subcategoria 'Emocions i pensaments experimentats en la situació d'amenaça vital'). Explica que ella té una posició oberta (representat amb una figura d'una noia amb els braços oberts), com si volgués marxar, per tant morir, perquè l'està perseguint el dolor (representat amb figures monstruoses). Finalment, però, aquests monstres no l'atrapen.

En el seu discurs sembla que idealitzi la mort; d'una banda sembla que la percebi molt propera i positiva, però a la vegada que no pot passar; ho diu així:

P4: "El momento de sentirse mal es cómo que te persiguen, (...) y este es como el camino más, más... la solución que yo en es momento creí que iba a pasar, que es la muerte. ¡Pero que no es mala! Que es buena... Bueno, buena no, pero ya me entiendes.

I: Sí, porqué la representas como si fuera unos árboles... ¿no?

P4: Como si fuera hermoso, un paisaje de algo malo que está pasando a algo precioso, algo irreal también."

Aquesta participant és la única que transmet aquest missatge positiu de la mort, o com una sortida al patiment viscut durant el tractament de la malaltia. De totes maneres, no és una explicació que negui l'amenaça que la mort pot comportar, i la por o la tristesa que es poden experimentar al viure-la propera i possible.

En resum, la categoria destinada a conèixer la situació d'amenaça vital mostra la dificultat per detectar si un infant percep la malaltia com amenaçant per les seves vides. Escoltar la vivència individual de cada infant facilitant la seva expressió amb diferents canals comunicatius, pot ser d'ajuda en aquesta detecció. Els testimonis que han viscut una experiència d'amenaça vital degut a la malaltia oncològica, comparteixen que la por i la tristesa són emocions presents en aquesta situació, i que els pensaments més freqüents són els relacionats amb la probabilitat d'haver-se de separar dels seus familiars degut a la possible mort. A nivell més individual, hi ha infants que poden haver arribat a percebre la possible mort com quelcom alliberador; altres que expressen la seva fortalesa obtinguda una vegada han superat la malaltia; i per acabar, hi ha qui es preocupa més per la reacció dels familiars que pel propi malestar, fet que pot influir en la seva gestió emocional.

5.2.3 La gestió emocional

La gestió emocional dels infants en situació d'amenaça vital s'analitza a través d'allò que ells diuen i el 'com' ho diuen. Aquests són elements que s'han tingut en compte al llarg de tot l'anàlisi de les dades d'aquesta recerca, però en aquesta categoria de resultats els aspectes implícits de l'entrevista són més importants perquè mostren com els infants gestionen les seves emocions al recordar l'experiència viscuda.

En aquesta categoria s'inclou el testimoni de tots els participants, encara que 4 d'ells no hagin percebut cap situació com amenaçant per les seves vides. Quan s'analitza aquests casos s'observa la gestió emocional que van fer en moments difícils de la malaltia.

D'allò que els infants expliquen de la seva experiència s'extreu les estratègies d'afrontament que van utilitzar, i si volien parlar o no parlar del seu malestar emocional. Del 'com' els infants parlen de la seva experiència s'observa que 9 d'ells en parlen lliurement, de manera sincera, oberta, i connectats emocionalment amb la vivència. Altres responen a les preguntes però hi ha elements de la conversa que fan pensar que estan més defensius, que no volen aprofundir amb el tema, o que prefereixen parlar-ne amb distància emocional (4 participants). I els 3 restants en ocasions estan més connectats emocionalment i en altres sembla que necessiten distanciar-se. A continuació s'exposen aquestes dades.

SUBCATEGORIES	NENS PETITS					NENS GRANS			NENES PETITES				NENES GRANS			
	P1	P2	P9	P10	P12	P3	P11	P16	P5	P7	P8	P14	P4	P6	P13	P15
Estratègies d'afrontament																
Evitació		*	*	*	*	*	*	*		*		*	*			*
Aproximació		*												*	*	
Parlar o no del malestar emocional																
Volen parlar		*												*	*	
No volen parlar	*			*		*	*	*		*		*	*			
No se sap			*		*				*		*					*

Taula 5.5. Subcategories incloses a la categoria 'La gestió emocional'

Estratègies d'afrontament

Els infants per fer front al càncer utilitzen diverses estratègies. Més de la meitat dels participants (11 de 16) utilitzen estratègies evitatives d'afrontament, les quals intenten evitar la consideració del problema i les emocions negatives associades. Les estratègies evitatives més compartides són la distracció, el sentit de l'humor i el pensament positiu.

Vuit infants mencionen que la distracció és l'estratègia que els va millor per disminuir el seu malestar emocional. Cadascú es distreu de manera diferent: dibuixant, mirant la tele, jugant a la 'Play' o amb el mòbil, jugant amb els pares o amb amics, quan el visiten els pallassos de l'hospital, o amb les bromes o distraccions que els fan els professionals sanitaris. Expliquen que aquestes distraccions els ajuda a relaxar-se i a tranquil·litzar-se, o a oblidar-se de la malaltia o el tractament que estan rebent.

El P10 i la P15, per exemple, ho diuen així:

I: "Si et trobessis a un nen/a que estigués vivint la mateixa situació que tu vas viure i li poguessis donar un consell, què li diries?"

P10: Que no tingués por i que no pensés

I: Com?

P10: Pensant amb la família i amb els seus amics. Oblidant-te de la malaltia."

I: "En aquests moments més difícils què t'ajudava a estar més bé?"

P15: Distreure'm, fer 'algu'. Per exemple, venia la d'arts i pintàvem, o al principi, quan encara deixaven pujar als voluntaris, trucava i pujava algú i jugàvem un 'rato' i al 'menos' fèiem 'algu' diferent."

Tres dels participants que utilitzen la distracció com estratègia d'afrontament expliquen que també els és útil el sentit de l'humor.

Un d'ells en dona més detalls, el P2, explicant que el seu pare és molt divertit, ell ho valora molt, li agrada. Al llarg de l'entrevista s'observa que quan es tracten temes més sensibles ell en ocasions explica alguna anècdota per fer broma. Sembla que li sigui útil per intentar evitar el tema que es tracta o parlar-ne amb més superficialitat. És probable que així es desconnecti emocionalment d'allò que està parlant, minimitzant el malestar emocional. Quan s'acompanya a l'infant per tal de que torni a connectar emocionalment ell ho fa, però es detecta nerviosisme o inquietud. Aquestes observacions suggereixen que l'humor podria ser un recurs protector utilitzat per la família.

Una altra estratègia evitativa utilitzada per diversos participants és el pensament positiu. En alguns casos es detecta a través dels elements implícits de l'entrevista. Cada vegada que expliquen alguna situació difícil o dolorosa ho compensen amb alguna frase com: "però va estar bé", "però ara ja, o sigui, sé que falta poc, i ja està"; o explicacions com: "Bueno, jo ho vaig passar... no és que ho passés mooolt malament, perquè al tindre bons amics i bones persones al meu voltant, pues em sentia millor".

Cinc participants, però, detecten l'estratègia de pensar en positiu explícitament.

La P7 explica com utilitza el pensament positiu abans de fer front a una situació difícil

P7: "Doncs... parar i dir: "Vale', sé que serà una operació, però si ho fem ràpid passarà ràpid i no em farà mal". I vaig pensar això i quan em van operar no em van fer mal".

El P12 ho recorda així:

P12: "Yo al principio cuando me operaron en Argentina, no... mmm... yo digo por dentro mío digo, emm: 'Bueno, emm... Yo sé que no me voy a ir al cielo y tal'. Y mi madre me dijo, después, que los médicos me habían salvado la vida y tal."

Un adolescent (P3) també ho té molt clar, el què l'ajudava a estar millor era pensar en positiu, o tenir una actitud positiva. Aquesta estratègia que ell explica que utilitzava s'observa, també, en el moment de l'entrevista, ja que en tot moment es mostra molt content i positiu. En ocasions, però, també es pot pensar que minimitza el seu malestar emocional, tal i com s'ha exposat en la subcategoria 'La percepció d'amenaça vital', fet que s'observa amb les expressions verbals utilitzades de manera repetitiva a l'entrevista: "És normal, no va ser molt preocupant, no va ser tant difícil...". Aquest fenomen es veu totalment reflectit en la tècnica d'expressió simbòlica que descriu amb les seves paraules:

P3: "He volgut representar que en teoria jo sóc com aquest (un dinosaure), i que el què tinc que passar és més petit que jo (un os panda) i que jo el puc dominar, i no estic sol, estic més acompanyat (zebra). Sé que tinc que enfrontar-ho però que no estic jo sol sinó que ells m'ajuden (figura 5.22)."



Figura 5.22. Imatge de la T.E.S. del P3

Al explorar amb més profunditat les diferents figures, ell explica que el dinosaure sap que pot fer front a la situació, que està pensant més en que "ha de passar d'ell" referint-se a l'os panda, per tant, la malaltia. Es veu aquí com s'expressa la seva estratègia d'afrontament: actitud positiva i voler oblidar la malaltia. A la vegada diu que "el dinosaure està preocupat per dins, tot i que no molt". En aquesta descripció podem observar com descriu la seva experiència: té preocupacions, però per dins, minimitzades, i no les expressa, tal i com han explicat els seus pares. La zebra, els que l'acompanyen, diu que estan decaiguts, però que també estan alegres. Detecta, aquí, el patiment o malestar dels seus familiars i els recursos que tenen per fer front a la situació. S'observa, així, que el P3 utilitza estratègies evitatives i a la vegada en el seu discurs minimitza el malestar emocional viscut.

La P4 no diu que utilitzés el pensament positiu per sentir-se millor, però, com s'ha descrit, ella explica que té una visió positiva de la mort. Aquesta explicació podria ser una racionalització que fes l'adolescent. Per tant, es podria tractar d'un mecanisme de defensa per tal de canviar uns pensaments difícils d'acceptar, com la possibilitat de morir, per uns altres pensaments més acceptables: la mort com quelcom positiu.

L'últim infant que explica que va intentar utilitzar aquest recurs el dia abans d'una cirurgia important (P2), diu que no li va funcionar; tot i intentar pensar en positiu no li servia, se sentia envaït altra vegada per la preocupació. Es podria pensar que en aquest moment utilitzava una estratègia d'aproximació: pensar en el problema i les emocions negatives associades a ell, tot i que no ho fes per voluntat pròpia. Es compren que això li succeís tenint en compte la seva tendència ansiosa que es detecta amb la seva

expressió no verbal a l'entrevista: mou el peu, sembla nerviós i quan parla sembla que tingui poc aire. L'ansietat el podria tornar a fer pensar en allò que el preocupava tot i tenir la intenció de voler pensar en aspectes positius.

Aquest infant utilitza tant estratègies evitatives com la distracció, l'oblit i l'humor, com d'aproximació al voler parlar amb els seus pares de les seves preocupacions en els moments difícils. Encara que voluntàriament prefereix utilitzar estratègies evitatives sembla que és conscient de la necessitat de connectar amb la dificultat viscuda per sentir-se més bé:

P2: "Yo, cosas que pasan, pues, las intento olvidar. Todo. Aunque esto... hay que aceptarlo, no se puede olvidar."

Tal i com succeeix al P2, es detecta una tendència general en els infants participants en la recerca d'identificar com element d'ajuda les estratègies evitatives. No hi ha cap participant que identifiqui espontàniament les estratègies d'aproximació com un element d'ajuda a fer front a les seves dificultats emocionals. Però si se'ls pregunta directament si en els moments difícils volien parlar amb algú d'allò que els preocupava, alguns d'ells responen que sí i que això els ajudava. Això indica que hi ha infants que utilitzaven aquestes estratègies d'aproximació. Es descriu en la següent subcategoria.

Parlar o no parlar del malestar emocional

La majoria dels participants no volien parlar d'allò que els passava en situacions difícils durant la malaltia, fet que concorda amb l'ús generalitzat d'estratègies evitatives per part dels participants en la recerca, de totes maneres, tres d'ells sí que volien parlar del seu malestar emocional.

Els que **si que volien parlar del seu malestar emocional** són el P2, la P6 i la P13. La P6 explica que quan hi havia quelcom que la preocupava i la feia sentir malament necessitava compartir-ho, indicant que el fet de parlar-ne per ella era alliberador i l'ajudava. Explica la conversa que tenia amb la seva mare i transmet la sensació que la conversa realment la calmava.

P6: "Sí, yo quería hablar con mi mamá, yo le quería decir que porqué esto me estaba pasando a mi... porqué yo me sentía muy mal. Y... yo no quería, pero ella me dijo que todo con paciencia... pues así lo íbamos a... que el tiempo iba a pasar volando."

La P13, tot i no haver identificat cap situació d'amenaça vital, també volia parlar del què li passava en moments difícils, compartir-ho especialment amb la seva mare i fer-li

preguntes. Tal i com descriu la relació amb la mare i els moments d'intimitat que tenien, fa la impressió que tenen una relació de confiança i seguretat:

P13: "Estaven tot el dia la meva tieta i els meus avis i no podia dir res, i per la nit ens assentàvem a veure la tele jo i la meva mare, quan estava ingressada, i la meva mare venia a estirar-se amb mi al llit aquell i jo li preguntava tot, tot el que li volia preguntar li preguntava a ella perquè és amb qui més confiança tinc i...

I: I t'ajudava?

P13: Sí, molt. I al meu pare també li preguntava bastantes coses."

Els discursos d'aquests infants mostren que en alguna ocasió van utilitzar estratègies d'afrontament d'aproximació.

Els participants que tenen clar que **no volien parlar** del què els passava en moments difícils són: P1, P3, P4, P7, P10, P11, P14, P16. Ho expliquen així:

P7: "No (volia parlar-ne) perquè a veure si se m'oblidava i... això".

P14: "No parlar de que estàvem a allà i jugar".

El P3 respon així a la pregunta de la investigadora:

I: "I en aquell moment, pensant en aquest moment abans de l'operació, volies parlar del què passava?"

P3: No, em ve a vegades amb algunes coses sóc més tímid i amb algunes més obert, però no amb aquestes coses normal

I: Tenies ganes de parlar-ne o no?

P3: No, tampoc, jo això de parlar i això d'aquestes coses no."

Expressa perfectament que a ell no li agrada parlar del què sent o com està en moments difícils. Reconeix i defineix un aspecte de la seva identitat que concorda amb el què ha anat mostrant al llarg de l'entrevista i que s'ha observat en la descripció de la tècnica d'expressió simbòlica, que no li agrada parlar d'alguns temes més sensibles.

El P16 diu que no en volia parlar, i la seva mare ho reafirma explicant que un dia, quan el seu fill ja havia acabat el tractament de la malaltia, ella va iniciar una conversa amb ell. Li va demanar com s'havia sentit mentre estava malalt i ell en aquell moment es va posar a plorar i li va dir: *"No en vull parlar. Hi ha nens que volen parlar de tot, altres que en volen parlar una mica, i hi ha els que no en volen parlar gens; jo sóc d'aquests"*. S'observa que l'infant té clar que en aquell moment no en volia parlar, de totes maneres, tal i com s'ha explicat en la categoria 'La situació d'amenaça vital', en la seva participació a l'estudi ha transmès molta informació encara que no sempre amb paraules.

El P1 tampoc volia parlar del seu malestar en els moments difícils, quan contesta a la pregunta ho fa fermament, com si realment tingués molt clar que no en volia parlar. És comprensible tenint en compte la dinàmica familiar de tenir poca conversa sobre la malaltia, però a la vegada sembla contradictori amb la seva necessitat de voler saber més expressat en la subcategoria 'Volien tenir més informació del diagnòstic'. Possiblement, però, un aspecte no contradiu l'altre: vol saber més, però no se sent còmode parlant del tema ja que no ho ha fet mai.

Dos adolescents, la P4 i el P11, no van parlar de la malaltia amb els seus pares però en aquesta ocasió ho feien per protegir-los. La P4 ho expressa així:

I: "¿Querías hablar de lo que te sucedía?"

P4: No, no quería. Mmm, en un momento cuando ya me había enterado sólo estaba centrada en luchar y nada más.

I: No tenías ganas de hablar con nadie.

P4: Nada

I: Sólo centrada en... (pausa) ¿Por qué crees que no querías hablar con nadie?

P4: Porque... un momento muy difícil y a parte mi mamá estaba ahí siempre y ella estaba muy mal, entonces era como, no quería tampoco hacerla sentir mal a ella, y siempre he sido... no quiero hacerle daño a nadie."

Del discurs es desprèn que probablement ella percebia el patiment de la seva mare com a més important o més gran que el propi. El fet de voler protegir a la seva mare d'aquest patiment l'impedia a ella demanar ajuda i/o compartir el seu malestar. Transmet amb molt èmfasis que els adults han de saber que els nens moltes vegades menteixen o amaguen coses perquè els altres no pateixin, fins i tot es menteixen a ells mateixos.

P4: "Los niños hacen las cosas para que las demás personas se sientan bien, o... a veces hasta mienten en el dolor o en lo que sienten para que sus padres o su familia están bien. (...) Para proteger a los demás y para protegerse a ellos mismos."

Com s'ha dit, el P11 tampoc va parlar de la malaltia amb els seus pares, però ell diu que no era conscient del seu malestar i que no sap si li hagués anat bé parlar-ne o no. Recorda, però, que reaccionava i s'enfadava amb la seva mare i ara sembla que se sent malament per aquest fet.

P11: "És que no ho considerava un malestar, sinó ara, a la llarga, dic: "Joder', com ho he fet passar als meus pares!". Però, no..., no és una cosa que en aquell moment ho vegi malament; ho veia com que volia estar a fora (de l'hospital), i els meus pares també ho sabien, però que tampoc no podies fer res, era impotència, has d'estar a allà si o si".

La perspectiva dels seus pares és que l'adolescent és reservat, que no els explicava com se sentia. A la vegada l'identifiquen com molt segur:

Pares P11: "Ell estava molt segur d'ell mateix, que només era un entrebanc (la malaltia). Ell era el que ens donava seguretat a nosaltres."

Aquestes dades indiquen que ell, com la P4, pren una posició de protecció respecte els seus pares, aspecte ja mencionat en la subcategoria 'Preocupació per la reacció familiar'.

La posició protectora dels infants respecte els adults pot impedir-los compartir les experiències negatives viscudes durant la malaltia amb els seus pares. Així, aquest fenomen pot anar associat a l'ús d'estratègies d'afrontament evitatives per part dels infants.

En resum, els infants participants en la recerca, majoritàriament, no van voler parlar del seu malestar emocional durant la situació d'amenaça vital o en els moments difícils de la malaltia. No volien parlar-ne per aconseguir distreure's o oblidar-se de la malaltia, per timidesa, perquè no era un hàbit en la dinàmica familiar, o perquè intentaven protegir als pares del seu patiment emocional. Tres dels infants, però, sí que en volien parlar i exposen que els va ser d'utilitat; dades que suggereixen que van utilitzar estratègies d'afrontament d'aproximació.

Per tal de concloure aquesta categoria, es relacionen les dades implícites de l'entrevista exposades a l'inici de la categoria, amb els resultats presentats sobre les estratègies d'afrontament utilitzades pels infants.

D'aquesta relació s'extreu que tots els infants que en algun moment de l'entrevista s'ha detectat que tenien la necessitat de desconnectar-se emocionalment o no aprofundir en allò que es parlava, han utilitzat estratègies evitatives per fer front a la malaltia. Aquestes dades suggereixen que hi ha una vinculació entre l'estat defensiu en el moment de l'entrevista, i la utilització d'estratègies evitatives en el moment d'afrontar l'experiència difícil. De totes maneres, aquesta afirmació no pot generalitzar-se tenint en compte que la recerca s'ha fet amb un número petit de participants.

D'altra banda, els infants que han utilitzat estratègies d'aproximació en moments de dificultat, el seu estat a l'entrevista era de comoditat i connexió emocional amb allò que transmetien, tot i que en ocasions podien presentar signes d'ansietat.

Finalment, percebre o no una situació com amenaçant per les seves vides no va vinculat a una estratègia d'afrontament concreta, ja que els participants que han percebut l'amenaça vital poden utilitzar tant estratègies d'aproximació com d'evitació.

5.2.4 El tractament mèdic

Un tema recurrent en els infants malalts de càncer quan expliquen la seva experiència, és l'impacte que tenen totes les intervencions mèdiques a les que s'han de sotmetre. En aquesta categoria es descriu la seva vivència del tractament mèdic, del qual ressalten que provoca malestar físic i malestar emocional. Paral·lelament s'analitza els elements detectats pels infants que els van ser de suport durant el tractament: l'entorn social, l'acompanyament professional, el suport espiritual, i els recursos personals.

SUBCATEGORIES	NENS PETITS					NENS GRANS			NENES PETITES				NENES GRANS			
	P1	P2	P9	P10	P12	P3	P11	P16	P5	P7	P8	P14	P4	P6	P13	P15
Vivència del tractament mèdic																
Malestar físic	*	*				*	*		*		*	*		*		
Malestar emocional		*			*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
Elements de suport																
Entorn social		*	*		*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Acompanyament professional					*		*		*							
Suport espiritual		*			*									*		
Recursos personals							*				*	*			*	

Taula 5.6. Subcategories incloses a la categoria 'El tractament mèdic'

Vivència del tractament mèdic

Els infants expliquen els elements del tractament que els produïa malestar físic, i els que els provocava malestar emocional.

Respecte els elements del tractament que causen **malestar físic**, per un costat destaquen les intervencions mèdiques com les punxades i el dolor o la molèstia de la retirada de tiretes, i per l'altre, les conseqüències de la quimioteràpia com els vòmits, els mareigs i les aversions posteriors, la debilitat física, el restrenyiment, i el mal de panxa. Dos participants ho descriuen:

P3: "Bueno, el més difícil jo crec que era quan em feien les 'quimios', que era aguantar 3 dies que era com, pfff; a més entre vomitaves, després tot et venia mania. Després estaves a casa, i en aquell menjador et venia mania, i era com... Mmm".

P9: "Yo cuando me van a dar la quimio fuerte, que me voy a quedar la noche, que creo que son dos o una, entonces cuando llego (al hospital) estoy muy

contento... pero cuando me quito la camiseta, me pinchan, me ponen esto así, y me ponen la medicación... ya no estoy... me entran ganas de vomitar...".

D'altra banda, els elements del tractament que provoquen **malestar emocional** són els següents:

- Preocupacions respecte les cirurgies: Experimenten nervis abans de l'operació, preocupació per si els faran mal, ràbia al no voler ser intervingut, i por al veure la sala de cirurgia. Aquesta por és descrita pel P2:

P2: Una cosa que me molestó mucho es cuando me iban a poner el port-a-cath. I: ¿Por qué?

P2: Porque el sitio era muy raro. Yo te digo, el hospital está perfecto con sus luces, sus dibujos... Pero cuando entras a la sala para que te pongan el port-a-cath... pues entré por allí, y se veían los cuchillitos allí... ¿No podrían ponerlos en un cajón? Es que yo te digo, eh, era una camilla negra, con una luz, con una bandeja de estas con los cuchillos. Vale, muy bien, el hospital muy bien, pero esta parte yo os digo lo que hay que cambiar porque si no... (riu fent una mica de broma de la situació).

- L'ingrés llarg i recurrent a l'hospital sol ser difícil pels infants. El P11 ho explica i hi afegeix la implicació que té aquest malestar amb la relació amb la seva mare.

P11: "Moments psicològicament d'això, a..., era difícil quan portava molt de temps tancat a l'hospital i a vegades passava el 'rato' que me notava que li tocava massa els 'ous' a la meva mare; tenia que cremar d'alguna manera i si que en aquest sentit potser 'fastidiat' d'estar tant de temps tancat. (...) Jo la molestava (a la mare), llavors ella s'enfadava amb mi, llavors jo m'enfadava."

El fet d'haver d'estar a l'hospital implica separar-se d'alguns familiars, en ocasions, i deixar de fer activitats agradables. Alguns infants expliquen haver vist interrompudes les seves vacances d'estiu, haver hagut de cancel·lar celebracions d'aniversaris, o haver-se hagut de canviar de país degut a la malaltia. Aquests fets causen malestar emocional i semblen augmentar la visió negativa que tenen de la malaltia.

- Aspectes pràctics del tractament: Per exemple, haver d'estar aïllat en una habitació quan és necessari pel tractament, o el fet d'haver d'orinar en un orinal quan s'està a la UCI. Aquest últim és un element de comoditat però també de dignitat de l'infant que és destacat com causant de malestar.
- La por i incertesa que els crea les intervencions mèdiques. La P14 expressa molt clarament aquesta por:

P14: *"Bueno clar, a veure, tenia por perquè, a veure, que et punxin amb una agulla no és gaire normal (riu), llavors pues clar, tenia por quan m'havien de punxar la primera vegada el port-a-cath... Les primeres vegades va ser un 'lio', però després, vaig baixar a la, a la, a l'hospital de dia, i em va agafar una infermera i em va començar a parlar: 'Saps què? Això no fa mal, mira!' I pum, em va punxar i ja està. (...) O sigui, no t'avisen i no te n'adones ja no fa mal." (...) "Allà a urgències et posen un 'mantel' així que et tapa la cara i llavors no pots... Fa por, eh? Perquè dius: 'Però què em fan ara?' I clar..."*

La P5 comparteix la mateixa por degut a la incertesa de la intervenció:

P5: *"Estava espantada perquè no sabia què farien."*

En aquestes descripcions també apareix la novetat. El fet que sigui la primera vegada que et fan alguna intervenció sol fer més por, com expressa la P14 i també és explicat per la P8.

- La por al context hospitalari: El fet d'anar a l'hospital per primera vegada pot espantar. Això li va succeir a la P13, probablement per les idees prèvies que tenia dels hospitals:

P13: *"I aquí, a l'hospital vaig arribar amb por. Vaig arribar amb por de que seria un hospital molt amargat, de que em dirien "T'hem de fer això i t'hem de fer això, i punto 'pelota"'; però no, va ser un hospital molt, molt, molt bé, 'bueno', i no va ser així, va ser tot lo contrari del què jo pensava."*

Anar a l'hospital una vegada acabat el tractament també pot fer por, però en aquesta ocasió perquè l'espai recorda la possibilitat de la recaiguda de la malaltia, com li passava a la P4.

- Por de les conseqüències del tractament, tal i com descriu el P16:

P16: *"Sí. Que potser quedava tocat per la 'químio', o... però per sort no."*

- Canvis corporals: Com els canvis físics i estètics provocats pel tractament de la malaltia tenen un impacte emocional en els infants i una repercussió en la seva vida social. Un canvi important, destacat per la P7, la P8 i el P11 és la caiguda dels cabells:

P7: *"Doncs, quan em van operar, eh..., al 'cole', ah... com me 'vai' tallar el cabell, doncs em sentia una mica malament perquè em deien coses que a mi no m'agradaven, i 'llavors' em van dir coses de la malaltia que a mi no m'agradaven i em feien sentir malament. (...). Com per exemple... "Mira que 'fea' que estàs així amb el cabell curt", i coses com per exemple això."*

P8: *"...els nens del 'cole', al veure que jo no anava al 'cole' i al veure que jo no tenia cabell, doncs se'ls hi feia una mica 'raro' i a vegades doncs nens que són així una mica... que no pensen les coses que diuen, doncs se'ls escapaven coses i... (...) Em feia mal, però per una altra banda, si em posava a plorar ho deixava tot, i ja llavors deia: "Aquest res, aquest descartat, a aquest no li facis ni cas" (...) "Me'n recordo un dia al casal, que a una nena li vaig dir que s'apartés, si us plau, per ballar, que tingués una mica més de 'cuidado' perquè estava fent la roda allà a lo 'bruto', i li vaig dir que tingués 'cuidado' que ens podia donar una 'patada', i va dir, i em va dir calba, per no tenir cabell, i llavors jo em vaig posar a plorar, vaig anar amb la meva germana, perquè també estava, li vaig donar una abraçada i ja llavors a allà se'm va passar tot" (...) "Un nen em va dir: -"Saps que no tens cabell?" I jo em vaig quedar com, o sigui, en un moment de xoc perquè vaig pensar "a veure..." I després quan vaig baixar li vaig dir a la meva mare i em diu: "És que no se m'acut cap resposta educada per dir-li". (...) És que és una pregunta molt 'tonta'."*

P11: *"A l'inici, clar, era petit i li donava importància al cabell i a... Si que és veritat que quan entres a l'hospital i la gent no està acostumada a veure gent sense cabell i això, si que molesta, perquè te miren a vegades... Bueno, recordo, tenim un record, de que sempre te miren 'raro', i són coses que clar, clar, la gent sigui més petita o això, no sap que no vols que el miris així 'raro', o sigui, si vols mira, però... no sé... era que la gent, és que no sé com explicar-ho, que mirava 'raro' a vegades i molestava, que et miessin diferent"*.

Els canvis físics causats per les cirurgies també causen malestar emocional. Un infant explica com el trasplantament de fèmur que li van fer el va deixar amb limitacions físiques, però que ell, tot i això, no es veu diferent que els altres infants. Un altre nen exposa la por i tristesa que va experimentar al adonar-se que tenia una paràlisi d'una part del cos:

P10: *"Quan em van operar van tallar com un cable del cervell, 'pues', i vaig perdre la mobilitat esquerra (del cos) i ara em falta recuperar-me del braç"*.

- La durada del tractament és un altre element detectat com difícil i que crea malestar.
- Tracte diferencial entre germans: És quelcom viscut negativament, que fa sentir malament als participants, probablement un sentiment relacionat amb la culpa.

P4: *"Desde que estoy acá, yo siempre he sentido mucho dolor por ella (germana), que ella dejó todo por mí, de Venezuela, ella se vino conmigo, y pues ella ya tenía muchas personas importantes de su vida. Y después también mi*

mamá, siempre ha estado conmigo cuando la necesitaba mi hermana, pues siempre se ha sentido mal, y yo también me he sentido mal por haberle como arrebatado a su madre en los momentos más difíciles que ella la necesitaba, y pues mi padre estaba trabajando y no podía estar con ella."

P8: "O sigui, no que... no que tingui, si té un germà, no que tingui més atenció que el germà, sinó que... doncs clar... se l'ha de cuidar més, per els medicaments i tal, has d'estar una miqueta més atent."

En aquesta subcategoria que es descriu la vivència del tractament que han tingut els infants, s'ha separat el malestar físic de l'emocional amb la finalitat de transmetre la informació detallada de l'experiència. Aquests dos elements, però, no són independents, es troben vinculats l'un amb l'altre. Una nena ho explica molt bé quan se li demana que doni un consell a un infant que li acaben de diagnosticar un càncer:

*P14: "Li diria que primer fa por, però després només fa mal la punxada al cul"
(riu quan parla de la punxada).*

Descriu quelcom interessant: Primer fa por, però després només es queda el dolor físic. Està dient que quan no hi ha patiment emocional l'aspecte físic és més fàcil de gestionar.

Per tal d'il·lustrar els aspectes tractats en aquesta subcategoria, es mostren a continuació dues construccions fetes en la tècnica d'expressió simbòlica.

La primera és la de la P8 que construeix 3 escenes que expliquen l'evolució de la malaltia de manera cronològica:



Figura 5.23. Imatge 1 de la T.E.S. de la P8



Figura 5.24. Imatge 2 de la T.E.S. de la P8



Figura 5.25. Imatge 3 de la T.E.S. de la P8

- Escena 1: Abans de la malaltia (figura 5.23): Explica que s'acomiada dels animals per un temps. Crea un espai agradable, on els animals són important per ella. Sembla que representa la sensació agradable d'estar sana i sense dificultats, quelcom que se n'ha de separar per un temps per viure la malaltia.
- Escena 2: Durant la malaltia (figura 5.24): Situa diferents animals salvatges i figures monstruoses presents en aquest període de temps. Quan ho explica descriu que va viure una situació en la que se sentia atacada, tant per la malaltia com pel tractament que va haver de fer.
- Escena 3: Final de la malaltia (figura 5.25): Representa, de manera més literal i sense fer ús de cap metàfora, el dia que li van donar l'alta, ressaltant que ja podia tornar a casa amb la seva germana, fet que la feia estar molt contenta.

A l'escena 2 la P8 representa la vivència que va tenir de la malaltia. Mostra el malestar emocional que va experimentar degut a les intervencions mèdiques, il·lustrat principalment amb el fet de sentir-se atacada. Aquest sentiment també el comparteix

el P9 i utilitza la mateixa metàfora: animals salvatges que el poden agredir. La seva construcció també és representada en 4 escenes diferents (marcades amb cercles i numerades), però les inclou totes en el mateix escenari (figura 5.26):

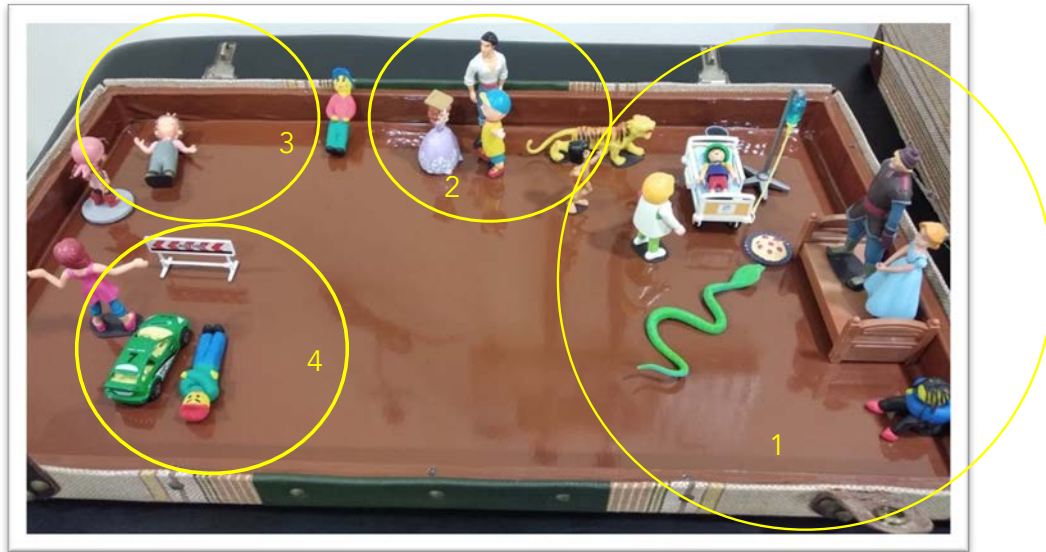


Figura 5.26. Imatge de la T.E.S. del P9

- *Escena 1: Mostra quan s'ha de quedar a l'hospital a passar la nit perquè li han de posar la quimioteràpia forta. Ell no hi vol anar i el seu germà tampoc vol que hi vagi perquè no vol que pateixi. Explica com entra la metgessa a l'habitació sense que ell ho hagi demanat, i això el fa preguntar-se per què l'ha anat a veure. Pensa a veure si el vol explorar o què li vol fer. Quan ho recorda diu que això el feia sentir com si fos un animal que anés a destrossar-lo, per això ho representa amb animals salvatges que el van a atacar (tigre i serp).*
- *Escena 2: Estan al sofà de casa, i es representa a ell amb els seus pares i el seu germà, el qual està apartat i trist. Explica que quan eren a casa els pares estaven més per ell que pel seu germà, i això no li agradava perquè no volia que el seu germà patís.*
- *Escena 3: Representa quan s'havia de llevar molt d'hora per anar a l'hospital i ell no ho volia.*
- *Escena 4: Representa la part exterior de l'hospital on ells arriben amb el cotxe i explica com ell desitjava que hi haguessin indicacions de tràfic que els impedissin d'entrar-hi.*

Les quatre escenes representen moments de malestar emocional creats per diferents elements del tractament, els quals ja han estat descrits anteriorment. Aquests elements són: Sentir-se atacat per les intervencions mèdiques, la seva poca disposició i ganes d'anar a l'hospital a fer el tractament, i la seva preocupació pel tracte diferencial amb

el seu germà. Aquest últim tema no l'havia explicat durant l'entrevista però sí que apareix en la tècnica d'expressió simbòlica. En aquesta mostra que va viure ser un període difícil i dur. És una expressió que no es fa tant explícita al llarg de l'entrevista per les seves paraules, però sí amb el seu to de veu i actitud. El significat extret de la història construïda correspon més amb la seva actitud no verbal que allò que hagi pogut explicar verbalment.

Per concloure la informació extreta sobre la vivència dels infants en el tractament, es pot dir que aquesta engloba elements de malestar físic i emocional, sent aquests últims uns aspectes més ressaltats pels infants i descrits amb més de detall el qual pot suggerir que tenen un impacte major en ells.

Elements de suport

Els elements de suport que identifiquen els infants són: l'entorn social, l'acompanyament professional, i el suport espiritual. D'altra banda, quan ells expliquen com han gestionat algunes experiències difícils al llarg de la malaltia, es detecten recursos personals que els han ajudat a fer front a la situació.

L'entorn social és el més mencionat pels participants en la recerca. La majoria d'ells detecten els pares com a principals figures de suport al llarg de la malaltia, i en alguns casos també els germans i avis. Els amics són persones importants en el procés, especialment pels infants més grans.

L'entorn social sembla ser un element de suport molt important, especialment els pares dels infants. Això també es veu reflectit en la tècnica d'expressió simbòlica ja que en moltes construccions hi situen els pares com a figures de suport. Ho podem veure en les imatges següents, on es marquen amb blau les miniatures que representen a l'infant malalt, i amb vermell als familiars.

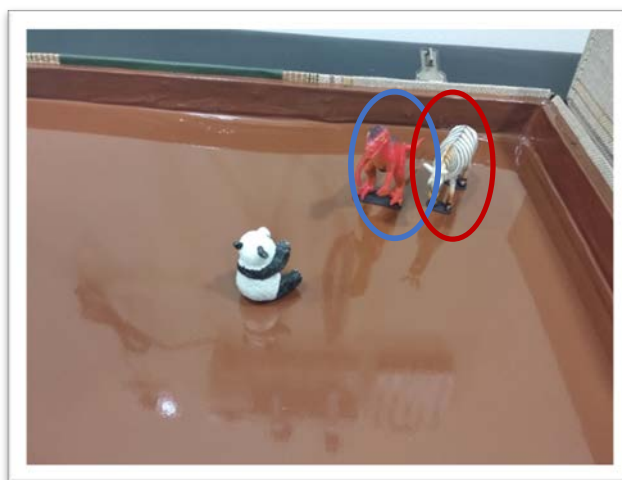


Figura 5.27. Imatge de la T.E.S. del P3. Suport social



Figura 5.28. Imatge de la T.E.S. de la P4. Suport social



Figura 5.29. Imatge de la T.E.S. de la P6. Suport social

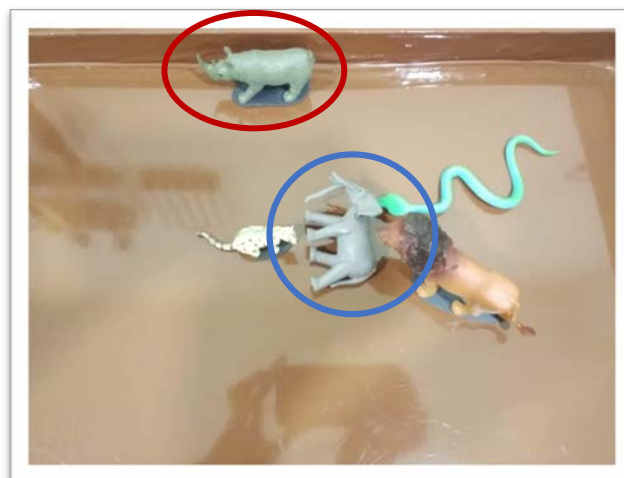


Figura 5.30. Imatge de la T.E.S. del P12. Suport social



Figura 5.31. Imatge de la T.E.S. de la P13. Suport social

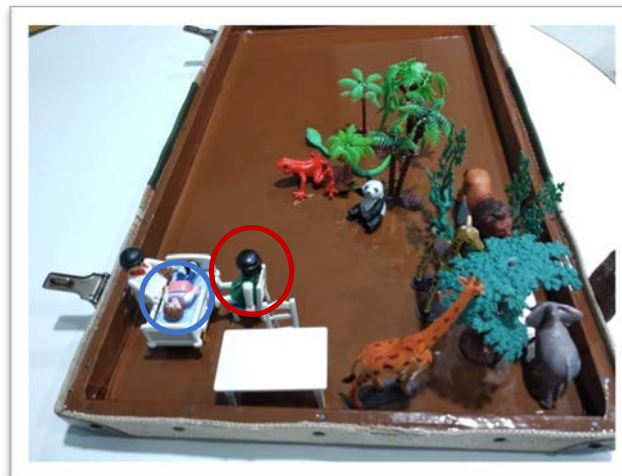


Figura 5.32. Imatge de la T.E.S. de la P14. Suport social



Figura 5.33. Imatge de la T.E.S. de la P15. Suport social



Figura 5.34. Imatge de la T.E.S. del P9. Suport social

Quan els participants expliquen què fan els pares per donar-los suport mencionen aspectes pràctics com ara portar-los menjar de casa, donar-los regals o jugar amb ells, i d'altra banda detallen l'acompanyament afectiu que els ofereixen. Ho expliquen a través de molts exemples diferents: el simple fet de ser-hi presents, quan els fan abraçades i petons, els mimen, fan broma, els fan sentir especials, els pregunten què els passa si els veuen preocupats, els donen amor, els fan companyia, els diuen coses boniques, els parlen amb un to de veu dolç, els donen temps deixant-los tranquils, els ajuden a raonar el què els passa, o a veure les coses positivament. Aquest últim punt el descriu una adolescent:

P13: "Ho vaig passar molt malament, però (la meva família) per cada cosa que m'explicaven a mi no m'agradava però per tot em feien sentir una altra cosa, saps? O sigui, a mi em feien... mmm... m'explicaven una cosa, no m'agradava i llavors, pues, em deien els metges que no passarà res, que nosaltres t'ho farem passar... tu creus que t'ho passaràs fatal amb aquella cosa, però m'ho passava... no ho passava fatal, saps? Ho passava malament però no tant. M'ho feien veure més divertit de lo què és."

Els germans normalment tenen un paper important al divertir i fer sentir còmode a l'infant malalt. Les visites dels avis i altres familiars també ajuden a distreure'ls. Els amics

juguen amb ells, els ajuden a seguir el curs acadèmic, s'uneixen a iniciatives per fer diners per l'hospital, i si són amics fets a l'hospital també juguen i comparteixen l'experiència viscuda.

Respecte l'**acompanyament professional** els participants en la recerca exposen diferents aspectes que els han sigut d'ajuda. La P5 recorda aspectes molt concrets com el fet de rebre alguna medicació per calmar el dolor:

I: "Què t'ajudava a estar més bé?"

P5: Un xute d'aquells. Perquè em ficaven màquines i xarops d'allà i a més si em feia mal 'algu' li, li trucàvem a una infermera, i va vindre, i vine, vine amb xarops i ho fica a la màquina i em va passant."

I per altra banda, la mateixa participant, explica el suport rebut per calmar-la i ajudar-la a adormir-se abans d'una cirurgia a través d'una tècnica d'imaginació:

P5: "Una senyora d'allà em deia que, que somniï que jo estigui a casa, i amb tantes flors... i tot això, corrent i... I després la senyora quan vaig sortir em va dir que a que has somniat."

Com es pot observar en els relats que fa la P5 canvia els temps verbals. Ja s'ha explicat anteriorment que ella té un record difús de l'experiència i mostra en general confusió en la forma d'expressar-se, però en aquests exemples sobre el tracte professional rebut ofereix detalls que denoten un record clar.

El P9 i el P11 detecten diferents intervencions professionals que els ajudava a sentir-se més bé o a distreure's: la teràpia amb gossos, la reflexoteràpia, les visites dels voluntaris, i la presència de les infermeres. El P11 ressalta que aquests elements feien que el temps li passés més ràpid. El mateix participant explica com va ser la seva primera vegada que es va trobar amb un grup de persones que havien viscut càncer i el suport que hi va trobar.

P11: "Jo vaig anar a allà i, clar, vaig veure que ho vius, simplement hi ha una mena de connexió entre les persones que han patit càncer i això, i entens els sentiments que diu i tot lo què se sent des de dintre, i dius: 'Hòstia, és que realment és així'."

Així el suport mutu és detectat com element de suport important.

El P12 reconeix el suport rebut a través de la intervenció mèdica que van fer els professionals sanitaris:

P12: "Los médicos de argentina me salvaron la vida

I: ¿A si?

P12: Sí, si no ya estaría en el cielo.

I: ¿Que hicieron?

P12: Lucharon contra el bicho este que tenia, y si salían perdiendo yo ya no estría aquí, en la tierra."

El **suport espiritual** és transmès per tres participants. El P2 i la P6 ho han explicat a través de la tècnica d'expressió simbòlica. El P2 ha situat la figura del nen Jesús i del Buda senyalades com elements de suport (veure subcategoria 'Superar la situació amenaçant per la vida'). La P6 ha dit que cada dia resava a Déu perquè la curés (veure subcategoria 'Emocions i pensaments experimentats en la situació d'amença vital'). El P12, en canvi, ho ha exposat verbalment amb aquestes paraules:

I: "¿Qué te ayudaba a estar mejor en los momentos difíciles?

P12: Mi madre del cielo, Dios.

I: ¿Qué quieres decir?

P12: La virgen."

Finalment, es detecten **recursos personals** en alguns dels infants participants en la recerca.

A la P8 es detecta la seva capacitat de resoldre conflictes. Són conflictes que han aparegut amb alguns companys d'escola degut als canvis corporals que va tenir pel tractament del càncer, i ella és capaç d'utilitzar estratègies constructives per resoldre-ho.

A la P14 la seva creativitat. Explica que un dia no va poder anar a una trobada de dansa, una activitat que desitjava fer i que la malaltia li va impedir. Aquell dia, enlloc d'això, va anar al despatx on treballava la seva mare i va decidir fer un conte. Ella mateixa va crear la història i va fer els dibuixos, eren una metàfora de la seva experiència amb la malaltia. Posteriorment, amb l'ajut de la família aquest conte va ser imprès i posat a la venda per aconseguir beneficis destinats a la investigació del càncer infantil.

Aquesta acció mostra els recursos de la participant, com s'adapta davant una situació difícil que la podria desanimar, i la transforma en un moment per fer una activitat creativa i de suport, tant per ella com per la comunitat de recerca que es dirigeix a la malaltia que ella pateix.

La P13 també fa ús de l'escriptura per afrontar la situació. Ella va escriure un diari personal on explicava tot el què havia viscut. Sembla que el fet d'haver superat la malaltia i amb l'ajuda d'aquest diari ara reflexiona sent capaç d'identificar en ella capacitats que no creia existents. Ho diu així:

P3: "De tot 'lo' que he passat, o sigui, que hi ha coses més difícils, més fàcils de lo que penses, tu penses que són unes coses que 'bueno', tant difícils que ni les pots fer, però és que són coses 'super' fàcils, només amb que ho intentis."

Finalment, el P11 utilitza la seva experiència per fer xerrades de sensibilització de la malaltia als instituts; hi comparteix l'inici de la malaltia, el tractament que va haver de fer, i l'evolució de la malaltia. Amb aquestes activitats ell sent que es reforça la seva valentia:

P11: "Molta gent et diu que ets valent d'haver superat això (el càncer), i jo mai m'he considerat valent, sinó que ara fent aquestes xerrades i posant en comú això i que... 'bueno', això ho noto més de valentia que no haver passat per tot això (el càncer)".

Per tancar la categoria es conclou que la vivència dels infants respecte el tractament mèdic, inclou aspectes físics i emocionals, essent aquests últims els més destacats. Els elements del malestar emocional més mencionats són l'impacte emocional que tenen els canvis corporals provocats pel tractament; la por, la incertesa i el fet de sentir-se atacats en els moments de les intervencions; i les preocupacions prèvies a les cirurgies. Per fer front a tots aquests reptes, es detecta que els infants tenen recursos personals que utilitzen per estar més bé, com ara l'escriptura, la creativitat o la difusió de la seva experiència a través de xerrades de sensibilització. D'altra banda, ells han identificat tres fonts de suport: el suport social, l'acompanyament professional, i el suport espiritual. D'aquests tres, però, el suport social és el més nombrat i descrit com a més important, essent la presència dels pares la més rellevant pels infants.

5.2.5 La valoració des de la distància

Des de la distància, ara que ja han superat el càncer, els infants valoren com han viscut la malaltia, què els ha aportat aquesta experiència, i quins aspectes personals els ha canviat i quins no. Finalment, pel fet d'haver adquirit aquesta experiència, ara poden fer recomanacions a persones que com ells han de viure la malaltia, i als seus acompanyants.

SUBCATEGORIES	NENS PETITS					NENS GRANS			NENES PETITES				NENES GRANS			
	P1	P2	P9	P10	P12	P3	P11	P16	P5	P7	P8	P14	P4	P6	P13	P15
Canvis personals viscuts després de la malaltia																
Canvis positius				*		*	*				*	*	*	*		*
No canvis	*	*	*		*			*		*				*	*	
Estabilitat de la identitat		*	*				*			*	*		*	*		
Canvis identificats pels pares	*	*	*	*		*	*	*		*	*	*		*		*
Recomanacions dels infants			*	*	*	*	*	*		*	*	*	*	*	*	*

Taula 5.7. Subcategories incloses a la categoria 'La valoració des de la distància'

Canvis personals viscuts després de la malaltia

Els participants es divideixen en dos grans grups: els que identifiquen que han experimentat canvis personals positius després d’haver tingut el càncer, i els que creuen que no han canviat després de la malaltia. Independentment, hi ha un subgrup d’infants que reivindiquen l’estabilitat de la seva identitat, tant si han percebut canvis personals com no, expressen que continuen sent els infants que eren abans d’estar malalts. En paral·lel, la investigació aporta dades sobre la percepció que els pares tenen sobre els canvis viscuts pels seus fills, les quals difereixen de les opinions dels seus fills.

Són 8 els infants que exposen **haver viscut canvis positius**, i quasi tots els pares d’aquests participants també identifiquen els canvis. Els pares solen descriure’ls com canvis a nivell maduratiu. Però si s’analitzen amb profunditat els discursos dels participants s’extreu que existeixen dos grans tipus de canvis positius: canvis respecte la seva escala de valors i canvis respecte la seva fortalesa personal.

El P3, la P4, la P15 i la P8 exemplifiquen el canvi que han fet respecte el valor i la importància que donen a allò que viuen. Ho expliquen així:

El P3 comença dient que ara intenta no pensar tant, que s’organitza les coses, que no és tan infantil, etc. Li costa descriure-ho però finalment diu amb molta claredat:

P3: “Bueno, sóc una persona diferent ara, hi ha coses que me les plantejo més, també hi ha coses que abans em preocupaven molt, i ara ‘bueno’, ‘pues’ si passa passa i ja. Com això dels deures, abans em preocupava molt i ara mira no els he fet pues ja està, m’he oblidat o no sabia que n’hi havia pues ja està, no hi puc fer res. Que abans era com: “‘Hòstia’, no!”. Però ara és més: “‘Vale’, pues ha passat pues ja està, no farem res”.”

Els seus pares diuen el següent: *“Ell és el mateix nen alegre, però no és tan infantil com abans. També ha canviat de l’escola a l’institut i això també l’haurà fet madurar”.*

La P4 explica que ara valora més la vida que abans de la malaltia.

P4: “También pienso que el cáncer me ha hecho madurar mucho, me ha hecho pensar en la vida (...) creo que tengo... valoro mucho la vida, y las cosas materiales no... no.

I: Este cambio, ¿en qué lo notas?

P4: En que, por ejemplo, antes me importaba mucho las cosas que tenía allá en Venezuela, pero ahora es cómo... sólo me centro en mi salud y en nada más. Y siempre intento pasar tiempo con mi familia.”

La P15, verbalment, explica breument el canvi viscut:

I: "Ara, després d'haver viscut aquesta experiència, creus que ets una nena diferent?"

P15: Sí, em preocupo 'menos' per les coses que no són tant importants.

I: En què més ho notes?

P15: En la meva alimentació, que ara faig més exercici, em preocupo més per sortir a fer exercici...

I: A cuidar-te?

P15: Sí."

Els seus pares diuen que és més madura després de la malaltia; aquesta maduresa també és quelcom expressat per l'adolescent en la tècnica d'expressió simbòlica.

A la història es representa a ella quan era petita (esquerre de la imatge) a l'Hospital de Vilafranca, on li van fer el diagnòstic. Seguidament inclou un cotxe, el que van utilitzar per traslladar-se a l'Hospital de Sant Joan de Déu on es va haver de quedar ingressada, ho representa amb un altre llit. I, finalment, un altre cotxe amb el qual va poder tornar a casa, al cap de 6 mesos (figura 5.35). Situa un gos al costat del llit de l'Hospital Sant Joan de Déu, que representa tota la gent que es va quedar amb ella durant aquell temps. Diu que hi posa un gos perquè el gos sempre està amb tu, indicant el suport incondicional que va rebre de les persones del seu entorn.

La protagonista a l'inici de la història la representa com una nena petita, i al final com una noia jove. Aquí vol mostrar el canvi que ella ha fet durant aquest temps, ja que diu que ha madurat. Explica que quan era petita, 'passava de tot', no estudiava, no feia cas... i ara que és gran i ha viscut la malaltia, estudia i vol fer batxillerat.

Quan s'explora les emocions de les protagonistes diu que sentien, principalment, alegria i por.

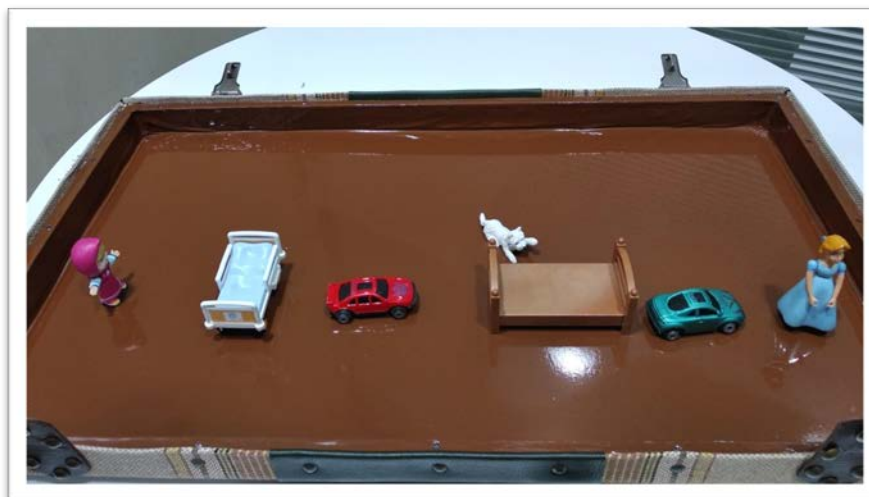


Figura 5.35. Imatge de la T.E.S. de la P15

La P8 explica el canvi viscut a través del seu canvi de caràcter. Quan ho descriu, però, s'observa que allò que realment viu és un canvi de valors i importància que posa a les coses:

P8: "Si que és veritat que he canviat una mica el caràcter, perquè abans m'enyadava molt i ara ja no m'enyado tant, cosa que és millor (riu); però diferent dels meus companys no. (...) Abans me'n recordo que m'enyadava molt, o sigui que era una persona que jo deia... O sigui, després d'haver passat això jo deia: "I com és que jo abans m'enyadava tant?!"

I: I què creus que t'ha ajudat a veure aquestes coses?

P8: No sé, al haver estat a l'hospital, doncs clar després, d'estar tant, o sigui, de no poder anar a l'escola, que feia 'cole' a casa, de no poder anar a l'escola, no veure els meus amics tant com els veia abans, doncs això m'ha fet després veure un altre món que llavors... m'ha fet veure les coses d'una altra manera."

Els pares també detecten canvis positius en la P8, dient: *"Ella sempre ha estat una nena molt madura i la malaltia ha accentuat més aquesta característica"*.

La fortalesa és l'altre element que alguns infants veuen incrementada després d'haver viscut el procés de la malaltia. La P6, el P10, el P11 i la P14 ho diuen així:

P6: "Bueno sí, un poco (me ha cambiado la experiencia), a ser más fuerte. Porqué... bueno, porqué ya a mi, por ejemplo, cuando me dan una mala noticia, que, por ejemplo, eh, me tienen que hacer más quimio, yo ya sé lo que he pasado por eso y ya no me va a dar tan duro... entonces sí."

La seva mare confirma aquest canvi amb les següents paraules: *"Es más madura que los niños de su edad, piensa diferente y noto muchos cambios en su actitud, más responsable y muy pegada de Dios"*.

El P10 també identifica valentia com a canvi personal:

P10: "Perquè sóc més valent i m'esforço més."

I: Com és?

P10: Perquè l'operació em va fer ser valent i esforçar-me més. Ara tot és diferent... (m'he d'esforçar més) amb jugar a futbol, per estar una mica més atent a classe i per no barallar-me amb els meus amics."

Els seus pares també detecten canvis positius; diuen: *"És molt madur. No es queixa. Relativitza molt els problemes. Ho viu tot amb molta il·lusió. Li encanta estar amb els seus amics i gaudeix molt amb tot. Té un esperit de superació molt gran. No para fins que aconseguix allò que es proposa, tant a nivell escolar com a nivell personal. Té limitacions físiques que les supera dia a dia sense queixar-se i amb molta alegria"*.

El P11 ho diu així:

P11: "‘Bueno’, d’aquestes coses, sempre que has passat per alguna cosa així t’enforteix per dintre, no sé, més força... psicològicament més fort i això. Que és difícil de derrocar-te o així amb tonteries comparat amb això."

Els pares també identifiquen que el seu fill ha canviat però no saben si el canvi és degut a la malaltia; diuen que és molt responsable. D'altra banda, el mateix adolescent a través de la tècnica d'expressió simbòlica descriu la transformació personal viscuda mostrant la fortalesa adquirida.

Crea una història d'un nen (a l'esquerra de la imatge) que ha de pujar una muntanya, com a metàfora de superar la malaltia. Pel camí es troba amb animals salvatges, que representen els símptomes i els efectes secundaris del tractament, que el volen parar, però ell va seguint, tot i la impotència que a vegades sent. El protagonista viu una transformació, ja que a l'inici del camí és un nen i al final un superheroi (a la dreta de la imatge) (figura 5.36). Amb aquest canvi de personatge vol reflectir la maduresa adquirida degut a la malaltia, i perquè en el mateix període de temps va passar d'anar a l'escola a l'institut, tal i com ell explica.



Figura 5.36. Imatge de la T.E.S. del P11

La P14 quan parla dels canvis viscuts descriu canvis físics i psicològics. D'aquests últims destaca la fortalesa, dient que no té tanta por, i la seva capacitat de decidir allò que vol i que li agrada.

P14: "Bueno clar, sóc diferent, tinc el cabell arrissat, tinc el port-a-cat, tinc més coses, però m'agrada més com sóc ara.

I: Per què?

P14: Perquè m'agrada més el meu cabell, m'agrada més la meva actitud. Perquè quan m'han de punxar no sóc tant 'gallina' (riu).

I: Així creus que la teva actitud ha canviat després de la malaltia...

P14: *Sí, i també faig més coses que m'agrada fer, les coses que no m'agrada fer no les faig. (...) 'Bueno', a veure, no m'agrada fer els deures però els he de fer... (riu).*

I: *Sí, però ja t'entenc el què vols dir, que pots escollir més bé...*

P14: *Sí, per exemple, feia bàsquet i no m'agradava, m'he desapatat. I el 'volei', feia 'volei' i m'he desapatat. Però el gimnàs m'encanta.*

Els pares descriuen veure els següents canvis en la seva filla: *"No sé si és diferent, però crec que la malaltia l'ha fet ser més positiva, aprendre a valorar la gravetat de les coses, és molt riallera i trapella, és com si gaudís més de tot, ahora que és més madura i conscient dels problemes de la gent".*

D'altra banda, com s'ha explicat a l'inici de la subcategoria, hi ha un gran grup d'infants que **no detecten haver viscut canvis personals**. D'aquests, alguns ho exposen sense aportar més informació (el P1, el P12, la P13, i el P16), però d'altres expressen aquest 'no canvi' com una reivindicació de **l'estabilitat de la seva identitat** tot i haver estat malalts. De les seves explicacions es dedueix que necessiten sentir que continuen sent el mateix infant que eren abans de la malaltia, i que són iguals que els seus companys sans.

La P6 i la P7 expressen aquesta continuïtat de la seva identitat amb aquestes frases:

P6: *"No (he cambiado), yo sigo siendo tal y como soy".*

P7: *"Mmm... no (he canviat), perquè jo segueixo sent la 'P7', jo sempre seré la 'P7' i encara ho sóc".*

El P2 i el P9 hi afegixen la comparació entre ells i els infants que no han estat malalts. El P2, diu que no ha canviat perquè continua essent un nen 'normal' tot i les limitacions físiques que té. I el P9 ho diu així:

P9: *"No (he cambiado), creo que soy igual que lo demás".*

Aquesta **estabilitat de la identitat** és un element que també convergeix amb infants que diuen haver viscut canvis personals positius. La P8, per exemple, ha reconegut un canvi positiu en el seu caràcter, però especifica que no és diferent que els seus companys. D'altra banda, la P4 i el P11 reclamen rebre un tracte de 'normalitat' tot i identificar-se com adolescents diferents dels demés.

P4: *"Ahora estoy viviendo difícil, es una vida difícil con..., teniendo un brazo mal, una pierna mal, pero uno se adapta y también hay gente que, tan maravillosa que te trata normal, que es lo que uno quiere que te traten normal. (...) Porque a veces, aunque la gente no quiera, o piensa que no lo hacen te hablan con lástima, y..., pues eso es feo. Entonces, por ejemplo, en mi instituto,*

nadie sabe lo mío y me tratan bien, y, o sea, me tratan normal, y eso es lo que yo quería sentirme más normal porqué... pues, ¡no lo soy!”.

P11: “‘Pude’ era jo que també me molestava que me miressin simplement, perquè sempre que veus a algú diferent, jo també sóc dels primers que miro però, quan te sents inferior o menys atractiu o això, que te mirin així, mmm... no sé, que te mirin com que no ets normal és, és això, el què de vegades molesta.”

Paral·lelament, molts dels pares dels infants inclosos en el grup d'aquells que no perceben haver canviat, sí que exposen haver vist canvis en els seus fills. En quasi totes les ocasions són canvis positius. Els comentaris dels pares són els següents:

Pares P1: Creuen que “és el nen més feliç del col·legi”, i expliquen que s’ha adaptat molt bé a la normalitat.

Pares P2: Diuen que és més impacient que abans, que sempre té ganes de fer coses: sortir, passejar, fer manualitats, etc.

Pares P7: Expliquen que ha madurat i ha agafat més responsabilitat tot i que ja eren trets del seu caràcter previs a la malaltia.

Pares P9: Indiquen que el seu caràcter ha canviat, junt amb els seus raonaments. El veuen més madur però a la vegada molt sensible.

P13: Diuen que està més sensible i que l’afecten les coses encara que no siguin molt greus.

P16: “De caràcter és el mateix, positiu, optimista, alegre... però ell és més fort, molt segur i no es rendeix mai, a més es preocupa perquè la gent estigui bé”.

Les dades anteriors suggereixen que quasi tots els infants participants en la recerca han experimentat canvis positius després de la malaltia, encara que no tots ells ho percebin així. Els canvis positius definits pels infants es poden dividir en canvis sobre la seva escala de valors i canvis respecte la seva fortalesa personal. Alguns dels infants, identifiquin o no haver viscut canvis personals, expressen mantenir la mateixa identitat que abans d’haver viscut la malaltia, i reclamen ser tractats amb normalitat ja que ells es consideren infants ‘normals’.

Recomanacions dels infants

Al final de l’entrevista es fan tres preguntes hipotètiques on els participants han d’imaginar que poden donar un consell a un infant que li acaben de dir que té càncer, als seus pares i als professionals que l’atenen. Al analitzar les respostes s’observa que aquestes preguntes permeten extreure informació de la vivència de l’infant sense que aquest se senti qüestionat, són un reflex de la seva experiència, especialment la pregunta que planteja fer un consell a un infant imaginari. Seguidament es descriu la

informació extreta d'aquesta pregunta i les recomanacions que farien als pares de l'infant i als professionals sanitaris.

Quan els infants han de donar **un consell a un nen imaginari** que ha viscut el mateix que ells, aquests els donen el consell que els hagués anat bé a ells mateixos i respon a allò que vivien i les seves necessitats. Aquesta informació s'ha utilitzat en les diferents subcategories del resultat quan ha estat necessari, però a continuació es fa un recull dels consells oferts pels infants per tal de fer un resum de seva experiència.

En general els consells tenen un to positiu que es focalitza amb la superació de la malaltia, ja que això és el que ells han viscut. De totes maneres hi ha diferents punts on posen l'èmfasi:

Alguns es focalitzen en pensar en positiu, no preocupar-se i ser forts per fer front a la situació:

P3: "Pues'... que estigui 'super' content i positiu i ja està. L'estat positiu també ajuda molt, que això passarà en poc, que falta poc i ja està, i ajuda molt això. (...) Ser positiu i tampoc preocupar-te molt per les coses, 'bueno', algunes coses si, no, però coses fonamentals com això dels deures això tampoc... com coses importants més com la salut, no els deures, pues ai, tinc que anar 'cole', pues no sé què, pues lo més important ara és anar a l'hospital."

P4: "Que sea fuerte, que después de la tormenta pasa la clama y eso todo va a pasar y después volverás a ser el mismo de antes."

P6: "Que no se preocupe, que hay momentos en la vida que son muy difíciles, y esto son etapas, pero todo el mundo las puede superar, aunque hay niños que pasan por ejemplo dos o un año aquí, en el hospital, y ellos pues como que ya se echan atrás o algo, pero no se pueden echar atrás, porque ellos tienen que seguir adelante, ¡son unos niños, tienen toda una vida por delante! Entonces no, que no se rindan y sigan adelante."

P15: "Que no es preocupi... que està en bones mans, que si està a l'hospital és que li han agafat a temps i l'ajudaran."

P16: "Li diria que estigues positiu, que tot anirà bé... perquè s'anés calmant."

La P13 també diria que no es preocupés, que no serà tant difícil, i que faran tot el possible per ajudar-lo. I el P11 els diria que tinguessin paciència, molta paciència, perquè només pensar en voler acabar no ajuda ja que el tractament és llarg i els efectes secundaris són pesats.

D'altres, l'èmfasi el posen a la por:

P9: *"Que no tenga miedo, que eso no es 'ná', que se te pasará volando."*

P10: *"Que no tingués por i que no pensés."*

P12: *"Que... como hice yo, que piense en la Virgen, y que no sé va a ir al cielo."*

P14: *"Li diria que tot passa.... Li diria que primer fa por, però després només fa mal la punxada al cul (riu quan parla de la punxada)."*

I finalment hi ha qui es focalitza amb aspectes concrets del tractament mèdic:

P7: *"Que si l'han d'operar que estigués tranquil perquè no li faran mal."*

P8: *"Doncs que el cabell creix, que no es preocupi que tot passa."*

Respecte les recomanacions que farien als pares dels infants que tenen càncer, la majoria es centren en l'atenció afectiva que han de donar als seus fills. Parlen de la presència, l'amor, les abraçades, els petons, l'esperança, i el suport emocional. Ho diuen així:

P6: *"¡Que lo apoyaran mucho y que le dieran demasiado amor! Yo sé que hablo mucho del amor, pero es que esto es muy importante. Y que le dieran mucha esperanza, que aún si llevaran mucho tiempo en el hospital y que tengan que estar aquí todo el tiempo, que no se echen atrás, porque todo pasa y todo sigue. (...) Amor (quiero decir) que los abrace, que se llenen de amor, que pasen mucho tiempo juntos, porque esto también es muy importante. (...) Esperanza (quiero decir) que todo se termina, todo va a terminar, que por ejemplo si un niño quiere ser bombero, que lo va a ser, que va a ayudar a los demás, tal y como le han ayudaron a él."*

P9: *"Que...que lo animen. Si está triste que... que le digan que te pasa y que lo arreglen."*

P10: *"Que estiguin tot el dia per ells, que li facin molts petons, que li demanin com es troba, si els hi fan regals que els obri amb els seus pares."*

P13: *"Que per les nits, quan li comenci a preguntar coses, em... que no li facin veure les coses més difícils de lo que són, que li facin veure les coses més fàcils."*

D'altra banda, també exposen elements del comportament de l'infant i com els pares hauries de reaccionar. La P8 diu que no haurien de culpar-los de petits errors que

aquests poden cometre. El P11 també ho senyala explicant que els infants quan es troben malament poden reaccionar inadecuadament sense voler-ho:

P11: "Paciència i que intentin també entendre al nen, també, que la 'quimio' a vegades te fa ser més 'borde', més d'"aixòs', i que intentin també entendre el nen, que a vegades, no sé, que siguin més, no sé, no... ser una mica més permissius, sense passar-se de la ratlla, però que entenguin que el nen també... no és com vol ser a vegades."

Com s'observa aquests dos participants han destacat l'adaptació que els pares han de tenir davant els canvis del nen, però hi ha qui pensa que també s'ha d'intentar seguir la normalitat dintre del que es pugui:

P3: "Bueno, no tampoc, no mimar-lo molt, perquè al final el nen després es comença a acostumar també, i després si de cop te que començar algun 'cole' o 'algu', o te que anar seguint, després estarà una mica més acostumat, intentarà fer deures, però després et ve un xoc que: "Hosti', això no ho sé i...'. És en 'plan' jo no podia anar al 'cole', a vegades intentava venir algun 'profe', però... He començat l'insti i moltes coses dic: "Hosti', això no...'. Que és com un... que intentin fer els deures, 'bueno'... comença una mica a fer la vida normal, 'vale'? 'Tens això, pues intenta a vegades fer una mica de deures, o intenta acostumar-te'...".

Per acabar hi ha missatges destinats a clamar els pares, ja que aquesta calma també reconforta als fills:

P7: "Que estiguessin tranquils, que confiïn amb els metges, perquè els metges el curaran i el salvaran."

P14: "Que no fessin cas, que no pensessin que estan allà i que fessin manualitats, jocs, que no estiguessin tot el 'rato' amb la tele.

I: Que no fessin cas de què?

P14: - De que estan allà, o sigui, que s'oblidessin que el seu fill està malalt."

P16: "Els diria: Que estigueu tranquils, que no se us noti molt, perquè llavors ell estarà més tranquil, veurà que les coses ja van millor mica en mica...

I: Que no se'ls noti molt el què?

P16: La tristesa, perquè, pensa que si se'ls nota molt potser encara ell està més trist."

I, finalment, es presenten les **recomanacions que els infants farien als professionals de la salut**. Aquestes engloben tres temes: el sentit de l'humor, la comunicació honesta, i la relació de confiança i seguretat.

El P10, la P14 i la P15 diuen que allò important és que els facin somriure, que els distreguin i que els facin bromes. El P11 també especifica que el tracte sigui amable i graciós, que parlin amb els nens de coses que no siguin només la malaltia.

El P11, a més a més, ressalta la comunicació honesta amb els pacients, indicant, com també fa la P4, que els professionals ho han d'explicar tot als infants encara que siguin petits.

La P7, la P8 i la P13 destaquen que els professionals de la salut els han d'atendre per curar la malaltia i a la vegada donar-los afecte i seguretat perquè ells sentin que no serà tant difícil com pensen, i que els professionals hi són per ajudar-los.

P8: "(Els han de donar) 'carinyo'. Eh... A veure... O sigui no que tingui més atenció, que si té un germà no que tingui més atenció ell que el germà, sinó que... doncs clar... se l'ha de cuidar més, pels medicaments i tal, has d'estar una miqueta més atent, però... (...) Donar 'carinyo', que per mi ja ho fan."

La P6 afegeix que els nens amb càncer necessiten molta confiança, amor i afecte dels professionals. Quan explica la confiança posa un exemple:

P6: "Por ejemplo, él o ella te cuenta un secreto, y sólo necesita que tú lo sepas para que él o ella después se lo pueda contar a sus papás, de que, por ejemplo, tiene miedo, o algo así."

Aquesta explicació mostra la importància de la relació de confiança entre professional sanitari i pacient, tenint en compte la gestió de la informació que s'hauria de fer entre els infants els professionals i els pares per tal de que la relació aportí seguretat a l'infant.

Les diverses recomanacions que els participants ofereixen aporten informació sobre la vivència dels infants malalts de càncer. S'extreu que aquests tenen varies preocupacions sobre l'evolució de la malaltia i el tractament, i pors sobre el què els hi passarà i sobre els aspectes físics de les intervencions a les que s'han de sotmetre.

D'altra banda, es detecta allò que creuen que haurien de fer els pares dels infants amb càncer i els professionals sanitaris que els atenen. Per part dels pares diuen que haurien de mostrar afectivitat als seus fills, s'haurien d'adaptar als seus canvis de comportament, i que haurien d'estar tranquils tot i la situació difícil que viuen. Dels professionals, diuen que haurien de tractar els infants amb sentit de l'humor, els haurien d'oferir una comunicació honesta, i una relació de confiança.

En resum, la informació que s'extreu de la valoració des de la distància, és que els infants malalts de càncer una vegada han superat la malaltia, viuen canvis positius a nivell personal. Alguns dels canvis són detectats pels mateixos infants, i d'altres pels seus pares. En general, augmenta la seva fortalesa personal i canvia la seva escala de

valors. Tot i els canvis viscuts la seva identitat personal no varia, o no volen que així sigui; reafirmen que volen ser com els altres infants i ser tractats de la mateixa manera tot i la malaltia. Finalment, si haguessin de fer recomanacions a un altre infant que es trobés en la mateixa situació que ells, els ajudarien a pensar en positiu, disminuir les seves pors i a estar tranquils per superar la situació. També oferirien recomanacions als pares i professionals sanitaris perquè aquests infants se sentissin estimats, respectats i segurs.

5.3 Impacte de la intervenció

Per tal de tancar el capítol de resultats s'aporta informació sobre les observacions fetes respecte l'impacte que la intervenció va tenir en els participants en la recerca. Inicialment s'explica com les famílies van rebre la proposta de participació a l'estudi, seguidament l'impacte que la intervenció va tenir en els infants, la valoració de la utilització de la tècnica d'expressió simbòlica, i finalment, les demandes que les famílies van fer durant la intervenció.

Com s'ha explicat en el capítol sobre la metodologia de la recerca, la proposta de participar en la investigació, es va fer telefònicament. La reacció majoritària de les famílies va ser positiva. Volien participar i moltes d'elles explicitaven que ho volien fer per ajudar a l'Hospital com agraïment per tot el què els professionals sanitaris havien fet pels seus fills. De les 16 famílies que finalment van participar a l'estudi, 2 d'elles en el contacte telefònic van demanar si a l'entrevista amb els seus fills es parlaria de la mort i com es faria. Ho van demanar perquè eren casos en els que no els havien dit la paraula 'càncer' en referència a la seva malaltia, i que creien que els infants mai havien contemplat la possibilitat de morir. Quan s'explicava que s'exploraria la seva experiència i només es parlaria de la mort o l'amenaça vital si l'infant tractés el tema, les famílies estaven d'acord en participar. Els pares que dubtaven de si els seus fills voldrien participar, els hi demanaven i ens contactaven de nou per indicar-nos la disposició.

Una vegada acabada la intervenció realitzada per la recerca, es pot valorar l'impacte que aquesta ha tingut en els infants a través de diverses observacions.

La gran majoria dels infants arribaven el dia que se'ls entrevistaria sabent què venien a fer i amb bona disposició. En dues ocasions, però, els infants no havien estat informats pels seus pares. En aquests casos, es prenia més temps per explicar-los la recerca i donar-los l'opció de participar.

Quan els infants acabaven la seva participació a l'estudi es demanava com s'havien sentit al llarg de l'entrevista i fent la tècnica d'expressió simbòlica. Tots van dir que s'havien sentit bé; alguns van indicar que els havia estat fàcil, altres que els agradava

pensar que estaven ajudant a altres infants com ells, altres que s'havien divertit. De totes maneres, en tres participants es va observar una actitud que mostrava cansament o avorriment tot i que ells no ho van comunicar. Dues nenes, però, sí que van dir que s'havien sentit bé i malament a la vegada durant l'entrevista, explicant que quan recordaven moments difícils els era dolorós.

Si s'observa la diferència d'actitud dels infants entre l'entrevista o la tècnica d'expressió simbòlica en general es detecta que tenen una mateixa reacció. En pocs casos s'observa diferència, però sempre que n'hi ha, és en el sentit que es mostren més oberts i còmodes durant la tècnica d'expressió simbòlica. Fins i tot, una adolescent que havia reconegut dificultat al recordar experiències difícils, explica que al fer la tècnica d'expressió simbòlica s'ha sentit alleugerida, com si aquesta l'hagués ajudat a tancar els temes que ha obert en l'entrevista.

La utilització de la tècnica d'expressió simbòlica té aquest impacte positiu en la reacció dels infants, però també es detecta altres beneficis al nivell de l'obtenció de les dades. S'observa que en la majoria dels participants, la tècnica permet aprofundir en l'explicació feta verbalment. Alguns poden oferir més explicació d'emocions o pensaments experimentats en moments difícils, altres poden parlar de la por a morir quan a l'entrevista ho havien fet només indirectament, i en alguns, fins i tot, es detecten vivències que havien estat negades a l'entrevista, com pot ser la d'amenaça vital. Parlar a través de les figures o la metàfora construïda facilita l'expressió del discurs i l'emoció viscuda.

De tots els casos, només en 2 construeixen una història desconnectada d'allò parlat a l'entrevista. Això indica que en la gran majoria de casos és adient aplicar la tècnica d'expressió simbòlica ja que aporta informació rellevant sobre el tema parlat i viscut pels infants.

En cap dels casos es va detectar una situació d'estrès degut a la seva participació en la recerca, així que no va ser necessària cap derivació a la psicòloga de referència de l'Hospital. Dues famílies, però, sí que van aprofitar la trobada per demanar suport psicològic, una per un dels pares i l'altra per una filla. En els dos casos es va activar el circuit a través de la psicòloga de l'Hospital.

Per concloure aquest apartat, es valora que la intervenció realitzada per portar a terme aquesta recerca, no va tenir cap impacte negatiu en els infants ni en els seus pares. A la vegada, la seva participació ha estat molt valuosa. Les explicacions que han ofert de la seva vivència, el seu punt de vista de tot allò que viuen i que passa al seu voltant, han aportat informació molt rellevant que no podria ser inferida de cap altra forma. La interpretació que ells fan dels successos és d'allò més important per tal de que els adults

puguem comprendre allò que experimenten i actuar per acompanyar-los de la manera més acurada i adequada possible.

6 DISCUSSIÓ

Els resultats exposats al capítol 5 ajuden a conèixer la vivència psicològica dels infants supervivents d'una malaltia oncològica en situacions d'amenaça vital. En aquest capítol els resultats seran interpretats i contrastats amb la literatura científica existent. Primer es presentarà el Model integrador de l'Estrès Traumàtic Mèdic Pediàtric aplicat al Càncer, i seguidament s'anirà desglossant cada apartat en funció de les principals categories dels resultats de la recerca les quals han estat reordenades per donar coherència a la integració teòrica. Posteriorment es farà una breu discussió sobre l'impacte de la intervenció. Per finalitzar es compartiran les implicacions que aquests resultats tenen per la pràctica clínica i s'explicaran les principals limitacions de l'estudi així com les seves fortaleces.

6.1 El Model de l'Estrès Traumàtic Mèdic Pediàtric aplicat al Càncer

Els resultats obtinguts en aquesta investigació poden ser compresos en el marc conceptual basat en el Model integrador de l'ETMP (Kazak et al., 2006). Com s'ha explicat al capítol 2, aquest model mostra les fases de la malaltia i el tractament on pot aparèixer l'ETMP i presenta propostes d'intervenció. La informació sobre la vivència psicològica dels infants supervivents d'una malaltia oncològica permet aplicar el model a la malaltia oncològica aportant aspectes específics de la mateixa. Així es pot desenvolupar el model de l'Estrès Traumàtic Mèdic Pediàtric aplicat al Càncer' (ETMPC).

Aquest nou model segueix la mateixa estructura que el model original presentant 3 grans fases. En la primera fase es mostra quins són els fets potencialment traumàtics i la percepció d'amenaça vital com la resposta subjectiva que tenen els infants davant d'aquests fets. Es presenten els elements individuals, les característiques del fet, i els aspectes del procés comunicatiu que poden o no influir en la percepció d'amenaça vital. En la segona fase s'exposa la resposta inicial dels infants davant la percepció d'amenaça vital i la seva posterior adaptació. En la tercera i última fase, es detallen les respostes a llarg termini que els infants experimenten. En paral·lel es proposen objectius d'intervenció corresponents en cada una de les fases. Seguidament es presenta la figura que resumeix el model de l'ETMPC. Els diferents colors de la figura corresponen als colors utilitzats en les diferents categories de resultats per tal d'orientar on es pot ampliar cadascuna de les informacions indicades (figura 6.1).

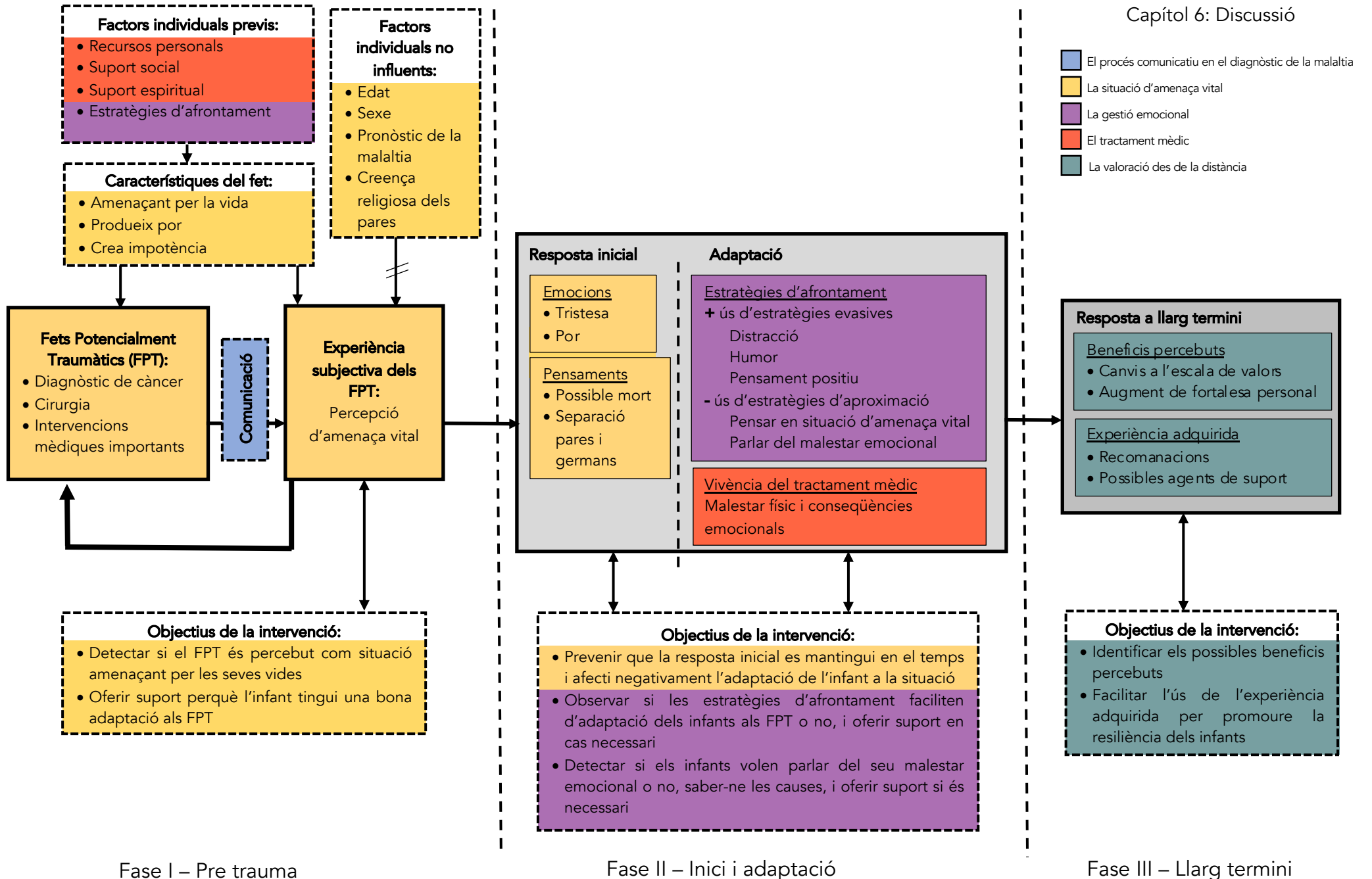


Figura 6.1 Model de l'Estrès Traumàtic Mèdic Pediàtric aplicat al Càncer

6.1.1 La situació d'amença vital

Els resultats de la recerca mostren que depenent de la percepció de cada infant, el càncer o alguna situació relacionada amb la malaltia i el seu tractament pot ser viscuda com amenaçant o no per les seves vides. Aquestes són dades congruents amb investigacions prèvies que identifiquen la percepció o valoració subjectiva de l'infant com un component crucial per la seva adaptació a l'experiència (Howard Sharp et al., 2017; Husson i Zebrack, 2017; Rourke et al., 2007; Stuber et al., 1997; Taïeb et al., 2003). Així, aplicant el model del ETMP al càncer, la situació d'amença vital és una experiència subjectiva dels fets potencialment traumàtics que objectivament es viuen en el procés de la malaltia. La percepció d'amença vital, per tant, augmentarà els nivells d'estrès. Aquest estrès, però, podrà ser adaptatiu i ajudar a integrar l'experiència o desbordar els recursos de la persones quedant registrat en forma de trauma (Van der Kolk, 2014).

Seguidament es discuteixen els resultats sobre el qui percep la situació d'amença vital, i com i quan es pot detectar que els infants ho experimenten així. A la vegada, es consideren els possibles elements influents en la percepció d'amença vital, i les emocions i pensaments que viuen els infants en aquesta situació. Els aspectes tractats en aquest apartat estan inclosos en la fase I i l'inici de la fase II del model de l'ETMPC (veure figura 6.1).

Percepció d'amença vital

Els resultats de la investigació mostren que la majoria dels infants diagnosticats de càncer perceben la malaltia com una amenaça per les seves vides. Tant si ho diuen verbalment, explícita o implícitament, o ho expressen a través d'altres canals de comunicació no verbals, o es detecta per altres fonts d'informació, tots transmeten la seva por a morir. La revisió sistemàtica de la bibliografia sobre la vivència psicològica dels infants amb càncer en situació d'amença vital detecta els pensaments sobre la mort com un element present en aquesta experiència (Comas Carbonell et al., 2021). Les investigacions que tracten aquest tema (Callaghan, 2007; Cataudella i Zelcer, 2012; Gaab et al., 2013b; Holge-Hazelton et al., 2016; Hongo et al., 2003; Theunissen et al., 2007), exposen que les preocupacions dels infants sobre la seva possible mort les expressen directa o indirectament, corroborant així els resultats de la recerca. Aquestes evidències, però, quan es refereixen a l'expressió indirecte que fan els infants, destaquen que es pot observar a través del seu comportament, com ara l'ansietat, o a través d'alguns gestos o comentaris que mostren l'acceptació de la seva possible mort. Els resultats d'aquesta recerca amplien aquests continguts mostrant que la percepció

d'amença vital també es pot detectar a través d'altres canals comunicatius com la tècnica d'expressió simbòlica, i a través d'altres fonts d'informació com ara els pares.

La percepció d'amença vital en els infants també és explicada en la literatura com el moment en que viuen entre l'esperança de la curació i la por a la mort, amb la incertesa que això comporta. Aquesta incertesa pot aparèixer en el diagnòstic de la malaltia, al no saber si el tractament serà efectiu, abans de les cirurgies, o en el moment que esperen l'alta de l'hospital, i augmenta en el cas que l'infant tingui una recaiguda. La incertesa es veu influïda per la comunicació entre els professionals sanitaris i el pacient i la seva família, i pel nivell en el qual aquests estan involucrats en la presa de decisions (De Clercq et al., 2017; De Graves i Aranda, 2008; Kavas, 2018; Kaye et al., 2018; Keim-Malpass et al., 2016; Montoya-Juárez et al., 2013). Aquestes dades ajuden a comprendre els resultats de la recerca els quals mostren que la percepció d'amença vital és identificada pels infants, majoritàriament, en el moment del diagnòstic de la malaltia i abans d'intervencions mèdiques importants. D'aquesta manera, es pot dir que el diagnòstic de càncer, les cirurgies, i altres intervencions mèdiques poden ser fets potencialment traumàtics segons la terminologia emprada en el Model de l'ETMP (Kazak et al., 2006). D'altra banda, el procés comunicatiu entre els professionals sanitaris i el pacient i la seva família serà un moment clau per detectar la percepció d'amença vital que puguin viure aquests infants, i influir en aquesta en cas que sigui possible i necessari.

Elements individuals influents en la percepció d'amença vital

Aquesta investigació ha tingut en compte convergències i divergències entre els infants de diferents edats i gènere per detectar si aquestes variables socio-demogràfiques influïen en la seva percepció d'amença vital. També ha explorat la possible influència que podien exercir el pronòstic de la malaltia o la creença transcendent o religiosa dels pares dels infants. En els resultats no s'ha trobat cap tendència important que pugui indicar la influència d'aquestes variables sobre la percepció que l'infant té de la situació.

Pel que fa l'**edat**, es coneix que depenent de l'etapa evolutiva els infants tenen diferents concepcions sobre la mort (Esquerda i Gilart, 2015; Stein et al., 2019; Webster i Skeen, 2012). Existeixen diverses opinions sobre si aquest patró es manté en els infants estiguin o no malalts (Jay et al., 1987), o canvia en funció de les seves experiències (Bluebond-Langner, 1978; Maserà et al., 1999; Spinetta, 1974). Els resultats de la recerca en qüestió suggereixen que l'experiència és més rellevant que l'edat, ja que no hi ha diferències importants en la percepció d'amença vital tot i la diversitat d'edats dels participants en la recerca. Aquesta afirmació és consistent amb allò constatat per Holge-Hazelton et al. (2016), els quals no detecten una associació significativa entre l'edat dels infants i

adolescents i les seves preocupacions sobre la mort. Howard Sharp et al. (2017), en la mateixa línia, tampoc consideren l'edat, però sí la història i el desenvolupament de l'infant com elements influents en la interpretació que aquests fan dels fets potencialment traumàtics. Seguint aquest argument, varies investigacions també senyalen que els esdeveniments estressants viscuts al llarg de la vida de l'infant poden ser elements influents en la seva reacció d'estrès (Currier et al., 2009; Rourke et al., 2007; Stuber et al., 1997). Aquestes dades suggereixen que els esdeveniments viscuts pels infants poden tenir un pes més important que la seva edat a l'hora de percebre la situació com amenaçant per la seva vida.

Pel que fa el **gènere**, els resultats d'aquesta recerca són contraris a allò detectat per Holge-Hazelton et al. (2016), els quals suggereixen una possible relació entre tenir més preocupacions sobre la mort i el fet de pertànyer al gènere femení. Aquests autors han inclòs infants i adults a la seva mostra, fet que pot influir en aquesta diferència en les dades.

Un altre element que aquesta investigació ha volgut explorar és el **pronòstic** de la malaltia. Els resultats mostren que no s'ha detectat cap relació entre aquest i la percepció d'amenaça vital dels infants. Aquesta informació és congruent amb el que indiquen Holge-Hazelton et al. (2016) els quals afirmen que les preocupacions sobre la mort no estan relacionades directament amb la severitat de la malaltia o el pronòstic de la mateixa en infants i adults-joves. Dades justificades també en població adulta amb càncer, en els quals es confirma que la percepció d'amenaça vital està més relacionada amb respostes psicològiques que mesures objectives com l'estadi de la malaltia (Laubmeier i Zakowski, 2004), igual que en la població infantil (Taïeb et al., 2003).

La **creença transcendent o religiosa** dels pares dels infants és l'últim aspecte que s'ha volgut explorar per conèixer si tenia alguna influència en la percepció d'amenaça vital dels infants. La literatura remarca les diferències culturals existents respecte les representacions que es tenen de la malaltia, i que aquestes poden estar vinculades a creences espirituals o religioses (Gray et al., 2014; Stein et al., 2019; Wiener et al., 2013). Això, junt amb l'evidència de que les creences sobre la malaltia poden influir en l'adaptació de l'infant a la situació (Taïeb et al., 2003), podria fer pensar que les creences espirituals tenen una influència en la percepció d'amenaça vital. Aquest argument, però, no és constatat pels resultats de la investigació ja que no mostren cap tendència important que pugui indicar certa relació entre un aspecte i l'altre. Aquests resultats, però, no poden ser comparats amb altres investigacions, ja que no se n'ha trobat cap que estudiï aquest fenomen.

Emocions i pensaments experimentats en la situació d'amenaça vital

Els resultats d'aquesta recerca indiquen que les **emocions** predominants experimentades pels infants en situació d'amenaça vital són la tristesa i la por, però també, tot i que amb menys freqüència, la desesperació, el dolor, la ràbia, l'alleugeriment i la impotència. La desesperació i el dolor semblen vinculades a un estat de tristesa. La ràbia i l'alleugeriment apareixen de forma puntual. La ràbia és expressada de manera indirecte per un participant que a la vegada sent tristesa i por. L'alleugeriment també és experimentat per només una participant que al mateix temps sent dolor i por. Aquest alleugeriment està vinculat a la percepció positiva que la participant té de la mort, al veure-la com una sortida al patiment viscut durant el tractament de la malaltia, però aquesta vivència no exclou que pugui tenir por i sentir dolor. La impotència també és una emoció poc freqüent i quelcom a ressaltar és que és interpretada per la investigadora davant les explicacions dels infants, aquests no la mencionen explícitament.

Les investigacions indiquen que les emocions més presents en la situació d'amenaça vital dels infants habitualment són la tristesa, la por i l'ansietat, tot i que també es detecten la ràbia i la culpa (Cataudella i Zelcer, 2012; França et al., 2018; Hechler et al., 2008; Hongo et al., 2003; Montoya-Juárez et al., 2013; Theunissen et al., 2007). Aquestes dades ajuden a justificar els resultats de la investigació, els quals identifiquen la tristesa i la por com emocions predominants en la vivència. La ràbia també és detectada per la literatura esmentada tot i que amb poca freqüència, com en els resultats de la recerca. Aquestes, però, també senyalen l'ansietat i la culpa, les quals no s'han presenciat en aquesta recerca. Aquest fet pot ser degut a que les dades de les investigacions provenen dels pares dels infants i dels professionals de la salut, a més dels mateixos infants, i tant l'ansietat com la culpa són estats emocionals més fàcils de detectar per persones externes que per aquella que ho viu.

D'altra banda, aquesta recerca també ha identificat emocions no descrites per investigacions anteriors com la desesperació, el dolor, l'alleugeriment i la impotència. Es considera que és així perquè el fet d'explorar obertament les emocions viscudes i al utilitzar una tècnica d'expressió simbòlica poden aparèixer detalls de l'experiència que en altres tipus d'estudis no hi tinguin cabuda. Les emocions descrites corresponen amb les característiques identificades per Kazak et al. (2006) dels fets potencialment traumàtics, els quals són amenaçant per la vida, produeixen por, i impotència.

D'altra banda, els **pensaments** més comuns entre els infants que perceben la situació d'amenaça vital, estan relacionats amb el fet d'haver-se de separar dels seus pares. Això és exposat per França et al. (2018), també, quan expliquen que els infants que viuen

una malaltia severa tenen por al percebre la possible mort. Aquesta por produeix patiment que s'accentua quan pensen que s'han de separar dels seus pares i germans. Aquestes evidències suggereixen que els pensaments principals en els infants en situació d'amenaça vital estan relacionats amb la possible mort i amb la separació dels seus familiars.

Conèixer les emocions i els pensaments viscuts pels infants en aquesta situació, permet comprendre les seves reaccions de protecció cap als seus pares. El propi patiment en pensar que s'han de separar dels seus pares els pot fer imaginar com els pares es poden arribar a sentir al haver-se de separar dels seus fills. La preocupació dels fills respecte el patiment dels seus pares és detectat per altres investigacions les quals ajuden a justificar els nostres resultats (Flavelle, 2011; Holge-Hazelton et al., 2016). Una investigació feta amb adolescents amb malaltia avançada exposa aquesta situació i afegeix que els adolescents sovint amaguen les pròpies pors i preocupacions per tal de protegir als seus pares (Klopfenstein i Young-Saleme, 2002). Els nostres resultats van en la mateixa línia a l'evidenciar que en alguns infants les preocupacions respecte el malestar dels familiars els fa evitar parlar de les situacions difícils per no fer-los mal. Aquest fenomen, segons Grootenhuis i Last (2006), s'anomena doble protecció. Evitar parlar de situacions difícils per protegir a l'altre té com a objectiu ser empàtic i compassiu, però alhora permet auto-protegir-se de la reacció emocional de l'altre. Això succeeix entre infants amb càncer i els seus pares i viceversa, i és considerat una adaptació positiva sempre i quan les reaccions emocionals dels infants no quedin desateses. Aquest és un tema que es vincula amb la categoria on s'aprofundeix sobre la gestió emocional dels infants (veure apartat 6.1.3).

6.1.2 El procés comunicatiu en el diagnòstic de la malaltia

Els resultats de la recerca suggereixen que el moment del diagnòstic de la malaltia pot ser un moment clau on els infants poden percebre l'amenaça vital. Així, el procés comunicatiu en el diagnòstic pot influir en la subjectivitat del pacient respecte la situació potencialment traumàtica. Aquests resultats són congruents amb els de Kaye et al. (2018) quan indiquen que la transmissió inicial de la informació de la malaltia al pacient pot tenir efectes positius i negatius en la seva adaptació al diagnòstic, i amb les investigacions que mostren el procés comunicatiu té repercussió en la incertesa que els pacients viuen (De Clercq et al., 2017; De Graves i Aranda, 2008; Kavas, 2018; Keim-Malpass et al., 2016; Montoya-Juárez et al., 2013), tal i com s'ha comentat en l'apartat anterior. Tenint en compte aquestes dades s'ofereix a continuació la descripció de la vivència de l'infant en el procés comunicatiu viscut en el moment del diagnòstic de càncer, per tal d'aprofundir en el coneixement de la influència que aquest procés té en la percepció subjectiva de l'experiència. La figura 6.2. que es mostra a continuació

detalla els punts inclosos en el quadre anomenat 'Comunicació' del model de l'ETMPC (veure figura 6.1.), i, posteriorment, aquests punts es discuteixen.

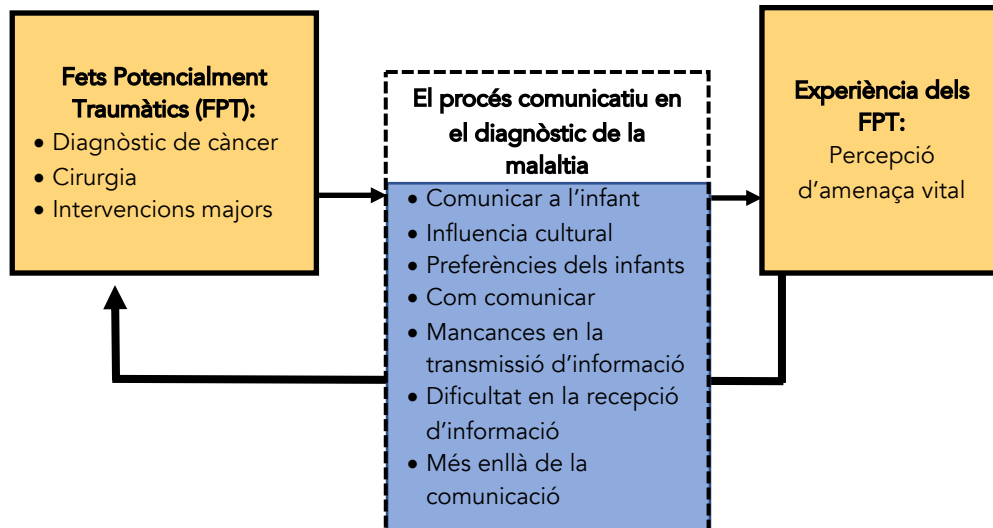


Figura 6.2 Ampliació de l'apartat 'Comunicació' de l'ETMPC

La comunicació del diagnòstic a l'infant

Els resultats indiquen que el diagnòstic de càncer es comunica gairebé a tots dels participants, només una d'elles no va ser informada. Aquests suggereixen que generalment s'ofereix una comunicació oberta i honesta als pacients pediàtrics. A la vegada, però, explorant en profunditat l'experiència de l'infant, es posa de manifest que la recepció de la informació no és quelcom senzill i que és diferent afirmar que s'ha informat als infants a poder dir que tots ells han comprès allò que se'ls ha comunicat. Els detalls de la seva experiència s'aniran desenvolupant en aquesta categoria.

Aquests primers resultats van en consonància amb la tendència actual en l'àmbit de l'oncologia pediàtrica, on fa anys que es reconeix la comunicació com un aspecte clau per oferir una cura de qualitat als infants amb càncer. Es promou que la comunicació sigui oberta, honesta i clara, i es reconeix que facilita la creació de vincles de confiança entre els professionals de la salut i els infants i les seves famílies (Kaye et al., 2018; Masera et al., 1999). Les investigacions realitzades durant aquest temps han comprovat que els infants que no reben informació sobre el diagnòstic i el tractament de la malaltia, són més vulnerables a l'ansietat i la depressió durant el tractament (Webster i Skeen, 2012). Estudis més recents mostren que una comunicació de qualitat entre pacients i professionals de la salut pot aportar diversos beneficis als pacients. Des d'una millor comprensió de la malaltia, explicació més acurada dels símptomes, més adherència al tractament, més satisfacció amb les cures rebudes, a una disminució de l'ansietat i l'estrès, una reducció del sentiment d'abandó, i una millora general de l'experiència de

tenir càncer (Feraco et al., 2016; Kaye et al., 2018). A més, se sap que pels infants el desconeixement sol ser més estressant que qualsevol cosa que s'hagi de dir, i la comunicació oberta permet oferir-los confort i ajudar-los a saber què esperar (Mack i Grier, 2004). Per tant, es promou la inclusió dels infants i adolescents a les discussions adaptant-les a les diferents edats.

Kaye et al. (2018) remarquen que tot i les evidències exposades hi ha pares que encara dubten i pensen que és millor no compartir la informació per tal de protegir als seus fills. En aquests casos les pautes pels professionals de la salut marquen que han d'individualitzar les seves actuacions per tal de respectar les preferències culturals i personals de cada pacient i la seva família, tot i que es reconeix que és un repte mantenir l'equilibri entre respectar els valors de la família i a la vegada l'autonomia del pacient. Aquest plantejament ajuda a comprendre que a alguns infants els sigui difícil comprendre el diagnòstic, fenomen que s'amplia al llarg d'aquesta categoria.

Influència cultural en la comunicació

Com s'ha exposat, en aquesta investigació quasi tots els infants han estat informats del diagnòstic de la seva malaltia, només una nena explica no haver estat informada del diagnòstic de càncer i en mostra la seva disconformitat. Aquest cas planteja la influència de les diferències culturals. Es tracta d'una nena nascuda a Sud Amèrica que va ser diagnosticada en el seu país d'origen, per tant, va ser allà on no la van informar. La literatura indica que la comunicació oberta en el context de l'oncologia pediàtrica s'està promovent a nivell global, però encara hi ha països com la Xina, Taiwan, Puerto Rico, Sud Àfrica, entre d'altres, on els pares tenen reticències a transmetre el diagnòstic de la malaltia als seus fills. Aquest fet pot estar influït per les diferències culturals que existeixen respecte les representacions i els significats que s'atribueixen al dolor, la malaltia, el patiment i la mort. Les atribucions que es fan de la malaltia poden estar vinculades a creences espirituals o religioses; la malaltia, per exemple, pot ser interpretada com un càstig de Déu. En el context d'Amèrica llatina el càncer es pot concebre com quelcom que passa per algun cosa, com una crida a viure una vida millor o a reformular els propis valors. Així, tot i que la medicina occidental promou una comunicació oberta respecte la malaltia en els pacients pediàtrics, si la representació que es té d'aquesta conté elements estigmatitzadors o de culpa serà més difícil de portar a terme (Gray et al., 2014; Stein et al., 2019; Wiener et al., 2013).

Aquestes dades ajuden a comprendre els resultats de l'estudi en qüestió. El context cultural en el que es trobava la nena que no va ser informada, probablement va influir en aquesta elecció presa pels adults. D'altra banda, en la recerca també s'ha detectat que els infants originaris de Sud Amèrica o del nord de l'Àfrica han exposat alguna

manca de comunicació: o bé perquè se'ls va oferir poca informació o perquè se'ls va explicar una història inversemblant sobre l'origen de la malaltia molt diferent a la realitat. Les evidències anteriors, per tant, suggereixen que la cultura pot ser un element influent en els fets exposats.

Preferència dels infants respecte la comunicació

Quina és la preferència dels infants? Volen conèixer el diagnòstic de la seva malaltia? Els resultats d'aquesta recerca poden afirmar que els infants volen ser informats del diagnòstic de la malaltia. Ells valoren la comunicació en el diagnòstic positivament, i creuen que sempre s'hauria de ser honest amb tots els infants tot i la seva curta edat. Dues revisions de la literatura fetes recentment sobre la perspectiva dels infants en el procés comunicatiu són consistents amb els resultats a l'afirmar la importància que aquests donen a rebre una comunicació honesta sobre la malaltia (Sisk et al., 2018; Stein et al., 2019). Sisk et al. (2018) constaten que aquests volen rebre una comunicació sensible, empàtica i esperançadora. Stein et al. (2019) reafirmen que els infants volen rebre la informació del diagnòstic, però també del pronòstic i de la possible mort. Korones (2016), en canvi, destaca que hi ha infants que no volen saber més informació sobre el pronòstic de la malaltia quan aquesta està en fase avançada. S'observa, per tant, que hi ha diferents opinions a la literatura respecte la informació que s'ofereix sobre el pronòstic o la possible mort; diferències que poden ser degudes al tipus d'estudi, ja que el de Stein et al. (2019) és una revisió de la literatura i els de Korones (2016) un estudi de cas. Però les evidències respecte la comunicació del diagnòstic són congruents, aquesta ha de ser honesta, dades que es corresponen amb els nostres resultats.

Els infants que els han comunicat el diagnòstic de la malaltia, poden estar satisfets amb la informació rebuda o voler-ne rebre més. Els resultats d'aquest estudi indiquen que el grup d'infants que vol tenir més informació, es plantegen preguntes sobre aspectes físics i pràctics del tractament, i sobre la possibilitat de morir. Les preguntes, per tant, mostren que el diagnòstic és un moment clau per fer-se explícita la seva percepció d'amenaça vital.

Alguns dels infants que es queden amb dubtes busquen informació per internet per obtenir les respostes. Tot i que són molt pocs els que fan aquesta cerca, els resultats mostren que si es fa acompanyada d'un adult pot ser beneficiosa, però si es fa sense suport l'acció pot agreujar l'impacte del diagnòstic i fins i tot ser un recurs potencialment traumàtic. La literatura va en la mateixa línia d'aquests resultats exposant que els infants o adolescents que no reben informació clara sobre la seva malaltia, poden buscar informació per internet. Quan ho fan, normalment troben informació

inadequada que els fa sentir confusos i que els genera por (Brand et al., 2017; Kaye et al., 2018; Webster i Skeen, 2012). Alguns d'aquests autors recomanen que els professionals de la salut haurien de tenir en compte aquest fenomen i aconsellar espais d'internet adequats pels infants (Brand et al., 2017; Stein et al., 2019).

Com es comuniquen aspectes de la malaltia a l'infant

Una vegada constatem que la comunicació en el diagnòstic ha de ser oberta i honesta, per tal d'aprofundir en el coneixement de l'experiència, ens interessa saber com es comunica la informació del diagnòstic a l'infant i com ell la rep. Els resultats mostren que normalment **s'informa primer als pares dels pacients i després als seus fills**. Es fa així perquè, com exposen Webster i Skeen (2012), ofereix l'oportunitat als pares de processar la informació, fer preguntes i expressar les seves emocions, abans d'haver de centrar-se en les necessitats dels seus fills. A més, ells són la millor font d'informació per ajudar als professionals sanitaris a conèixer el seu fill per tal d'adaptar allò que li hauran de dir.

Aquest fet, però, fa que la primera informació que reben els infants és escoltant allò que estan comunicant als seus pares o bé interpretant que quelcom greu està passant a través de les expressions emocionals dels adults. Els infants en aquesta situació s'espanten o es preocupen al veure les reaccions dels seus pares. Aquesta manera de rebre el diagnòstic, en general, és normalitzada pels participants en la recerca, com si consideressin que és la manera com funciona la comunicació amb els infants.

Els resultats són congruents amb la literatura la qual indica que quan els infants reben indicis de la gravetat del seu diagnòstic en aquestes circumstàncies, si el tema no es tracta obertament es contribueix a augmentar les seves preocupacions (Kaye et al., 2018; Mack i Grier, 2004). Això posa de manifest un altre element: el temps que passa des de que els infants reben aquesta primera informació indirectament fins que el tema és tractat obertament. En aquesta investigació s'observa que en alguns casos es fa de manera immediata i en altres han passat hores o dies el què podria indicar que el patiment de l'infant s'ha mantingut un temps. No s'han trobat evidències que expliquin aquest fenomen en el moment del diagnòstic, però una investigació si que posa de manifest que els infants volen rebre les males notícies del seu pronòstic al mateix temps que els seus pares. Exposen que fer-ho d'aquesta manera preserva el respecte cap a l'infant com individu i com a pacient. A més, rebre les males notícies al mateix temps dona l'oportunitat als infants i als seus pares a donar-se suport mutu (Jalmsell et al., 2016).

Aquestes informacions suggereixen que si la comunicació del diagnòstic es fa per separat, informant primer als pares i després als infants, s'ha de tenir en compte els espais que s'utilitzen i el temps que passa entre una conversa i l'altra. Això pot minimitzar les possibilitats que l'infant escolti la informació que ofereixen als seus pares o que imagini la situació a través de les expressions dels adults i que passi cert temps fins a poder ser inclòs a la conversa.

Un altre punt detectat en els resultats de la recerca sobre el 'Com' comunicar, és que **esmentar aspectes positius del pronòstic** en el moment de donar el diagnòstic pot tenir un impacte positiu en la visió que els infants tenen de la malaltia. Altres investigacions reforcen la idea que transmetre informació honesta i esperançadora ajuda als infants a lluitar contra la malaltia (Jalmsell et al., 2016; Sisk et al., 2018). Tot i això, els nostres resultats no poden concloure que els missatges esperançadors a l'inici de la malaltia puguin ajudar a l'adaptació de l'infant, ja que pocs participants han exposat aquesta situació.

Mancances en la transmissió de la informació

Una vegada els infants són informats del seu diagnòstic, es detecta que alguns d'ells han rebut una informació parcial del mateix: o bé perquè creuen que es tracta d'una malaltia lleu, o perquè no se'ls ha mencionat la paraula 'càncer', o perquè reben una explicació inversemblant de l'origen de la malaltia. El fet de **no dir la paraula 'càncer'** en la comunicació del diagnòstic és un fenomen ja detectat en el context català anteriorment (Clemente, 2015). Aquests elements poden influir en la seva comprensió del diagnòstic i posterior adaptació a la situació. Això es confirma tenint en compte les informacions que aporten les guies existents sobre la comunicació en oncologia pediàtrica respecte aquests tres elements (Kaye et al., 2018; Mack i Grier, 2004), els quals es discuteixen a continuació.

El fet que els infants després de rebre el diagnòstic de la malaltia es **pensin que aquesta és una malaltia lleu**, és quelcom que no podria passar si es seguissin les pautes sobre com donar les males notícies als infants que ofereixen les guies a les quals hem fet referència. D'altra banda, aquestes indiquen que dir la paraula 'càncer' en la transmissió del diagnòstic és indispensable. Si no es fa, augmenta la incertesa i pot generar por i estrès. A més, si s'anomenen termes que els infants no coneixen com pot ser la paraula 'tumor' i posteriorment els infants ho vinculen amb el càncer, es poden enfadar per saber-ho amb temps de retard. A l'últim, el fet de rebre una **explicació inversemblant sobre l'origen de la malaltia** vinculada a alguna actuació que va fer l'infant abans de posar-se malalt, pot tenir efectes culpabilitzadors cap a ell. La literatura ressalta que els infants o les seves famílies en ocasions es culpen irracionalment per tenir càncer, i que

s'ha de posar especial atenció als infants més petits ja que si estan en l'edat d'utilitzar el pensament màgic, entre 4 i 7 anys, poden tenir més probabilitats de pensar que ells han causat la malaltia (Kaye et al., 2018; Mack i Grier, 2004; Stein et al., 2019). Les dades precedents reafirmen que la comprensió parcial del diagnòstic pot influir negativament en la seva adaptació a la situació.

Un altre element influent en la comprensió del diagnòstic és el **llenguatge utilitzat pels professionals sanitaris**. Els resultats de la recerca posen de manifest que els infants en ocasions es perden en el diàleg que tenen els adults degut a l'ús de la terminologia tècnica. En varies investigacions s'ha destacat la necessitat que tenen els infants de rebre informació veraç i mancat de llenguatge tècnic (Kaye et al., 2018), el què confirma que és un element a tenir en compte en el procés comunicatiu. En aquesta situació, en la investigació en qüestió s'ha detectat que els pares solen fer de pont i poden ajudar a l'infant a comprendre allò que els han comunicat. Fet exposat prèviament per Brand et al. (2017) quan diu que els infants consideren els seus pares com a comunicadors importants per transmetre informació mèdica.

Dificultats en la recepció de la informació

La dificultat de comprensió del diagnòstic pot ser causada per aspectes referents a com s'ofereix la informació per part dels professionals sanitaris, com s'ha exposat, o per aspectes referents a les característiques individuals dels infants. Els resultats de la investigació apunten que l'experiència prèvia que l'infant tingui amb la malaltia, el xoc emocional que experimenti en el diagnòstic i l'edat que tingui en aquest moment, són elements influents en el procés de comprensió del diagnòstic.

El càncer té diferents significats per cada família, però per moltes d'elles la **seva experiència amb la malaltia** oncològica està vinculada a la pèrdua (Mack i Grier, 2004). En aquests casos l'infant és més probable que interpreti la malaltia com quelcom amenaçant per ell. El **xoc emocional en el diagnòstic** és reconegut també per la literatura com un element que interfereix en el processament de la informació de tots els membres de la família (Stein et al., 2019). Pel que fa a l'**edat** de l'infant en el moment del diagnòstic, els resultats de la recerca indiquen que als 6 o 7 anys els infants tenen una comprensió d'aspectes concrets de la malaltia enlloc d'una comprensió més global de la mateixa que encara pot ser difícil d'adquirir. Això es confirma amb investigacions precedents que indiquen que els infants d'entre 2 i 7 anys tenen un pensament concret i egocèntric. En canvi, dels 7 als 11 augmenta la seva capacitat per pensar lògicament i comprendre més fàcilment contextos més amplis de certs fets o experiències. Aquest fet fa que la seva comprensió de la malaltia passi d'estar relacionada a quelcom que ha passat en el moment de l'inici de la mateixa i veure la intervenció del tractament com

un càstig per ells en alguns casos, a tenir una comprensió més acurada de l'origen del càncer creient que amb algunes mesures concretes la malaltia es pot curar (Webster i Skeen, 2012). Tenint en compte que en aquesta recerca s'han inclòs infants de 6 a 11 anys, els resultats han permès detectar aquesta diferència entre les dues etapes evolutives.

Més enllà de la comunicació

De totes maneres, la comprensió del diagnòstic no es limita només a la transmissió i recepció de la informació, sinó que involucra al mateix temps la definició de la relació entre professional i pacient. Els moments en que els infants no comprenen el diagnòstic, o bé perquè els professionals informen parcialment, o perquè no es tenen en compte individualitats de l'infant, poden fer sentir a l'infant que no és tingut en compte en la relació, que no és el protagonista de la recepció de les cures. Així, s'observa la rellevància del procés comunicatiu, però no només per allò que entén o sent respecte el diagnòstic de la malaltia, sinó també per com se sent en la relació establerta amb el professional sanitari.

A nivell aplicat, Darcy et al. (2014), han mostrat que els infants volen ser tractats amb respecte i que això s'aconsegueix amb petits gestos incorporats en la interacció amb l'infant: com els professionals entren a l'habitació i els saluden, si els demanen com se senten enlloc de demanar-ho només als pares, si els mostren interès tenint en compte la seva individualitat, i si els demanen permís per explorar-los físicament o els involucren en alguns procediments de les cures. Aquestes dades suggereixen que tenir en compte els gestos respectuosos en la interacció amb els infants, pot facilitar que aquests se sentin acompanyats i recolzats pels adults.

Per tal de resumir el contingut d'aquesta categoria, es pot dir que normalment s'ofereix informació del diagnòstic de la malaltia als infants i això és el què ells volen. La informació que s'ofereix, però, no sempre la comprenen, o bé perquè es fan errors en la transmissió del missatge o perquè és difícil de comprendre degut a peculiaritats de l'infant. Aquesta dificultat de comprensió també és detectada per la literatura la qual mostra que els infants solen estar satisfets amb la informació rebuda sobre el diagnòstic, però si s'explora amb profunditat es detecta que certs aspectes els hauria agradat comprendre millor (Brand et al., 2017). Quan emergeixen aquestes dificultats per comprendre la informació rebuda els infants es plantegen preguntes que en ocasions estan vinculades a la seva percepció d'amenaça vital. Si aquestes preguntes no es responen, poden buscar la informació per internet, una acció que al no ser acompanyada per un adult pot tenir conseqüències negatives. Per tant, ser curiosos en com s'informa als infants procurant una comprensió adequada del missatge que es vol

transmetre, i tenir en compte els minuciosos aspectes del procés comunicatiu, pot afavorir l'adaptació de l'infant a la situació complexa que viu.

6.1.3 La gestió emocional

Els resultats de la recerca aporten informació sobre les estratègies d'afrontament utilitzades pels infants davant les situacions d'amenaça vital, les quals engloben els esforços cognitius i conductuals que els infants fan per gestionar les demandes estressants. Aquestes estratègies es poden entendre com respostes d'adaptació dels infants davant la situació potencialment traumàtica viscuda segons el Model de l'ETMP (Kazak et al., 2006), per tant, s'inclouen en la fase II del model de l'ETMPC (veure figura 6.1). Els resultats especifiquen si els infants volen parlar del seu malestar o no en moments difícils, quelcom discutit en la literatura i que es debatrà també en aquest apartat.

Estratègies d'afrontament

Els resultats de la recerca posen de manifest l'ús generalitzat d'**estratègies evitatives** per part dels infants amb càncer. Ells mencionen que utilitzar aquestes estratègies els ajuda a adaptar-se a la situació. La major incidència d'adaptació repressiva o evitativa en infants amb càncer ja ha estat detectada per investigacions anteriors (Phipps i Srivastava, 1997). Però existeix controvèrsia en la literatura que discuteix les conseqüències que l'ús d'aquestes estratègies tenen en els infants. Certes investigacions apunten que com menys estratègies evitatives s'utilitzin, menys nivells d'estrès, ansietat i depressió experimenten els infants amb càncer (Frank et al., 1997; Turner-Sack et al., 2012), o, en la mateixa línia, que presentar un estil d'afrontament basat en una actitud defensiva podria comportar més malestar psicològic (Pérez-Campdepadrós et al., 2018). Altres recerques, però, indiquen que els infants que utilitzen estils evitatius presenten menys nivell d'estrès (Phipps, 2007), millor qualitat de vida relacionada amb la salut (Eiser et al., 2004), o, dit d'una altra manera, que si fan us d'estratègies centrades en l'emoció l'estrès augmenta (Sorgen i Manne, 2002). La recerca en qüestió, en consonància amb aquests últims arguments, permet suggerir que la majoria d'infants amb càncer prefereixen utilitzar estratègies evitatives i els ajuda a adaptar-se a la situació amenaçant. Cap d'ells detecta l'ús d'estratègies d'aproximació com quelcom positiu, tot i que en alguns casos la utilitzen.

Les estratègies evitatives més compartides són **la distracció, el sentit de l'humor i el pensament positiu**. Pel que fa la distracció, Flavelle (2011), explica l'experiència d'un adolescent amb càncer, i exposa com intentava escapar de la malaltia, per tant distreure's, jugant amb els vídeo jocs, escrivint un diari personal, dormint o utilitzant el

sentit de l'humor. Flavelle (2011) inclou l'escriptura d'un diari personal com una manera d'escapar de la malaltia, però aquí es qüestiona que aquesta acció sigui una estratègia evitativa, ja que el fet d'escriure i recordar allò viscut es consideraria una estratègia d'aproximació. Respecte el sentit de l'humor és un element adaptatiu en aquest context que ja ha estat descrit en altres recerques (Cataudella i Zelcer, 2012; Flavelle, 2011). Finalment, el pensament positiu també és present en la literatura al reconèixer que intentar no tenir 'mals' pensaments ajuda a l'adolescent a controlar la situació i tenir capacitat per fer front a la malaltia (Flavelle, 2011). Aquestes evidències van en la mateixa línia que els nostres resultats apuntant que la distracció, el sentit de l'humor i el pensament positiu són elements adaptatius importants pels infants amb càncer.

Si s'utilitza el paral·lelisme entre les estratègies d'afrontament i els **estils de vincle** plantejat per Stroebe et al. (2005), els resultats de la investigació sorprenen ja que, com s'ha dit, un número molt elevat d'infants utilitzen estratègies evitatives, el que voldria dir que molts infants presentarien un estil de vinculació evitatiu. Aquest fet podria qüestionar aquest paral·lelisme, podent existir, per exemple, un infant amb un estil de vincle ansiós-ambivalent que utilitza estratègies evitatives per fer front a la situació d'amenaça vital.

D'altra banda, els mateixos resultats suggereixen que el 'com' els infants expliquen la seva experiència pot ajudar a intuir quin tipus d'estratègies van utilitzar en l'adaptació a la situació d'amenaça vital. Es percep una vinculació entre l'estat defensiu en el moment de l'entrevista, i la utilització d'estratègies evitatives en el moment d'afrontar l'experiència difícil. Al mateix temps, els infants que van utilitzar estratègies d'aproximació en moments de dificultat, al llarg de l'entrevista estaven connectats emocionalment amb el discurs i en ocasions mostraven senyals d'ansietat. Tot i que no s'ha trobat literatura que permeti ampliar aquesta relació, si que es coneix que la narrativa de l'infant és diferent en funció dels seus estils de vincle (Garrido-Rojas, 2006; Shmueli-Goetz et al., 2008), el que podria fer repensar que la relació entre estratègies d'afrontament i estil de vincle podria existir.

D'aquesta manera s'observa que en la discussió dels resultats de la recerca pel que fa la relació entre estratègies d'afrontament i estils de vincle és ambigua. Tenint en compte que aquesta connexió només s'ha observat en literatura centrada en el dol (Stroebe et al., 2005), en població adulta en la seva adaptació al diagnòstic de càncer (Nicholls et al., 2014), o en cuidadors d'infants malalts de càncer (Cusinato et al., 2017), no es troben suficients dades per poder comprovar els plantejaments fets en infants amb malaltia oncològica.

Finalment, els resultats de la recerca suggereixen que no existeix una vinculació entre les estratègies d'afrontament utilitzades pels infants i la seva **percepció d'amenaça vital** de la situació. Aquesta informació, però, no es pot discutir amb altres dades ja que no s'han trobat investigacions específiques que analitzessin aquest paral·lelisme.

Parlar o no del malestar emocional

Els resultats de la investigació apunten que, generalment, els infants **no volen parlar d'allò que els preocupa en les situacions d'amenaça vital**. Alguns d'ells, d'altra banda, si que volen parlar-ne ja que fer-ho els fa sentir alliberats o els ajuda a resoldre dubtes que tenen. Tenint en compte que els principals pensaments que tenen els infants en situació d'amenaça vital estan relacionats amb la seva possible mort i el fet d'haver-se de separar dels seus pares, els resultats es poden discutir amb la literatura que evidencia si els infants volen o no parlar de la seva possible mort (Callaghan, 2007; Cataudella i Zelcer, 2012; Gaab et al., 2013b; Holge-Hazelton et al., 2016; Hongo et al., 2003; Theunissen et al., 2007).

El fet que **alguns infants vulguin parlar** de les seves preocupacions en la situació d'amenaça vital, va en la mateixa línia que la literatura que evidencia que part dels infants parlen obertament de la seva possible mort (Cataudella i Zelcer, 2012; Gaab et al., 2013b; Hongo et al., 2003). Tanmateix, aquest estudi mostra que molts dels **infants no en volen parlar**. Aquesta és una dada que no es pot contrastar perquè no s'han trobat altres investigacions que ho evidencïin. Però quan s'analitzen les diferents causes del perquè no en volen parlar, s'amplien les possibles explicacions del fet. Les diferents causes són: (A) Per aconseguir **distreure's** i oblidar-se de la malaltia, element que no ha estat detectat en altres investigacions però que va amb consonància amb l'ús generalitzat d'estratègies evitatives justificat abans. (B) Per **timidesa** o perquè no és un hàbit en la dinàmica familiar. Aquest fenomen va amb consonància amb el què mostren algunes investigacions on certs infants volen parlar de la seva situació però no ho acaben fent perquè els hi és difícil, una dificultat que s'accentua en el període d'edat que s'ha estudiat a la recerca, de 7 a 12 anys (Holge-Hazelton et al., 2016; Theunissen et al., 2007). (C) Perquè intenten **protegir als pares** del seu patiment emocional. Aspectes que ha estat identificat per la literatura, la qual proposa que en aquestes situacions els infants haurien de poder-ne parlar amb un adult fora del cercle familiar i d'amics (Callaghan, 2007).

Els arguments precedents permeten concloure que existeixen diferents preferències entre els infants sobre si parlar o no del malestar emocional quan es troben davant de la situació d'amenaça vital. Alguns en volen parlar, però molts d'ells diuen que no ho volen fer. D'aquests, alguns realment no en parlen per voluntat pròpia, però altres es

creu que no ho fan perquè els hi és difícil o perquè volen protegir als adults. La dificultat de parlar-ne s'accentua en el període d'edat entre 7 i 12 anys, essent més important, per tant, en la població estudiada a la investigació. Per acabar, es detecta la necessitat que alguns infants poden tenir de parlar amb una figura externa al nucli familiar, perquè la seva tendència a protegir els seus pares no interfereixi en la seva necessitat de compartir el malestar emocional.

6.1.4 El tractament mèdic

Els resultats sobre com el tractament mèdic és viscut pels infants ajuden a confirmar que el diagnòstic de la malaltia, les cirurgies i altres intervencions mèdiques importants poden ser considerats fets potencialment traumàtics (Kazak et al., 2006), els quals ja han estat detectats en la categoria en la que s'han discutit els elements de la situació d'amenaça vital (veure apartat 6.1.1.). Els mateixos resultats també ajuden a comprendre els aspectes que influeixen en l'adaptació de l'infant a la situació. D'altra banda, conèixer quins són els elements de suport detectats per ells mateixos permet definir els factors individuals previs amb els quals compten per fer front a aquestes situacions. Tenint en compte el model de l'ETMPC les dades respecte la vivència del tractament s'inclouen a la fase II, i els elements de suport a la fase I (veure figura 6.1).

Vivència del tractament mèdic

La vivència dels infants que estan rebent tractament mèdic pel càncer, mostra que experimenten malestar físic, i com a conseqüència d'aquest també tenen malestar emocional. Respecte el **malestar físic** els infants destaquen les punxades i el dolor o la molèstia de la retirada de tiretes, i les conseqüències de la quimioteràpia com ara els vòmits, els mareigs i les aversions posteriors, la debilitat física, el restrenyiment, i el mal de panxa. Aquests resultats són congruents amb la literatura que exposa els símptomes físics que experimenten els infants en situació d'amenaça vital (Flavelle, 2011; Hechler et al., 2008; Hongo et al., 2003; Montoya-Juárez et al., 2013; Theunissen et al., 2007).

D'altra banda, el tractament mèdic i les seves conseqüències provoquen **malestar emocional** en els infants. A nivell general, les intervencions mèdiques provoquen por, incertesa, preocupació, nervis, i ràbia. Els infants expliquen sentir-se atacats per aquests procediments. La por als tractaments mèdics és quelcom prèviament identificat (Theunissen et al., 2007), i la sensació d'atac viscuda pels infants es pot comprendre tenint en compte que el dolor de les intervencions pot ser percebut com una agressió incomprendible per ells, segons el que exposen Montoya-Juárez et al. (2013).

Una altra font de patiment emocional és l'aïllament social causat pels ingressos recurrents a l'hospital i la retirada de l'infant del context quotidià, fenomen detectat per altres investigacions (Brand et al., 2017; Callaghan, 2007; Hechler et al., 2008; Montoya-Juárez et al., 2013). Els nostres resultats mostren que el fet d'estar ingressat molt de temps fa augmentar els conflictes familiars. Això és quelcom comprensible sabent que el malestar emocional pot facilitar aquest tipus de conflictes (Eilertsen et al., 2017), i que certs símptomes físics, com el dolor, poden provocar mal humor en l'infant (Flavelle, 2011).

Els canvis corporals que experimenten els infants com a conseqüència del tractament de la malaltia, tant físics com estètics, tenen un impacte emocional i una repercussió social en ells. Theunissen et al. (2007) ja havien detectat la por que els infants tenen dels problemes físics que poden experimentar, i Cataudella i Zelcer (2012) exposaven que els canvis físics causats per la malaltia o el tractament provocaven malestar emocional. D'altra banda, es coneix que el tracte diferencial rebut per l'entorn social, està relacionat amb les discapacitats físiques. Els infants poden sentir que es burlen d'ells o que són despreciats pels seus amics o companys degut a això (Gaab et al., 2013b; Kavas, 2018). Així, els canvis corporals fan sentir malament als infants, i originen conflictes en les relacions socials.

Les dades precedents, respecte el malestar causat pel tractament mèdic, mostren com els resultats d'aquesta investigació coincideixen amb la literatura. De totes maneres, aquesta investigació apunta que el context hospitalari, la llarga durada del tractament, o el fet d'estar aïllat en una habitació, o haver de fer servir un orinal són aspectes que també provoquen malestar emocional. Elements que s'han pogut extreure al analitzar la vivència de l'infant amb profunditat.

A l'últim els resultats senyalen que el tracte diferencial rebut entre el pacient i els seus germans sans també és font de malestar i pot crear sentiments de culpa. Aquest no és un element directament relacionat amb el tractament mèdic, però sí que és una conseqüència que se'n deriva i prou important com per ser mencionada. No s'ha trobat literatura que analitzi aquest aspecte des de la perspectiva de l'infant malalt, però sí que hi ha investigacions que exposen que els germans sans experimenten estrès degut a la manca d'atenció que tenen ja que aquesta està centrada en l'infant malalt, i que pot aparèixer rivalitat entre els germans. Les mateixes investigacions, a la vegada, mostren l'altra part del canvi viscut en la relació dels germans indicant que els vincles entre ells es poden reforçar, es tornen més compassius, més sensibles i amb més maduresa (Sargent et al., 1995). Aquestes dades ajuden a comprendre els nostres resultats, ja que els canvis relacionals descrits poden originar les preocupacions del pacient pediàtric respecte els seus germans.

Per concloure, es pot dir que tant el malestar físic com el malestar emocional són dos elements interrelacionats tot i estar descrits i analitzats per separat. A la investigació els aspectes emocionals s'han vist més ressaltats pels infants. Aquest fet pot tenir dues interpretacions, o bé que els aspectes emocionals del tractament tenen un impacte més gran en els infants que els aspectes físics, o bé que els símptomes físics estan més freqüentment atesos i ben gestionats que els símptomes psicològics com apunten Theunissen et al. (2007).

Elements de suport

Els resultats d'aquesta recerca detecten 4 elements de suport pels infants en situació d'amenaça vital: l'entorn social, l'acompanyament professional, el suport espiritual i els seus recursos personals.

L'entorn social inclou els pares dels infants, els germans, els avis i els amics. Els pares són les figures més destacades pels propis infants, essent les cures afectives les més valorades. Els germans, els avis, i amics juguen un paper important en la distracció i diversió de l'infant. Aquests resultats coincideixen amb els d'investigacions anteriors les quals senyalen que els vincles familiars es veuen reforçats ja que en situacions d'amenaça vital lluiten junts i es tenen cura els uns dels altres. L'amor i les relacions es tornen més importants en aquests moments. Els mateixos autors parlen de la relació entre els germans, apuntant que la seva relació es veu reforçada en aquestes situacions difícils (Eilertsen et al., 2017; Flavelle, 2011; Gaab et al., 2013b). Finalment, els pacients expressen gratitud per l'ajuda que reben de tots els familiars, quelcom que també ha estat detectat en la investigació.

Respecte **l'acompanyament professional** rebut, els resultats apunten que alguns infants valoren aspectes concrets del tractament, com ara la medicació que els donaven pel dolor o les tècniques que els oferien per relaxar-se abans de procediments mèdics importants. D'altres es refereixen a aspectes més globals, com el fet que els salvessin la vida a través de la cura de la malaltia, o certes teràpies que els hi eren d'ajuda, com la teràpia amb gossos o la reflexoteràpia. A l'últim, exposen que les visites dels voluntaris i la presència de les infermeres els ajudava a passar el temps més ràpid. La literatura remarca que els infants amb càncer es vinculen amb els professionals de la salut que els atenen i valoren el fet de veure les mateixes infermeres al rebre les cures (Hendrickson i McCorkle, 2008), a la vegada que indica que aquestes són considerades professionals clau pel suport emocional dels adolescents (Castellano-Tejedor et al., 2015). Aquestes dades suggereixen que allò que es valora del suport professional rebut per un costat és l'aspecte pràctic en relació a la cura de la malaltia, i per l'altre el relacional i afectiu.

El suport espiritual és detectat en els resultats com un element present en alguns dels infants amb càncer davant de la situació d'amenaça vital. Les investigacions indiquen que hi ha infants que exposen que l'esperança i la fe els ajuda a fer front en els moments difícils de la malaltia, i alguns d'ells fan ús de l'oració (Cataudella i Zelcer, 2012; Flavelle, 2011; Kavas, 2018). Els resultats d'aquesta recerca, tot i no detallar com utilitzen aquest suport, si que indiquen que tenen constància de la presència d'un element superior que els cuida i protegeix. Promoure converses de caire espiritual amb els infants pot ser un element d'ajuda, ja que en la literatura s'ha detectat que aquestes converses poden ajudar a aprofundir en el seu sentiment de vàlua personal, d'apoderament i tranquil·litat (Kaye et al., 2018).

L'últim element de suport exposat en els resultats són **els recursos personals** dels infants. Aquests són habilitats personals com ara la resolució de conflictes o la capacitat d'expressar l'experiència viscuda creativament a través de l'escriptura o de xerrades públiques. Aquestes dades no es poden comparar amb literatura prèvia, ja que no s'ha trobat aquesta informació concreta, però es pot dir que és rellevant per tenir-la en compte i poder, així, potenciar els recursos dels infants.

6.1.5 La valoració des de la distància

Passat un temps després de superar el càncer, els infants poden valorar la seva vivència de la malaltia, com aquesta els ha canviat o què els ha aportat. Principalment destaquen els canvis personals experimentats després del càncer, i comparteixen recomanacions que farien a altres infants que viuen la mateixa situació, als seus familiars i als professionals de la salut que els atenen. En el model de l'ETMPC aquests resultats es poden incloure en la fase III al tractar-se de respostes a llarg termini (veure figura 6.1.).

Canvis personals viscuts després de la malaltia

Quan es valora retrospectivament l'impacte que el càncer ha tingut en els infants, es detecta que la majoria d'ells han experimentat **canvis personals positius**. Aquests resultats van en la mateixa direcció que la literatura la qual apunta una baixa incidència de TEPT en infants que han tingut una malaltia oncològica (Castellano-Tejedor et al., 2014; Currier et al., 2009; Howard Sharp et al., 2017; Phipps et al., 2014).

Els canvis positius definits pels infants es poden dividir en canvis sobre la seva escala de valors i canvis respecte la seva fortalesa personal. Aquestes evidències promouen la discussió sobre si els canvis experimentats pels infants es poden considerar BP o CPT. Els tipus de canvis descrits es podrien incloure en les diferents categories de CPT; a la categoria 'canvis en un mateix' quan es tracta dels canvis en la seva fortalesa personal, i a la de 'canvis en la filosofia de vida', quan parlen de canvis en la seva escala de valors (Calhoun i Tedeschi, 1999). Tanmateix, com que la recerca en qüestió no té suficients

dades per saber si el funcionament global de l'infant ha millorat després d'haver viscut els fets potencialment traumàtics és més adequat suggerir que la majoria d'infants després de viure el càncer experimenten BP. Aquests són definits com canvis positius detectats en el domini personal, social, psicològic o espiritual després d'haver viscut un trauma o situació adversa (Castellano-Tejedor et al., 2014).

Com s'ha exposat, en aquesta investigació s'han detectat dos tipus de canvis positius. Respecte els canvis a la seva escala de valors ells noten que abans de la malaltia es preocupaven o reaccionaven emocionalment per coses que ara troben insignificants, i que després de l'experiència valoren més la vida i la salut que aspectes materials o menys importants. Respecte la fortalesa personal diuen sentir-se més forts psicològicament, més madurs, amb més valentia per afrontar les situacions, i amb més capacitat de decisió. Aquests resultats coincideixen amb alguns dels canvis a nivell espiritual identificats en la revisió de la literatura sobre la vivència psicològica dels infants amb càncer en situació d'amenaça vital (Comas Carbonell et al., 2021). Són infants amb una saviesa especial, capaços d'acceptar les seves circumstàncies, més preocupats pels altres que per ells mateixos, amb més força personal, més madurs, i amb facilitat per posar èmfasi en els aspectes positius de l'existència (Cataudella i Zelcer, 2012; De Clercq et al., 2017; Holge-Hazelton et al., 2016).

S'ha d'emfatitzar que els resultats de la recerca permeten apuntar que els canvis positius experimentats pels infants no neguen el malestar emocional viscut sinó que són dos aspectes d'una mateixa vivència, quelcom detectat anteriorment per diferents investigacions (Calhoun i Tedeschi, 1999; Castellano-Tejedor et al., 2014; De Clercq et al., 2017). D'altra banda, la literatura senyala que els infants que perceben el càncer com amenaçant per les seves vides és més possible que visquin CPT (Barakat et al., 2005; Turner-Sack et al., 2012). Encara que en la recerca es parli de BP enlloc de CPT, els resultats anirien en la mateixa línia ja que es pot afirmar que pràcticament tots els infants que han percebut la situació d'amenaça vital diuen haver experimentat canvis personals positius.

Tot i haver viscut canvis hi ha infants que reivindiquen **l'estabilitat de la seva identitat**. Exposen que continuen sent l'infant que eren abans de la malaltia, i que tot i haver tingut càncer continuen sent iguals que els demés infants sans. Expliquen que s'han sentit tractats diferents, quelcom ja detectat en aquesta població (Gaab et al., 2013b; Mack i Grier, 2004), i aprofiten per reclamar que volen ser tractats amb normalitat ja que se senten igual de 'normals' que tothom. Aquesta normalitat també ha estat demandada pels infants en altres investigacions (Callaghan, 2007; Cataudella i Zelcer, 2012). Les evidències permeten suggerir que s'ha de seguir insistint en la necessitat de

tractar amb la màxima normalitat els infants amb càncer sense menystenir les experiències relacionades amb el càncer que han viscut (Andrés-Jensen et al., 2020).

Recomanacions dels infants

Els infants, pel fet d'haver viscut situacions d'amenaça vital relacionades amb el càncer, han adquirit una experiència vital que poden compartir a altres persones que els passa el mateix. Ells poden fer recomanacions als infants que tenen càncer, als seus pares, i als professionals sanitaris que els atenen. Al tractar-se de recomanacions personals que fan els infants, les dades recollides en aquest apartat no podran ser discutides amb la literatura, però es creu interessant incloure-les aquí pel valor que aporten i el complement que fan amb la resta d'evidències ja exposades.

Si haguessin d'aconsellar a **infants** que els diagnostiquen càncer els animarien a no preocupar-se i a ser valents projectant la superació de la malaltia. Els dirien que no han de tenir por, i els explicarien detalls sobre el tractament mèdic com el dolor o la pèrdua dels cabells. Aquestes recomanacions són congruents amb les informacions exposades en altres apartats dels resultats, per tant es suggereix que algunes de les característiques principals de la vivència psicològica són les preocupacions sobre l'evolució de la malaltia, la por, i aspectes concrets de les conseqüències del tractament mèdic.

Respecte els **pares** destaquen 5 aspectes que els dirien que han de tenir en compte a l'hora de cuidar el seu fill malalt:

- 1) La presència: ser-hi, estar al costat de l'infant, donar-li suport emocional i esperança
- 2) L'amor: l'afecte expressat amb abraçades i petons
- 3) L'adaptació: adaptar-se als canvis de l'infant, si aquest s'equivoca o està malhumorat que no el culpin i que entenguin que a vegades els infants es comporten així sense voler-ho
- 4) La normalitat: que intentin no sobreprotegir-lo i mantenir la relació i les activitats que tenien abans de l'inici de la malaltia
- 5) La tranquil·litat, perquè si ells estan tranquils això reconforta als mateixos infants.

Als **professionals** els farien 3 recomanacions principals:

- 1) Que tinguin un tracte distès i divertit amb ells. Que els facin somriure, que els facin bromes, que siguin amables i que no només els parlin de la malaltia.
- 2) Que siguin honestos amb ells. Que els expliquin tot el què els passa.

- 3) Que estableixin una relació de confiança i seguretat. Que els transmetin la seva disposició a ajudar-los a curar la malaltia i que gestionin amb atenció la informació entre ells i els seus pares per no traïr la confiança de l'infant.

Per finalitzar, tenint en compte les recomanacions fetes pels infants gràcies a l'experiència vital adquirida, es suggereix que ells podrien ser agents de suport per altres infants, si ho volguessin. S'ha detectat que els participants en la recerca tenen recursos personals que inclouen l'habilitat d'expressar la seva experiència a través de contes, escrits, o xerrades. Aquestes activitats podrien ser promogudes per afavorir la resiliència dels infants que han tingut càncer. Per concloure aquest apartat sorgeix una observació complementària sobre la manera d'obtenir la informació a l'entrevistar els infants. Quan se'ls demana que facin aquestes recomanacions a un infant imaginari que li acaben de diagnosticar un càncer, als seus pares i als professionals sanitaris que l'atendran, s'obté una informació molt acurada de la seva vivència i opinió personal i sense possibles defenses o respostes complaents. Això suggereix que la tipologia de preguntes indirectes utilitzada és un bon recurs per la recerca amb infants.

6.2 Impacte de la intervenció

Les famílies que van participar a l'estudi tenien molt bona predisposició, moltes d'elles van explicar que veien la seva participació com un acte d'agraïment per tot el que havia fet l'Hospital i els professionals sanitaris pels seus fills. Els infants es van sentir còmodes i es van divertir al llarg de la intervenció, tot i que, en ocasions, podien sentir cert malestar al recordar moments difícils de la seva vivència. A alguns d'ells els agradava pensar que ajudaven a altres infants amb la seva participació. En cap dels casos es va detectar una situació d'estrès degut a la intervenció, així que no va ser necessària cap derivació a la psicologia de referència de l'Hospital.

Utilitzar la TES a més de l'entrevista en la intervenció amb els infants va tenir un efecte beneficiós. Per un costat perquè a ells els va agradar i en alguns casos es va detectar que estaven més relaxats que en l'entrevista. Per l'altre perquè gràcies a la TES es van poder obtenir més dades i de més qualitat. Aquesta va permetre aprofundir en les explicacions verbals fetes en l'entrevista, va facilitar l'explicació d'emocions i pensaments viscuts en moments difícils, i fins i tot va ajudar a parlar de la situació d'amenaça vital en casos on durant l'entrevista s'havia fet de manera indirecte o s'havia negat. Es va comprovar que parlar a través de les figures o la metàfora construïda facilita l'expressió del discurs i l'emoció viscuda.

Aquest és un fenomen molt conegut en la intervenció psicològica en infants, i també en el context de l'oncologia pediàtrica (Darcy et al., 2014; Diez et al., 1997). De fet, existeix una figura professional que s'anomena 'Child Life Specialist' que ajuda als

infants amb càncer a millorar les seves habilitats verbals i no verbals, per identificar les seves emocions i millorar la seva comunicació amb els familiars i els professionals sanitaris. A través del joc terapèutic i altres activitats creatives els ajuden a expressar la seva experiència entorn la malaltia (Kaye et al., 2018; Webster i Skeen, 2012). D'altra banda, varis professionals han publicat les intervencions psicològiques que han portat a terme a través del joc, l'art, i altres activitats creatives en infants amb càncer en situacions d'amenaça vital (Carr i Hancock, 2017; Chin et al., 2014; Sourkes, 2007; Sourkes et al., 2005; Wiener et al., 2011).

En l'àmbit de la investigació, però, no és tan extensa la utilització de tècniques d'expressió simbòlica. Si que s'ha utilitzat el dibuix com a tècnica per explorar l'experiència psicològica dels infants amb càncer o els seus germans (Hatano et al., 2014; Packman et al., 2008). D'altra banda, la tècnica de la 'Caixa de sorra', la qual ha servit de model per crear la TES de la investigació, també s'ha utilitzat en recerca (Ben-Amitay et al., 2009; Dale i Lyddon, 2000; Lagutina et al., 2013), però no en l'àmbit específic de l'oncologia pediàtrica. Les dades anteriors corroboren els beneficis de l'ús de les tècniques que ajuden als infants a expressar-se a través de símbols, i senyalen la idoneïtat d'utilitzar la TES en aquesta investigació, ja que pot ampliar el coneixement en aquest àmbit poc estudiat.

Per concloure, les dades sobre l'impacte de la intervenció permeten afirmar que si aquesta es fa de manera respectuosa i tenint en compte les necessitats dels infants no se'ls perjudica. Quelcom molt important per poder seguir ampliant les recerques que recullen la perspectiva de l'infant, ja que és reconeguda la mancança important en aquesta àrea (Sisk et al., 2018; Staphorst et al., 2015). Finalment, ressaltar que escoltar la veu de l'infant aporta una visió impossible d'aconseguir de cap altra manera, i que és la visió més pertinent per ajudar-nos, als adults, a comprendre la seva vivència. Partint d'aquesta comprensió se'ls podrà oferir les cures i l'acompanyament que es mereixen.

6.3 Implicacions clíniques

A continuació es descriu la utilitat que pot aportar el model teòric desenvolupat en aquesta investigació, i seguidament es descriuen les implicacions clíniques dels diversos aspectes inclosos en el model.

El model teòric de l'ETMPC desenvolupat en aquesta investigació pot servir de pauta teòrica i pràctica per guiar l'acompanyament psicològic que s'ofereixi als infants que viuen situacions d'amenaça vital degut al càncer. Aquesta pauta pot ajudar a identificar les respostes d'aquests infants davant els fets potencialment traumàtics viscuts al llarg de la malaltia, i la seva adaptació a curt i llarg termini. En paral·lel, la pauta també

suggereix objectius d'intervenció per oferir un acompanyament adequat als infants a cada etapa.

Les dades aportades sobre el quan és més probable que emergeixi l'amenaça vital, en el diagnòstic de la malaltia o abans de les cirurgies i altres intervencions mèdiques importants, i el com es pot detectar, proposant l'ús de diferents canals comunicatius, pot ajudar a augmentar la detecció de la percepció d'amenaça vital dels infants.

El procés comunicatiu entre els professionals sanitaris i els infants i les seves famílies s'ha identificat com un espai clau en el que es pot detectar la percepció d'amenaça vital dels infants, i a la vegada, el mateix procés comunicatiu pot influir en aquesta percepció d'amenaça. Els detalls presentats en aquesta recerca sobre com els infants viuen aquest procés, poden orientar sobre les actuacions a tenir en compte perquè els infants puguin tenir una adaptació adequada als fets potencialment traumàtics viscuts al llarg de la malaltia. La TES creada per la investigació pot ser una eina a utilitzar des de la psicologia clínica si es detecten dificultats en el procés comunicatiu.

Les dades aportades sobre la vivència dels infants respecte el procés comunicatiu, poden ser dades rellevants pels seus pares. Aquestes poden ajudar a comprendre millor les reaccions dels seus fills i filles, i a actuar de manera més acurada a les seves necessitats.

Conèixer les estratègies d'afrontament més utilitzades i les preferències dels infants sobre si parlar o no del seu malestar emocional, permetrà, des de l'àrea de la psicologia clínica, crear intervencions adequades per facilitar la gestió emocional dels infants i la seva bona adaptació a aquestes situacions complexes.

Les dades sobre la vivència dels infants respecte el tractament mèdic faciliten la identificació dels aspectes del tractament que provoquen més malestar emocional en els infants i els elements de suport que més els ajuden. Dades que poden orientar sobre el quan oferir suport psicològic i a promoure els recursos protectors dels infants.

L'experiència adquirida dels infants una vegada ja han viscut la situació d'amenaça vital els permet compartir la seva opinió respecte les necessitats dels infants i allò que poden fer els pares i els professionals sanitaris per acompanyar-los. Opinions que permeten als adults oferir un tracte adaptat a les demandes dels infants.

6.4 Limitacions i fortaleces de l'estudi

Una **limitació** d'aquest estudi és el biaix que pot existir entre les situacions que han viscut els participants a l'estudi i els infants que viuen una situació d'amenaça vital perquè estan en una fase avançada de la malaltia. Els primers hauran viscut una situació de menys gravetat el què podria crear un biaix també en els resultats. Tot i això, es considera que elements clau de la vivència poden ser comuns i, per tant, la informació que sorgeixi pot ser útil per oferir un adequat acompanyament psicològic també en aquesta població.

Una altra limitació a destacar és el fet que els participants siguin entrevistats després d'un o dos anys d'haver viscut l'experiència, ja que poden haver distorsionat la seva visió dels fets amb el pas del temps. De totes maneres, el fet de limitar el temps de la realització de les entrevistes a un màxim de 2 anys posteriors a l'experiència fa que es redueixi aquest risc, ja que es coneix que recordar un fenomen al cap de 15 mesos només es produeixen distorsions en un 11% dels casos, mentre que si passen 32 mesos hi poden haver distorsions en un 40% d'aquests (Schmolck et al., 2000).

D'altra banda el fet d'entrevistar infants que han superat l'experiència, també podria influir en el seu record. Aquest es podria reconstruir amb una mirada més positiva de la que realment van viure. La TES, però, ajuda a contrarestar aquest fenomen ja que facilita la connexió dels infants amb la situació del passat i els ajuda a evocar les emocions viscudes aleshores, essent aquestes més honestes que les reconstruccions mentals elaborades posteriorment.

Les reaccions dels infants en situació d'amenaça vital han estat descrites amb detall en la investigació, però no han estat avaluades en termes diagnòstics, així que no es poden detectar símptomes d'estrès posttraumàtic. Aquesta és una altra mancança la qual no impedeix poder aplicar el model de l'ETMP al càncer, però es podria oferir un detall major si es tinguessin aquestes dades.

Els participants van ser seleccionats intencionadament seguint uns criteris d'homogeneïtat i heterogeneïtat. Els grups d'edat van poder ser proporcionats en el grup de nenes, però no en el grup de nens. Això podria crear biaix en els resultats, però el tipus d'estudi utilitzat, l'AFI, al permetre un anàlisi dels aspectes idiogràfics, tenint en compte divergències i convergències entre casos, ajuda a disminuir aquest risc.

La última limitació detectada, és el fet d'incloure edats diverses dins del grup de participants estudiats, fet que podria disminuir la força dels resultats ja que el número d'infants d'una mateixa edat queda molt reduïda. Aquesta limitació s'ha intentat mitigar

creant dos grups d'edats: els petits de 6 a 8 anys, i els grans de 9 a 11, obtenint així un número més elevat de participants a cada grup d'edat, els quals permeten fer comparacions entre sí.

Tot i les limitacions esmentades, es considera que aquesta investigació té **fortaleses** importants. La primera és que estudia un fenomen viscut pels infants i ho fa des de la seva perspectiva. És una recerca que dona veu als infants, ampliant, així, una mirada poc estudiada. Se'ls fa partícips d'una recerca on les tècniques utilitzades per extreure la informació estan adaptades a la seva manera de comunicar-se, afavorint, d'aquesta manera, que la seva participació sigui el menys amenaçant possible.

El tipus d'estudi emprat per resoldre els objectius de la investigació, l'AFI, és un encert. Permet plantejar preguntes vinculades amb aspectes d'intervenció en el marc de la psicologia de la salut, aprofundir en el seu coneixement a través de la recerca, i obtenir uns resultats aplicables a la pràctica clínica. Vincula molt adequadament, per tant, la investigació amb la intervenció.

Una altra fortalesa de la investigació, és que es va iniciar portant a terme una revisió sistemàtica de la literatura. Per tant, l'estat actual de la qüestió exposat en el marc teòric s'extreu de l'anàlisi de les dades obtingudes en aquesta revisió. Aquest fet augmenta el rigor científic que aquestes dades puguin tenir, i a la vegada augmenta la credibilitat de la discussió dels resultats obtinguts.

A més, s'ha realitzat una triangulació de la informació utilitzant diferents fonts per obtenir-la (els infants com a protagonistes junt amb la visió dels pares i les observacions de la investigadora), i diferents estratègies de recollida de les dades en els infants (l'entrevista i la TES), quelcom que potencia el rigor dels resultats.

Finalment, la investigació aporta evidències concretes que poden ser d'ajut per la pràctica clínica. Es considera que aquestes poden facilitar la detecció dels infants que perceben situacions d'amenaça vital, podent, així, rebre suport sempre que ho precisin, i millorant la seva adaptació i la de les seves famílies a aquestes situacions complexes.

7 CONCLUSIONS

Aquesta investigació ha volgut **conèixer la vivència psicològica dels infants supervivents de càncer en situacions d'amenaça vital causades per la malaltia**. La finalitat de la recerca és aportar evidències que ajudin a oferir unes cures adequades i de qualitat a infants que viuen aquestes situacions durant el tractament de la malaltia o en el procés de final de vida. De l'objectiu en sorgeixen un seguit de conclusions dividides en les 3 grans parts de la tesi.

1. *La literatura existent sobre el tema d'estudi*

La primera part de la tesi contextualitza el tema d'estudi i exposa l'estat de la qüestió a través d'una revisió sistemàtica de la literatura. La revisió sistemàtica és en sí mateixa una recerca inclosa dins la investigació, per tant, els seus resultats permeten fonamentar de manera rigorosa l'execució de la mateixa, aportant dades sobre el 'com' i el 'què' s'ha d'investigar. D'aquesta primera part se'n deriven les conclusions següents sobre el *plantejament de la recerca*:

- Falten investigacions relacionades amb el tema d'estudi que explorin la subjectivitat de l'infant. Així, aquesta recerca té valor al endinsar-se al món de l'infant i al poder aportar evidències que provenen de la seva perspectiva. Es considera un origen, ja que els seus resultats mostren que no es pot infravalorar la seva vivència, i a partir d'ara s'hauria de considerar l'opció d'incloure'ls en les investigacions que tenen com a objectiu estudiar aspectes vinculats a ells. No s'haurien de tenir per subjectes passius o persones que només poden ser compreses a partir de les explicacions que en poden fer els seus pares o altres agents.
- El període d'edat entre 7 i 12 anys és el menys investigat en l'àmbit que ens ocupa. La recerca amplia aquesta àrea de coneixement poc explorada i suggereix que si es té en compte el desenvolupament cognitiu de l'etapa evolutiva estudiada les investigacions es poden adaptar per tal d'obtenir dades rigoroses.
- La situació d'amenaça vital ha estat estudiada, principalment, amb població que està en procés de final de vida. Els resultats d'aquesta recerca indiquen que l'amenaça vital pot ser explorada amb infants que l'hagin viscuda i superada. Ells poden evocar el record per tal d'explicar-la i a partir d'aquí es pot analitzar la seva vivència. Així, s'amplia una població d'estudi, els supervivents d'una malaltia oncològica, per l'anàlisi de les situacions d'amenaça vital.

2. La recerca s'aproxima als infants

La segona part de la tesi es focalitza en el 'com' investigar. Per donar resposta als objectius plantejats, es volien aconseguir evidències sòlides de la vivència dels infants, però, a la vegada, se'ls volia fer participants i, naturalment, no causar-los malestar. Per aconseguir-ho es va buscar la manera d'aproximar la investigació al món dels infants i es va portar a terme el treball de camp. D'aquesta part emergeixen les conclusions següents referents al *mètode*:

- Els infants que són inclosos en la investigació no experimenten conseqüències negatives derivades de la seva participació. Al contrari, en ocasions es reafirmen els seus recursos personals i es facilita la seva necessitat d'oferir suport a altres nens i nenes que viuen la mateixa situació que ells. Això pot canviar la manera de considerar la recerca amb infants, passant de la seva exclusió empesa per la por, a la seva inclusió amb prudència i respecte.
- La utilització de la tècnica d'expressió simbòlica augmenta la detecció de la percepció d'amenaça vital en els participants a la recerca. Aquestes dades suggereixen que la tècnica pot ser útil, en el context de la psicologia clínica, per explorar la percepció dels infants confrontats amb situacions d'amenaça vital.
- L'ús de preguntes indirectes en l'entrevista amb els participants facilita que aquests exposin allò viscut de manera honesta i sense reticències. Aquestes podrien ser aplicades a altres investigacions que es realitzin des de la perspectiva dels infants.
- Les dades de la recerca mostren que l'anàlisi fenomenològic interpretatiu utilitzat principalment en població adulta també pot ser aplicat en població infantil. Es podria recomanar l'ús d'aquesta metodologia per estudiar fenòmens dins l'àmbit de la psicologia infantil que precisin d'una anàlisi en profunditat, com ara les vivències internes.

3. La veu dels infants

A l'última part de la tesi s'han integrat els resultats obtinguts del treball de camp amb la teoria prèviament identificada. En aquest procés s'ha pogut aplicar el model teòric de l'Estrès Traumàtic Mèdic Pediàtric (Kazak et al. 2006) al Càncer, el qual ofereix la possibilitat d'explicar el fenomen de l'amenaça vital degut a aquesta malaltia en la població infantil i proposar possibles intervencions. D'aquest procés d'integració en sorgeixen les següents conclusions dels *resultats* de la recerca:

- Generalment, els infants que viuen fets potencialment traumàtics degut a una malaltia oncològica els perceben com amenaçants per les seves vides, però no

solen expressar-ho amb paraules. Aquesta evidència s'haurà de tenir en compte l'hora d'abordar aquestes situacions per part dels professionals sanitaris; ja no es podrà considerar que els infants no temen per la seva vida només perquè no ho comparteixin.

- Els resultats proposen que els fets potencialment traumàtics són viscuts com amenaçants en funció de la percepció de cada infant. L'amenaça vital, per tant, està més relacionada amb la percepció individual que altres mesures més objectives com l'edat, el gènere, o el pronòstic de la malaltia. Aquestes evidències assenyalen que les intervencions destinades a l'acompanyament emocional s'hauran de centrar en conèixer la percepció de l'infant, i que no es podrà actuar seguint pautes en funció d'altres elements objectius.
- Els infants senten tristesa i por en les situacions percebudes com amenaçants per les seves vides, i pensen en la possible mort i en el fet d'haver-se de separar dels seus familiars si succeeix. Aquestes són característiques de la vivència que poden ser tingudes en compte pels professionals de la salut, adaptant, així, les seves intervencions.
- El diagnòstic de la malaltia i les intervencions mèdiques importants són moments clau on els infants poden percebre la situació d'amenaça vital. Els resultats suggereixen que el procés comunicatiu influeix en la comprensió o la confusió que viuen els participants respecte la situació. Les següents conclusions sobre la comunicació amb els infants poden ser útils per guiar les intervencions:
 - Volen ser informats del diagnòstic de la malaltia, valoren la comunicació honesta i creuen que ha de ser així tot i la seva curta edat.
 - Observen les expressions emocionals dels seus pares i les utilitzen d'orientació per saber què està succeint.
 - Tenen una comprensió més acurada de la malaltia a partir dels 7 anys, aproximadament. Els menors d'aquesta edat solen fixar-se en aspectes molt concrets de la situació.
 - L'ús d'espais d'internet si són creatius i s'utilitzen amb companyia d'un adult, poden ser elements de suport per comprendre la malaltia.
 - Minimitzar la malaltia, no mencionar la paraula càncer, explicar històries sobre la malaltia no vinculades amb la realitat, o utilitzar terminologia massa tècnica dificulta la comprensió de la situació.
- Existeix un ús generalitzat d'estratègies evitatives per part dels participants a la recerca com la distracció, el sentit de l'humor o el pensament positiu. Aquestes els ajuden a adaptar-se a les situacions amenaçants. Així, si aquests comportaments són detectats en infants amb malaltia oncològica poden ser considerats elements de suport.

- Els infants no solen parlar del seu malestar emocional quan es troben en situacions d'amenaça vital. Alguns no en parlen perquè no ho volen fer, però altres no ho fan per protegir als seus pares o perquè els hi és difícil; essent el període d'edat entre 7 i 12 anys el període d'edat que presenta més dificultat. Aquestes evidències indiquen la necessitat de posar atenció a l'estat emocional de l'infant i proposen la possibilitat d'oferir altres canals comunicatius que ajudin a l'infant a expressar-se si es creu necessari.
- Els infants compten amb recursos protectors que els ajuda a afrontar la situació d'amenaça vital, i al cap d'un temps d'haver-la viscut experimenten beneficis percebuts com ara canvis en la seva escala de valors o l'augment de la seva fortalesa personal. S'han de tenir en compte aquestes dades per no considerar els infants només com a víctimes d'una situació complexa, sinó també com persones capaces i resilients, evitant, així, qualsevol forma de paternalisme.

Si els participants a la recerca haguessin de fer recomanacions als pares dels infants amb càncer els dirien que han d'oferir la seva presència, amor, i tranquil·litat als seus fills o filles, que han de tenir capacitat d'adaptació, i intentar mantenir la normalitat. Als professionals sanitaris els demanarien que tinguessin capacitat de diversió, que fossin honestos, i que oferissin confiança i seguretat als infants. Aquestes últimes aportacions tan riques i expressades amb poques paraules reafirmen allò plantejat a l'inici d'aquesta tesi: Escoltar la veu dels infants ens ajuda a entendre la seva vivència, descobrir les seves necessitats, i ens obliga a mobilitzar-nos per oferir-los el suport que precisen.

Futures investigacions

Les futures investigacions haurien de seguir ampliant el coneixement existent des de la perspectiva dels infants, ja que s'ha reconegut la mancança en aquesta àrea. L'ús de la tipologia de preguntes indirectes o la TES presentades en la nostra investigació poden ser d'utilitat per seguir aquesta línia de recerca.

Es podria aprofundir, també, en l'anàlisi que es fa de la TES. Fer una interpretació més objectiva de les diferents construccions, buscant els paral·lelismes amb les interpretacions clíniques que es fan en tècniques estandarditzades com ara la 'caixa de sorra' amb la finalitat d'extreure més informació. La TES també podria ser aplicada com a tècnica d'intervenció per afavorir el procés comunicatiu amb l'infant i avaluar-ne els seus resultats.

S'hauria de fer una avaluació dels símptomes d'estrès posttraumàtic que els infants experimenten al viure situacions d'amenaça vital a través d'estudis longitudinals. Així es podrien ampliar les evidències respecte el model de l'ETMPC.

Es podrien avaluar les conseqüències psicològiques a llarg termini que presenten els infants que utilitzen estratègies d'afrontament evitatives en les situacions d'amenaça vital. Això permetria observar si aquestes són estratègies constructives pels infants o només són útils a curt termini.

En aquesta investigació s'ha detectat que no hi ha suficient evidència per afirmar si les creences religioses dels pares poden influir en la percepció d'amenaça vital dels infants. Es podria ampliar aquesta línia d'investigació amb estudis que aprofundissin el coneixement d'aquest fenomen.

També seria interessant buscar la possible relació entre els estils de vincle dels infants i les estratègies d'afrontament que utilitzen. Aquest és un àmbit poc estudiat en context de l'oncologia pediàtrica i podria ampliar les evidències sobre la gestió emocional en situacions d'amenaça vital. Les dades resultants podrien facilitar l'adaptació de les intervencions psicològiques a les necessitats de cada infant.

Finalment, es podrien comparar els resultats obtinguts de la vivència psicològica dels infants en situació d'amenaça vital degut al càncer, amb resultats sobre la mateixa vivència causada, però, per altres situacions, com ara la violència familiar. Observar convergències i divergències entre aquestes dades podria ajudar a ampliar el coneixement existent sobre el trauma infantil.

BIBLIOGRAFIA

- Andrés-Jensen, L., Larsen, H. B., Johansen, C., Frandsen, T. L., Schmiegelow, K., i Wahlberg, A. (2020). Everyday life challenges among adolescent and young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: An in-depth qualitative study. *Psycho-Oncology*, 29(10), 1630-1637. <https://doi.org/10.1002/pon.5480>
- Ashworth, P. (2008). Conceptual foundations of qualitative psychology. En J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology. A practical guide to research methods* (Second Edi, p. 4-25). Sage Publications.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425657>
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A., i Kazak, A. E. (2005). Posttraumatic Growth in Adolescent Survivors of Cancer and Their Mothers and Fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 413-419. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj058>
- Barudy, J., i Dantagnan, M. (2005). *Los buenos tratos a la infancia*. Gedisa.
- Barudy, J., i Dantagnan, M. (2010). *Los desafíos invisibles de ser madre o padre: manual de evaluación de las competencias y la resiliencia parental*. Gedisa.
- Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J., i Barreto, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, 3, 114-121.
- Ben-Amity, Lahav, i Toren. (2009). *Psychiatric Assessment of Children with Poor Verbal Capacities Using a Sandplay Technique*.
- Bluebond-Langner, M. (1978). *The private worlds of dying children*. Princeton.
- Brand, S. R., Fasciano, K., i Mack, J. W. (2017). Communication preferences of pediatric cancer patients: talking about prognosis and their future life. *Supportive Care in Cancer*, 25(3), 769-774. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3458-x>
- Calhoun, L. G., i Tedeschi, R. G. (1999). *Facilitating posttraumatic growth: A clinician's guide*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Callaghan, E. E. (2007). Achieving balance: A case study examination of an adolescent coping with life-limiting cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(6), 334-339. <https://doi.org/10.1177/1043454207305296>
- Carr, S., i Hancock, S. (2017). Healing the inner child through portrait therapy: Illness, identity and childhood trauma. *International Journal of Art Therapy*, 22(1), 8-21. <https://doi.org/10.1080/17454832.2016.1245767>
- Castellano-Tejedor, C., Blasco-Blasco, T., Pérez-Campdepadrós, M., i Capdevila, L. (2014). Making sense of resilience: A review from the field of paediatric psycho-oncology and a proposal of a model for its study. *Anales de psicología*, 30, 865-877. <https://doi.org/10.6018/analesps.30.3.154581>

- Castellano-Tejedor, C., Pérez-Campdepadrós, M., Capdevila, L., Sábado-Álvarez, C., i Blasco Blasco, T. (2015). Social support during childhood cancer treatment enhances quality of life at survival. *Anales de Psicología*, 31(3), 808. <https://doi.org/10.6018/analesps.31.3.193571>
- Cataudella, D. A., i Zelcer, S. (2012). Psychological experiences of children with brain tumors at end of life: Parental perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, 15(11), 1191-1197. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0479>
- Chin, L. E., Loong, L. C., Ngen, C. C., Beng, T. S., Shireen, C., Kuan, W. S., i Shaw, R. (2014). Pediatric palliative care: using miniature chairs to facilitate communication. *American journal of hospice & palliative medicine*, 31(8), 833-835. <https://doi.org/10.1177/1049909113509001>
- Clarke, V. (2011). Review: Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research. *Qualitative Health Research*, 21(9), 1298-1300. <https://doi.org/10.1177/1049732311410357>
- Clemente, I. (2015). *Uncertain Futures. Communication and Culture in Childhood Cancer Treatment*. Wiley-Blackwell.
- Comas Carbonell, E., Mateo-Ortega, D., i Busquets-Alibés, E. (2021). The psychological experience of pediatric oncology patients facing life-threatening situations: A systematic review with narrative synthesis. *Palliative and Supportive Care*, 1-11. <https://doi.org/10.1017/S1478951521000031>
- Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. (2014). *Cuidados paliativos pediátricos en el sistema Nacional de Salud. Criterios de atención*. https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
- Critical Appraisal Skills Programme [CASP]. (2018). *CASP Checklists*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>
- Currier, J. M., Jobe-Shields, L. E., i Phipps, S. (2009). Stressful life events and posttraumatic stress symptoms in children with cancer. *Journal of Traumatic Stress*, 22(1), 28-35. <https://doi.org/10.1002/jts.20382>
- Cusinato, M., Calvo, V., Bisogno, G., Viscardi, E., Pillon, M., Opocher, E., Basso, G., i Montanaro, M. (2017). Attachment orientations and psychological adjustment of parents of children with cancer: A matched-group comparison. *Journal of Psychosocial Oncology*, 35(6), 726-740. <https://doi.org/10.1080/07347332.2017.1335365>
- Dale, M. A., i Lyddon, W. J. (2000). Sandplay: a constructivist strategy for assessment and change. *Journal of Constructivist Psychology*, 13(2), 135-154. <https://doi.org/10.1080/107205300265928>

- Dale, M. A., i Wagner, W. G. (2003). Sandplay: An investigation into a child's meaning system via the self confrontation method for children. *Journal of Constructivist Psychology*, 16(1), 17-36. <https://doi.org/10.1080/10720530390117849>
- Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K., i Enskar, K. (2014). The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspectives. *Cancer Nursing*, 37(6), 445-456. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000114>
- De Clercq, E., Elger, B. S., i Wangmo, T. (2017). Missing life stories. The narratives of palliative patients, parents and physicians in paediatric oncology. *European Journal of Cancer Care*, 26(6), e12651. <https://doi.org/10.1111/ecc.12651>
- De Graves, S., i Aranda, S. (2008). Living with hope and fear-the uncertainty of childhood cancer after relapse. *Cancer Nursing*, 31(4), 292-301. <https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000305745.41582.73>
- Denzin, N. K., i Lincoln, Y. S. (2012). *Manual de investigación cualitativa*. Gedisa.
- Diez, B., Lascar, E., i Alizade, A. (1997). Talking to a child with cancer. A valuable experience. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 809, 142-151. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.1997.tb48077.x>
- Domínguez, M. (2009). *El cáncer desde la mirada del niño* (I. Enesco (ed.)). Alianza Editorial.
- Eilertsen, M.-E. B., Lövgren, M., Wallin, A. E., i Kreicbergs, U. (2017). Cancer-bereaved siblings' positive and negative memories and experiences of illness and death: A nationwide follow-up. *Palliative & Supportive Care*, 1-8. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000529>
- Eiser, C., Greco, V., Vance, Y. H., Horne, B., i Glaser, A. (2004). Perceived discrepancies and their resolution: quality of life in survivors of childhood cancer. *Psychology & Health*, 19(1), 15-28. <https://doi.org/10.1080/08870440310001594501>
- Esquerda, M., i Gilart, C. (2015). El dol dels nens. *Bioètica & debat: Tribuna abierta del Instituto Borja de Bioética*, 76(76), 17-21.
- Feraco, A. M., Brand, S. R., Mack, J. W., Kesselheim, J. C., Block, S. D., i Wolfe, J. (2016). Communication Skills Training in Pediatric Oncology: Moving Beyond Role Modeling. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(6), 966-972. <https://doi.org/10.1002/pbc.25918>
- Fernandes, L. M. de S., i Souza, A. M. de. (2019). The meaning of childhood cancer: The occupation of death with life in childhood. *Psicologia em Estudo*, 24, 1-12. <https://doi.org/https://doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.39521>
- Finlay, L. (2008). A dance between the reduction and reflexivity: Explicating the

- «phenomenological psychological attitude». *Journal of Phenomenological Psychology*, 39(1), 1-32. <https://doi.org/10.1163/156916208X311601>
- Finlay, L. (2011). *Phenomenology for Therapists. Researching the Lived World*. Wiley-Blackwell.
- Flavelle, S. C. (2011). Experience of an adolescent living with and dying of cancer. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 165(1), 28-32. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2010.249>
- França, J. R. F., Costa, S. F. G., Lopes, M. E. L., Noóbrega, M. M. L., Batista, P. S. S., i Oliveira, R. C. (2018). Existential experience of children with cancer under palliative care. *Revista brasileira de enfermagem*, 71(suppl 3), 1320-1327. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0493>
- Frank, N. C., Blount, R. L., i Brown, R. T. (1997). Attributions, coping, and adjustment in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(4), 563-576. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/22.4.563>
- Gaab, E. M., Owens, R. G., i MacLeod, R. D. (2013a). Primary Caregivers' Decisions Around Communicating About Death With Children Involved in Pediatric Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 15(6), 322-329. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e318293dc20>
- Gaab, E. M., Owens, R. G., i MacLeod, R. D. (2013b). The voices of young New Zealanders involved in pediatric palliative care. *Journal of palliative care*, 29(3), 186-192. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24380218>
- Garrido-Rojas, L. (2006). Apego, emoción y regulación emocional. implicaciones para la salud. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 38(3), 493-507.
- Gonzalo, J. L. (2013). *Construyendo puentes. La técnica de la caja de arena (sandtray)*. Desclée de Brouwer.
- Gray, W. N., Szulczewski, L. J., Regan, S. M. P., Williams, J. A., i Pai, A. L. H. (2014). Cultural influences in pediatric cancer: From diagnosis to cure/end of life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(5), 252-271. <https://doi.org/10.1177/1043454214529022>
- Grootenhuis, M. A., i Last, B. F. (2006). Children with cancer. En *Recent results in cancer research. Fortschritte der Krebsforschung. Progres dans les recherches sur le cancer* (Vol. 168, p. 73-79).
- Haase, J. E., Kintner, E. K., Monahan, P. O., i Robb, S. L. (2014). The Resilience in Illness Model, Part 1. *Cancer Nursing*, 37(3), E1-E12. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31828941bb>
- Hatano, Y., Yamada, M., Nakagawa, K., Nanri, H., Kawase, M., i Fukui, K. (2014). Using

- drawing tests to explore the multidimensional psychological aspects of children with cancer. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 44(10), 1009-1012. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyu116>
- Hechler, T., Blankenburg, M., Friedrichsdorf, S. J., Garske, D., Hubner, B., Menke, A., Wamsler, C., Wolfe, J., Zernikow, B., Hübner, B., Menke, A., Wamsler, C., Wolfe, J., i Zernikow, B. (2008). Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer. *Klinische Padiatrie*, 220(3), 166-174. <https://doi.org/10.1055/s-2008-1065347>
- Hedstrom, M., Skolin, I., i von Essen, L. (2004). Distressing and positive experiences and important aspects of care for adolescents treated for cancer. Adolescent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 8(1), 6-9. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2003.09.001>
- Hendrickson, K., i McCorkle, R. (2008). A Dimensional Analysis of the Concept: Good Death of a Child With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(3), 127-138. <https://doi.org/10.1177/1043454208317237>
- Holge-Hazelton, B., Timm, H. U., Graugaard, C., Boisen, K. A., i Sperling, C. D. (2016). «Perhaps I will die young.» Fears and worries regarding disease and death among Danish adolescents and young adults with cancer. A mixed method study. *Supportive Care in Cancer*, 24(11), 4727-4737. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3322-z>
- Hongo, T., Watanabe, C., Okada, S., Inoue, N., Yajima, S., Fujii, Y., i Ohzeki, T. (2003). Analysis of the circumstances at the end of life in children with cancer: Symptoms, suffering and acceptance. *Pediatrics International*, 45(1), 60-64. <https://doi.org/10.1046/j.1442-200X.2003.01668.x>
- Horowitz, M. J. (1986). Stress-response syndromes: A review of posttraumatic and adjustment disorders. *Hospital and Community Psychiatry*, 37(3), 241-249. <https://doi.org/10.1176/ps.37.3.241>
- Horrigan-Kelly, M., Millar, M., i Dowling, M. (2016). Understanding the Key Tenets of Heidegger's Philosophy for Interpretive Phenomenological Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 15(1), 1-8. <https://doi.org/10.1177/1609406916680634>
- Howard Sharp, K. M., Lindwall, J. J., Willard, V. W., Long, A. M., Martin-Elbahesh, K. M., i Phipps, S. (2017). Cancer as a stressful life event: Perceptions of children with cancer and their peers. *Cancer*, 123(17), 3385-3393. <https://doi.org/10.1002/cncr.30741>
- Husson, O., i Zebrack, B. J. (2017). Perceived impact of cancer among adolescents and young adults: Relationship with health-related quality of life and distress. *Psycho-Oncology*, 26(9), 1307-1315. <https://doi.org/10.1002/pon.4300>

- Jalmsell, L., Kontio, T., Stein, M., Henter, J., i Kreicbergs, U. (2015). On the Child's Own Initiative: Parents Communicate with Their Dying Child About Death. *Death Studies*, 39(2), 111-117. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.913086>
- Jalmsell, L., Lövgren, M., Kreicbergs, U., Henter, J.-I., i Frost, B.-M. (2016). Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Paediatrica*, 105(9), 1094-1099. <https://doi.org/10.1111/apa.13496>
- Janse, A. J., Sinnema, G., Uiterwaal, C. S. P. M., Kimpen, J. L. L., i Gemke, R. J. B. J. (2008). Quality of life in chronic illness: children, parents and paediatricians have different, but stable perceptions. *Acta Paediatrica*, 97(8), 1118-1124. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2008.00847.x>
- Jay, S. M., Green, V., Johnson, S., Caldwell, S., i Nitschke, R. (1987). Differences in death concepts between children with cancer and physically healthy-children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 16(4), 301-306. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1604_2
- Kavas, M. V. (2018). How to Increase the Quality of a Suffering Experience: Lessons Derived From the Diary Narratives of a Dying Adolescent Girl. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 76(3), 256-295. <https://doi.org/10.1177/0030222817694667>
- Kaye, E. C., Snaman, J. M., Johnson, L., Levine, D., Powell, B., Love, A., Smith, J., Ehrentraut, J. H., Lyman, J., Cunningham, M., i Baker, J. N. (2018). Communication with children with cancer and their families throughout the illness journey and at the end of life. En J. Wolfe, B. L. Jones, U. Kreicbergs, i M. Jankovic (Ed.), *Palliative Care in Pediatric Oncology* (Número 9783319613901, p. 55-93). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-61391-8_4
- Kazak, A. E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M. A., i Rourke, M. (2006). An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 343-355. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj054>
- Keim-Malpass, J., Stegenga, K., Loudin, B., Kennedy, C., i Kools, S. (2016). "It's Back! My Remission Is Over": Online Communication of Disease Progression Among Adolescents With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(3), 209-217. <https://doi.org/10.1177/1043454215600424>
- Klopfenstein, K. J., i Young-Saleme, T. (2002). Your role in the spectrum of adolescent cancer: diagnosis through treatment to care at life's end. (Adolescent Cancer). *Contemporary Pediatrics*, 19(8), 105+.
- Koocher, G. P. (1986). Coping With a Death From Cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(5), 623-631. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.54.5.623>
- Korones, D. N. (2016). Talking to Children With Cancer: Sometimes Less Is More. *Journal of Clinical Oncology*, 34(28), 3477+. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.67.9282>

- Lagutina, L., Sperlinger, D., i Esterhuyzen, A. (2013). Addressing psychological aspects of physical problems through sandplay: A grounded theory study of therapists' views. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 86(1), 105-124. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.2011.02042.x>
- Lancet Publishing Group. (2016). Perceptions of cancer in society must change. *The Lancet Oncology*, 17(3), 257. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)00091-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)00091-7)
- Larkin, M., i Thompson, A. (2012). Interpretative phenomenological analysis. En A. Thompson i D. Harper (Ed.), *Qualitative Research Methods in Mental Health and Psychotherapy: A Guide for Students and Practitioners* (p. 99-116). John Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/9781119973249>
- Larkin, M., Watts, S., i Clifton, E. (2006). *Giving voice and making sense in Interpretative Phenomenological Analysis*. 0887(January), 37-41. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp062oa>
- Laubmeier, K. K., i Zakowski, S. G. (2004). The role of objective versus perceived life threat in the psychological adjustment to cancer. *Psychology and Health*, 19(4), 425-437. <https://doi.org/10.1080/0887044042000196719>
- Lazarus, R. S., i Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Lenton, S., Stallard, P., Lewis, M., i Mastroyannopoulou, K. (2001). Prevalence and morbidity associated with non-malignant, life-threatening conditions in childhood. *Child: Care, Health and Development*, 27(5), 389-398. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2001.00216.x>
- Lester, S. (1999). *An introduction to phenomenological research*.
- Lincoln, Y. S., i Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage Publications.
- Mack, J. W., i Grier, H. E. (2004). The day one talk. *Journal of Clinical Oncology*, 22(3), 563-566. <https://doi.org/10.1200/JCO.2004.04.078>
- Masera, G., Spinetta, J. J., Jankovic, M., Ablin, A. R., D'Angio, G. J., Van Dongen-Melman, J., Eden, T., Martins, A. G., Mulhern, R. K., Oppenheim, D., Topf, R., i Chesler, M. A. (1999). Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: A report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 32(1), 44-48. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1096-911X\(199901\)32:1<44::AID-MPO9>3.0.CO;2-P](https://doi.org/10.1002/(SICI)1096-911X(199901)32:1<44::AID-MPO9>3.0.CO;2-P)
- Miller, R. M., Chan, C. D., i Farmer, L. B. (2018). Interpretative Phenomenological Analysis: A Contemporary Qualitative Approach. *Counselor Education and Supervision*, 57(4), 240-254. <https://doi.org/10.1002/ceas.12114>
- Mitchell, R. R., i Friedman, H. S. (1994). *Sandplay. Past, present and future*. Routledge.

- Montoya-Juárez, R., García-Caro, M. P., Schmidt-Rio-Valle, J., Campos-Calderón, C., Sorroche-Navarro, C., Sánchez-García, R., i Cruz-Quintana, F. (2013). Suffering indicators in terminally ill children from the parental perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 720-725. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.04.004>
- Murphy, E., Dingwall, R., Greatbatch, D., Parker, S., i Watson, P. (1998). Qualitative research methods in health technology assessment: a review of the literature. *Health technology assessment*, 2(16), iii-ix, 1-274.
- Nicholls, W., Hulbert-Williams, N., i Bramwell, R. (2014). The role of relationship attachment in psychological adjustment to cancer in patients and caregivers: A systematic review of the literature. *Psycho-Oncology*, 23(10), 1083-1095. <https://doi.org/10.1002/pon.3664>
- Packman, W., Mazaheri, M., Sporri, L., Long, J. K., Chesterman, B., Fine, J., i Amylon, M. D. (2008). Projective drawings as measures of psychosocial functioning in siblings of pediatric cancer patients from the Camp Okizu study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(1), 44-55. <https://doi.org/10.1177/1043454207311915>
- Pardo Romaguera, E., Muñoz López, A., Valero Poveda, S., Porta Cebolla, S., Cañete Nieto, A., Barreda Reines, M., Peris Bonet, R., Fernández-Delgado, R., i Peris Bonet, R. (2019). Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2019.Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). *Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad*, 1-58. <https://www.uv.es/rnti/informes.html>
- Pérez-Campdepadrós, M., Castellano-Tejedor, C., i Blasco, T. (2018). Psychosocial aspects of the quality of life in pediatric survivors of tumors in the central nervous system. *Psicooncología*, 15(2), 217-236. <https://doi.org/10.5209/PSIC.61432>
- Petersen, Y., i Koehler, L. (2006). Application of attachment theory for psychological support in palliative medicine during the terminal phase. *Gerontology*, 52(2), 111-123. <https://doi.org/10.1159/000090957>
- Phipps, S. (2007). Adaptive style in children with cancer: Implications for a positive psychology approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1055-1066. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm060>
- Phipps, S., Klosky, J. L., Long, A., Hudson, M. M., Huang, Q., Zhang, H., i Noll, R. B. (2014). Posttraumatic stress and psychological growth in children with cancer: Has the traumatic impact of cancer been overestimated? *Journal of Clinical Oncology*, 32(7), 641-646. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.49.8212>
- Phipps, S., i Srivastava, D. K. (1997). Repressive Adaptation in Children with Cancer. *Health Psychology*, 16(6), 521-528. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.16.6.521>
- Piaget, J., i Inhelder, B. (1969). *Psicología del niño*. Ediciones Morata.

- Pietkiewicz, I., i Smith, J. A. (2014). A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology. *Psychological Journal*, 20, 7-14. <https://doi.org/10.14691/CPJ.20.1.7>
- Popay, J., Roberts, H., Sowden, A., Petticrew, M., Arai, L., Rodgers, M., Britten, N., Roen, K., i Duffy, S. (2006). *Guidance on the Conduct of Narrative Synthesis in Systematic Reviews*. ESRC Methods Programme.
- Pringle, J., Drummond, J., McLafferty, E., i Hendry, C. (2011). Interpretative phenomenological analysis: a discussion and critique | Jan Pringle - Academia.edu. *Nurse Researcher*, 18(3), 20-24. <https://doi.org/10.7748/nr2011.04.18.3.20.c8459>
- Pringle, J., Hendry, C., i McLafferty, E. (2011). Phenomenological approaches: challenges and choices. *Nurse researcher*, 18(2), 7-18. <https://doi.org/10.7748/nr2011.01.18.2.7.c8280>
- Reid, K., Flowers, P., i Larkin, M. (2005). Exploring lived experience. *Psychologist*, 18(1), 20-23.
- Rourke, M. T., Hobbie, W. L., Schwartz, L., i Kazak, A. E. (2007). Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) in Young Adult Survivors of Childhood Cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 49, 177-182. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pbc.20942>
- Sargent, J. R., Sahler, O. J. Z., Roghmann, K. J., Mulhern, R. K., Barbarian, O. A., Carpenter, P. J., Copeland, D. R., Dolgin, M. J., i Zeltzer, L. K. (1995). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: Siblings' perceptions of the cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(2), 151-164. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/20.2.151>
- Scholck, H., Buffalo, E. A., i Squire, L. R. (2000). Memory Distortions Develop Over Time: Recollections of the O.J. Simpson Trial Verdict After 15 and 32 Months. *Psychological Science*, 11(1), 39-45. <https://doi.org/10.1111/1467-9280.00212>
- Shmueli-Goetz, Y., Target, M., Fonagy, P., i Datta, A. (2008). The Child Attachment Interview: A Psychometric Study of Reliability and Discriminant Validity. *Developmental Psychology*, 44(4), 939-956. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.44.4.939>
- Siegel, D., i Bryson, T. (2020). *The power of showing up: How Parental Presence Shapes Who Our Kids Become and How Their Brains Get Wired*. Ballantine Books.
- Sisk, B. A., Mack, J. W., Ashworth, R., i DuBois, J. (2018). Communication in pediatric oncology: State of the field and research agenda. *Pediatric Blood & Cancer*, 65(1), e26727. <https://doi.org/10.1002/pbc.26727>
- Smith, J. A. (1996). Beyond the divide between cognition and discourse- Using interpretative phenomenological analysis. *Psychology and Health*, 11(2), 37-41. https://doi.org/10.1080_08870449608400256

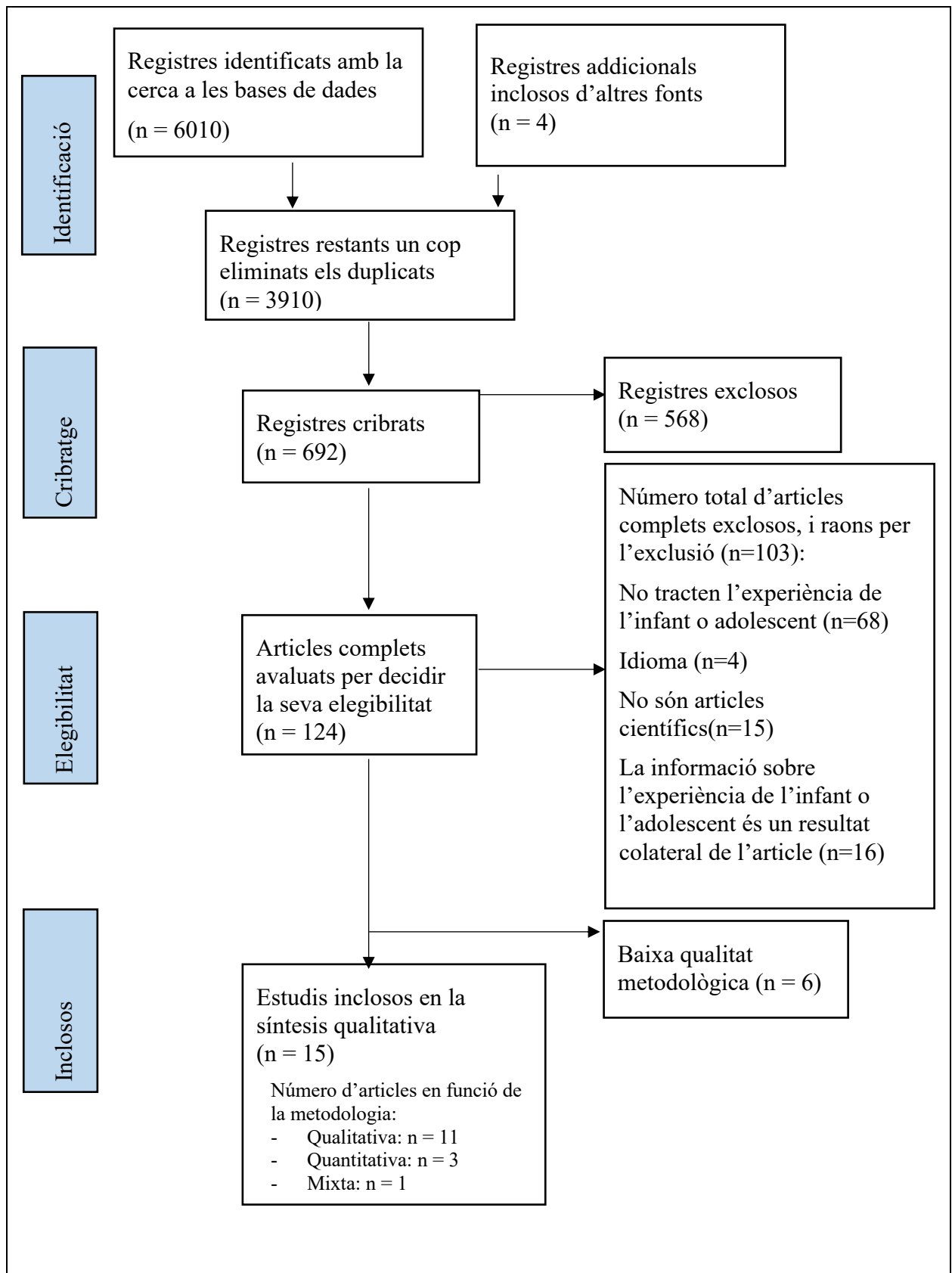
- Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 1(1), 39-54. <https://doi.org/10.1191/1478088704qp004oa>
- Smith, J. A. (2011). Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis. *Health Psychology Review*, 5(1), 9-27. <https://doi.org/10.1080/17437199.2010.510659>
- Smith, J. A., Flowers, P., i Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis. Theory, method and research*. Sage Publications.
- Smith, J. A., i Osborn, M. (2008). Interpretative Phenomenological Analysis. En J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology. A practical guide to research methods* (Second Edi, p. 53-80). Sage Publications.
- Sorgen, K. E., i Manne, S. L. (2002). Coping in children with cancer: Examining the goodness-of-fit hypothesis. *Children's Health Care*, 31(3), 191-207. https://doi.org/10.1207/S15326888CHC3103_2
- Sourkes, B. (2007). Armfuls of Time: The Psychological Experience of the Child with a Life-Threatening Illness. *Med Princ Pract*, 16(1), 37-41. <https://doi.org/10.1159/000104546>
- Sourkes, B., Frankel, L., Brown, M., Contro, N., Benitz, W., Case, C., Good, J., Jones, L., Komejan, J., Modderman-Marshall, J., Reichard, W., Sentivany-Collins, S., i Sunde, C. (2005). Food, Toys, and Love: Pediatric Palliative Care. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 35(9), 350-386. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2005.09.002>
- Spinetta, J. J. (1974). The dying child's awareness of death: a review. *Psychological Bulletin*, 81(4), 256-260. <https://doi.org/10.1037/h0036229>
- Staphorst, M. S., Hunfeld, J. A. M., Timman, R., Passchier, J., i van Goudoever, J. B. (2015). Hearing the voices of children: self-reported information on children's experiences during research procedures: a study protocol. *BMJ Open*, 5(10), e009053. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009053>
- Stein, A., Dalton, L., Rapa, E., Bluebond-Langner, M., Hanington, L., Stein, K. F., Ziebland, S., Rochat, T., Harrop, E., Kelly, B., i Bland, R. (2019). Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *The Lancet*, 393(10176), 1150-1163. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)33201-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)33201-X)
- Stewart, D., Lickrish, G., Sierra, S., i Parkin, H. (1993). The effect of educational brochures on follow-up compliance in women with abnormal papanicolaou smears. *Obstetrics and Gynecology*, 81, 280-282.
- Stroebe, M., i Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement:

- Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224.
<https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, M., Schut, H., i Stroebe, W. (2005). Attachment in coping with bereavement: A theoretical integration. *Review of General Psychology*, 9(1), 48-66.
<https://doi.org/10.1037/1089-2680.9.1.48>
- Stuber, M. L., Kazak, A. E., Meeske, K., Barakat, L., Guthrie, D., Garnier, H., Pynoos, R., i Meadows, A. (1997). Predictors of Posttraumatic Stress Symptoms in Childhood Cancer Survivors. *Pediatrics*, 100(6). <https://doi.org/10.1542/peds.100.6.958>
- Taïeb, O., Moro, M. R., Baubet, T., Revah-Lévy, A., i Flament, M. F. (2003). Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 12(6), 255-264. <https://doi.org/10.1007/s00787-003-0352-0>
- The National Child Traumatic StressNetwork. (2020a). *Child trauma*. <https://www.nctsn.org/what-is-child-trauma/about-child-trauma>
- The National Child Traumatic StressNetwork. (2020b). *Medical Trauma*. <https://www.nctsn.org/what-is-child-trauma/trauma-types/medical-trauma>
- Theunissen, J. M. J., Hoogerbrugge, P. M., van Achterberg, T., Prins, J. B., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., i van den Ende, C. H. M. (2007). Symptoms in the palliative phase of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 49(2), 160-165.
<https://doi.org/10.1002/pbc.21042>
- Tillery, R., Willard, V. W., Howard Sharp, K. M., Klages, K. L., Long, A. M., i Phipps, S. (2020). Impact of the parent-child relationship on psychological and social resilience in pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*, 29(2), 339-346.
<https://doi.org/10.1002/pon.5258>
- Turner-Sack, A. M., Menna, R., i Setchell, S. R. (2012). Posttraumatic growth, coping strategies, and psychological distress in adolescent survivors of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(2), 70-79.
<https://doi.org/10.1177/1043454212439472>
- Urrútia, G., i Bonfill, X. (2010). Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. *Medicina Clinica*, 135(11), 507-511. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2010.01.015>
- van Breemen, C. (2009). Using play therapy in paediatric palliative care: listening to the story and caring for the body. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(10), 510-514. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2009.15.10.44888>
- Van der Kolk, B. (2014). *The body keeps the score. Mind, brain and body in the transformation of trauma*. Penguin.
- Webster, M. L., i Skeen, J. E. (2012). *Communicating with Children: Their*

- Understanding, Information Needs, and Processes. En S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, i A. Martin (Ed.), *Pediatric Psycho-Oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Interventions* (p. 71-91). John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/9781119941033.ch8>
- Wiener, L., Battles, H., Mamalian, C., i Zadeh, S. (2011). ShopTalk: a pilot study of the feasibility and utility of a therapeutic board game for youth living with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 19(7), 1049-1054. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1130-z>
- Wiener, L., McConnell, D. G., Latella, L., i Ludi, E. (2013). Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 11(1), 47-67. <https://doi.org/10.1017/S1478951511001027>
- Worden, J. W. (2004). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia* (Zona ed.). Paidós.
- World Health Organization [WHO]. (2017). *International Childhood Cancer Day*. http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/en/
- World Health Organization [WHO]. (2020). *Cancer today*. https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-pie?v=2020&mode=population&mode_population=continents&population=900&populations=900&key=total&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=3&nb_items=7&gr
- Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology and Health*, 15(2), 215-228. <https://doi.org/10.1080/08870440008400302>
- Yardley, L. (2008). Demonstrating validity in qualitative psychology. En J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology. A practical guide to research methods* (Second Edi, p. 235-251). Sage Publications.

ANNEXOS

Annex I. Diagrama prisma



Annex II. Article publicat de la revisió sistemàtica de la literatura

Palliative and Supportive Care

cambridge.org/pax

Review Article

Cite this article: Comas Carbonell E, Mateo-Ortega D, Busquets-Alibés E (2021). The psychological experience of pediatric oncology patients facing life-threatening situations: A systematic review with narrative synthesis. *Palliative and Supportive Care*, 1–11. <https://doi.org/10.1017/S1478951521000031>

Received: 25 September 2020
Revised: 2 December 2020
Accepted: 17 January 2021

Key words:

Cancer; Child; Psychological factors;
Systematic review

Author for correspondence: Dolores Mateo-Ortega, Hospital de Terrassa, Planta 9ena esquerra, Carretera de Torrebonica s/n, 08227 Terrassa, Spain. E-mail: DMateo@CST.CAT

The psychological experience of pediatric oncology patients facing life-threatening situations: A systematic review with narrative synthesis

Emilia Comas Carbonell, M.S.¹, Dolores Mateo-Ortega, PH.D.^{2,3,4} and Ester Busquets-Alibés, PH.D.^{5,6}

¹University of Vic – Central University of Catalonia, Barcelona, Spain; ²Palliative Care Unit, Consorci Sanitari de Terrassa, Barcelona, Spain; ³Research Group on Stress and Health, Faculty of Psychology, Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra, Spain; ⁴Chair in Palliative Care, University of Vic – Central University of Catalonia, Barcelona, Spain; ⁵Research Group on Methodology, Methods, Models and Outcomes of Health and Social Sciences (M3O), Faculty of Health Science and Welfare, Centre for Health and Social Care Research (CESS), University of Vic – Central University of Catalonia (UVic-UCC), Barcelona, Spain and ⁶Chair in Bioethics Fundació Grifols, University of Vic – Central University of Catalonia, Barcelona, Spain

Abstract

Objective. The purpose of this systematic review is to describe the elements of the psychological experience of pediatric oncology patients facing life-threatening situations and the corresponding care needs.

Methods. The study design is a systematic review following the PRISMA standard of qualitative, quantitative, and mixed-methods research. The review was conducted using multiple databases, including Scopus, Web of Science, PubMed, and PsycINFO. The risk of bias of the articles was evaluated with the "Critical Appraisal Skills Programme."

Results. A total of 21 articles met inclusion criteria. The analysis of the evidence revealed that the psychological experience involves changes in relationships, thoughts about death, emotional changes, physical symptoms, spiritual changes, and feelings of uncertainty.

Significance of results. The care needs identified are maintaining normality, controlling physical and psychological symptoms, and that maintaining hope is an important aspect for children. Whether or not the children want to talk about death is another important aspect that needs to be reflected upon, and it would be appropriate to consider, on an individual level, involving patients in the discussion on the diagnosis and treatment of the illness. Future research should be conducted from the children's perspective since most existing research is from the perspective of the family members or health professionals. Furthermore, it is recommended to take into account qualitative approaches that provide more detailed information on the patients' subjectivity.

Introduction

During the year 2012, an estimated 163,000 children were diagnosed with cancer worldwide (American Cancer Society, 2015); approximately 80% of children diagnosed with cancer in high-income countries survived for 5 years or more after the diagnosis, a survival rate that decreases in low-income countries (World Health Organization (WHO), 2017). Cancer is the second leading cause of death globally (World Health Organization (WHO), 2018a), and as Laubmeier and Zakowski (2004) expose, there is a potential life threat associated with the disease. The term "life-threatening condition" in childhood is defined as any illness or condition developed in childhood whereby the child is likely to die prematurely (Lenton et al., 2001), as it is cancer. As Fernandes and Souza (2019) point out, children with cancer are faced with impending death at all times; therefore, life-threatening situations can appear at the time of diagnosis (Laubmeier and Zakowski, 2004; Kazak et al., 2006), during difficult moments in the treatment as a relapse (Koocher, 1986), or in the end-of-life process. Indeed, it is known that the life-threatening perception is more related to psychological aspects than to objective measures such as the stage of the illness (Laubmeier and Zakowski, 2004).

Most studies that have been carried out in relation to psychological aspects of pediatric oncology patients facing life-threatening situations are about how communication with the pediatric patient should be (Lannen et al., 2010; Jalmesell et al., 2015; Kaye et al., 2018; Lövgren et al., 2019; Montgomery et al., 2020), about making necessary decisions during the illness and who should be involved in them (Day et al., 2016; Badarau et al., 2017; Yamaji et al., 2020), and about the quality of life of the children and adolescents in the dying process and their needs (Tomlinson et al., 2011; Avoine-Blondin et al., 2017). The

© The Author(s), 2021. Published by Cambridge University Press

CAMBRIDGE
UNIVERSITY PRESS

Downloaded from <https://www.cambridge.org/core>. IP address: 185.41.96.35, on 11 Mar 2021 at 08:26:40, subject to the Cambridge Core terms of use, available at <https://www.cambridge.org/core/terms>. <https://doi.org/10.1017/S1478951521000031>



Annex III. Pauta entrevista semi-estructurada

1. Em podries explicar la malaltia que vas tenir?
2. Et van explicar el què estava passant? Qui ho va fer? Com ho va fer? Ho vas entendre? Vas sentir que t'explicaven tot el que volies? Tenies preguntes per fer? Les feies?
3. Vas buscar informació a través d'internet i de les xarxes socials quan estaves malalt/a? Et va ajudar buscar aquesta informació o, al contrari, no et va anar bé? Per què?
4. En algun moment de la malaltia vas estar molt preocupat/da? Vas tenir por d'alguna cosa?
5. Recordant aquest moment difícil que parlàvem:
 - a. Quines emocions vas sentir?
 - b. Quins pensaments tenies?
 - c. Què vas fer?
 - d. Volies parlar del què et passava? Amb qui? Com?
6. En els moments difícils què t'ajudava a estar més bé? O qui t'ajudava a estar més bé?
7. Ara, després d'haver viscut aquesta experiència, creus que ets un/a nen/a diferent? Has canviat? En què? Com ho notes?
8. Si et trobessis a un nen/a que estigués vivint la mateixa situació que tu vas viure i li poguessis donar un consell, què li diries?
9. I si et trobessis a un professional de la salut, què els hi diries que necessita un nen/a en aquesta situació?
10. I si coneguessis uns pares que tenen el seu fill/a malalt, què els hi diries que fessin pels seus fills?
11. Hi ha algun altre tema que no haguem parlat i que vulguis parlar?
12. Com t'has sentit al llarg de l'entrevista i fent l'activitat? Com estàs ara?

Moltes gràcies per la teva col·laboració.

Annex IV. Indicació d'aplicació de la tècnica d'expressió simbòlica

1. Es mostrarà a l'infant les diferents categories de miniatures que s'utilitzaran per la tècnica, i el deixarem que miri les figures que hi ha a cada una d'elles.
2. Es delimitarà un espai de 60 x 40 centímetres sobre d'una superfície.
3. Es demanarà que, dins de la superfície delimitada, expressi amb els ninots de la manera que vulgui el què va viure i del què hem estat parlant al llarg de l'entrevista. Li demanarem que ens indiqui quan hagi acabat i el deixarem fer.
4. Ens mantindrem en silenci mentre ell/a fa la construcció, només donarem breus respostes si l'infant pregunta.
5. Una vegada acabat li demanarem si podem tirar una foto a la construcció i ho farem.
6. Per acabar li demanarem que ens expliqui breument la representació que ha fet amb els ninots i si ens queda algun dubte li preguntarem.
7. Agraïrem la seva disposició per fer la tasca.

Annex V. Tècnica d'expressió simbòlica



Categories incloses:



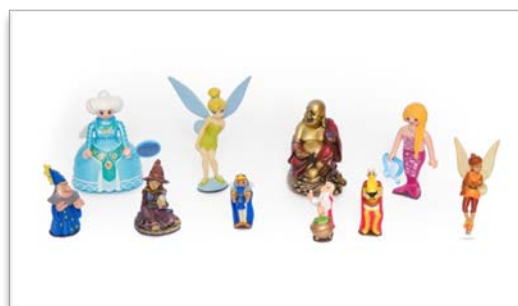
Infants



Adults



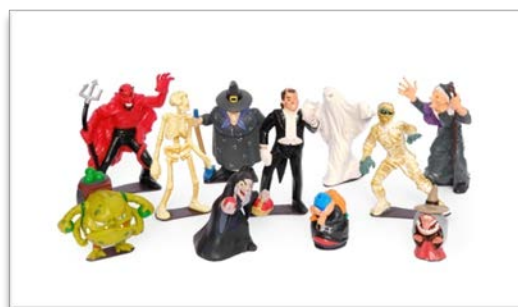
Personatges fantàstics



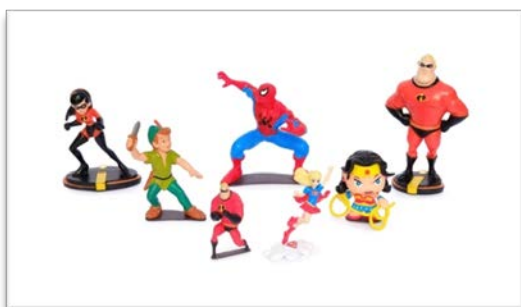
Personatges màgics



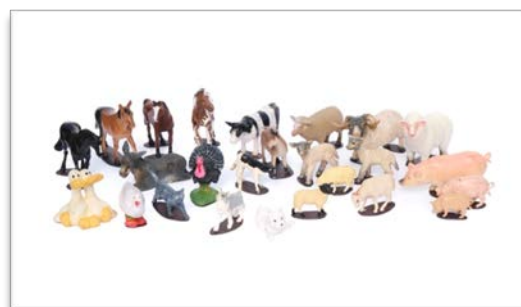
Personatges agressius



Personatges monstruosos



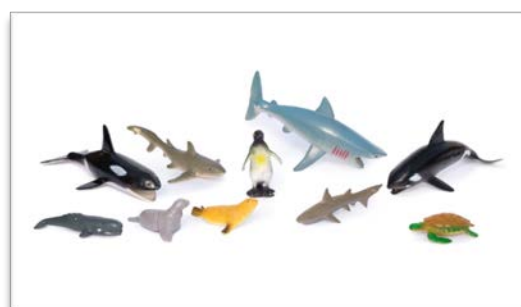
Superherois



Animals de granja



Animals salvatges



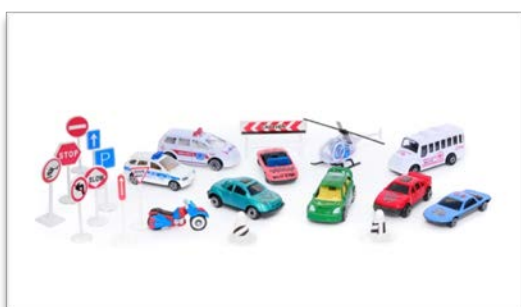
Animals del mar



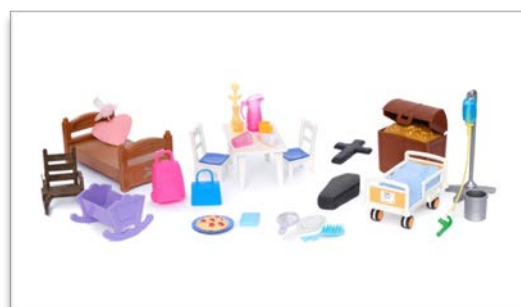
Rèptils i insectes



Vegetals



Transports



Objectes

Annex VI. Qüestionari pel pare, mare o tutor del participant a l'estudi

DADES SOCIO-DEMOGRÀFIQUES

Nom del fill/a participant a l'estudi: _____

Data de naixement: _____

Lloc de naixement: _____

Malaltia: _____

Edat en el moment del diagnòstic: _____

Edat en la finalització del tractament: _____

Data finalització del tractament: _____

Curs escolar: _____ Ha repetit? Sí No

Té una adaptació curricular? Sí No

Nom del pare o tutor: _____

Data de naixement: _____

Lloc de naixement: _____

Nom de la mare: _____

Data de naixement: _____

Lloc de naixement: _____

QÜESTIONARI

A continuació teniu un seguit de preguntes referents a l'experiència que va tenir el seu fill o filla durant la malaltia (des del diagnòstic de la malaltia fins el moment del final del tractament). Heu d'escollir una de les opcions proposades i escriure en els espais reservats si voleu ampliar la resposta.

1. Van explicar al seu fill/a què li passava?

- a. Sí b. No c. A mitges d. No ho sé, no contesto

2. Quan?

- a. En el moment del diagnòstic b. Durant el tractament c. Altres:

3. Qui ho va fer?

- a. Pare b. Mare c. Professional sanitari c. Altres:

4. Creu que ho va entendre?

- a. Sí b. No c. A mitges c. No ho sé, no contesto

5. Ell/a li feia preguntes?

- a. Sí b. No c. No ho sé, no contesto

Comentaris (tipus de preguntes que feia, respostes que li donàveu...):

6. El seu fill/a va buscar informació sobre la malaltia a través d'internet i/o de les xarxes socials?

- a. Sí b. No c. No ho sé, no contesto

7. Ho va fer sol?

- a. Sí b. No c. No ho sé, no contesto

Si la resposta és "No": Amb qui ho va fer? _____

8. Creu que va ser d'ajuda?

- a. Sí b. No c. No ho sé, no contesto

9. En algun moment va veure que el seu fill/a estigués preocupat per alguna cosa?
a. Sí b. No c. No ho sé, no contesto

10. Creu que en algun moment va tenir por?

- a. Sí b. No c. No ho sé, no contesto

Si la resposta és "Sí": De què? Com detectàveu que li passava això? (què feia, què deia, amb qui parlava, com ho feia...)

11. En algun moment el seu fill/a va parlar de la mort?

- a. Sí b. No c. No ho sé, no contesto

Si la resposta és "Sí": Com ho va fer? (què va dir, a qui ho va dir, com...)

12. En els mals moments què recordeu que l'ajudava a estar més bé? (amb qui volia estar, què volia fer...)

13. Ara, després d'haver viscut aquesta experiència, creu que el seu fill/a és un/a nen/a diferent? Ha canviat?

- a. Sí b. No c. No ho sé, no contesta

Si la resposta és "Sí": En què ha canviat? Com ho nota?

14. Vostè té alguna creença transcendent/religiosa?

- a. Sí b. No c. No ho sé, no contesta

I el pare/mare del nen/a?

- a. Sí b. No c. No ho sé, no contesta

Comentaris

15. Hi ha algun altre aspecte o comentari que voldria afegir?

Annex VII. Exemple de l'anàlisi d'un cas: notes inicials i temes emergents

Codi de les notes inicials: Negre=Notes descriptives; Blau=Notes lingüístiques; Vermell=Notes conceptuals

Temes emergents	Transcripcions	Notes inicials
Comunicació molt important en el diagnòstic	<p>I: "Y, ¿A ti té contaron lo que estaba pasando desde el principio?"</p> <p>P2: Sí. Sí, yo, yo sé que hay gente que no se lo quieren decir a sus hijos que, a mí me parece una manera muy mal, me parece fatal hacer eso, porque... no es la verdad y le estás mintiendo cuando ha pasado una cosa muy dura. ¿No? Entonces, a mí me lo dijeron desde el principio, que tienes cáncer y que vas a tener que estar ingresándote".</p>	<p>D: Comunicació del diagnòstic. Opina necessitat de comunicació amb els infants.</p> <p>L: "Muy mal, me parece fatal": Èmfasis en la comunicació honesta.</p>
<p>Visió positiva per comparació amb altres situacions pitjors</p> <p>Càncer com amenaça vital</p>	<p>"Por suerte he tenido un hueso, en el fémur, que, lo mejor, o sea, mi suerte y mala suerte, mejor no tenerlo y ya está ¿sabes?, pero lo he tenido en fémur, pero hay otros sitios de otros tipos y otros sitios que no se puede hacer nada. Que no... No se puede arreglar y... pfff... yo estaba, he vivido muchas experiencias muy... muy fuertes. He visto amigos que se han ido a las estrellas. Y hay gente que está mucho mucho más peor que mi".</p>	<p>D: Altres càncers pitjors que el seu.</p> <p>D: Mort de companys, situacions molt difícils.</p> <p>C: Percepció de la gravetat del càncer, l'amenaça vital que pot comportar.</p>
<p>Superació moment d'amenaça vital</p> <p>Humor: estratègia adaptativa o mecanisme de defensa?</p> <p>Percepció del temps en el tractament</p>	<p>Bueno, entonces luego, después la operación, que está en la UCI, que fueron ¡12! ¡12 horas de operación! 12 largas horas sin pausas, los doctores sin comer, sin desayunar. Bueno, luego en la UCI, ese es el momento más heroico: Estaba así, en la UCI estaba cao. Veo a mi padre a mi lao, y entonces mi padre se asusta, porque el niño está dormido y, ¿no? (riéndose un poco), luego le hago así, levanto la mano y hago '¡conseguido!' y ¡pa! vuelvo a dormir. Yo pensaba que</p>	<p>D: Operació i postoperatori a la UCI. Moment més "heroic".</p> <p>L: "Conseguido!" Li diu al seu pare. És com si expliqués que va superar l'amenaça de mort.</p>

	<p>había pasado como un mes en la UCI, porque me dormía, me levantaba, me dormía, me levantaba; ¡y sólo pasé dos días! ¡Me dormía, me levantaba, me dormía, vomitaba, dormía! Eeeeeee</p>	<p>L: Utilitza l'humor per explicar el moment més difícil. Eina de protecció?</p> <p>D: No percepció del temps.</p>
<p>Estratègia d'afrontament: Oblidar</p> <p>Estratègia d'afrontament adequada: Acceptació, no oblit</p>	<p>"Pasó esto y yo... cosas que pasan más pues las intento olvidar. Aunque esto hay que aceptarlo y no se puede olvidar..."</p>	<p>D: Coses difícils les intenta oblidar.</p> <p>C: Estratègia d'afrontament, intentar oblidar. Però es contradiu amb la seva manera d'expressar-se que sembla molt explícita detallada i emocionalment connectada. De fet, després diu que s'ha d'acceptar no oblidar. Dubte amb això?</p>
<p>Limitacions físiques impliquen un canvi d'autopercepció?</p> <p>No canvia després de la malaltia</p>	<p>"No creo eso (que soy un niño distinto que antes). Pero creo que soy un niño con limitaciones. Yo soy un niño normal. Es que normal, yo, para mí la palabra 'normal', es como una palabra inventada. Porque si te paras a pensar, ¿qué es ser normal? ¿No? Yo, esa palabra es como, que no existe, porque no la entiendo. Hicimos un trabajo en el colegio y todo de qué es 'normal', y yo dije: 'No es nada, normal no tiene sentido. ¿No? Yo soy un niño, un niño. Con limitaciones. Pero esas limitaciones, esa barrera, se va rompiendo. Hay muchas, yo tengo muchas barreras porque... Ahora estoy haciendo fisio y todo pero... esas barreras se van saltando, destruyendo, saltando, ¡y se van pasando! Voy haciendo metitas, poco a poco, así, tin, tin, tin, tin, hasta que llego a la meta que ya puedo, pero seguiré teniendo limitaciones. Todo el mundo tiene limitaciones; no limitaciones así de la pierna, no, limitaciones de sus padres (ríe).</p>	<p>D: Canvi després de l'experiència, ara és un nen amb limitacions.</p> <p>C: "Què és ser normal?" Ho qüestiona perquè no se sent normal?</p> <p>C: Superació dificultats. Nen amb limitacions que va trencant barreres.</p>

Annex VIII. Taules de les 5 categories dels resultats, amb les subcategories, els temes, i transcripcions

Categoria 1: El procés comunicatiu en el diagnòstic de la malaltia		
Subcategoria	Temes emergents	Exemple de transcripcions
Comuniquen el diagnòstic a l'infant	<p>Comunicació diagnòstic</p> <p>No comunicació en el diagnòstic</p> <p>Desconeixement del diagnòstic</p> <p>Sentir que els professionals no ho expliquen tot</p> <p>Creu que li van explicar tot en el diagnòstic</p>	<p>P4: "No (me comunicaron el diagnostico), me fui enterando yo poco a poco (...) Me contaban muy pocas cosas.</p> <p>I: ¿Te gustó que fuera así?</p> <p>P4: Pues no, porque yo, o sea, estaba pequeña, pero quería que me dijeran las cosas, pero, pues también no lo decían para protegerme y que no me hiciera daño."</p> <p>P11: "No sé si se me van ocultar cosas, com que era petit, no sé si se me va ocultar cosas, crec que no, que m'ho van explicar tot, però..."</p>
Destaquen que primer van comunicar el diagnòstic als pares	<p>Comunicació informació als pares i l'infant escolta</p> <p>Comunicació diagnòstic als adults</p> <p>Coneix el diagnòstic un cop iniciat tractament</p> <p>Interpreta diagnòstic a través de les expressions dels adults</p>	<p>P10: "Els metges mentre que parlaven amb els meus pares jo escoltava"</p> <p>P13: "Bueno, jo vaig sentir que li deien als meus pares i..., però de vegades, agafaven als meus pares a part i els hi deien. Llavors a mi m'explicaven com la meitat d'allò i no m'ho explicaven del tot, saps?"</p> <p>P11: "Jo recuerdo que el dia, estàvem a urgències, i va ser, primer es van emportar als meus pares, vaig veure que</p>

		tornaven així plorant i llavors ja vaig veure que la cosa, que algu hi havia. Després d'això me van, bueno, primer me van explicar una mica els meus pares i després van entrar els metges i me van explicar també molt bé, o sigui, ho vaig entendre bastant bé tot i que era petit".
Reben informació parcial del diagnòstic	<p>Informació parcial del diagnòstic</p> <p>Explicació inversemblant de l'inici de la malaltia</p> <p>En el diagnòstic percepció de la malaltia menys greu del què és</p>	<p>P9: "Yo pensaba que no era nada, o sea, ¡que era un pinchacito y ya está!"</p> <p>Pares P16: "Ell va posar un nom a la malaltia i deia que no tenia càncer sinó que tenia aquest nom. Finalment, un dia va preguntar: 'Però mama, el que tinc és càncer?' I li vam respondre que sí".</p>
Tenen dificultat per comprendre el diagnòstic	<p>Compren diagnòstic</p> <p>Dificultat de comprensió del diagnòstic</p> <p>Expectatives en el diagnòstic canvien en el tractament</p>	<p>P9: "No (lo comprendí), porqué nunca me había pasado y yo no conocía a nadie que le había pasado".</p> <p>P14: "Amb les historietes m'ho explicaven els pares, però els metges quan arribaven: 'Estàs genial de plaquetes, de leucocitos, de no sé què, de no sé quantos!' I jo llavors li preguntava: 'I què és tot això que m'ha dit?', i la mama: 'que si no sé què, que si no sé quantos...', però hi havia vegades que ella tampoc no havia entès res! (rient), però hi havia vegades que preguntàvem i ja està"</p>
Valoren positivament la comunicació del diagnòstic	<p>Comunicació molt important en el diagnòstic</p> <p>Percepció positiva de la comunicació del diagnòstic</p>	<p>P2: "Yo, yo, yo sé que hay gente que... que no se lo quiere decir a sus hijos, que a mi me parece una manera muy mal, o sea me parece fatal hacer esto, porqué... no, no, ¡no es la verdad!, le estás mintiendo cuando ha pasado una cosa muy dura, ¿no? Entonces, a mi me lo dijeron</p>

		<p>desde el principio: 'que tienes cáncer y tienes que estar ingresándote'."</p> <p>P4: "A mi, en lo personal, siempre me ha gustado que me digan las cosas, y eso de un medico es lo más importante que debería decirse al paciente, a pesar de que sea menor de edad lo necesita saber, pues eso, y que lo intente ayudar con todo lo que esté a su alcance".</p>
Preferència sobre la informació rebuda en el diagnòstic	<p>No preguntar en el diagnòstic No volia saber més del diagnòstic Pares no responien a les preguntes Va fer preguntes en el diagnòstic Voler saber més del diagnòstic</p>	<p>I: "Y, ¿tu tenías preguntas para hacer? P4: Sí I: Y, ¿las hacías? P4: A los doctores de acá I: ¿Qué quieres decir? P4: O sea, yo a mis padres no les... no me respondían, entonces, a mis doctores sí, sí lo respondían"</p> <p>P16: "No (volia saber més), perquè com que m'ho explicaven tot, tot lo què els hi deien (els metges) m'ho explicaven."</p>
Buscar informació per internet	<p>Buscar informació internet sense acompanyament Buscar informació per internet amb acompanyament No busca informació No busca informació intencionadament</p>	<p>P2: "Sí, yo, yo solo, que esto ni lo sabe mis padres, ni lo sabe mi hermano, ni nadie. Lo hice yo."</p> <p>P4: "Sí, eso fue pues una mala experiencia, porque internet es una cosa muy irreal y pues..."</p> <p>P13: "No, perquè, o sigui, a lo millor a internet surten unes coses que li han passat a alguns nens i són molt diferents de lo que m'ha passat a mi i jo penso que són lo</p>

		que m'ha passat a mi i són més greus. Llavors, no vaig buscar res a internet.”
Recorden que els van mencionar aspectes positius del pronòstic en el diagnòstic	Mencionen aspectes positius del pronòstic en el diagnòstic	<p>P11: “Bueno, em van fer proves primer, i després em van dir què era, que era curable, que dintre de lo dolent era lo bo, entre cometes, i doncs, res. (...) Tenia 11 anys, sí, sí, llavors si que te vens... a l'inici et vens a baix, però et diuen que és curable i això, i no, realment, no és tant dolent com la gent ho té vist des de fora”.</p> <p>P16: “M'anaven calmant perquè jo m'enfadava... (...) plorava... (...) Em deien, calma, que tot sortirà bé...”</p>

Categoria 2: La situació d'amenaça vital		
Subcategoria	Temes emergents	Exemple de transcripcions
La percepció d'amenaça vital	<p>Càncer com amenaça vital</p> <p>Explicació indirecte d'amenaça vital</p> <p>No identifica amenaça vital</p> <p>No identifica amenaça vital gràcies a normalitat del dia a dia</p> <p>Situació d'amenaça vital</p> <p>Preocupació i por apareixen en el joc, negats a l'entrevista</p> <p>Nega preocupació al llarg de la malaltia</p> <p>Justificar el 'perquè' no amenaça vital</p>	<p>P2: “Por suerte lo he tenido en el hueso, en el fémur, que lo mejor, o sea, mi suerte... bueno mejor no tenerlo y ya está, ¿sabes? Pero lo he tenido en el fémur, pero hay otros sitios, otros tipos que no se puede hacer nada... que no, no se puede arreglar y... pfff... Yo he vivido muchas experiencias muy... muy fuertes, he visto amigos que se han ido a las estrellas, y hay gente que está mucho más peor que yo”.</p>

		<p>P4: "Mmm, sí... en mi segunda quimio, que fue la que me recaí; bueno, mi tercera quimio mejor dicho, me recaí y ahí pues sentía que no iba a poder más que ya iba a quedar ahí pero..."</p> <p>P9: "Pues yo no (me preocupo), yo creo que todo va a ir bien".</p> <p>P11: "Sabia la gravetat (de la malaltia), però mai vaig pensar en la possibilitat de mort, però, sempre... no sé, em vaig amoïnar més pels amics i això, per la por de perdre el curs que... Suposo que era petit i tampoc sabia lo que era de tot, però, si que mai vaig pensar en la possibilitat de morir o algu."</p>
<p>Emocions i pensaments experimentats en la situació d'amença vital</p>	<p>Possible por durant malaltia</p> <p>Nega por</p> <p>Emocions en moments difícils</p> <p>Confusió emocional en moment d'amença vital</p> <p>Comiat familiars en moment d'amença vital</p> <p>Descontrol emocional</p> <p>Pensaments en moments difícils</p> <p>Impotència davant amenaça vital</p> <p>Tristesa i por en moment d'amença vital</p>	<p>P4: "Miedo, dolor, y... y como alivio, un poco, de que pueda haber una salida. Pero dolor por dejarlos (familia), miedo de... que habrá en el otro sitio, y miedo de nunca volver a ver a ellos (familia), eso es lo peor."</p> <p>I: "Recordes com et senties?"</p> <p>P16: - Malament!</p> <p>I: - Quina emoció?</p> <p>P16: - De plorar...i..."</p> <p>P2: (Amb la boca quasi tancada) "No sé, pensaba qué, no sé, seguía un momento... Yo quiero estar siempre con todos, y en ese momento pensaba que, pfff, que no... que no los volvería a ver, ¿no? Porqué no entendí bien, no sabía si había tratamiento, o..."</p>

		P4: "Pues, sólo pensaba en estar con mi familia y pasar todo el tiempo con ellos y aprovechar cada segundo"
Superar la situació amenaçant per la vida	Superació moment d'amenaça vital	P6: "Yo me siento muy bien porque me siento, es como, uno al principio lo ve como tan difícil, tan lejos esta oportunidad para hacerlo, pero ya después cuando lo haces dices: ¡Lo logré!"
Preocupació per la reacció familiar	Identifica preocupació en els pares Reacció familiar en moment d'amenaça vital	P11: "Els pares realment són els que ho passen més malament, jo crec que els que més malament ho passen són els pares perquè són els que més s'ho miren cap a lo dolent, cap a lo què pot passar i... són els que conviuen amb tu sempre i saben com estàs i això."
Visió positiva de la mort	Idealització mort?	P4: "El momento de sentirse mal es cómo que te persiguen, (...) y este es como el camino más, más... la solución que yo en es momento creí que iba a pasar, que es la muerte. ¡Pero que no es mala! Que es buena... Bueno, buena no, pero ya me entiendes. I: Sí, porque la representas como si fuera unos árboles... ¿no? P4: Como si fuera hermoso, un paisaje de algo malo que está pasando a algo precioso, algo irreal también."

Categoria 3: La gestió emocional		
Subcategoria	Temes emergents	Exemple de transcripcions
Estratègies d'afrontament	<p>Estratègia d'afrontament: Distracció</p> <p>Estratègia d'afrontament: Oblidar</p> <p>Humor com element protector</p> <p>Humor: estratègia adaptativa o mecanisme de defensa?</p> <p>Estratègia d'afrontament adequada: Acceptació, no oblit</p> <p>Estratègia: Racionalització</p> <p>Pensar en positiu</p> <p>Estratègia d'afrontament: Relaxació</p> <p>Normalitzar la pròpia reacció</p> <p>Aspectes positius per compensar moments difícils</p> <p>Normalitzar situació</p> <p>Estratègies adaptatives no funcionen</p>	<p>P2: "Yo, cosas que pasan, pues, las intento olvidar. Todo. Aunque esto... hay que aceptarlo, no se puede olvidar."</p> <p>P7: "Doncs... parar i dir: 'Vale, sé que serà una operació, però si ho fem ràpid passarà ràpid i no em farà mal'. I vaig pensar això i quan em van operar no em van fer mal".</p> <p>P3: "He volgut representar que en teoria jo sóc com aquest (un dinosaure), i que el què tinc que passar és més petit que jo (un os panda) i que jo el puc dominar, i no estic sol, estic més acompanyat (zebra). Sé que tinc que enfrontar-ho però que no estic jo sol sinó que ells m'ajuden. (...) El dinosaure està preocupat per dins, tot i que no molt."</p>
Parlar o no parlar del malestar emocional	<p>Volia parlar de la malaltia</p> <p>No volia parlar de la malaltia</p> <p>No volia parlar per protegir pares</p> <p>Nens menteixen per protegir adults</p> <p>Reaccionar davant moment difícil</p> <p>Indecisió sobre preferència de parlar de la mort o no</p>	<p>P6: "Sí, yo quería hablar con mi mamá, yo le quería decir que porqué esto me estaba pasando a mi... porqué yo me sentía muy mal. Y... yo no quería, pero ella me dijo que todo con paciencia... pues así lo íbamos a... que el tiempo iba a pasar volando."</p> <p>P7: "No (volia parlar-ne) perquè a veure si se m'oblidava i... això".</p> <p>P14: "No parlar de que estàvem a allà i jugar".</p>

Categoria 4: El tractament mèdic		
Subcategoria	Temes emergents	Exemple de transcripcions
La vivència del tractament mèdic	<p>Patiment referent al malestar físic del tractament</p> <p>Preocupació relacionada amb les intervencions mèdiques</p> <p>Patiment referent a aspectes pràctics del tractament</p> <p>Por del context hospitalari</p> <p>Canvis context hospitalari</p> <p>Por del dolor</p> <p>Por en el tractament</p> <p>Por i ràbia en les intervencions mèdiques</p> <p>Nervís en el tractament</p> <p>Incertesa en el tractament</p> <p>Canvis físics impliquen canvis emocionals</p> <p>Limitacions físiques impliquen un canvi d'autopercepció?</p> <p>Unió malestar emocional i físic és pitjor</p> <p>Preocupació relacionada amb entorn familiar o social</p> <p>Percepció negativa de la malaltia en funció de circumstàncies</p> <p>Adaptació a la novetat</p> <p>Percepció del temps en el tractament</p> <p>Diferència tracte amb germans</p>	<p>P3: "Bueno, el més difícil jo crec que era quan em feien les quimios, que era aguantar 3 dies que era com, pfff; a més entre vomitaves, després tot et venia mania. Després estaves a casa, i en aquell menjador et venia mania, i era com... Mmm"</p> <p>P2: "Una cosa que me molestó mucho es cuando me iban a poner el port-a-cath. I: ¿Por qué? P2: Porque el sitio era muy raro. Yo te digo, el hospital está perfecto con sus luces, sus dibujos... Pero cuando entras a la sala para que te pongan el port-a-cath... pues entré por allí, y se veían los cuchillitos allí... ¿No podrían ponerlos en un cajón? Es que yo te digo, eh, era una camilla negra, con una luz, con una bandeja de estas con los cuchillos. Vale, muy bien, el hospital muy bien, pero esta parte yo os digo lo que hay que cambiar porque si no... (riu fent una mica de broma de la situació)."</p> <p>P5: "Estava espantada perquè no sabia què farien".</p> <p>P7: "Doncs, quan em van operar, eh..., al cole, ah... com me va tallar el cabell, doncs em sentia una mica malament perquè em deien coses que a mi no m'agradaven, i llavors em van dir coses de la malaltia que a mi no m'agradaven i</p>

		<p>em feien sentir malament. (...). Com per exemple... 'Mira que fea que estàs així amb el cabell curt', i coses com per exemple això".</p> <p>P8: "O sigui, no que... no que tingui, si té un germà, no que tingui més atenció que el germà, sinó que... doncs clar... se l'ha de cuidar més, per els medicaments i tal, has d'estar una miqueta més atent."</p>
Elements de suport	<p>Elements de suport útils</p> <p>Atenció rebuda</p> <p>Identifica moments positius del tractament</p> <p>Passar el temps ràpid</p> <p>Proximitat afectiva pares infants</p> <p>Recursos de l'infant</p>	<p>P13: "Ho vaig passar molt malament, però (la meva família) per cada cosa que m'explicaven a mi no m'agradava però per tot em feien sentir una altra cosa, saps? O sigui, a mi em feien... mmm... m'explicaven una cosa, no m'agradava i llavors, pues, em deien els metges que no passarà res, que nosaltres t'ho farem passar... tu creus que t'ho passaràs fatal amb aquella cosa, però m'ho passava... no ho passava fatal, saps? Ho passava malament però no tant. M'ho feien veure més divertit de lo què és."</p> <p>P5: "Una senyora d'allà em deia que, que somnié que jo estigui a casa, i amb tantes flors... i tot això, corrent i... I després la senyora quan vaig sortir em va dir que a que has somniat".</p> <p>P11: "Molta gent et diu que ets valent d'haver superat això (el càncer), i jo mai m'he considerat valent, sinó que ara fent aquestes xerrades i posant en comú això i que... bueno, això ho noto més de valentia que no haver passat per tot això (el càncer)".</p>

Categoria 5: La valoració des de la distància		
Subcategoria	Temes emergents	Exemple de transcripcions
Canvis personals viscuts després de la malaltia	<p>Canvis positius després de la malaltia</p> <p>No canvia després de la malaltia</p> <p>Preservar la mateixa identitat que abans de la malaltia</p> <p>Necessitat de reforçar identitat 'normal'</p> <p>Voler normalitat</p> <p>Implicació personal en l'afectació emocional</p> <p>Se sent diferent</p>	<p>P3: "Bueno, sóc una persona diferent ara, hi ha coses que me les plantejo més, també hi ha coses que abans em preocupaven molt, i ara bueno, 'pues si passa passa i ja'. Com això dels deures, abans em preocupava molt i ara mira no els he fet pues ja està, m'he oblidat o no sabia que n'hi havia pues ja està, no hi puc fer res. Que abans era com: 'ostia, no!'. Però ara és més: 'Vale, pues ha passat pues ja està, no farem res'."</p> <p>P4: "También pienso que el cáncer me ha hecho madurar mucho, me ha hecho pensar en la vida (...) creo que tengo... valoro mucho la vida, y las cosas materiales no... no".</p> <p>P7: "Mmm... no (he canviat), perquè jo segueixo sent la 'P7', jo sempre seré la 'P7' i encara ho sóc".</p> <p>P9: "No (he cambiado), creo que soy igual que lo demás".</p> <p>P4: "Ahora estoy viviendo difícil, es una vida difícil con..., teniendo un brazo mal, una pierna mal, pero uno se adapta y también hay gente que, tan maravillosa que te trata normal, que es lo que uno quiere que te traten normal. (...) Porque a veces, aunque la gente no quiera, o piensa que no lo hacen te hablan con lástima, y..., pues eso es feo. Entonces, por ejemplo, en mi instituto, nadie sabe lo mío y me tratan bien, y, o sea, me tratan normal, y eso es lo que yo quería sentirme más normal porqué... pues, ¡no lo soy!".</p>

<p>Recomanacions dels infants</p>	<p>Consell infants Consell pares Consell professionals Professionals han de donar afecte Professionals han de transmetre seguretat i confiança Confiar en metges</p>	<p>P15: "Que no es preocupi... que està en bones mans, que si està a l'hospital és que li han agafat a temps i l'ajudaran".</p> <p>P9: "Que no tenga miedo, que eso no es 'ná', que se te pasará volando."</p> <p>P13: "Que per les nits, quan li comenci a preguntar coses, em... que no li facin veure les coses més difícils de lo que són, que li facin veure les coses més fàcils."</p> <p>P6: "Por ejemplo, él o ella te cuenta un secreto, y sólo necesita que tú lo sepas para que él o ella después se lo pueda contar a sus papás, de que, por ejemplo, tiene miedo, o algo así".</p>
-----------------------------------	---	---

Annex IX. Informe del comitè d'ètica

INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS

Dr. Pau Ferrer Salvans, Secretario del Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos (CEIm) de la Fundació Sant Joan de Déu

CERTIFICA

Que este Comité, ha evaluado la propuesta relativa a la **modificación número 1** perteneciente al estudio:

Código interno: **PIC-37-18**

Título: **"La vivència psicològica dels infants supervivents d'una malaltia oncològica en moments d'amenaça vital"**

Investigador Principal:

- **Marta Pérez Campdepadrós** (Hospital Sant Joan de Déu)

Motivos de la modificación relevante núm. 1:

- Cambio de investigador principal.
- Cambio del título del estudio.
- Cambio de alguna pregunta en la entrevista.
- Acotar la edad de los niños a entrevistar.
- Añadir un cuestionario dirigido a los padres de los participantes en el estudio.
- Añadir el Reglamento (UE) 2016/679.
- Cambio del consentimiento informado para incluir la participación del padre/madre/tutor en el estudio.

Documentos evaluados:

- Protocolo de estudio, versión 25 de julio de 2018

Este CEIm considera que no se aumenta el riesgo de los pacientes y que se pueden cumplir las finalidades del estudio por lo que emite un **INFORME FAVORABLE** para la realización de la modificación anteriormente mencionada.

Que el CEIm Fundació Sant Joan de Déu, tanto en su composición, como en los PNT cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95); se cumplieron los requisitos establecidos en la legislación vigente - Real Decreto 223/2004 - para que la decisión del citado CEIm sea válida; su composición actual es la siguiente:

Presidente	Dr. Jesús Pineda Sánchez (Medicina - Pediatría)
Vicepresidente	Dr. Bernabé Robles (Medicina – Neurología)
Secretario técnico	Dr. Pau Ferrer Salvans (Farmacología Clínica)

Vocales	Hno. Fernando Aguiló Martínez (Medicina Tropical)
	Sra. Clara Chamorro Pérez (Jurista)
	Dra. Ofelia Cruz Martínez (Medicina – Oncología)
	Sr. Angel del Campo Escota (Representante de las asociaciones de pacientes)
	Dra. Beatriz del Pino Gaya (Farmacia hospitalaria)
	Dr. Sabel Gabaldon Fraile (Medicina – Psiquiatría)
	Dra. Yolanda Jordán García (Medicina – Pediatría UCI)
	Dra. Ana María Martín Ancel (Medicina – Neonatología)
	Dra. Laura Martínez Rodríguez (Profesora titular - Campus Docent SJD)
	Sra. María Eugenia Rey (Farmacia AP)
	Dra. Carlota Romans Ruiz (Medicina – Psiquiatría)
	Dra. Marisa Serra Alacid (Medicina – Unidad Atención al Usuario)
	Dr. Joan Vinent Genestar (Farmacia hospitalaria)

Lo que firmo en Espluges de Llobregat (Barcelona), a 6 de agosto de 2018

Fdo:




Dr. Pau Ferrer Salvans
Secretario del CEIm Fundació Sant Joan de Déu

Annex X. Informació als participants a l'estudi d'investigació

Títol de l'estudi: La vivència psicològica dels infants supervivents d'una malaltia oncològica en moments d'amenaça vital.

Investigadora principal: Emília Comas Carbonell, psicòloga infantil i estudiant de doctorat en el programa de doctorat en Cures integrals i Serveis de salut de la Universitat de Vic.

Aquest document té l'objectiu d'oferir informació sobre un estudi d'investigació en el que se us convida a participar. L'estudi es porta a terme des de la Universitat de Vic i està aprovat pel Comitè d'Ètica de l'Hospital Sant Joan de Déu.

Si decidiu participar a l'estudi abans heu de llegir aquest document i fer les preguntes que necessiteu. La participació en aquest estudi és totalment voluntària i el fet de decidir no participar no tindrà cap repercussió en l'atenció per part dels professionals ni al nen/a ni a la seva família.

Finalitat de l'estudi: Conèixer la vivència psicològica dels infants supervivents d'una malaltia oncològica en moments d'amenaça vital.

Els participants:

L'infant o adolescent

Serà entrevistat/da i realitzarà una tècnica d'expressió simbòlica, les dues activitats les durà a terme la investigadora principal, que és de professió psicòloga infantil. En qualsevol moment el participant podrà decidir si vol o no respondre a les preguntes plantejades. L'entrevista es realitzarà al mateix hospital i tindrà una durada aproximada d'1 hora.

Pare/mare/tutor

Se li entregarà un qüestionari que podrà respondre per escrit mentre l'infant o l'adolescent és entrevistat.

La vostra participació a l'estudi permetrà poder conèixer la vivència psicològica dels infants en el procés de la malaltia oncològica, i així poder seguir desenvolupant formes d'intervenir perquè els infants rebin un suport psicològic adequat.

Publicació dels resultats de l'estudi: En el cas que els resultats d'aquest estudi siguin publicats per la seva difusió, no es transmetrà cap dada que pugui identificar a les persones que hi han participat.

Confidencialitat de les dades: La protecció de les dades es realitzarà conforme el descrit per la *Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal* i pel **Reglament General de Protecció de Dades** (Reglament UE 2016/679 del Parlament Europeu i del Consell del 27 d'abril de 2016). En tot moment es podrà accedir a les dades, corregir-les o eliminar-les.

Només l'equip investigador tindrà accés a les dades recollides en l'estudi. Es podrà transmetre a terceres persones la informació que no pugui ser identificada. Si alguna informació s'ha de transmetre a altres països, es realitzarà amb un nivell de protecció de les dades equivalent, com a mínim, al exigít per la normativa del nostre país.

S'enregistrarà la veu de la conversa mantinguda entre el/la participant i la investigadora la qual s'utilitzarà únicament per transcriure la informació a l'estudi.

Si necessiteu més informació em podeu contactar a través d'aquest correu electrònic: emilia.comas@uvic.cat.

Moltes gràcies per la vostra col·laboració,
Emília Comas Carbonell (Col.18188) i Marta Pérez Campdepados (Col. 8.646)

Annex XI. Consentiment per la participació en un estudi d'investigació (Pares)

Títol de l'estudi: La vivència psicològica dels infants supervivents d'una malaltia oncològica en moments d'amenaça vital.

Jo, (Nom, Cognoms i DNI) _____
 _____ com a pare/mare o tutor legal de (Nom, Cognoms)

- He rebut i llegit la informació sobre l'estudi d'investigació, he pogut fer les preguntes necessàries per comprendre les condicions de l'estudi en el que participarem jo i el meu fill/a i considero que he rebut suficient informació.
- Compréc que la nostra participació és voluntària, i que podem retirar-nos de l'estudi quan vulguem, sense haver de donar explicacions.
- Accedeixo a que utilitzin les dades en les condicions detallades en el document d'informació.
- Ofereixo lliurement la meua conformitat per participar a l'estudi i perquè el meu fill o filla també hi participi.
- Permeto que es gravi la veu de la conversa mantinguda entre el meu fill/a i la investigadora sabent que només s'utilitzarà per transcriure la informació per l'estudi.

Respecte a la utilització futura de les dades detallada en el document d'informació:

- Accedeixo a que les dades es conservin per us posterior en línies d'investigació relacionades amb la present, i en les condicions mencionades.
- NO accedeixo a que les dades es conservin una vegada s'acabi aquest estudi.

Si voleu rebre informació dels resultats de l'estudi escriviu un correu electrònic:

Pare, mare o tutor legal del participant
(firma)

Equip investigador,
(firmes)

Firmat: (Nom, Cognoms i DNI)

Firmat: Emília Comas / Marta Pérez

Data:

Annex XII. Consentiment per la participació en un estudi d'investigació (Participant)

Títol de l'estudi: La vivència psicològica dels infants supervivents d'una malaltia oncològica en moments d'amença vital.

Jo, (Nom, Cognoms i DNI) _____

- He rebut i llegit la informació sobre l'estudi d'investigació, he pogut fer les preguntes necessàries per comprendre les condicions de l'estudi i considero que he rebut suficient informació.
- Comprenc que la meua participació és voluntària, i que puc retirar-me de l'estudi quan vulgui, sense haver de donar explicacions.
- Accedeixo a que utilitzin les dades en les condicions detallades en el document d'informació.
- Ofereixo lliurement la meua conformitat per participar a l'estudi.
- Permeto que es gravi la veu de la conversa mantinguda amb la investigadora sabent que només s'utilitzarà per transcriure la informació per l'estudi.

Respecte a la utilització futura de les dades detallada en el document d'informació:

- Accedeixo a que les dades es conservin per us posterior en línies d'investigació relacionades amb la present, i en les condicions mencionades.
- NO accedeixo a que les dades es conservin una vegada s'acabi aquest estudi.

Si vols rebre informació dels resultat de l'estudi escriu un correu electrònic:

El/la participant,
(firma)

Equip investigador,
(firmes)

Firmat: (Nom, Cognoms i DNI)

Firmat: Emília Comas / Marta Pérez

Data:

Annex XIII. Característiques dels participants

Participant	Data de naixement	Edat diagnòstic	Edat entrevista	Diagnòstic	Adaptació escolar	País de naixement	País de naixement pares
P1	16/12/2009	6,5	8	T-Precursor ALL	Sí	Espanya	Espanya
P2	23/12/2008	8,6	9	Osteosarcoma	No	Espanya	Espanya
P3	10/11/2006	11,1	12	Sarcoma Sinovial	Sí	Espanya	Espanya
P4	28/10/2005	9	13	Osteosarcoma	Sí	Veneçuela	Colòmbia i Perú
P5	14/07/2011	6,2	7	Ependioma	Sí	Espanya	Espanya
P6	26/08/2007	10	11	Sarcoma Sinovial	Sí	Colòmbia	Colòmbia
P7	14/10/2010	6,3	8	Astrocitoma	Sí	Espanya	Espanya
P8	11/12/2009	7,2	9	Germinoma	No	Espanya	Espanya
P9	15/04/2009	8,6	9	Rabdomiosarcoma Testicular	No	Espanya	Espanya
P10	12/09/2009	7,5	9	Astrocitoma	No	Espanya	Espanya
P11	25/02/2005	11,7	14	Burkit	No	Espanya	Espanya
P12	12/03/2009	6	10	Glioma de baix grau	No	Argentina	Argentina
P13	19/08/2007	11,2	11	Glioma de baix grau	No	Espanya	Marroc
P14	29/01/2010	7,4	9	T-Precursor ALL	Si	Espanya	Espanya
P15	13/07/2004	11,3	15	B-Precursor ALL	No	Espanya	Espanya
P16	09/06/2008	10,5	11	Burkit	Sí	Espanya	Espanya

