



UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL
DE CATALUNYA

L'IMPACTE EMOCIONAL I L'ATENCIÓ PSICOLÒGICA DEL CÀNCER EN POBLACIÓ ADOLESCENT I ELS SEUS FAMILIARS

Treball de Final de Grau de Psicologia

Rut Martínez Pous

Facultat d'Educació, Traducció i Ciències Humanes
Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya

Tutora: Anna Casellas Grau

Grau en Psicologia

Curs 2022-2023

Vic, Maig de 2023

Agraïments

Primerament, a l'Anna Casellas, pel seu esforç i dedicació en el present treball, per la seva ajuda, però sobretot, per haver fet aquest procés més fàcil i amè.

A la meva família, que ha fet possible aquest somni, per haver-me brindat la possibilitat d'estudiar Psicologia i per haver-me recolzat en cada moment.

A l'Amanda i en Javier per la seva comprensió, suport i motivació, han estat un element clau pel Treball de Final de Grau.

A totes les persones que han participat en el projecte i l'han dedicat el seu temps, sense elles aquest treball no hagués estat possible.

Gràcies a tots per haver confiat en mi.

Resum

El càncer genera un impacte emocional clínicament significatiu que aconsegueix nivells de malestar emocional en la meitat de les persones que ho pateixen i s'acompanya de trastorns psicopatològics en més del 30% dels casos. Aquest impacte psicològic que suposa el càncer afecta també als familiars i acompanyants de les persones diagnosticades, presentant, en molts casos, elevats nivells de distrès i símptomes de depressió i ansietat. Per aquest motiu es requereix un acompanyament i suport psicològic, tant dels pacients com de les famílies, per abordar les diferents dificultats emocionals que suposa el procés d'aquesta malaltia. El present treball té com a objectiu principal conèixer l'impacte emocional del diagnòstic de càncer, en pacients adolescents que actualment hagin superat la malaltia i valorar l'atenció psicològica que rep aquest col·lectiu i els seus familiars. Per poder assolir els diferents objectius es va administrar una entrevista semiestructurada a 5 pacients adolescents que havien passat per un procés de càncer i, d'altra banda, una enquesta a 7 professionals en psicooncologia. Els resultats mostren el gran impacte emocional que suposa aquest diagnòstic, tant pels pacients com per les famílies i, la insuficiència de l'atenció psicològica que se'n deriva.

Paraules clau: càncer, psicopatologies, atenció psicològica, impacte emocional.

Abstract

Cancer generates a clinically significant emotional impact that achieves levels of emotional malaise in half of sufferers and is accompanied by psychopathological disorders in more than 30% of cases. This psychological impact of cancer also affects the relatives and companions of those diagnosed, in many cases presenting high levels of distress and symptoms of depression and anxiety. For this reason, psychological support and support is required, both from patients and families, to address the different emotional difficulties involved in the disease process. This work is aimed primarily at understanding the emotional impact of cancer diagnosis on teenage patients who have now overcome the disease and at assessing the psychological care received by this group and their families. To achieve the various objectives, a semi-structured interview was given to five teenage patients who had undergone a cancer process and, on the other hand, a survey of seven professionals in psychooncology. The results show the great emotional impact of this diagnosis, both for patients and families, and the insufficiency of the psychological care that results from it.

Key words: cancer, psychopathologies, psychological attention, emotional impact.

Índex

1. Introducció	6
2. Marc teòric	8
2.1 Què és el càncer?.....	8
2.1.1 Incidència	8
2.1.2 Prevalença.....	9
2.1.3 Factors de risc.....	10
2.1.4 Mortalitat i supervivència	12
2.2 Història i concepte psicooncològic	15
2.2.1 Història de la Psicooncologia	15
2.2.2 Concepte de la Psicooncologia	16
2.3 Intervenció de la Psicooncologia en les diferents fases	17
2.4 Comorbiditat del càncer i problemes de salut mental	21
2.5 Procés de dol en el pacient amb càncer.....	21
2.6 Psicopatologia associada.....	24
2.7 Estratègies d'afrontament en pacient amb càncer	28
2.8 Importància en l'assistència psicològica dels familiars dels pacients amb càncer	33
3. Marc pràctic	35
3.1 Objectius generals i específics	35
3.2 Hipòtesis generals i específiques de la recerca	35
3.3 Metodologia	36
3.3.1 Tipus de disseny.....	36
3.3.2 Mostra.....	36
3.3.3 Aspectes ètics.....	36
3.3.4 Instruments i procediment de recollida de dades	37
3.4 Resultats	38
3.4.1 Dades sociodemogràfiques.....	38

3.4.2	<i>Entrevista semiestructurada</i>	38
3.4.3	<i>Enquesta a professionals</i>	48
4.	Discussió	55
5.	Limitacions	60
6.	Conclusions.....	61
7.	Bibliografia	63
8.	Annexos	70
8.1	Annex 1: Consentiment informat per a la participació en l'entrevista.....	70
8.2	Annex 2: Consentiment informat per a la participació en l'enquesta	71
8.3	Annex 3: Estructura entrevista semiestructurada	72
8.4	Annex 4: Anàlisi de les preguntes de l'entrevista semiestructurada.....	73
8.5	Annex 5: Estructura de l'enquesta a professionals.....	81

1. Introducció

Durant la meua adolescència he pogut acompanyar a certes persones durant el procés de càncer, les quals per sort, han pogut sortir-ne, però durant aquest temps, no he vist la figura d'un professional com la d'un psicòleg oferint un suport per ajudar a aquests pacients i a les famílies a gestionar les emocions i el dol que pot comportar el procés pel qual estan passant. Aquest fet em va fer reflexionar i adonar-me que, com qualsevol altra malaltia, es requereix un acompanyament psicològic per fer-li front.

En aquest sentit, tal com ho adverteix l'Associació Espanyola contra el Càncer (AECC, 2019), en la majoria de les comunitats autònomes, el sistema sanitari públic no satisfà les necessitats d'atenció psicològica de les persones afectades pel càncer. Així ho comuniquen en un informe publicat recentment sobre l'atenció psicològica a Espanya a pacients de càncer i els seus familiars, un document a través del qual s'aborden les característiques de l'impacte psicològic d'aquest greu problema de salut, tant en les persones afectades pel mateix com en els seus familiars i acompanyants.

Tal com assenyala l'AECC (2019), el càncer genera un important sofriment psicològic que aconsegueix nivells de malestar emocional clínic en la meitat de les persones que ho pateixen i s'acompanya de trastorns psicopatològics en més del 30% dels casos. Segons explica l'Associació en el seu informe, aquest malestar pot ser present des de l'inici fins al final dels tractaments, i, en molts casos, s'estén durant el període de supervivència.

L'impacte psicològic que suposa el càncer afecta també als familiars i acompanyants de les persones diagnosticades, presentant, en molts casos, elevats nivells de distrès i símptomes de depressió i ansietat.

És per aquest motiu, que el present treball té la finalitat d'abordar aspectes relacionats amb el càncer i la salut mental. El principal motiu que em va animar a investigar més sobre aquest tema és la mancança que hi ha en el suport i acompanyament de pacients diagnosticats de càncer i de les seves famílies. Així com altres malalties, és molt important un acompanyament psicològic, perquè tot i ser una malaltia física, la majoria dels casos acaba esdevenint en una malaltia mental.

La motivació més gran que em va portar a dur a terme aquest treball sobre l'impacte emocional del càncer, enfocat a adolescents, és perquè he estat envoltada de persones adolescents que, per desgràcia han passat per aquesta situació i mai m'han parlat d'una atenció psicològica. Després d'haver viscut aquesta situació de primera persona i dels estudis duts a terme, considero encara més rellevant l'abordatge psicològic en aquests pacients. El càncer, com qualsevol malaltia, comporta un procés de dol, no només pel malalt, sinó també per la família.

Aquest treball compta d'una estructura molt concreta i definida, de manera que la informació s'anirà desglossant de major a menor rellevància. És a dir, la informació serà més detallada a mesura que es vagi avançant. D'aquesta manera, començarem fent una breu introducció del concepte del càncer i altres aspectes com la prevalença, incidència, mortalitat, supervivència, entre d'altres. Seguidament, ja endinsant-nos cap a la teoria del treball, es definirà la història de la psicooncologia i el concepte com a tal. Un cop aquests conceptes clau hagin quedat explicats, començarem a detallar informació relacionada amb el càncer i la salut mental, ja que com s'ha explicat anteriorment, tot i que el càncer sigui una malaltia física, majoritàriament esdevé en una malaltia psicològica.

En aquest sentit, es dedicarà una major part del marc teòric a la relació entre el càncer i el seu impacte emocional, patologies associades i quines estratègies d'afrontament són adequades per a persones que estan passant per aquest procés. Per acabar, es farà una menció a una de les parts més importants que també es troben afectades en aquest procés, les famílies.

D'altra banda, trobarem la fonamentació pràctica. S'exposarà, en primer lloc, els objectius d'aquest projecte i les hipòtesis que se'n deriven; en segon lloc, es presentarà la metodologia seguida al llarg de l'estudi, la qual inclou: tipus de disseny utilitzat, la mostra, els aspectes ètics, els instruments que han permès la recollida de dades i el procediment de recollida de dades. En tercer lloc, es passarà a l'anàlisi dels resultats obtinguts i la discussió que es genera en la comparació dels resultats i de la fonamentació teòrica. Finalment, es troben les limitacions que s'ha trobat al llarg del present estudi i de les conclusions finals de la recerca.

2. Marc teòric

2.1 Què és el càncer?

Segons l'Institut Nacional del Càncer (INC, 2021), el càncer és una malaltia per la qual algunes cèl·lules del cos es multipliquen sense control i es disseminen a altres parts.

En aquest sentit, l'INC (2021), afirma que és possible que el càncer comenci en qualsevol part del cos humà, format per bilions de cèl·lules. En condicions normals, les cèl·lules humanes es formen i es multipliquen (mitjançant un procés que es diu divisió cel·lular) per a formar cèl·lules noves a mesura que el cos les necessita. Quan les cèl·lules envelleixen o es danyen, moren i les cèl·lules noves les reemplacen.

A vegades el procés no segueix aquest ordre i les cèl·lules anormals o cèl·lules danyades es formen i es multipliquen quan no deurien. Aquestes cèl·lules a la vegada formen tumors, que són embalsams de teixit. Els tumors són cancerosos (malignes) o no cancerosos (benignes).

Segons l'informe que publica l'Institut Nacional del Càncer (2021), els tumors cancerosos es disseminen els teixits pròxims. També podrien viatjar més lluny a altres parts del cos i formar tumors, un procés que es diu metàstasi. Els tumors cancerosos també es diuen tumors malignes.

2.1.1 Incidència

Segons indica la Societat Espanyola d'Oncologia Mèdica (SEOM, 2022), a Espanya, el càncer és una de les principals causes de morbidimortalitat. El nombre de càncers diagnosticats a Espanya l'any 2022 s'estima que aconseguirà els 280.100 casos segons els càlculs de REDECAN¹, la qual cosa suposa un lleuger increment respecte als anys anteriors. Igual que s'espera un increment en la incidència del càncer a nivell mundial, a Espanya s'estima que en 2040 la incidència assoleixi els 341.000 casos.

¹ REDECAN (*Red Española de Registros de Cáncer*) es va constituir a la fi de 2010 amb l'objectiu d'obtenir i proporcionar a les autoritats sanitàries i a la comunitat científica els resultats sobre incidència, supervivència i prevalença del càncer a Espanya.

Així mateix, ho afirma l'Associació Espanyola contra el Càncer (AECC, 2022), les xifres han seguit un augment progressiu durant els últims anys. En 2022, han aparegut aproximadament 280.000 casos nous, el que suposa un 1,34 més respecte a l'any anterior.

El president de REDECAN Jaume Galceran, ha apuntat que “en les últimes dècades la incidència del càncer en Espanya ha augmentat per diversos motius: l'augment poblacional, l'envelliment en la població, l'exposició a factors de risc om el tabac, mala alimentació o algunes infeccions i la detecció precoç que de manera directa augmenta la incidència artificialment” (Jaume Galceran en Díaz-Miguel, 2023).

2.1.2 Prevalença

La prevalença fa referència al nombre total de casos d'una malaltia que existeix en un determinat lloc i durant un període de temps, incloent-hi les persones que han estat diagnosticades durant aquest període i estan vives, independentment de si estan curades o no.

En aquest sentit, remarcar que la prevalença es troba determinada per la supervivència, és a dir, la prevalença és més elevada en els càncers amb major supervivència, mentre que els càncers amb supervivència més curts podrien tenir una menor prevalença encara que es diagnostiquin més sovint.

Per exemple, el càncer de pulmó és un tumor molt freqüent (30.948 nous casos estimats a l'any a Espanya en la població general l'any 2022), no obstant això, a causa de la seva alta mortalitat, la seva prevalença a 5 anys és relativament baixa (41.143 pacients en 2020). D'altra banda, en 2022 es van diagnosticar 34.750 dones amb càncer de mama, mentre que la seva mortalitat va ser molt inferior, per la qual cosa la seva prevalença a 5 anys va ser de 144.233 en 2020. Per descomptat, aquestes prevalences poden estar subjectes a modificació a causa dels avanços terapèutics, molt cridaners en els últims anys en el càncer de pulmó, melanoma, etc. (SEOM, 2022).

A escala mundial, s'estima una prevalença de càncer a 5 anys del diagnòstic de més de 44 milions, sent els càncers més prevalents el càncer de mama, el càncer colorectal, i els càncers de pròstata, pulmó i tiroides (SEOM, 2022).

2.1.3 Factors de risc

Segons dades publicades per l'Organització Mundial de la Salut (OMS) al voltant d'1/3 de les morts per càncer són degudes als cinc factors evitables més importants, incloent-hi el tabac, les infeccions, l'alcohol, el sedentarisme i les dietes inadequades (Ferlay et al., 2021).

- **Tabac**

Segons l'INC (2021) el tabac és la causa principal de càncer i de mort per càncer. La gent que usa productes de tabac o que està regularment al voltant de fum del tabac ambiental té un major risc de càncer perquè els productes de tabac i el fum de segona mà² estan compostos de molts productes químics que danyen l'ADN.

L'ús de tabac causa molts tipus de càncer, se'n destaquen principalment el càncer de pulmó, de laringe, de boca, esòfag, gola, bufeta, ronyó, fetge, estómac, pàncrees, còlon i recte, i cèrvix o coll uterí, així com leucèmia mieloide aguda. Les persones que fan ús del tabac sense fum (rapè³ o tabac de mastegar) tenen riscos majors de càncers de boca, d'esòfag i de pàncrees.

Segons les dades de l'OMS, s'estima que el tabac és responsable de fins a un 33% de càncers a nivell mundial, i de fins al 22% de les morts per càncer. A Espanya, el 23,3% dels homes i el 16,4% de les dones són fumadors habituals, amb un increment progressiu de l'hàbit tabàquic en les dones des dels anys 70, amb el consegüent impacte en la incidència i mortalitat dels seus tumors relacionats (Médica, 2022).

- **Alcohol**

Segons afirma l'Institut Nacional del Càncer (INC, 2021), beure alcohol pot augmentar el seu risc de càncer de boca, gola, esòfag, laringe, fetge i mama. La comprovació de la investigació indica que contra més alcohol begui una persona, en especial, contra més es begui una persona

²El fum de segona mà és aquell que prové d'un cigarret o cigarro encès, o d'algú que exhala fum quan està fumant.

³ L'INC defineix el rapè com un tipus de tabac sense fum que es fa amb fulles de tabac finament molt o triturat. Pot tenir diferents aromes i sabors, i pot ser humit o sec. El rapè humit es col·loca en la boca, a diferència del rapè sec, que s'inhala pel nas.

regularment amb el temps, major serà el seu risc de presentar un càncer associat amb l'alcohol, com els que s'han mencionat anteriorment.

L'Agència Internacional d'Investigació sobre el Càncer (*International Agency for Research on Cancer*; IARC) va publicar en 2020 un informe sobre la relació entre l'alcohol i el càncer a Europa. En aquest informe, s'estima que l'alcohol és el responsable de més de 3 milions de morts anuals, calculant-se que, a Europa, uns 180.000 casos de càncer i unes 92.000 morts per càncer es van deure a l'alcohol en 2018 (INC, 2021).

Segons l'article que va publicar l'IARC (2020), es produeix un efecte sinèrgic amb l'hàbit tabàquic, i és que en combinar-se el consum d'alcohol amb el tabac, el risc de desenvolupar carcinomes orals, d'orofaringe o d'esòfag es va multiplicar per 30 (INC, 2021).

- **Obesitat**

Segons afirmen els autors Guillén et al. (2018) en el seu estudi d'obesitat i càncer, s'estima que aproximadament el 20% de totes les neoplàsies malignes són causades per obesitat i que aquesta relació varia segons sexe, ètnia i regió geogràfica. Si bé l'Índex de Massa Corporal (IMC) és important a predir el risc de càncer, s'ha demostrat que l'índex cintura/maluc, la mesura de la circumferència abdominal i la mesura del greix visceral són més rellevants com a indicadors d'obesitat i risc de malignitat.

Pacients adults que en la infància van presentar sobrepès o obesitat tenen 9% més de probabilitat de desenvolupar un càncer relacionat al sobrepès. A més, un IMC elevat en l'adolescència duplica el risc de mortalitat de càncer de còlon en l'edat adulta. L'anterior s'explica pel fet que l'excés de teixit adipós presenta un període de latència d'aproximadament 10 anys previ al desenvolupament del càncer. En el cas de persones que en l'edat adulta augmenten més de 20 kg de pes corporal presenten un 60% major de risc de desenvolupar càncer colorectal (CCR) i d'endometri (Guillén et al., 2018).

D'altra banda, segons les dades que ens ofereix l'OMS (2022), de dades que ja disposàvem l'IARC, mitjançant el *Global Cancer Observatory* (GCO), sobre la relació causal entre l'obesitat i almenys nou tipus de càncer, amb una incidència total d'uns 450.000 casos de càncer anuals (SEOM, 2023).

- Agents infecciosos

Segons informa l'Institut Nacional del Càncer (2015), uns certs gèrmens infecciosos, fins i tot virus, bacteris i paràsits, poden causar càncer o augmentar el risc que es formi càncer. Alguns virus poden interrompre els senyals que controlen normalment el creixement i la proliferació de les cèl·lules. També, algunes infeccions afebleixen el sistema immunitari, la qual cosa fa que el cos tingui menys capacitat per a combatre altres infeccions que causen el càncer. Alguns virus, bacteris i paràsits causen també inflamació crònica que pot conduir al càncer.

A prop del 13% dels casos de càncer diagnosticats en el món l'any 2018 es van atribuir a infeccions cancerígenes, especialment les causades per *Helicobacter pylori*, els papil·lomes virus humans, els virus de l'hepatitis B i de l'hepatitis C i el virus d'Epstein-Barr (de Martel et al., 2020).

- Radiació ultraviolada

A aquests factors de risc principals se sumen uns altres, com la radiació ultraviolada, responsable de la major part dels tumors cutanis (tant no-melanoma com melanoma) que es diagnostiquen. Segons la Societat Espanyola del Càncer (SEOM, 2022), s'estima que el 2012 a Espanya, més de 3.600 casos de càncer van ser atribuïbles a la radiació UV.

2.1.4 Mortalitat i supervivència

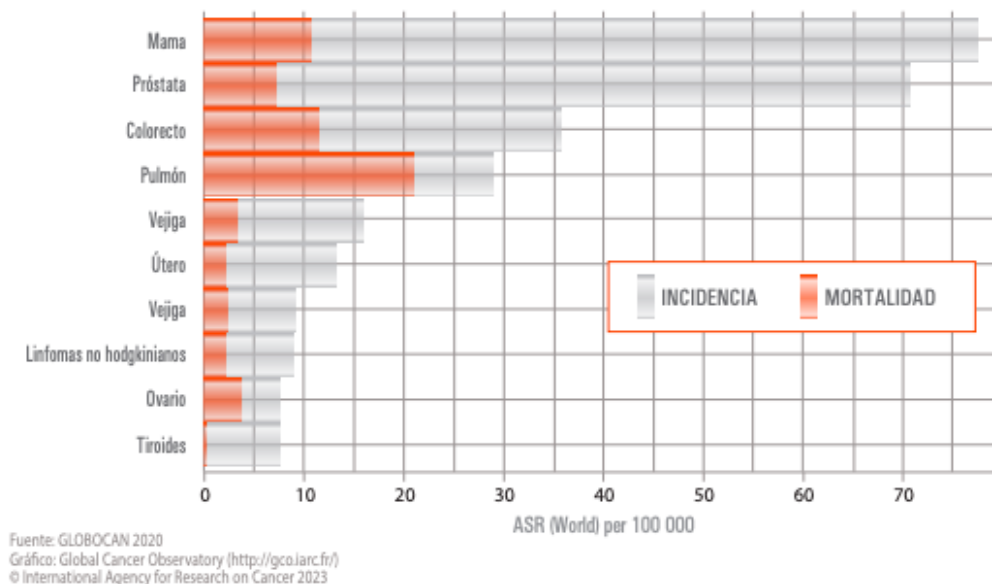
Mortalitat

Mundialment, el càncer continua constituint una de les principals causes de mortalitat del món, amb aproximadament 9,9 milions de morts relacionades amb càncer l'any 2020, d'acord amb les dades proporcionades per la *International Agency for Research on Cancer* (IARC). Igual que passa amb la incidència, són estimacions realitzades prèviament a la pandèmia de la COVID-19, per la qual cosa és probable aquestes estimacions no reflecteixin exactament la realitat. Per tant, aquestes estimacions de la mortalitat han d'entendre's com la mortalitat que s'estima que hi hauria hagut en 2020 si no hi hagués hagut la pandèmia de la COVID-19 (SEOM, 2022).

Segons un estudi realitzat per Díaz-Miguel (2023), entre les morts per tumors, la causa més freqüent en Espanya en 2021, com a anys anteriors, es troben els càncers de pulmó, còlon, pàncrees, mama i pròstata. En el cas dels homes a Espanya en 2020, de nou el càncer de pulmó va ser el responsable d'un major nombre de morts, seguit pels càncers de còlon, pròstata, pàncrees i bufeta. En les dones, el de mama va ser el tumor responsable d'una major mortalitat, seguit pels de pulmó, còlon i pàncrees. Així coincideix amb les dades aportades per la SEOM (2023) en el seu informe que es pot contemplar a la figura 1.

Figura 1

Taxes d'incidència i mortalitat estimades per càncer a Espanya per a tots dos sexes (exclusos els tumors cutanis no-melanoma).



Nota. Recuperat de les xifres del Càncer en Espanya, 2023, p. 21.

Tot i això, de manera general, la mortalitat per càncer a Espanya ha experimentat un fort descens les últimes dècades, encara que aquest no és uniforme en tots els tumors ni per sexe. En els últims anys, s'ha aconseguit augmentar els percentatges de curació, la supervivència i la qualitat de vida dels pacients. Així ho afirma Cintia Díaz-Miguel (2023) en el seu informe sobre les xifres del càncer en Espanya 2023.

“La mortalitat bruta a Espanya per càncer fa anys que està disminuint, incrementant així els percentatges de curació, supervivència i qualitat de vida dels pacients”, subratlla Jaume Galceran, president de la REDECAN (Jaume Galceran en Díaz-Miguel, 2023).

Supervivència

Segons defineix la SEOM (2022), la supervivència observada representa la probabilitat de sobreviure després d'un temps donat des del diagnòstic, independentment de la causa de defunció. Està influenciada tant per la mortalitat deguda al càncer com per la mortalitat per altres causes. La supervivència neta és un indicador estàndard per a comparar la supervivència de càncer en estudis poblacionals. En els pacients amb càncer s'interpreta com la probabilitat de sobreviure després d'un temps donat des del diagnòstic, en absència d'altres causes de mort. Per al càlcul de la supervivència neta es va utilitzar l'estimador de Pohar Perme⁴.

SEOM (2022) afirma:

Globalment, la supervivència neta a 5 anys del diagnòstic dels pacients diagnosticats en el període 2008-2013 a Espanya va ser de 55,3% en els homes i de 61,7% en les dones. Aquestes diferències en la supervivència global entre sexes es deu probablement al fet que determinats tumors són més freqüents en un sexe que en un altre, ja que les diferències més importants en supervivència es deuen al tipus tumoral (p. 29).

La supervivència dels pacients amb càncer d'Espanya és similar a la dels països del nostre entorn. S'estima que s'ha duplicat en els últims 40 anys i és probable que, encara que lentament, continuï augmentant en els pròxims anys.

Segons Javier Castro, cap d'Oncologia de l'Hospital de la Pau de Madrid i secretari de la SEOM, ha posat atenció als grans canvis que hi ha hagut al voltant del càncer en els últims anys. Per una part, aquest destaca que la medicina de precisió, que porta a un diagnòstic més efectiu i a la informació de nous fàrmacs innovadors, amb l'avantatge d'aportar una major eficàcia i menors efectes secundaris en els tractaments convencionals. D'altra banda, la

⁴L'estimador de Pohar-Perme és una versió ponderada de l'estimador de Ederer II que utilitza el marc de supervivència relativa, però no estima la supervivència relativa.

immunoteràpia, ha estat molt important per aconseguir que el sistema immunitari del pacient pugui ser el principal tractament per a la malaltia (SEOM, 2022).

2.2 Història i concepte psicooncològic

2.2.1 Història de la Psicooncologia

Des de l'any 1950 diferents estudis prospectius es van posar a examinar la resposta psicològica dels pacients hospitalitzats per càncer. Cinc anys més tard, el grup psiquiàtric de l'Hospital General de Massachusetts sota la direcció de Finesinger i el grup d'investigació psiquiàtric del centre de Càncer *Memorial Sloan-Kettering*, es van realitzar els primers informes d'adaptació psicològica al càncer i el seu tractament. D'altra banda, aquests grups van començar a forjar llaços clínics i de recerca amb cirurgians, radioterapeutes i oncòlegs, establint així els primers elements del que més tard es va dir Psicooncologia (Costa i Ballester, 2011).

Així comença a desenvolupar-se la disciplina que avui diem Psicooncologia, perquè finalment aconseguí constituir-se com a àrea independent en les últimes tres dècades. Això es deu, principalment, al fet que els pacients que són diagnosticats i reben tractament oncològic plantegen problemes que impliquen dificultats cognitives, emocionals, motivacionals i de comunicació, que no són corregibles únicament des d'un punt de vista mèdic (García-Conde et al., 2008).

Segons Die Triel (2004), la Dra. Holland és considerada la fundadora de la psicooncologia com a àrea independent de l'oncologia, ja que va ser la primera a aconseguir definir els aspectes psicològics, socials i comportamentals relacionats amb el càncer: en 1977 crea la primera unitat de psicooncologia del món i en 1984 va fundar la Societat Internacional de Psicooncologia (IPOS) amb la finalitat d'establir xarxes de treball entre la psicologia i el càncer.

Finalment, es va definir la psicooncologia segons Holland, com una subespecialitat de l'oncologia, que, d'una banda, atén les respostes emocionals dels pacients en tots els estadis de la malaltia, dels seus familiars i del personal sanitari que els atén (enfocament psicosocial); i que, d'altra banda, s'encarrega de l'estudi dels factors psicològics, conductuals i socials que influeixen en la morbiditat i mortalitat del càncer (enfocament biopsicològic) (Cruzado, 2003).

2.2.2 Concepte de la Psicooncologia

Segons Cruzado (2003), la Psicooncologia és un camp interdisciplinari de la psicologia i les ciències biomèdiques dedicat a la prevenció, diagnòstic, avaluació, tractament, rehabilitació, cures pal·liatives i etiologia del càncer, així com a la millora de les competències comunicatives i d'interacció dels sanitaris, a més de l'optimització dels recursos per a promoure serveis oncològics eficaços i de qualitat.

Des d'aquesta perspectiva, la psicooncologia s'insereix en un variat nombre de disciplines i especialitats relacionades amb el maneig del càncer, com ho són la psicologia clínica i de la salut, l'oncologia mèdica, la medicina conductual, la bioètica, entre altres, que tenen com a finalitat l'atenció de les necessitats del pacient oncològic i ofereixen una sèrie d'eines i intervencions que s'han de tenir en compte pel psicòleg que es dedica a treballar de manera interdisciplinària en els centres d'atenció de salut que tenen àrees d'oncologia actives (Camargo i Castañeda, 2019).

La Psicooncologia s'origina de la fusió de l'oncologia clínica i la psicologia en resposta al distrès emocional que presenten els pacients que cursen per aquesta malaltia, així com la família i l'equip mèdic, té com a objectius (García-Conde et al., 2008):

- Valorar i tractar els aspectes psiquiàtrics, socials, psicològics, culturals, econòmics, espirituals, sexuals que presenten els pacients que travessen per les diferents fases de la seva malaltia: diagnòstic, tractaments oncològics, fase de remissió, fase de recaiguda, fase terminal, agonia, mort.
- Centrar-se en aspectes psicològics, conductuals i socials que estan relacionats directament amb la morbiditat i mortalitat de la malaltia.
- Promoure la recerca amb la finalitat d'obtenir els nivells de competència professional requerits des d'un punt de vista assistencial.

El càncer sol generar diversos canvis, en l'àmbit personal, familiar, escolar, laboral, social i espiritual. Davant d'aquesta situació, la psicooncologia, ofereix suport als pacients afectats de càncer, als familiars i als professionals de la salut, ajudant a conduir els canvis que es generen al llarg de la malaltia (García-Conde et al., 2008).

2.3 Intervenció de la Psicooncologia en les diferents fases

Generalment, la intervenció del psicooncòleg compren tres fases: prevenció, intervenció terapèutica i rehabilitació i cures pal·liatives. Tot i això, la intervenció del psicooncòleg difereix en funció de l'evolució de la malaltia.

En aquest sentit, segons indica Becky Malca Scharf (2005) en el seu article de l'abordatge emocional en l'oncologia, la intervenció del psicooncòleg estarà condicionada a la diferent fase de la malaltia. Dit en altres paraules, al llarg d'aquesta malaltia, es presenten situacions i vivències noves, per tant, la intervenció del psicooncòleg varia, depenent la fase de la malaltia en la qual es troba el pacient. Així també s'afirma en un article sobre intervenció psicològica en persones amb càncer (Alonso i Bastos, 2011) i en un altre estudi sobre la Intervenció Psicològica en diferents fases del procés psicològic (Garrido, 2020).

- *Fase de diagnòstic*

Aquesta fase es caracteritza per un període de molta incertesa, tant per al pacient com per les persones de confiança que envolten al malalt. En aquest moment, tots es torben en un estat d'impacte psicològic intens o xoc. Es presenten diferents emocions com ira, negació, culpa, desesperació, entre altres. Tanmateix, García-Camba (1999) pensa que el diagnòstic pot ser traumàtic, pot ser molta incertesa, pot donar-se un desajust psicològic latent. La intensitat i duració d'aquestes reaccions dependran de la història personal, de la malaltia i del tractament (en Alonso i Bastos 2011).

En aquest sentit, s'ha d'oferir un suport emocional al malalt i a la família, facilitar la percepció del control sobre la malaltia, és a dir, ajudar-los al fet que percebin que, tot i el diagnòstic, hi ha coses que es poden posar en marxa per poder enfrontar el càncer. Així mateix, durant la fase de diagnòstic, és necessari potenciar les estratègies d'aforament, és a dir, ajudar a trobar els recursos necessaris per enfrontar la malaltia, com recerca d'activitats d'oci, grups de suport si fos necessari, tallers, etc. (Alonso i Bastos, 2011 en Garrido, 2020).

- *Fase de tractament*

La majoria dels tractaments són agressius, i tenen efectes secundaris. Molts pacients no entenen aquests efectes, ja que a curt termini poden trobar-se pitjor tant físicament com emocionalment,

a més de sentir que no tenen el control de la malaltia. Els efectes secundaris varien d'una persona a una altra, depenent del malalt i de les característiques dels fàrmacs. Durant aquest període la qualitat de vida del pacient es pot veure compromesa pels efectes secundaris al que pot estar sotmès. Els resultats dels mateixos varien, depenent de la classe de tractament i del tipus de càncer, de l'evolució i de les característiques el subjecte (Alonso i Bastos, 2011 en Garrido, 2020).

Alguns dels efectes que poden desencadenar els diferents tractaments oncològics són: alteracions en la imatge corporal, disfuncions sexuals, fòbia als instruments del tractament, malestar físic, dolor, ansietat, entre altres. A causa d'aquests efectes, pot generar-se una dificultat per adherir-se al tractament, el que dona com a resultat l'abandonament d'aquest.

Segons afirma Alonso i Bastos (2011) la intervenció del psicooncòleg/a en aquesta fase radica principalment en potenciar estratègies d'afrontament que, permeten ajudar a l'adaptació del pacient i la seva família (angoixa, fòbia, nàusees, disfuncions sexuals...) Tanmateix, és important fomentar els estils d'enfrontament actius: viure les etapes del dol oncològic, buscar orientació mèdica específica per a cada pacient, entre altres. També és rellevant abordar l'ansietat i el mètode que pot produir-li al pacient aquesta nova situació. Per acabar, cal remarcar que en aquesta etapa és crucial que el pacient es mantingui el més actiu possible, el psicooncòleg ha de connectar les diferents formes en les quals el pacient pugui sentir-se útil, ja que la seva qualitat de vida pot veure's afectada per l'agressivitat del tractament (Garrido, 2020; Scharf, 2005).

- *Fase de remissió o de l'interval lliure de la malaltia*

En el pla psicològic d'aquesta etapa, pot ser un moment complicat per als pacients. Igual que existeix un procés d'adaptació de la malaltia, ara es presenta el mateix però a la inversa, ja que es tracta de tornar a la normalitat, és just en aquest moment quan el pacient requereix una major atenció psicològica. Aquests pacients solen ser els que no han passat pel procés de dol que suposa el diagnòstic i tractaments, i ara que ja no senten que la seva vida està en perill, és quan es deprimeixen, i s'ocupen del terreny emocional. Aquesta fase està caracteritzada per sentiments de vulnerabilitat i d'incertesa en pensar en el futur. És el moment on pot aparèixer la por a la recaiguda. Aquesta por intensifica quan el pacient ha d'anar a revisions o s'exposa

en algun ambient que li recorda a la vida hospitalària o al procés psicològic (Alonso i Bastos, 2011; Scharf, 2005).

En aquest sentit, la intervenció del psicooncòleg en aquesta fase es basa a facilitar l'expressió de pors i preocupacions que poden sorgir. Així com, avaluar les alteracions emocionals i proporcionar estratègies per promoure i incentivar la realització de plans i activitats. En aquesta etapa és molt important que el psicooncòleg prengui consciència del patiment psíquic del pacient i proporcionar estratègies per facilitar la reincorporació a la vida diària (Alonso i Bastos, 2011; Scharf, 2005 en Garrido, 2020).

- *Fase de supervivència*

L'adaptació emocional després del tractament oncològic varia en funció dels factors de risc previs a la malaltia, entre aquests podem trobar: una visió pessimista de la vida, presència de trastorns de l'ànim o d'ansietat, problemes econòmics i/o falta de suport social. A això s'afegeixen els factors mèdics relacionats amb la malaltia oncològica: tipus de tumor diagnosticat, el curs de la malaltia, modalitats terapèutiques administrades, la resposta als tractaments, efectes secundaris i seqüeles de la malaltia. La majoria dels supervivents comparteixen una sèrie de característiques comunes, han estat sotmesos a una malaltia greu, a tractaments molt agressius i a la incertesa no saber si s'anaven a curar o no (Die, 2003).

Mitjançant el suport del psicòleg/a, es procura facilitar l'adaptació del pacient a les seqüeles físiques, socials i psicològiques que la malaltia hagi pogut generar. A la vegada, es treballa en la reincorporació de la vida quotidiana i es brinda ajuda per a la reinserció laboral o altres activitats i interessos del pacient. Tanmateix, l'objectiu final dels psicooncòleg és garantir la major qualitat de vida possible, per tant, és important que els ajudin en el maneig de l'ansietat que pot generar-se en els ambients mèdics o altres estímuls que els hi puguin generar angoixa (Alonso i Bastos, 2011; Scharf, 2005 en Garrido, 2020).

- *Fase de recaiguda*

Es caracteritza per un estat de xoc que sol ser més intens que el que sol experimentar-se en la fase de diagnòstic. Això és a causa del retorn de la malaltia; per tant, són molts comuns estats d'ansietat i depressió dels pacients, dels familiars i fins i tot professionals de la salut. D'altra banda, des d'un punt de vista terapèutic, és una de les situacions més difícils de gestionar, donat

que el pacient pot estar molt temps en un estat de fracàs continu (Alonso i Bastos, 2011). Així també ho afirma Camargo i Castañeda (2019), el moment de recaiguda està caracteritzat per molta tensió i un gran patiment psicològic per haver de tornar a passar per tot el procés oncològic.

La intervenció principal del psicooncòleg en aquest període consisteix a abordar i tractar els estats depressius que poden generar-se. D'aquesta manera, és essencial treballar en l'adaptació al nou estat patològic. El terapeuta ha d'intentar que ni el malalt ni l'entorn perdi el control, per aquest motiu se'ls proporcionarà pautes i en sessió es parlarà obertament de la situació mèdica i de les qüestions que preocupin a causa de la recaiguda (Alonso i Bastos, 2011; Scharf, 2005 en Camargo i Castañeda, 2019).

- *Fase final de la vida*

En aquesta etapa s'aborda al pacient mitjançant el tractament pal·liatiu, és a dir, l'objectiu de la teràpia canvia de curar a cuidar. Amb l'arribada d'aquest canvi, les reaccions emocionals, tant en el malalt com en els familiars, solen ser molt intenses. La negació, la ràbia, la depressió, abillament, agressivitat i por a la mort són algunes de les moltes emocions que solen aflorar en aquesta fase (Scharf, 2005). La major part dels pacients s'adapten a la situació de malaltia i a la mort, però és un procés molt dolorós, és fonamental el suport de la família i de les persones més estimades, així com del personal mèdic i assistencial (Alonso i Bastos, 2011 en Garrido, 2020).

La intervenció del psicooncòleg es basa a oferir una millor qualitat de la vida dels pacients i dels familiars. És per aquest motiu detectar i atendre les dificultats psicològiques i socials que poden presentar. També ajudar a controlar el mal i els símptomes físics, oferir suport emocional i potenciar estratègies d'afrontament, com la presa de decisions i el control. D'aquesta manera, és important abordar i recondir les necessitats espirituals que poden presentar-se. En aquesta fase sorgeix la feina d'acompanyar al pacient en el procés de morir i a la seva família en l'elaboració del dol, amb l'objectiu de prevenir un dol traumàtic. A més a més d'aquestes funcions, el psicooncòleg ofereix altres funcions, no només de prevenció i promoció de la salut, sinó també de teràpia familiar i assistència als professionals de la salut per poder fer front a aquestes situacions (Alonso i Bastos, 2011; Scharf, 2005; Camargo i Castañeda, 2019).

2.4 Comorbiditat del càncer i problemes de salut mental

S'ha observat que els pacients amb càncer presenten alts percentatges de trastorns psicopatològics i de malestar emocional, més prevalent que en la població general. Tanmateix, existeix una desproporció entre la meta assistencial de donar atenció psicològica a tots els pacients que ho necessiten i la situació actual en la qual només un 10% d'aquests pacients són derivats a un tractament psicològic (Cruzado, 2010; Hegel et al., 2006), dada preocupant, com denuncia la Dra. Holland, al fet que només un de cada deu pacients amb malestar emocional rep assessorament per a obtenir ajuda (Hernández et al., 2013).

La prevalença dels trastorns psicopatològics en els pacients amb càncer varia depenent de la metodologia empleada en els estudis i són més freqüents que en la població general (Hernández et al., 2013). En aquest sentit, els trastorns psicopatològics que més comorbiditat tenen amb el càncer són els trastorns adaptatius, trastorns de l'estat d'ànim, trastorns d'ansietat i ideació o risc de suïcidi.

Els trastorns adaptatius es troba entre el 32% (Derogatis et al., 1983) i el 55% trobat en un mostreig (Hernández et al., 2007). D'altra banda, els trastorns de l'estat d'ànim oscil·len entre el 2,25-6% (Derogatis et al., 1983; Gil et al., 2007; Hernández et al., 2007) fins al 38-50% en altres estudis i revisions d'estudis (Massie, 2004; Singer et al., 2010). Així mateix, la ideació suïcida i/o risc de suïcidi varia entre el 1% i el 20%, segons la gravetat i la fase de la malaltia en la qual es trobi el pacient (Breitbart i Krivo, 1998; Busch et al., 1993). En últim lloc, els trastorns d'ansietat també es troben entre el 2,25 i el 7,8 (Gil et al., 2007; Hernández et al., 2007) i entre el 2% i el 44% en altres estudis i revisions (Derogatis et al., 1983; Ibbotson et al., 1994; Hernández i Cruzado, 2013) dades semblants als trastorns de l'estat d'ànim.

2.5 Procés de dol en el pacient amb càncer

El càncer s'ha convertit en una malaltia crònica que culturalment i històricament es relaciona amb dolor i mort. A causa d'això, i a la complexitat de la malaltia i el seu tractament, el moment del diagnòstic resulta un fort impacte en l'àmbit emocional per al pacient i la seva família, per la qual cosa en general pren temps que la persona assimili i accepti la situació que està vivint i se sotmeti al tractament suggerit pel metge. Com es va esmentar anteriorment, aquesta malaltia

repercuteix no sols en la persona que ha estat diagnosticada sinó en tot el seu entorn familiar, social i també laboral, independent del tipus de càncer que pateixi (Robert et al., 2013).

L'aparició d'una malaltia suposa uns canvis i la necessitat d'adaptar-se a aquests. Els pacients amb càncer han de fer ajustaments en les seves vides per fer front a la malaltia i també als canvis en el tractament. Necessiten habilitats per enfrontar-se a situacions difícils en diferents moments.

Segons un article realitzat per tres psicòlegs, *Psycho-Oncology: a psychosocial support and intervention model* (Robert et al., 2013) quan algú és diagnosticat de càncer, generalment el primer que se li ve al cap és la possibilitat de morir, tema que fins abans del diagnòstic probablement mai s'havia plantejat.

Així mateix, aquests autors afirmen que és probable que el càncer sigui una de les experiències més difícils que un pugués arribar a viure, per la multiplicitat de factors que involucra i pel mateix no existeix una manera determinada de com enfrontar-lo. Arriba abruptament a canviar molts dels aspectes de la vida i rutina quotidiana, tant del pacient com de la seva família i del seu entorn més pròxim. Les reaccions que es poden observar; com el xoc del primer moment, on no aconsegueix entendre la situació que està vivint, el fet de quedar-se paralytitzat, sentir-se angoixat, incrèdul, desesperançat entre molts altres pensaments i sentiments són comuns i considerats part d'un procés d'adaptació normal (Robert et al., 2013).

En aquest sentit, tal com descriuen els autors de l'article citat anteriorment, dins del transcurs de la malaltia oncològica, el pacient viu un procés de **dol**, entenent aquest com el procés d'adaptació davant una sèrie de pèrdues, no sols referents a la salut, sinó també, relacionades amb la pèrdua de l'estabilitat i seguretat, pèrdua de la rutina i del quotidià, pèrdua del rol que solia tenir dins de la família, el món laboral o social, pèrdua del control, entre altres. Així mateix, l'any 1969, la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross va identificar cinc fases en el procés del dol, les quals continuen passant en la gran part dels pacients que viuen aquesta experiència (Robert et al., 2013; Pesenti, 2022).

Durant la primera etapa, la **negació** està relacionada amb el moment del diagnòstic. El fet de negar i rebutjar la notícia és una forma d'autoproporcionar-se temps i defensar-se del xoc i la incertesa del que passarà. Així mateix, són moments que es caracteritzen per molta por, temor

i incertesa, la qual cosa en alguns casos és viscut com a veritable terror, arribant fins i tot en algunes ocasions a ser paralitzant. No és estrany també que la persona amb càncer estigui més làbil emocionalment, la qual cosa es tradueix en pena, tristesa i en canvis en l'àmbit emocional. Això es pot acompanyar d'ansietat, angoixa, sensació d'indefensió i desesperança, la qual cosa moltes vegades es confon amb una depressió clínica. Tanmateix, la millor forma per sobre portar aquesta situació és recollir tota la informació possible sobre la malaltia i què podem fer per aconseguir la millor qualitat de vida (Alonso i Bastos, 2011; Presenti 2022).

Arribem a la segona etapa, quan no podem seguir mantenint la fase de negació perquè la malaltia ja és evident. El pacient amb càncer pot sentir **ràbia, ira i enuig**, a més de la sensació d'estar sol en això. Es pot observar una tendència a l'aïllament en un entorn de molta incertesa i inseguretat. I no és estrany escoltar de part dels familiars del pacient, que aquest es mostra molt irritable. Aquestes últimes són manifestacions de la ràbia i frustració que produeix estar sota la pressió que implica tenir una malaltia crònica i tan complexa com el càncer (Moral de la Rubia i Miaja Ávila, 2015; Presenti, 2022).

La tercera etapa és la de **negociació**. És un moment en el qual el pacient mobilitza els seus recursos interns, és a dir, aparentment pot semblar estar tranquil, en pau i té valor per mobilitzar el que succeeix i el que queda per passar. En aquesta fase, pot sentir-se capaç de posar les seves esperances en el tractament i s'impliqui al màxim. És el moment de desculpabilitzar-se perquè aquesta malaltia no és un càstig per alguna cosa que s'ha fet malament sinó que forma part de les moltes malalties que es poden presentar al llarg de la vida (Alonso i Bastos, 2011; Presenti 2022).

La quarta etapa es coneix com la **depressió**. En aquest moment el pacient comença a preguntar-se i a repetir frases com "jo no serveixo per a res" i l'estat d'ànim es mou cap a la tristesa i la por. Es dona la pèrdua de l'alegria, renunciar a fer coses i recordar tota la vida que es tenia abans del diagnòstic. El canvi que suposa en les vides d'aquestes persones és molt rotund i deixem que l'anhedonia s'instal·li en nosaltres. En aquesta fase pensar en el futur pot ser pertorbador i sentir-se així és normal, ja que no sabem com viurem amb la malaltia (Alonso i Bastos, 2011; Moral de la Rubia i Miaja Ávila, 2015).

Finalment, hi ha un moment en el qual idealment, el pacient **assumeix i accepta** la malaltia. Això pot donar-se durant el tractament, però sempre s'ha de tenir present que les etapes van i

venen, per la qual cosa és esperable que pugui generar-se una regressió als temors o sentiments presentada en etapes més inicials del procés. A mesura que la persona comença a sentir-se més segura, calmada, tranquil·la i va coneixent els processos implicats en el tractament, les reaccions del seu cos enfront dels medicaments i al mateix temps, va derrocant molts dels mites que envolten el diagnòstic de càncer, li resulta més factible el fet de poder adaptar-se al tractament i a la malaltia (Alonso i Bastos, 2011; Pesenti 2022).

2.6 Psicopatologia associada

Per tots és sabut que malalties tan greus com el càncer comporten una sèrie de problemes psicològics, fonamentalment afectius, que interaccionen amb el desenvolupament de la malaltia. Des del treball de Derogatis (1983), s'ha observat diversos trastorns psicopatològics, alts nivells de patiment, malestar somàtic, i deteriorament psicosocial en pacients amb diversos tipus de càncer, així com la persistència de diversos símptomes psicològics en el temps, així com la seva major prevalença dins dels pacients que reben tractament oncològic. Així mateix, s'afirma en un estudi publicat sobre els trastorns psiquiàtrics posteriors al diagnòstic oncològic per primera vegada (Vivanco et al., 2022), els pacients que desenvolupen trastorns comuns de l'estat d'ànim, ansietat i abús de substàncies després del seu primer diagnòstic de càncer, experimenten un major risc de mort específica per càncer; per la qual cosa, la presència d'un trastorn psiquiàtric pot estar fortament associat amb la perspectiva de supervivència dels pacients, després d'haver estat diagnosticats amb càncer.

Les comorbiditats psiquiàtriques com depressió, ansietat, abús de substàncies, trastorns d'adaptació, són comuns entre els pacients oncològics i poden reflectir l'espectre més ampli d'angoixa psicològica que experimenten aquests pacients. En diagnosticar a un pacient amb càncer, comença un llarg viatge en el qual es manifesten canvis en la salut física, el benestar mental i les relacions interpersonals. El tractament del càncer s'enfoca únicament en els aspectes físics de la malaltia, per tant, ni els professionals ni els pacients han de deixar de costat problemes emocionals associats amb el càncer, és a dir, s'ha de tractar la malaltia física però també la psicològica (Vivanco et al., 2022).

Hi ha diversos estudis que suggereixen que entre el 20-25% de la població oncològica presenta alteracions psicològiques derivades del procés de la malaltia (Sánchez et al., 2016). Respecte

a la comorbiditat psicològica dels pacients amb càncer en Espanya, un estudi multicèntric desenvolupat de forma conjunta per l'Institut Català d'Oncologia (ICO) i dos centres d'Itàlia i Portugal afirma que el 28,5% dels pacients presenten símptomes ansiosos-depressius que precisen derivació de salut mental. En aquesta mateixa línia, un estudi desenvolupat per Gil et al. (2008) per a determinar la prevalença de trastorns mentals, en una àmplia mostra de pacients espanyols amb càncer, assenyala que el 24% dels mateixos presenta criteris per a un diagnòstic psicopatològic segons el DSM-IV. D'ells, el 77% correspon a trastorns adaptatius. Les dades anteriorment exposades assenyalen que el diagnòstic de càncer es converteix en un moment de crisi vital de la persona que implica una important transformació, així com un reajustament de comportaments, actituds, emocions i decisions.

Segons un article publicat per Medina i Alvarado (2011), s'afirma que en la literatura s'han reportat diferents correlats psicològics; entre els més destacats i estudiats trobem, els trastorns adaptatius, ansietat i depressió.

- Ansietat

En termes generals es considera que l'ansietat és adaptativa si és proporcional a l'amenaça, transitòria, només dura mentre persisteix l'estímul temut i si facilita la posada en marxa de recursos. No obstant això, l'ansietat es considera desadaptativa i, per tant, problemàtica quan és desproporcionada a l'amenaça, implica un augment anòmal de la freqüència, intensitat o durada dels símptomes, es manté en el temps i si pot tenir un origen biològic. Aquesta distinció resulta difícil d'aplicar en el pacient oncològic a causa de la naturalesa de l'amenaça, que per les seves característiques (malaltia greu, de llarga evolució, amb múltiples tractaments i amb un pronòstic incert) sol ser altament estressant, constant i persistent en el temps. L'ansietat incontrolable, duradora i amb efectes perjudicials sobre el rendiment i l'adaptació és la que es considera patològica (Alagar i García, 2016).

Per tant, el diagnòstic de càncer pot ser considerat com un potent factor estressant que pot provocar reaccions emocionals i, que pot acabar desencadenant trastorns mentals, com el trastorn d'ansietat. La prevalença dels trastorns psicològics en els pacients amb càncer varia en funció de la metodologia empleada en els estudis, tot i això, aquesta prevalença encara és major que la població general. Segons un estudi publicat sobre les prevalences dels diferents trastorns psicològics més freqüents en els pacients amb càncer, afirmen que la prevalença dels trastorns

d'ansietat es troba entre el 10,3%, de la mateixa manera, qualsevol trastorn de l'estat d'ànim, que poden incloure ansietat es troba en un 38,2% (Alagar i García, 2016).

Alguns estudis informen que l'ansietat augmenta a mesura que empitjora la malaltia i el pronòstic de la malaltia, en la clínica diagnòstica s'observa que els pacients en estadis precoços de la malaltia o inclús en pronòstic favorable, també poden desencadenar intenses manifestacions d'ansietat (Cella et al, 1986). Tanmateix, altres estudis suggereixen la relació entre determinats trets de la personalitat i estils d'afrontament, amb un increment de l'ansietat en el pacient, el que provocaria disfuncions en el sistema immunitari, que a la vegada podria augmentar la incidència del càncer, empitjorar la progressió de la malaltia, o augmentar la mortalitat (Dhabhar et al., 2012).

En aquest sentit, és important identificar i tractar l'ansietat a causa de la seva alta prevalença en el pacient oncològic, al seu potencial per poder interferir en la qualitat de vida del pacient i perquè pot disminuir la seva capacitat per poder tolerar el tractament i els seus efectes secundaris.

- Depressió

Berenzon et al. (2013) assenyalen que la relació entre les malalties mentals i físiques són molt estretes. A la majoria de les persones els resulta difícil aprendre a suportar i viure amb una malaltia crònica de llarga durada, com seria el cas del càncer, per la qual cosa no és sorprenent que la depressió sigui la complicació més comuna associada amb aquest tipus de condicions. De la mateixa manera, les persones que pateixen depressió tenen majors probabilitats de patir malalties cardiovasculars i respiratòries, diabetis i càncer, condicions cròniques totes elles responsables de més de 60% de les morts en el món. Segons els autors citats anteriorment, la relació entre el càncer i la depressió és un camí de doble via, perquè qui pateix càncer pot desenvolupar símptomes depressius en algun moment de la malaltia, i la depressió augmenta la probabilitat de desenvolupar càncer.

L'Institut Nacional del Càncer (INC) estima que la depressió afecta una proporció d'entre un 15 i un 25% dels pacients amb aquesta malaltia (Kadan-Lottick et al., 2005). En un elevat percentatge de casos s'observen símptomes depressius en les primeres setmanes després del diagnòstic de càncer. Els estudis de seguiment mostren que una gran proporció d'aquests

pacients acaben desenvolupant un trastorn depressiu major (segons criteris del Manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM). De la mateixa manera, la literatura mostra que al voltant d'un 16,49% de pacients oncològics desenvolupen un trastorn depressiu major (Gil et al., 2008).

En aquesta línia, Park i Rosenstein (2015) troben que la prevalença de símptomes depressius en els pacients amb càncer pot anar de 16 a 42%, i estimen que “en tots els pacients amb càncer, 20% pot tenir depressió menor o distímia” (p. 3). Al seu torn, Bernal i Muñoz (2017) refereixen que la quantitat de pacients amb càncer afectats per depressió va de 15 a 25%; a més, afirmen que “l'estil d'afrontament depressiu es relaciona amb un menor temps de supervivència [...] allarga el temps d'hospitalització, empitjora l'adherència terapèutica i disminueix la qualitat de vida” (p. 2).

- Trastorns adaptatius

El diagnòstic de càncer i el seu tractament comporta un impacte emocional significatiu que influeix sobre el procés d'adaptació al càncer, d'aquesta manera pot veure's pertorbat per la presència de diversos nivells de distrès en quasi tots els pacients i les seves famílies, així com per la presència de trastorns mentals, dels quals els més freqüents són els nominats trastorns adaptatius (Jacobsen et al., 2005).

En aquest sentit, el procés d'adaptació del càncer fa referència al desplegament de pensaments, comportaments i accions orientades a la reorganització i ajusts de les situacions de la vida, modificades, modulades o pertorbades per l'aparició del càncer. Tots els pacients amb càncer travessen de forma variable i dinàmica les diverses fases descrites per Hubler Ross (1969) del dol. Aquest procés es pot veure afavorit per una comunicació adequada del diagnòstic, per l'ús adequat dels recursos individuals (personalitat madura, absència de malaltia mental) i externs (estabilitat familiar, laboral, bon suport social) del pacient i per comptar amb la informació necessària i realista sobre el càncer. En aquest sentit, quan aquestes condicions no es donen de manera adequada, els pacients experimenten distrès en diferents graus de severitat i en alguns casos, progressen al desenvolupament de trastorns adaptatius (Moral de la Rubia i Miaja Ávila, 2015).

El distrès no constitueix un trastorn mental; no obstant això, la seva persistència pot progressar en conjunt amb altres factors de risc cap a diversos trastorns mentals, dins dels quals els més comuns són els de trastorns adaptatius. En aquesta línia, cal remarcar que la prevalença dels trastorns adaptatius en població general se situa entre el 5-20%, mentre que els reports disponibles fins al moment en població de pacients amb càncer mostra xifres de prevalença majors. D'acord amb les dades recopilades per diferents estudis el percentatge de trastorns adaptatius en pacients oncològics se situa entre el 25-30% (Muñoz et al., 2010). És important assenyalar que aquestes xifres corresponen a estudis no específics sobre trastorns adaptatius per la qual cosa la informació disponible és limitada respecte als subtipus de trastorns adaptatius i els factors de risc associats.

2.7 Estratègies d'afrontament en pacient amb càncer

Lazarus i Folkman (1984), van definir l'enfrontament com els esforços cognitius i conductuals constantment canviant que serveixen per manejar les demandes externes i internes que són valorades com excedents o desbordants dels recursos de l'individu (Soriano, 2002).

En el cas del càncer, l'afrontament es refereix a les respostes cognitives i conductuals dels pacients davant de la malaltia, comprenen la valoració (significat del càncer per l'individu) i les reaccions subsegüents (el que l'individu pensa i fa per reduir l'amenaça que suposa el càncer) (Rodríguez, 2018).

Per conèixer els mètodes d'afrontament de les persones, necessitem instruments d'avaluació d'aquests, però no existeixen molts instruments que avaluïn estratègies d'afrontament desenvolupades i adaptades a la població espanyola. Podem citar l'adaptació de l'Escala de Maneres d'Afrontament, l'Inventari de Respostes d'Afrontament de Moos, el Qüestionari de Formes d'Afrontament d'Esdeveniments Estressants, i l'adaptació espanyola del Brief COPE, anomenat COPE-28 (Soriano, 2002).

En Psicooncologia, Moorey i Creer (1989) han estat alguns dels autors més rellevants en l'estudi dels estils d'afrontament. Ambdós conceptualitzen un esquema de supervivència enfront del càncer. Aquest sorgeix de la relació entre el coneixement del diagnòstic del càncer i la forma en la qual la persona ho percep, les reaccions emocionals que provoca i les estratègies d'enfrontament que posa en funcionament. Aquest esquema té en compte, per tant, tres

elements: l'avaluació cognitiva sobre el càncer, l'estil d'afrontament i les reaccions emocionals. Aquests tres elements posen en funcionament els pacients oncològics a l'hora de conèixer el seu diagnòstic o l'estat de la seva malaltia (Soriano, 2002).

En aquest sentit, tenint en compte aquests tres elements, la persona afronta l'experiència del diagnòstic de la malaltia de cinc maneres diferents. Aleshores, podem parlar de cinc tipus de resposta diferents:

Figura 2

Experiència i resposta davant del diagnòstic de la malaltia

	Espíritu de lucha	Evitación/ Negación	Fatalismo/ Aceptación estoica	Desamparo/ Desesperanza	Preocupación ansiosa
Diagnóstico	Reto	Sin amenaza	Poca amenaza	Gran amenaza	Gran amenaza
Control	Moderado	No se plantea	Sin control	Sin control	Incertidumbre
Pronóstico	Optimista	Optimista	Aceptación del desenlace	Pesimista	Incertidumbre
Afrontamiento	Búsqueda de información	Minimización	Aceptación pasiva	Rendición	Búsqueda de seguridad
Res. Emocional	Poca ansiedad	Poca ansiedad	Poca ansiedad	Depresión	Ansiedad

Nota. Recuperat del Bolletí de Psicologia nº 75, 2002, p. 78

S'ha trobat una relació entre determinants trets de la personalitat i estils d'afrontament, amb un increment de l'ansietat en el pacient, que pot provocar disfuncions en el sistema immunitari, que alhora podrien augmentar la incidència del càncer, empitjorar la progressió de la malaltia, o augmentar la mortalitat. Així mateix, hi ha diverses aportacions teòriques mantenen que la personalitat és un determinant de l'afrontament perquè predisposa a la persona a utilitzar unes estratègies o unes altres (Rodríguez, 2018).

Tanmateix, un estudi dut a terme per Watson i Greer (1998) en el qual es contempla els resultats obtinguts a favor i en contra de l'esquema de supervivència, van extreure la conclusió que hi ha dos grans tipus de resposta: les nominades com passives, les quals obtindran un pitjor ajustament i que agruparan les estratègies de fatalisme, preocupació ansiosa i desesperança i les que nomenem com a actives que mostren un major ajustament davant la malaltia i que

estaran formades per les estratègies d'esperit de lluita i d'evitació/negació. D'altra banda, en relació amb l'ús de les estratègies d'enfrontament al llarg d'aquesta malaltia sembla que existeixen evidències a favor a l'hora de considerar que a l'inici de la malaltia solen emprar més estratègies que al final d'aquesta, sent diferents els tipus d'estratègies que s'emprenen en les diferents fases (Rodríguez, 2018).

El procés que acompanya a comunicar el diagnòstic de càncer, requereix certs mecanismes de reconstrucció psíquica que permeten generar una resposta als reptes que crea aquest procediment. Perquè això succeeixi es requereixen uns mecanismes adaptatius nomenats estratègies d'afonament que permeten la capacitat estabilitzadora davant una situació d'estrès. Les diferents revisions de la literatura destaquen les següents tècniques d'afrontament:

- *Teràpia cognitiva-conductual (TCC)*

La teràpia cognitiva conductual (TCC) és una de les intervencions psicològiques més reconegudes per a millorar la qualitat de vida general dels supervivents de càncer i, a més, ha mostrat efectes positius (Cwikel et al., 2000). Així també ho afirma anys més tard un estudi realitzat per Camargo i Castañeda (2019), aquesta teràpia és considerada de segona generació des de l'anàlisi del comportament, gaudeix de ser una teràpia amb major evidència en els processos d'intervenció emocionals i afectius. Així mateix, la TCC confirma l'evidència històrica que l'ha comportat a ser una de les més utilitzades, sent recomanada per a ser utilitzada en pacients amb càncer i en alguns casos pot ser combinada amb altres teràpies i augmentar la seva efectivitat (Camargo i Castañeda, 2019).

Els objectius de la TCC en càncer es divideixen en dos grups: 1) Abordatge de problemes psicològics associats al diagnòstic, tractament i període de seguiment i, 2) Maneig d'efectes secundaris del tractament oncològic com nàusees, vòmits, insomni, etc. La teràpia cognitiva-conductual ha mostrat eficàcia disminuint nivells d'estrès, ansietat, depressió, dolor, fatiga, insomni i promovent estratègies d'afrontament més adaptatives en el pacient oncològic (Spiegel i Diamond, 2001; Grossarth-Maticek i Eysenck, 1991).

- *Teràpia Gestalt*

Segons un estudi realitzat per Gallego i Toro (2021), van poder identificar l'efectivitat que té la teràpia Gestalt en pacients amb càncer, des de l'enfortiment de l'acceptació del seu diagnòstic, fins a l'evolució durant el tractament psicoterapèutic, destacant tres categories

essencials en el desenvolupament de la psicoteràpia, com ara: objectius terapèutics, tècniques d'intervenció de la Gestalt i canvis a través del procés terapèutic gestàlic; així mateix, es va donar a conèixer la importància del diagnòstic fenomenològic que es desenvolupa des de la Gestalt, encaminat a les necessitats que porta el pacient assistit en psicoteràpia i estructurant amb això les tècniques a desenvolupar en el procés. D'igual forma es va evidenciar el gran paper que exerceix la teràpia gestàlica en l'acompanyament psicoterapèutic que porta un pacient amb càncer, ja que aquest pacient mostra grans resultats positius enfront de l'assimilació del seu diagnòstic, enfortint amb això no sols la seva salut física, sinó també la seva salut mental i les seves relacions interpersonals.

Així mateix, ho redacta Correia et al. (2019) en el seu estudi, la teràpia Gestalt es proposa com una metodologia de treball per a l'atenció, intervenció, acompanyament psicològic i psicoteràpia en el tractament del càncer. En observar a l'ésser humà completament, aquest enfocament proporciona l'obertura de consciència a les persones perquè no es considerin només com a persones malaltes i entenguin que les conseqüències causades per aquesta experiència, el desenvolupament d'ajusts creatius i augmentar el contacte amb el mateix, amb el món i amb els altres malalts.

- *Teràpia del sentit de la vida*

La literatura ens mostra com donar sentit és important per al pacient amb càncer. Tot i això, existeix poca evidència de com una intervenció psicològica ajuda al pacient amb càncer a viure plenament i amb sentit. L'objectiu d'aquest model de psicoteràpia és estimular al pacient a la cerca de sentit, a través d'experiències, actituds, revisió vital i desenvolupament del seu propi llegat cap als seus familiars. Consisteix en exercicis didàctics, d'experiència i de discussió en grup. Així mateix, té l'objectiu d'ajudar els pacients a “viure amb sentit”, malgrat les limitacions físiques de la malaltia, i els sentiments d'amenaça i incertesa que acompanya a la malaltia. Els objectius concrets són: cerca de sentit, reenganxar-se a la vida, capacitat per a canviar i per a acceptar allò que no podem canviar, normalitzar i integrar l'experiència de tenir càncer, expressió emocional i suport mutu, i millorar el funcionament psicològic (Breitbart et al., 2010).

Diferents autors posen l'accent que el fet de trobar un sentit influeix a l'afrontament, que el sentit que cadascun desenvolupa entorn de la seva malaltia influeix en el seu benestar

psicològic (Lewis, 1989) i que aquest sentit porta a la persona amb càncer a desenvolupar un sentit de coherència en relació amb les experiències que viu (O'Connor, 1990), alguna cosa que també es pot relacionar amb el sentit que es dona al sofriment. Per tant, el sentit sembla ser un factor rellevant en l'adaptació a la malaltia i en l'afrontament d'aquesta, alguna cosa que resulta lògic si pensem que l'afrontament està condicionat per l'avaluació cognitiva que es fa d'una situació i, com a resultat, del significat o sentit que la se li dona.

- *Teràpia de la dignitat*

Existeixen diverses aproximacions psicoterapèutiques per a reduir el malestar emocional dels pacients amb càncer (Chen i Ahmad, 2018; Chong Guan et al., 2016), i en els últims anys s'ha incrementat els esforços per atendre les necessitats d'aquests pacients. En aquest sentit, s'han dissenyat intervencions basades en evidència com és el cas de la Teràpia de la Dignitat (TD), l'any 2002 per Chochinov, per atendre el malestar existencial en aquest grup de malalts i altres malalties que amenacen la vida de les persones. L'objectiu d'aquesta teràpia és que per mitjà d'exercicis i reflexions sobre temes estructurats, els pacients poden preservar el seu sentit de dignitat, esperança, propòsi i sentit de la vida, el que té un efecte sobre la simptomatologia de l'ansietat i la depressió, així com en la qualitat de vida (Chochinov, 2012).

El model de dignitat dissenyat per Chochinov (2002) inclou tres categories principals: preocupacions en relació amb la malaltia, repertori per a preservar la dignitat i l'inventari de dignitat social. Les preocupacions en relació amb la malaltia tenen a veure amb la forma en què les conseqüències pròpies del patiment poden afectar la dignitat d'una persona, en afectar el nivell d'independència cognitiu o funcional; a més del mateix malestar que poden generar els símptomes físics o emocionals (Chochinov et al., 2002).

Segons va concloure un estudi realitzat sobre la teràpia de la dignitat en pacients amb càncer (Li et al., 2020), la TD és una intervenció benèfica, que ha demostrat ser satisfactòria, especialment en pacients amb nivells inicials de malestar emocional. Tot i que també van destacar que es requereix més recerca en pacients amb simptomatologia psicològica per a confirmar la seva efectivitat en la simptomatologia d'ansietat i depressió.

2.8 Importància en l'assistència psicològica dels familiars dels pacients amb càncer

L'impacte de la notícia del càncer, pot crear diversos canvis psicològics i pot manifestar-se com estrès, depressió, tristesa, culpa, ràbia, enuig, trastorns alimentaris, ansietat, por, entre altres, a més de canvis estructurals en tota la família. Per aquest motiu, és important conèixer i vigilar l'estat emocional de les famílies perquè ells seran qui generaran un context adequat en l'entorn. Així mateix, per aquesta raó és rellevant que rebin suport psicològic, igual que el mateix pacient, per poder gestionar adequadament la situació des de la forma més equilibrada i possible per a ells i per a qui està patint la malaltia. En aquest sentit, és crucial que a l'hora d'implementar un programa de prevenció, enfrontament i tractament del càncer es compti amb la parella i la família del malalt (Jorge, 2022).

El diagnòstic de càncer està associat a una amenaça per a la salut amb repercussions en les esferes de la vida de la persona malalta i els seus familiars. Suposa una experiència vital amb importants desafiaments que en més d'un terç dels pacients i els seus familiars, implica una aparició de sentiments dolorosos que poden derivar en alts nivells de patiments i en problemes d'adaptació en la malaltia. A més, l'angoixa i els nivells de distrès no es limiten a les fases del diagnòstic inicial i tractament actiu, sinó que també són freqüents una vegada finalitzat el tractament. Així mateix, membres familiars pròxims al pacient, amb el qual existeix un enllaç de cura i d'ajuda mútua, es fan part integral en la llarga trajectòria de la malaltia; aquesta afecta cada membre de la família emocionalment, cognitivament i en la seva conducta en la rutina quotidiana, en els plans per al futur, significat sobre un mateix, sobre els altres i fins i tot al sentit de la vida. El càncer afecta profundament no sols al sistema familiar per llargs períodes de temps, sinó que la resposta de la família a aquest desafiament té un efecte profund en el desenvolupament i la qualitat de vida de la persona malalta i, en molts casos, estructuralment i dinàmic del nucli familiar (Sánchez et al., 2016).

Durant la llarga trajectòria de la malaltia, moltes famílies passen per cicles repetitius d'enuig, desempament, esperança, frustració, ambigüitat, falta de control, d'ajust i readaptació. La confrontació d'aquesta experiència (diagnòstic de càncer i/o la seva reparació) crea dins de la família un nou sistema de demandes i constriccions en el comportament de cada individu amb la necessitat de crear noves habilitats i capacitats a nous problemes no apresos i no coneguts fins ara. Hi ha famílies que tenen una base més vulnerable a la crisi recurrent de la malaltia de càncer que unes altres i la confronten amb sentit de desesperació, ambigüitat, pèrdua de control

reflectit en una interacció disfuncional i conflictiva entre els membres de la família. Es pot descriure el procés d'ajust familiar enfront del càncer com un procés continu, multicomplex d'un cicle de canvis inesperats i incontrolats. La malaltia pot percebre's llavors com a potencial de perill de desintegració o com a oportunitat per a l'enfortiment de la família, recuperació, adaptació i comprensió de les necessitats i les expectatives de cada membre familiar (Baider, 2003).

Altres estudis més recents afirmen que el cuidador familiar compta amb majors nivells d'angoixa emocional que la població no cuidadora en general. Un dels dèficits més importants és la falta d'estudis centrats en intervencions psicològiques dirigides als familiars dels pacients. El càncer i el seu tractament també genera malestar emocional i afectacions físiques clínicament significatives en els cuidadors primaris. Hi ha dades que indiquen que els familiars poden presentar afectacions psicològiques com nivells d'ansietat i depressió superiors als observats en població general. S'ha identificat una prevalença de 67% de simptomatologia depressiva lleu, de 2% a 35% simptomatologia depressiva severa i, un 40,7% de simptomatologia ansiosa (Weis, 2015).

3. Marc pràctic

3.1 Objectius generals i específics

L'objectiu general d'aquest treball consisteix a conèixer l'impacte emocional del diagnòstic de càncer, en pacients adolescents que actualment hagin superat la malaltia i valorar l'atenció psicològica que rep aquest col·lectiu i els seus familiars. Arran d'aquest objectiu principal, se'n proposen un seguit de més específics:

- O1: Conèixer com afecta el diagnòstic i el procés de càncer a la salut mental.
- O2: Explorar la presència/absència de psicopatologies en pacients oncològics.
- O3: Investigar quin suport i acompanyament se'ls hi ofereix actualment als pacients diagnosticats de càncer i si se'ls hi dona la suficient importància a aquest aspecte.
- O4: Investigar el suport psicològic que rep la família dels pacients en el procés de la malaltia.

3.2 Hipòtesis generals i específiques de la recerca

En aquesta línia, els objectius generals i específics descrits anteriorment, porten a la deducció d'una sèrie d'hipòtesis que ens permeten plantejar les següents suposicions.

Com a hipòtesi general; hi ha un impacte emocional i psicològic que afecta la salut mental dels pacients amb càncer i l'atenció que rep aquest col·lectiu no cobreix les necessitats psicològiques per afrontar-ho.

- H1: L'impacte del diagnòstic juga un paper important en el pacient, de la mateixa manera que les diferents fases per les quals passa afecta greument a la salut mental.
- H2: Actualment, hi ha una elevada presència de patologies i trastorns psicològics en pacients oncològics que continuen passant desapercibuts.
- H3: Mancança de suport i acompanyament psicològic als pacients durant el procés del càncer, des del diagnòstic fins a la fase final (sigui de supervivència o no).
- H4: Manca de suport psicològic a les famílies dels pacients per saber com gestionar les mateixes emocions i com poden acompanyar en el procés al malalt.

3.3 Metodologia

3.3.1 Tipus de disseny

Per tal de realitzar la part pràctica del present estudi vam utilitzar una metodologia mixta. En aquest sentit, es va emprar una entrevista semiestructurada a 5 pacients que ja havien passat per un procés de càncer i, d'altra banda, es va passar un qüestionari mitjançant metodologia d'enquesta a 7 professionals en psicooncologia per valorar l'atenció psicològica que rep aquest col·lectiu. Per tant, es tracta, primerament, d'una metodologia qualitativa, ja que se centra en el desenvolupament d'una descripció en profunditat i anàlisi de múltiples casos a través d'una entrevista semiestructurada i, en segon lloc, d'una metodologia quantitativa d'enquesta perquè es passa un qüestionari a diferents professionals sanitaris.

3.3.2 Mostra

La mostra d'aquest Treball de Fi de Grau va ser escollida a través d'un mostreig no probabilístic de conveniència; pel qual cada individu podia formar part de la mostra i participar en aquest projecte, sempre que tingués una edat compresa entre el 18 i 25 anys i hagués passat per un procés de càncer. Tanmateix, també seria el cas dels professionals en psicooncologia, només havien de complir el requisit de ser especialistes en aquesta branca de la salut, independentment de l'edat.

3.3.3 Aspectes ètics

Tant en l'entrevista com en l'enquesta hi constava una primera part de presentació, la qual exposava que es convidava els subjectes a participar en el projecte, el corresponent objectiu principal d'aquest, la informació sobre la participació totalment voluntària, anònima, confidencial i l'opció d'abandonar en qualsevol moment l'entrevista o l'enquesta sense perjudicis (vegeu annex 1 i 2). S'informava, també, del contacte al qual podrien dirigir-se en cas de qualsevol dubte/qüestió i del temps aproximat en respondre l'enquesta o l'entrevista, depenent d'aquí ens estàvem dirigint. Finalment, es demanava el consentiment per tal d'acceptar la informació rebuda, validar i comprometre's en la seva participació.

Per tal de poder analitzar les dades obtingudes que es van recollir en aquesta investigació van estar recollides tenint en consideració els aspectes ètics i la legislació vigent en matèria, Llei Orgànica 3/2018 de Protecció de Dades Personals i garantia dels drets digitals. Tots els participants de l'estudi van acceptar el Consentiment Informat.

3.3.4 Instruments i procediment de recollida de dades

El procediment de recollida de dades es va portar a terme, per una banda, a través d'una entrevista semiestructurada i, per altra banda, a través d'un qüestionari *online*, el qual es va crear a través de *Google Forms*, que es van passar posteriorment als professionals en psicooncologia. L'entrevista es va crear el 10 de gener de 2023, amb data d'alta per respondre el 23 de gener i tancament l'1 de febrer del 2023. Al mateix temps, es va compartir el formulari a través del correu, per això, es va cercar als possibles professionals en psicooncologia per tal d'obtenir el màxim de respostes possibles. L'aplicació va permetre aconseguir un total de 7 respostes de diferents subjectes professionals que ens ha permès aconseguir la informació necessària per fer el present treball. Tanmateix, es va poder entrevistar a 5 dels 6 subjectes que inicialment estava plantejat.

En primer lloc, es volia explorar amb profunditat quina va ser l'experiència pròpia des del punt de vista de pacients que ja havien experimentat el procés de càncer, per aquest motiu es va crear una entrevista semiestructurada que incloïa una sèrie de preguntes, concretament de 12, que permetia al subjecte respondre obertament i afegir més informació a mesura que anava avançant l'entrevista. De totes les preguntes, 4 preguntes anaven destinades a obtenir informació sobre el càncer (edat del diagnòstic, efectes del tractament, efectes secundaris i durada del tractament), altres 4 anaven destinades a informació sobre l'impacte emocional del càncer i el que havia comportat passar per aquell procés i, per acabar, les 5 restants, tenien l'objectiu d'obtenir informació de diferents àmbits, com atenció psicològica, suport familiar, àmbit social, entre d'altres. Aquesta entrevista semiestructurada (vegeu annex 3) comptava d'una breu presentació on s'explicava de manera resumida l'objectiu principal de l'estudi i una part de consentiment informat segons especifica la llei mencionada anteriorment (vegeu apartat 3.3.3).

Així doncs, es va fer, en primer lloc, una transcripció de les entrevistes a través de l'enregistrament de l'entrevista a cada subjecte, respectant sempre la confidencialitat plasmada al consentiment informat. Posteriorment, es va dur a terme una anàlisi del contingut estructurat on es va categoritzar cada element d'anàlisi al qual li van atorgar les categories adients, seguit l'ordre de les preguntes (vegeu annex 4).

En segon lloc, es va crear un qüestionari a través de *Google Forms*. L'objectiu principal d'aquest qüestionari era valorar l'atenció que es dona per part dels professionals sanitaris en psicooncologia cap als pacients que passen per procés de càncer. Igual que l'entrevista, estava estructurat per una breu descripció dels objectius del treball, presentació de la finalitat del qüestionari i una part de consentiment informat. El qüestionari en concret estava format de 12 preguntes (vegeu annex 5) unes de múltiple elecció i altres de resposta oberta que deixava espai al professional per respondre de manera oberta segons la seva experiència. Aquesta part del qüestionari ens permetria ampliar i valorar quina atenció es dona per part dels professionals des del seu punt de vista i contrastar-ho amb el que els pacients ens diuen sobre la seva pròpia vivència.

3.4 Resultats

3.4.1 Dades sociodemogràfiques

Ens dirigim a la descripció dels resultats en relació amb les dades demogràfiques dels subjectes que van participar en el present estudi, comentant com a primera dada que la participació en l'entrevista semiestructurada va ser de 5 subjectes, les quals totes són dones que actualment es troben entre els 21 i 25 anys, totes havent passat per un procés de càncer, actualment supervivents, entre els 13 i els 19 anys, obtenint una mitjana de setze anys aproximadament. De les entrevistades, dues han passat per un càncer limfàtic (N=2; 40%), una altra per leucèmia (N=1; 20%), una altra per un osteosarcoma (N=1; 20%) i una altra per un Sarcoma d'Ewing.

Respecte a les dades dels professionals que van participar en el qüestionari, es van aconseguir un total de 7 respostes, de les quals 5 eren d'especialistes en psicooncologia el que representa un 71,43% i 2 psicòlegs amb especialitat clínica que es dediquen a la psicooncologia, però no tenen aquesta professió específica, el qual representa un 28,57%.

3.4.2 Entrevista semiestructurada

Els primers resultats que es mostraran seran els de l'entrevista semiestructurada subministrada als 5 participants del present estudi. Com s'ha esmentat anteriorment, l'entrevista té la finalitat d'investigar, principalment, quin és l'impacte emocional del càncer i quins efectes psicològics pot desenvolupar el diagnòstic i el procés d'aquest, així com comprovar quina és l'atenció psicològica que reben aquests pacients respecte als professionals en psicooncologia i quin abordatge se'n deriva.

En primer lloc, s'exposen els resultats d'una de les primeres preguntes de l'entrevista, on s'intentava obtenir diferent informació, com qui va fer el comunicat i com va ser aquest i, en segon lloc, quina va ser la primera reacció del pacient i la de la família. En aquest sentit, cal remarcar que de les persones entrevistades, tres de les cinc no va rebre un diagnòstic clar, és a dir, el professional que li va comunicar no va utilitzar la paraula càncer, sinó que va explicar quins eren els símptomes o li va explicar el terme sense utilitzar directament el terme càncer.

M'ho van comunicar quan estava ingressada a l'hospital a punt d'operar-me. Ho va fer l'oncòleg, no em van dir el diagnòstic directament, em van explicar els símptomes i ja m'ho vaig imaginar (subjecte 1).

Me'n recordo que m'ho va comunicar una doctora de l'hospital Vall d'Hebron i en cap moment va utilitzar la paraula càncer. Allò se'm va quedar gravat (subjecte 2).

D'altra banda, hi ha dues participants que sí que van rebre un diagnòstic més directe, on el professional li va dir textualment que tenia càncer i li explicava en què consistia i quins serien els següents passos.

M'ho va comunicar el traumatòleg de la mútua i no va tenir cap tacte perquè em va dir "ves corrents a l'hospital perquè tens un tumor i és maligne" (subjecte 3).

Pel que fa a la primera reacció dels pacients, cal afirmar que no a tots els subjectes li va causar una impressió o un impacte emocional el moment del diagnòstic de càncer a causa de la ja esperada notícia per símptomes, proves, hospitalització, entre d'altres. En aquest sentit, tres dels cinc participants, opinen que la primera reacció no va suposar un xoc ni un impacte, és a dir, no va suposar una notícia per a elles.

De seguida, la meva primera reacció va ser respondre: "Entesos, i ara què hem de fer?". No vaig deixar anar ni tan sols una llàgrima (subjecte 4).

No em va sorprendre perquè jo ja m'ho imaginava des de feia un mes i estava preparada pel pitjor (subjecte 2).

D'altra banda, però, hi ha dues participants que sí que els va provocar un xoc i un impacte emocional. Aquestes no s'esperaven el diagnòstic i això va fer que la seva primera reacció fos un moment difícil de gestionar i sobretot, d'incertesa i por.

La meva primera reacció va ser plorar i cridar perquè no m'ho creia, tenia molta por. En aquell moment no parava de plorar i estava totalment en blanc, no sabia què estava passant (subjecte 3).

Vaig sentir molta por, però alhora aquest pensament de "per què a mi?". Mirava als metges sense entendre el que estava passant, però sobretot amb molta por del que m'esperava (subjecte 5).

Com s'ha mencionat recentment, una de les altres finalitats que tenia aquesta pregunta, era esbrinar quina era la reacció de la família en el moment del diagnòstic. En aquest sentit, tots els subjectes coincideixen, des de la seva experiència i punt de vista, que les famílies es veuen més afectades que els pacients.

La meva família ho va portar pitjor que jo perquè a ells si els hi va sorprendre molt. Va ser un xoc molt gran per a ells (subjecte 2).

La meva família encara s'ho va prendre pitjor, sobretot la meva mare, va començar a moure molts tràmits per anar al millor hospital (subjecte 3).

La meva família, en canvi, estava en xoc, no parava de plorar, fins i tot la meva germana es va desmaiar (subjecte 4).

Pel que fa a la següent pregunta que se'ls va demanar, aquesta estava relacionada amb saber quines eren les emocions principals que van sentir o que més van prevaler durant el procés del càncer. Després d'haver fet l'anàlisi, podem afirmar que una de les emocions més freqüents i que més es dona en aquest col·lectiu és la por, la preocupació i a mesura que va passant el temps, l'esperança. En aquest sentit, quedarien en un segon pla altres emocions, no menys importants, però no com a principals, la negació, la tristesa, la incertesa i l'angoixa (vegeu annex 4, pregunta 5).

Durant els primers dies no em creia el que estava passant, estava en estat de negació, això és el que em deia el metge constantment. Vaig sentir molta por i preocupació. A mesura que anava passant el temps sentia esperança (subjecte 4).

Estava molt preocupada, però no tant per mi, sinó per la meva família. També sentia molta por i tristesa, tot i que tenia moments d'esperança perquè veia que anava evolucionant positivament (subjecte 2).

Vaig sentir molta por i preocupació, sentia tota l'estona el pensament de no saber que passaria i això em generava angoixa (subjecte 4).

Respecte a la pregunta que se'ls va formular posteriorment, estava relacionada amb afectes que va produir el tractament, tant a escala interpersonal com intrapersonal, per tant, se'ls va preguntar com havia afectat emocionalment i com va influir en la seva vida quotidiana. En primer lloc, cal mencionar que els cinc participants coincideixen que el fet de passar pel procés de càncer, la seva vida diària va quedar pausada. El fet de sentir-se cansades, haver d'anar a l'hospital constantment, no sortir de casa ni anar a aglomeracions per evitar contagis, entre altres, són fets que van provocar que la vida quotidiana es parés, i a la vegada que això els produís tristesa i ansietat.

Em va provocar ansietat i depressió, havia d'estar constantment a l'hospital, amb poca gent i en espais segurs per evitar no contagiar-me, ja que les meves defenses estaven molt baixes (subjecte 1).

Sempre he intentat no deixar de costat la meva vida diària, però per les visites, cansament, tractament... he hagut de fer-ho i això em va provocar tenir molts sentiments de tristesa i alhora molta angoixa i impotència (subjecte 4).

Va ser un cop molt fort psicològicament. No podia sortir a llocs amb molta gent i jo veia que tothom feia la seva vida i la meva va quedar paralizada (subjecte 5).

Un altre element important que podem extreure d'aquesta pregunta, és la pèrdua de l'amistat que van sentir algunes de les pacients durant aquest procés i que ho mencionen com un fet difícil i dolorós, no perquè comportava només el fet de passar per un càncer, sinó perquè també t'havies d'enfrontar a altres factors de la teva vida diària.

Vaig perdre moltes amistats perquè em sentia incompresa i això em va entristir molt. Per una banda, entenia que els altres havien de fer la seva vida, però per molt que m'intentaven ajudar jo sentia que no m'acabaven d'entendre i preferia estar sola (subjecte 3).

No em sentia a gust amb el grup d'iguals perquè vaig madurar abans de temps, a més vaig estar molt temps sense fer vida "normal", ni anar a l'escola ni quedar amb amics... Vaig perdre molts amics i vaig rebre *bullying* per la caiguda dels cabells i per l'augment de pes pel tractament (subjecte 1).

Seguint amb un dels altres elements clau que s'ha ressaltat d'aquesta pregunta dins de l'anàlisi de l'entrevista, és la baixa autoestima que ha produït els efectes secundaris del tractament. De les participants, quatre d'elles han afirmat patir una baixa d'autoestima o sentir-se menys atretes per canvis físics que es va produir pel tractament.

Vaig perdre tots els cabells i això em va afectar molt, tenia l'autoestima molt baixa. El fet d'engreixar-me també em va afectar psicològicament perquè no em veia bé físicament (subjecte 2).

Els efectes secundaris del tractament ha fet que perdi molta autoestima, per les cicatrius, pèrdua dels cabells i per engreixar-me (subjecte 4).

Per finalitzar, remarcar dos aspectes importants que també s'han destacat durant l'entrevista en relació amb aquesta pregunta. Per una banda, dues participants activament esportistes afirmen que la pèrdua de l'activitat física els ha afectat molt psicològicament i ha estat dur per elles.

No podia fer esport i això em va provocar molta ansietat, era una persona que no parava en tot el dia i per recomanació havia de fer repòs (subjecte 5).

El que més em va costar va ser haver de deixar l'esport. Era una persona molt esportista i el càncer em va fer perdre certa mobilitat de la cama i estar molt temps en repòs sense sortir (subjecte 3).

D'altra banda, dues pacients també remarquen el fet de sentir-se observades i això va fer que no poguessin desconnectar mai de la malaltia. Aquestes dues informen del malestar que els

provocava aquesta situació perquè el seu moment de desconnectar era sortir una estona amb les amigues o amb la família, però notaven constantment com estaven sent observades.

La pèrdua dels cabells em va afectar molt psicològicament. Em sentia constantment observada i això m'angoixava perquè no podia desconnectar de la malaltia en cap moment (subjecte 3).

Em sentia constantment observada perquè m'havia engreixat i perquè no tenia cabell, em va baixar molta l'autoestima (subjecte 5).

Posteriorment, es va formular una qüestió relacionada amb les recaigudes i, en cas afirmatiu, com els ha pogut afectar emocionalment. En aquest sentit, només dues de les entrevistades ha passat per una recaiguda, però ambdues afirmen que el segon diagnòstic ha comportat menys impacte emocional.

He tingut dues recaigudes. El primer cop és impactant, a mesura que passa el temps vas coneixent el teu cos i ja saps si tornes a tenir-ho o no, abans que ho comuniquen els metges, tu ja t'ho esperes. Emocionalment, és dur tornar a passar pel mateix, però l'impacte no és igual (subjecte 4).

He patit una recaiguda. Aquesta vegada va ser diferent, jo ja coneixia el meu cos i ja sabia el que els metges m'anaven a dir, aquest cop sí que m'ho esperava. No em va afectar tan psicològicament (subjecte 3).

En formular aquesta pregunta, també han aparegut altres qüestions en els subjectes que no han patit cap recaiguda, com per exemple, el fet de no poder oblidar el càncer per les revisions de control o protocol que es fan després d'haver passat per un procés de càncer. No només és el fet de no poder oblidar la malaltia i el procés, sinó també per la por a anar aquestes visites per si et tornen a detectar alguna cosa. Tres de les pacients, les quals no han patit cap recaiguda, afirmen haver passat per aquesta experiència desagradable.

No he tingut cap recaiguda, però no tinc l'alta "definitiva", ja que haig d'anar a revisió cada any per prevenció (subjecte 1).

No he patit cap recaiguda, però no et pots oblidar mai de la malaltia, sempre has d'anar a fer revisions (subjecte 2).

Com s'ha mencionat anteriorment, una de les principals finalitats del present treball és esbrinar quin suport psicològic reben els pacients en càncer. En aquest sentit, es va formular una pregunta relacionada amb aquest aspecte. Després d'haver fet l'anàlisi, les dades obtingudes són les esperades. En aquest sentit, cap subjecte ha rebut un suport o acompanyament psicològic, de fet, en algun cas aquesta figura no ha aparegut mai i en el cas d'haver-ho fet no ha intervingut de manera significativa. A més, cal afirmar que quatre de les pacients han hagut de buscar un recurs fora de l'àmbit públic per no haver obtingut un suport psicològic per enfrontar la malaltia.

Durant el primer ingrés no va aparèixer cap psicòleg, després vaig tenir una visita "rutinària" de 10 minuts i una segona per trucada. No m'ajudava gens i vaig recórrer a un psicòleg privat que sí em va ajudar (subjecte 3).

La veritat és que el psicòleg públic no em va ajudar gens, vaig haver de buscar-me un privat que sí que em va ajudar a sortir del pou (subjecte 1).

Vaig comptar amb un professional en psicooncologia que em van proposar el primer dia a la consulta mèdica. No vaig tenir molt *feeling* amb ella i vaig buscar un psicòleg privat fora i estic molt contenta (subjecte 4).

En aquest sentit, se'ls va formular una altra pregunta relacionada amb la que s'ha mencionat anteriorment, aquesta pretenia esbrinar si la família ha rebut suport i acompanyament psicològic durant el procés de càncer. Les dades són similars a la qüestió anterior, quatre de les cinc participants afirmen que la seva família no han rebut aquest suport, de fet, la figura del psicòleg no ha arribat a presentar-se mai davant de l'entorn familiar. Cal remarcar que només hi ha un subjecte que menciona la figura del psicòleg en la família, però aquesta ha estat una intervenció puntual i només ha estat amb la mare.

Cap persona del meu entorn (ni família ni parella) va rebre ajuda d'un psicòleg. Ells intentaven mantenir la postura per mi, però jo sabia que no estaven bé (subjecte 3).

Els meus pares no han rebut cap classe de suport. La meva mare puntual va tenir dues sessions amb la psicooncòloga de l'hospital, però va ser als inicis de tot (subjecte 4).

La meva família no va rebre cap suport professional i tampoc se'ls va oferir (subjecte 5).

Pel que fa a la següent pregunta, estava enfocada a saber quines paraules defineixen el procés de càncer, segons la seva experiència i, en segon lloc, quines emocions prevalen avui en dia després d'haver-lo superat. Aquesta tenia, principalment, la finalitat de saber quines emocions perduren avui en dia després d'haver passat per aquesta malaltia. En primer lloc, informar que tres de les pacients ho recorden com un procés dolorós, difícil i dur, és a dir, aquest els hi ha provocat un impacte emocional fins i tot després d'haver passat molt temps del diagnòstic.

Considero que el càncer i, continuo pensant-ho avui en dia que, m'ha causat molt malestar psicològic, he sentit i sento incertesa, dolor, ansietat, apatia, cansament (subjecte 4).

Personalment, em va causar molta incertesa, ansietat i por, i això afectava el meu estat d'ànim en tot moment (subjecte 5).

Avui en dia el defineixo com dolorós, cansat, angoixa i trist (subjecte 1).

Tanmateix, cal remarcar que quatre de les cinc participants continuen tenint sentiments de por, tot i estar curades actualment, però sempre amb el pensament que pot tornar a aparèixer. Aquest fet no només provoca por, sinó també incertesa, angoixa i preocupació.

Avui en dia, tinc por que torni i pateixi alguna recaiguda (subjecte 5).

Avui en dia no hi penso, a vegades sento por per si tornar a passar però intento no pensar-hi (subjecte 3).

Tot i això, no tot són sentiments o emocions negatives, subjectes afirmen que el procés del càncer els ha ajudat a superar-se a si mateixes, ho defineixen com una fase que els ha aportat creixement personal, i en algun cas, fortalesa. El fet d'haver passat per aquesta malaltia els ha ajudat a valorar més les persones i els moments, també perquè han enfortit la seva personalitat, sobretot la força de voluntat i la gestió d'emocions.

Em quedo amb la paraula por i fortalesa. Fortalesa perquè ha suposat un abans i un després i m'ha ajudat a superar-me a mi mateixa (subjecte 3).

Ara intento viure més les petites coses de la vida, ha suposat un creixement personal per a mi, tot i que a vegades penso en "i si torna a passar?" (subjecte 2).

Una de les darreres preguntes anava enfocada a la relació amb la família i amb l'entorn social durant aquest procés. El fet de passar per aquesta malaltia, no només implica enfrontar-se a les situacions que aquests requereix, sinó també han de continuar prestant atenció a les persones que l'envolten. En primer lloc, cal esmentar que totes les participants afirmen haver rebut suport per part de la família durant aquest procés, a més, tres d'elles comuniquen que aquest procés ha ajudat a la família a crear un vincle més fort.

Per sort, la meua família s'ha mantingut forta i m'ha ajudat en tot moment (subjecte 4).

La meua relació amb la família es va fer més forta degut a la malaltia i ha millorat després d'aquest procés (subjecte 5).

La meua família m'ha donat suport en tot moment i em van ajudar en els moments que més ho necessitava. Després del procés estem més units que mai (subjecte 3).

D'altra banda, un dels altres aspectes que volíem esbrinar era la relació amb l'entorn social; quins canvis s'han produït, com ha estat els vincles socials durant el procés, si s'han perdut o guanyat amistats, entre altres. En aquest sentit, quatre de les cinc participants afirmen haver experimentat canvis en les relacions socials, han experimentat pèrdues d'amistats, sobretot vincles que ja estaven formats abans del diagnòstic, d'altra banda, s'han anat creant d'altres durant aquest procés, sobretot amistats creades a partir d'altres pacients amb la mateixa situació. Quasi tots els subjectes afirmen que haver conegut a altres persones amb les mateixes circumstàncies els ha ajudat a sentir-se acompanyats i, sobretot, compresos.

Les meves amistats també van estar al meu costat en tot moment. Algunes les vaig anar perdent i d'altres les vaig anar coneixent durant el procés (subjecte 2).

Vaig perdre moltes amistats i em vaig adonar que les persones són etapes, n'he guanyat d'altres gràcies a la malaltia que m'han ajudat molt (subjecte 3).

Des del diagnòstic he anat guanyant amistats i perden d'altres, a vegades s'ha d'entendre que no tothom és per sempre (subjecte 4).

Finalment, se'ls va formular una pregunta relacionada amb la situació més difícil que va passar durant el procés del càncer i com havia afectat aquesta emocionalment. En aquest sentit, tres de les cinc participants afirmen que una de les situacions més doloroses i més difícils ha estat perdre companyes amb la mateixa situació, és a dir, amb la mateixa malaltia, tractament i

evolució. No només pel vincle que es crea amb aquestes persones, sinó també per la por de pensar que aquesta persona pots ser tu l'endemà.

El fet de perdre companyes d'habitacions que feies quan estava ingressada o durant les sessions de quimioteràpia. Van ser moments molt durs per a mi (subjecte 1).

Durant el procés vaig conèixer a algunes persones que per mala sort ara ja no estan. Sense dubte, la pèrdua és una de les situacions que més dures trobo d'aquest procés (subjecte 2).

El procés més dur que he passat sense dubte és el fet d'haver perdut a companyes d'habitació, les quals estaven rebent el mateix tractament i també tenien el mateix càncer. No només per l'estima sinó també perquè pensava "demà puc ser jo" (subjecte 3).

D'altra banda, subjectes afirmen que un dels moments més durs va ser quan van despatxar a la seva mare per haver de cuidar d'ella, això li va causar molts sentiments de culpa i es va castigar molt a si mateixa.

He passat per molts moments, però el més dur va ser quan van fer fora de la feina a la meva mare per tenir una filla malalta de càncer, em vaig sentir molt culpable (subjecte 4).

Relacionada amb aquesta pregunta, l'últim subjecte apunta que una de les situacions que li va suposar més dificultats de superar, va ser el fet de prendre part de l'adolescència i altres moments importants que s'inclouen en aquesta etapa.

Va ser molt difícil per mi, personalment. Se'm va detectar just en fer els divuit anys, pensar que em vaig perdre el fet que tots els amics sortissin de festa, tinguessin la seva vida, i jo m'havia de quedar a casa (subjecte 5).

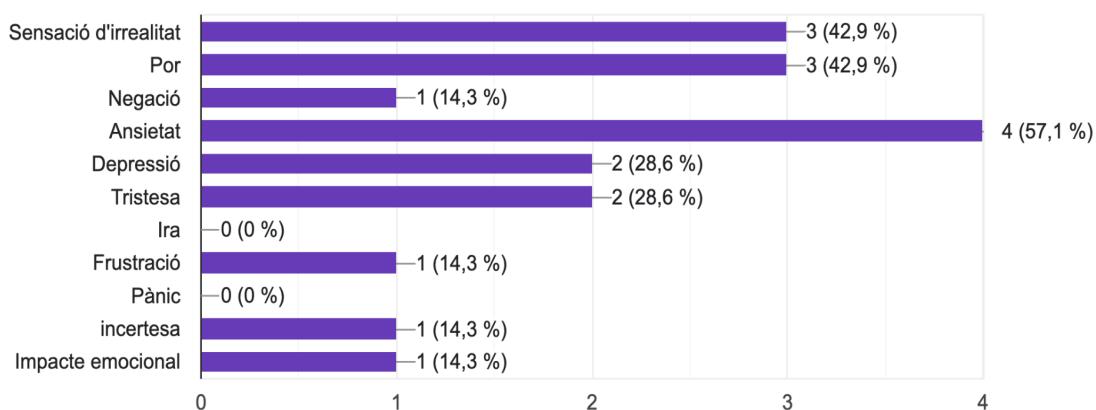
3.4.3 Enquesta a professionals

A continuació es mostren els resultats obtinguts de l'enquesta que es va passar als professionals sanitaris dedicats a la psicooncologia. Aquest qüestionari, com s'ha mencionat en alguna ocasió, té dos objectius principals; en primer lloc, esbrinar quina és valorar l'atenció psicològica que reben els pacients amb càncer des d'un punt de vista professional i, en segon lloc, esbrinar quines són les psicopatologies associades al diagnòstic de càncer. Tanmateix, remarcar que tot i que no tots els professionals són especialistes en psicooncologia, tots són titulats en aquesta branca i són professionals sanitaris que s'hi dediquen al suport i acompanyament psicològic de pacients amb aquesta malaltia.

Per començar a detallar i esbrinar quines són les principals conseqüències emocionals del càncer enfront del diagnòstic, es va detallar les principals emocions que es poden obtenir davant d'una mala notícia com és el cas del càncer. En aquest sentit, es va preguntar als professionals quines són les reaccions més comunes, aconseguint els següents resultats (vegeu figura 3).

Figura 3

Quina o quines són les reaccions emocionals més freqüents del pacient davant del diagnòstic de càncer?

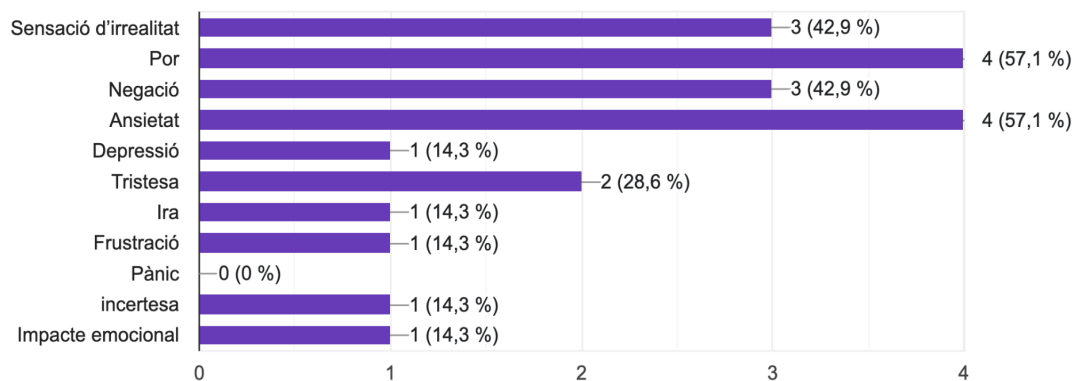


En primer lloc, exposarem els resultats obtinguts en la primera pregunta sobre les reaccions emocionals més freqüents davant del diagnòstic de càncer, ja que la primera pregunta anava dirigida sobre quina és la seva professió (vegeu apartat 3.4.1). En aquest sentit, tal com es pot observar en la figura 3, els enquestats consideren que la reacció emocional més freqüent és l'ansietat (N=4; 57,1%) i, amb poca diferència, ho procedeix la sensació d'irrealitat i la por (N=3; 42,9%). Seguidament, els enquestats coincideixen que una de les altres emocions més

freqüents, tot i que no són les que més prevalen, són la depressió i la tristesa (N=2; 28,6%), considerant-se aquestes com a similars davant del diagnòstic. Tanmateix, les emocions de negació, incertesa i impacte emocional quedarien en un segon pla, essent de les que menys reaccions prevalen davant del diagnòstic (N=1; 14,3%). Per acabar, s'ha observat que tots els enquestats coincideixen que ni la ira ni el pànic són emocions que es donin davant d'aquest procés.

Figura 4

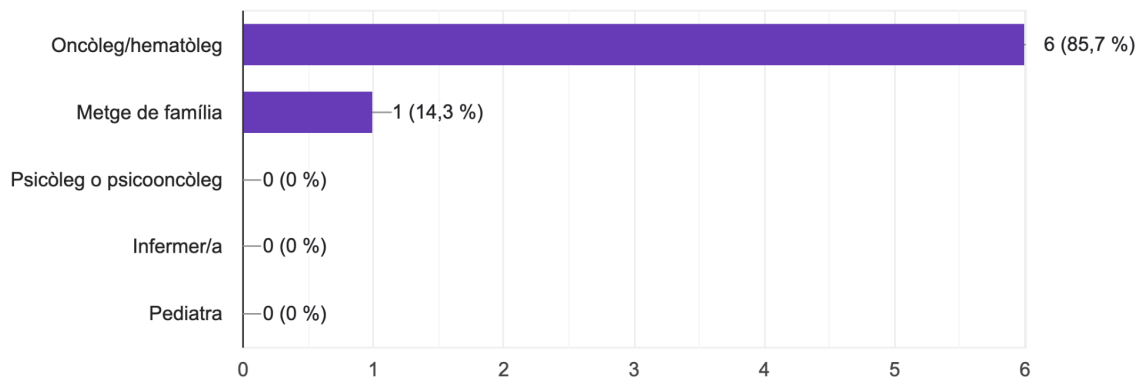
Quina o quines són les reaccions emocionals més freqüents de la família del pacient davant del diagnòstic de càncer?



Pel que fa a les reaccions emocionals més freqüents que es dona a les famílies dels pacients davant del diagnòstic de càncer, els enquestats coincideixen que l'ansietat i la por són les que més es veuen en el moment de la malaltia (N=4; 57,1%). Seguidament, trobem que els subjectes de l'estudi coincideixen que la sensació d'irrealitat i la negació també són una de les reaccions més freqüents amb un 42,9% (3 subjectes). Així mateix, dos dels enquestats opinen que la tristesa és una emoció que també es dona amb un percentatge de 26,8%. Posteriorment, cal comentar que podem observar en la figura 4, de les emocions que menys prevalen són la depressió, la ira, la frustració, la incertesa i l'impacte emocional (N=1; 14,3%). Per acabar, s'ha observat que tots els enquestats coincideixen que no es veu davant d'aquest procés, coincidint amb els resultats anteriors.

Figura 5

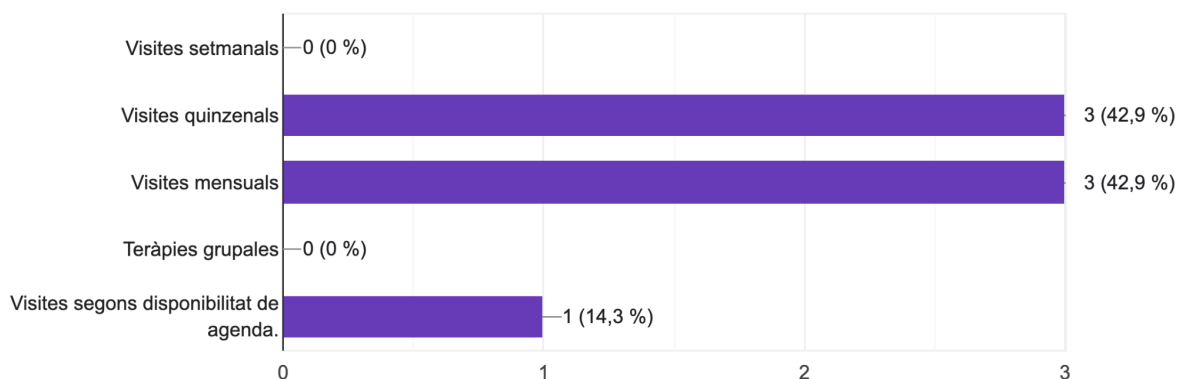
Generalment, qui acostuma a comunicar al pacient el diagnòstic?



Pel que fa a la següent pregunta que se'ls hi va administrar als subjectes, relacionada amb el personal sanitari que comunica als pacients el diagnòstic, com es pot observar en la figura 5, la majoria coincideix en el fet que solen ser els oncòlegs i hematòlegs qui comunica al pacient la notícia (N=6; 85,7%). Tanmateix, només un dels enquestats afirma que acostuma a ser el metge de família qui ho comunica (N=1; 14,3). Per acabar, cal afirmar que cap dels subjectes considera que el psicòleg/psicooncòleg, infermer/a o pediatra és qui ho comunica. Per acabar, cal afirmar que cap dels subjectes considera que el psicòleg/psicooncòleg, infermer/a o pediatra és qui ho comunica.

Figura 6

Quin és el seguiment posterior al diagnòstic a escala psicològica?

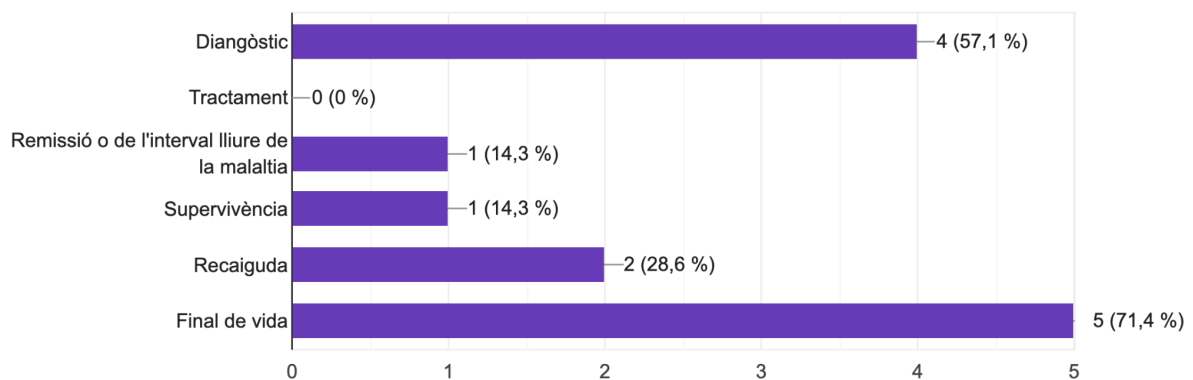


Com podem veure en la figura 6, dels subjectes que se'ls va entrevistar per esbrinar quin és el seguiment que es fa a escala psicològica després del diagnòstic, és a dir, per fer un

acompanyament i suport durant aquest procés de la malaltia, les visites quinzenals i mensuals són de les que més coincideixen amb un 42,9% (3 subjectes), respectivament. D'altra banda, de les opcions lliures "altres", un dels enquestats va afirmar que donava les visites segons disponibilitat de l'agenda (N=1; 14,3%). Finalment, cal comentar que els subjectes no comparteixen que es donin ni teràpies grupals ni visites setmanals.

Figura 7

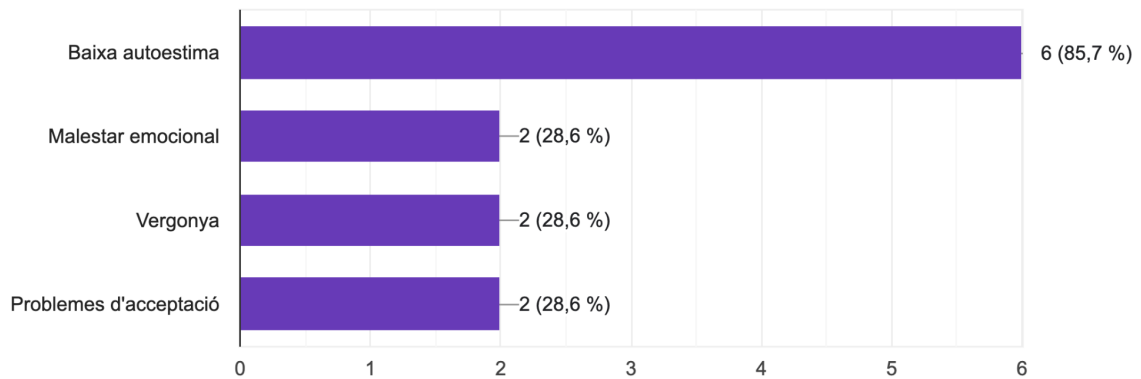
Quina fase de la malaltia pot ser més difícil de superar? (pots escollir-ne més d'una)



Pel que fa a la següent pregunta de l'enquesta, va relacionada amb les fases de la malaltia (vegeu apartat 2.3). Aquesta tractava d'esbrinar quina pot ser la fase de càncer més difícil de gestionar emocionalment des del punt de vista dels professionals en psicooncologia, deixant espai a la múltiple elecció. En aquest sentit, els subjectes coincideixen que la fase final de vida és la més difícil de superar (N=5; 71,4%), ho precedeix la fase de diagnòstic, on els enquestats coincideixen que aquesta fase també és un dels moments difícil de superar i de gestionar (N=4; 57,1%). Seguidament, la fase de recaiguda, pot ser un moment difícil per aquells que ja havien donat la malaltia per superada, el 28,6% (2 subjectes) opinen que pot ser difícil de gestionar emocionalment. Tanmateix, la fase de remissió i la fase de supervivència seria la que menys costaria de superar segons els subjectes, coincidint amb el mateix percentatge (N=1; 14,3%). Finalment, cal remarcar que cap dels enquestats coincideixen que la fase de tractament suposi una dificultat a l'hora de superar.

Figura 8

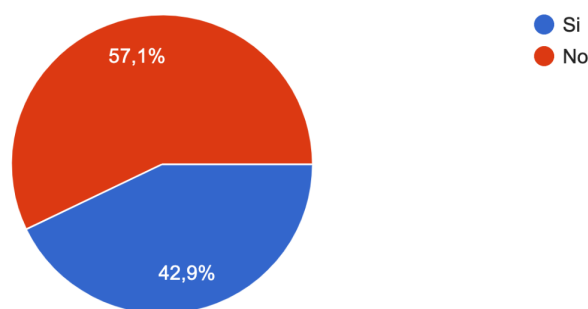
Com afecten emocionalment aquests canvis físics i estètics que es produeixen durant el procés (pots escollir-ne més d'un)



Aquesta pregunta està relacionada a com afecta o quina conseqüència comporta els canvis físics i estètics a causa del tractament de la malaltia. En aquest sentit, els subjectes del present estudi consideren que un dels efectes més freqüents o que més es dona en els pacients amb càncer és la baixa autoestima (N=6; 85,7%). Tanmateix, quedaria en un segon pla el malestar emocional, la vergonya i problemes d'acceptació amb un 28,2% (2 subjectes, respectivament).

Figura 9

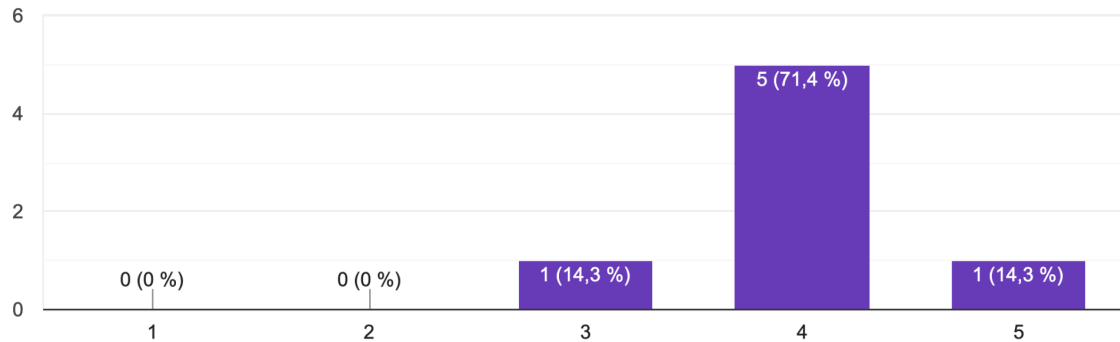
Li atorguem l'atenció psicològica del malalt tots els recursos i atenció que mereix?



Respecte a aquesta pregunta, tenia la finalitat d'investigar, segons el punt de vista dels professionals en psicooncologia, si s'atorga l'atenció suficient als pacients amb càncer. En aquest sentit, dels enquestats, un 57,1% (4 subjectes) afirma que aquesta atenció no és suficient ni la que realment mereix i, d'altra banda, un 42,9% (3 subjectes), coincideix que si s'atorga tots els recursos i atenció que mereix.

Figura 10

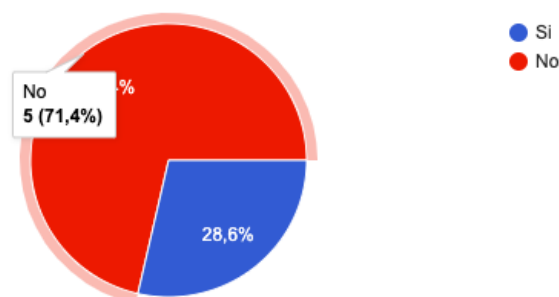
Com valoraries a escala personal l'atenció psicooncològica als pacients amb càncer? (sent 1 el més baix i 5 el més alt)



Relacionada amb la pregunta anterior que se'ls va subministrar als professionals, tractava de valorar de manera personal quina és l'atenció psicològica que reben els pacients amb càncer. Com podem veure en la figura 10, només un dels subjectes valora aquesta atenció amb un 3 (N=1; 14,3%), essent el 5 la puntuació més alta. Seguidament i amb molta diferència, la majoria dels enquestats valoren aquesta atenció amb un 4 (N=5; 71,4%). Així mateix, només un dels subjectes coincideix que aquesta atenció és un 5, per tant, una molt bona atenció (N=1; 14,3%). Per acabar, cal remarcar que cap dels enquestats valora l'atenció amb un 1 o un 2.

Figura 11

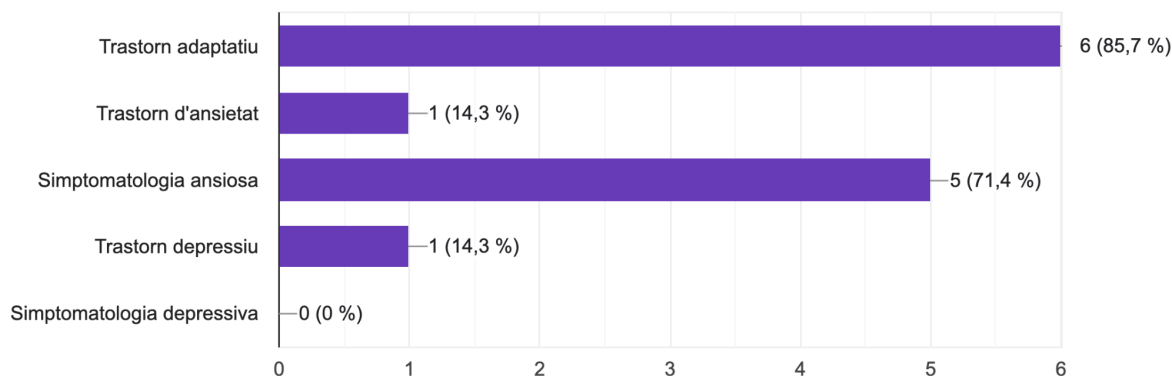
Se'ls ofereix suport i acompanyament psicològic a les famílies dels pacients amb càncer?



Una de les darreres preguntes, anava formulada amb la intenció d'esbrinar si els familiars dels pacients amb càncer reben atenció psicològica, per aquest motiu es va formular el dubte que es pot veure en la Figura 11. Com podem observar, un 71,4% (5 subjectes) afirma que no se'ls ofereix, d'altra banda, un 28,6% (2 subjectes) considera que aquest suport sí que es proporciona.

Figura 12

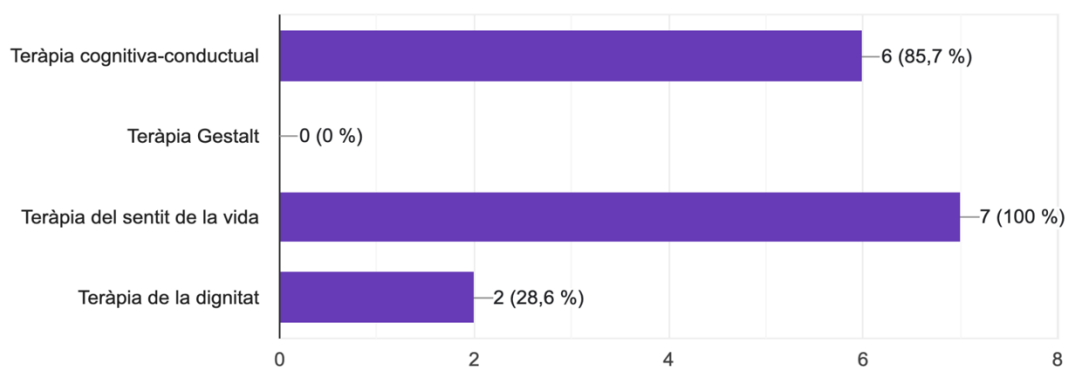
Quin son els trastorns o patologies més freqüents en el malalt de càncer? (*només es poden escollir els dos més comuns*).



La penúltima pregunta que se'ls va administrar als subjectes, anava relacionada amb els trastorns o patologies més freqüents que pot desencadenar la malaltia de càncer (vegeu apartat 2.6). En aquest sentit, segons coincideixen els professionals, el trastorn adaptatiu és dels més freqüents (N=6; 85,7%), el procedeix, amb poca diferència, la simptomatologia ansiosa (N=5; 71,4%). Seguidament, trobem que el trastorn d'ansietat i el trastorn depressiu són menys comuns i els enquestats coincideixen en un 14,3% (1 subjecte, respectivament). Per acabar, cal comentar que els subjectes no consideren que la simptomatologia depressiva sigui una patologia que es dona entre els malalts amb càncer.

Figura 13

Quines són les tècniques més utilitzades en consulta en pacients oncològics per afrontar-ho? (*pots escollir-ne tres*)



La darrera pregunta que es va subministrar, anava relacionada amb les tècniques o teràpies més utilitzades en pacients oncològics. En aquest sentit, se'ls va deixar escollir-ne fins a tres, tot i com es pot observar en la figura 13 la majoria només van escollir-ne una. En primer lloc, cal comentar que tots els subjectes (N=7; 100%) coincideixen que la teràpia del sentit de la vida és la teràpia més usada. Ho precedeix la teràpia cognitiva-conductual amb poca diferència on el 85,7% (6 subjectes) consideren que és de les més emprades. Seguidament, trobem la teràpia de la dignitat on els enquestats consideren que és una de les menys utilitzades (N=2; 28,6%) i, per acabar, remarcar que cap dels subjectes considera que s'apliqui la teràpia Gestalt.

4. Discussió

Per iniciar amb l'apartat de discussió, cal recordar l'objectiu principal que emmarca el present estudi, el qual consisteix a conèixer l'impacte emocional del diagnòstic de càncer, en pacients adolescents que actualment hagin superat la malaltia i valorar l'atenció psicològica que rep aquest col·lectiu. Arran d'aquest objectiu principal, se'n proposen un seguit de més específics, els quals són; conèixer com afecta el diagnòstic i el procés de càncer a la salut mental, explorar la presència/absència de psicopatologies en pacients oncològics, investigar quin suport i acompanyament se'ls hi ofereix en l'actualitat als pacients diagnosticats de càncer i si se'ls hi dona la suficient importància a aquest aspecte i investigar el suport psicològic que rep la família dels pacients en el procés de la malaltia.

D'aquests objectius van sorgir unes hipòtesis, de manera que en aquest apartat es pretén determinar si les hipòtesis plantejades en un primer moment es compleixen o no en funció dels resultats obtinguts que es troben plasmats en l'apartat anterior.

En relació amb la hipòtesi general; hi ha un impacte emocional i psicològic que afecta la salut mental dels pacients amb càncer i l'atenció que rep aquest col·lectiu no cobreix les necessitats psicològiques per afrontar-ho. Per tal de demostrar la principal hipòtesi i justificar-la, es desglossa a continuació en les diferents hipòtesis específiques.

La primera hipòtesi específica fa referència a que l'impacte del diagnòstic juga un paper important en el pacient, de la mateixa manera que les diferents fases per les quals passa afecta greument a la salut mental. S'han publicat diferents estudis a prop de l'impacte emocional del diagnòstic de càncer, tant sobre el propi pacient com sobre les persones que l'envolten. Els

pacients amb diagnòstic de càncer presenten nivells significatius de malestar emocional i un nombre apreciable de psicopatologies relacionades amb la malaltia oncològica. Es considera que el diagnòstic i el tractament del càncer actuen com a esdeveniments estressants que generen una resposta psicosocial de variada presentació, ja sigui intensa o lleu, transitòria o perdurable. Les manifestacions clíniques emocionals poden considerar-se dins d'un rang que va des del bàsic adaptatiu fins a quadres que compleixen els criteris per a trastorns psiquiàtrics (Ochoa et al., 2020). Així mateix s'afirma en un estudi publicat sobre l'impacte psicològic del pacient amb càncer; la malaltia oncològica produeix un enorme impacte en el pacient i en el seu entorn. S'ha vist que les respostes emocionals varien en funció de determinats factors: la fase del procés de la malaltia en la qual es troba el pacient, les circumstàncies personals i familiars en el moment del diagnòstic (González, 2022). Seguint el que va exposar l'autora en el seu estudi, hi ha diversos factors que poden intervenir de manera diferent en el diagnòstic i el procés de la malaltia, per tant, trobarem diferents estats emocionals depenen de la fase en la qual es trobi el pacient.

Aquest impacte emocional s'ha vist reflectit en el present estudi, on les pacients entrevistades posen en manifest les seves emocions significativament negatives, contrastades també pels professionals dedicats en l'àmbit de la psicologia. Com hem pogut veure en l'apartat anterior, les emocions que més prevalen són la por i la preocupació. Aquests sentiments es mantenen al llarg de tota la malaltia, i poden ser més o menys intenses, en funció de les fases per les quals passen. També donen suport els professionals, on apunten que els sentiments que més prevalen són l'ansietat, la sensació d'irrealitat i la por. En ambdós casos veiem emocions que provoquen un impacte en el moment del diagnòstic fins a la fase final de vida o de supervivència.

En primer lloc, trobem la fase del diagnòstic, el qual provoca un gran impacte emocional. Sorgeixen diversos pensaments negatius relacionats amb la malaltia, especialment por a la mort. A més, a causa de la informació general que es té sobre el càncer – alta taxa de mortalitat a pacients que ho pateixen – una de les respostes més comunes és la negació, també pot sorgir l'ansietat per l'anticipació als esdeveniments futurs i, a vegades sentiment de culpa (González, 2022). Si recordem els resultats plasmats en l'apartat anterior, els professionals en psicooncologia coincideixen que aquesta fase també és un dels moments més difícils de superar i de gestionar (N=4; 57,1%). Tot i que no va suposar un impacte emocional per tres de les cinc pacients, perquè ja s'imaginaven el diagnòstic, sí que va suposar un gran impacte per a aquelles que no s'ho esperaven.

Amb relació a la fase de tractament, tot i que també pot comportar un impacte emocional, no és la fase de la malaltia que més dificultats pot desenvolupar a l'hora de la gestió emocional (González, 2022). Així s'afirma en l'enquesta realitzada als professionals, on tots comparteixen que no és la més difícil de superar o gestionar (N=0, 0%). Tot i això, sí que pot suposar una dificultat els efectes secundaris que apareixen a causa del tractament, ja que poden afectar a l'autoestima del pacient, durant aquest període la qualitat de vida del pacient es pot veure compromesa pels efectes secundaris al que pot estar sotmès (Alonso i Bastos, 2011 en Garrido, 2020). També es pot veure reflectit en els testimonis dels pacients que formen part del present treball, quatre d'elles han afirmat patir una baixa d'autoestima o sentir-se menys atretes per canvis físics que es va produir pel tractament.

En tercer lloc, la fase de remissió, pot produir sentiments de vulnerabilitat i d'incertesa en pensar en el futur. És el moment on pot aparèixer la por a la recaiguda. Aquesta por intensifica quan el pacient ha d'anar a revisions o s'exposa en algun ambient que li recorda a la vida hospitalària o al procés psicològic (González, 2022). Tres de les pacients entrevistades, les tres que no han patit cap recaiguda, afirmen haver-se sentit en un estat d'incertesa i por per si la malaltia torna a aparèixer.

Seguidament, trobem la fase de supervivència, aquesta generalment es caracteritza per les seqüeles físiques i psicològiques. Un alt percentatge de pacients els resulta difícil adaptar-se a la situació una vegada superat el càncer. És difícil per a les persones fer front al dany físic i psicològic que a causat aquest (González, 2022). Tot i que aquesta etapa també comporta una sèrie de dificultats a l'hora d'enfrontar-se no és de les fases més difícils de gestionar emocionalment, així ho afirmen els professionals entrevistats (N=1; 14,3%).

Tanmateix, quan un pacient pateix una recaiguda, podria aparèixer sentiments de decepció i vulnerabilitat al pensar que ha de tornar a passar per totes les fases. Tot i això, el procés d'adaptació és més fàcil quan apareix el càncer per primera vegada (González, 2022). Les úniques pacients entrevistades que han passat per una recaiguda afirmen la teoria plasmada anteriorment, ambdues afirmen que el segon diagnòstic ha comportat menys impacte emocional. Els professionals també consideren que no és una de les fases més difícils, ja que predominen altres dues per sobre, però sí que pot comportar certes complicacions per a aquelles persones que ja donaven per superada la malaltia (N=2; 28,6%).

Finalment, trobem la fase de final de vida, hi ha una consciència de la realitat en la qual estan. En aquesta, poden aparèixer emocions, sobretot on predomina la por; por al dolor, a l'abandonament, a procés desconegut de morir, entre altres. És freqüent trobar-se amb quadres depressius i confusionals. És la fase on s'intensifiquen les emocions, tant del pacient com de les persones que l'envolten (González, 2022). Així mateix, ho afirmen els professionals en psicooncologia, on la fase de final de vida és la més difícil de superar i gestionar emocionalment (N=5; 71,4%).

En referència a la segona hipòtesi, hi ha una elevada presència de patologies i trastorns psicològics en pacients oncològics que continuen passant desapercibuts. Així mateix, s'afirma en un estudi, on es menciona que entre el 20-25% de la població oncològica presenta alteracions psicològiques derivades del procés de la malaltia (Sánchez et al., 2016). Aquesta xifra també correspon amb el resultat de les dades d'un estudi realitzat sobre l'adaptació psicològica i prevalença de trastorns mentals en pacients en càncer, on s'afirma que el 24% dels pacients oncològics presenten criteris de trastorns mentals (Gil et al., 2008). Un altre estudi publicat recentment, afirma que els trastorns més freqüents són les dificultats d'adaptació, l'ansietat i la depressió (Muñoz et al., 2019). Aquesta informació es pot veure plasmada en els resultats de l'enquesta realitzada als professionals, on coincideixen que el trastorn adaptatiu (N=6, 85,7%) i la simptomatologia ansiosa (N=5, 71,4%) són els trastorns o patologies més freqüents en els pacients oncològics, deixant en un segon pla el trastorn depressiu i trastorn d'ansietat (N=1; 14,3%, respectivament).

En relació amb la tercera hipòtesi, on s'afirma que hi ha una manca de suport i acompanyament psicològic als pacients durant el procés del càncer, des del diagnòstic fins a la fase final (sigui de supervivència o no). Com s'ha esmentat anteriorment, els pacients diagnosticats d'aquesta malaltia presenten una elevada prevalença de trastorns psicopatològics i simptomatologia d'ansietat depressió i malestar emocionals en diferents moments de la malaltia, relacionats amb diversos factors mèdics, físics, psicològics i socials. Diverses barreres dificulten una adequada avaluació psicològica als pacients amb càncer, el que comporta una falta d'atenció específica i especialitzada quan es requereix, un empitjorament clínic d'aquests pacients i alhora una dificultat d'adherència als tractaments mèdics. Les conclusions que s'extreuen d'aquest estudi (Hernández et al., 2013), és que és necessària millorar els sistemes de detecció de problemes de salut mental i de malestar emocional en pacients oncològics per donar l'atenció psicològica específica quan es precisa. Un coneixement real d'aquests

problemes afavorirà el disseny de programes assistencials en psicooncologia i psicologia clínica.

Tanmateix, en un estudi publicat sobre l'atenció psicològica a pacients amb càncer, informa que existeix una desproporció entre la meta assistencial de donar atenció psicològica a tots els pacients que ho necessiten i la situació actual, on només un 10% d'aquests pacients són derivats a un tractament psicològic (Hernández i Cruzado, 2013). Així ho afirma també la Dra. Holland, només un de cada deu pacients amb malestar emocional rep assessorament per obtenir ajuda (Holland i Sheldon, 2000 en Hernández i Cruzado, 2013). En aquest mateix estudi, s'afirma que hi ha una falta de valoració de les necessitats psicosocials dels pacients amb càncer, els professionals sanitaris només envien als pacients amb càncer al psicòleg o psiquiatre quan els símptomes ja s'han agreujat de manera significativa.

En els resultats del present estudi, de les cinc pacients entrevistades, les cinc d'elles afirmen no haver rebut un suport o acompanyament psicològic, de fet, en algun cas aquesta figura no ha aparegut mai i en el cas d'haver-ho fet no ha intervingut de manera significativa. A més, afirmar que quatre de les pacients han hagut de buscar un recurs fora de l'àmbit públic per no haver obtingut un suport psicològic per enfrontar la malaltia. D'altra banda, segons els professionals en psicooncologia, els quals també se'ls va formular una pregunta en relació amb l'atenció que es proporciona als pacients amb aquesta malaltia, un 57,1% (4 subjectes) afirma que aquesta atenció no és suficient ni la que realment mereix i, d'altra banda, un 42,9% (3 subjectes), coincideix que si s'atorga tots els recursos i atenció que mereix. Posteriorment, també se'ls va demanar que valoressin de manera personal quina és l'atenció psicològica que reben els pacients amb càncer. Recordant els percentatges, només un dels subjectes valora aquesta atenció amb un 3 (N=1; 14,3%), essent el 5 la puntuació més alta. Seguidament i amb molta diferència, la majoria dels enquestats valoren aquesta atenció amb un 4 (N=5; 71,4%). Així mateix, només un dels subjectes coincideix que aquesta atenció és un 5, per tant, una molt bona atenció (N=5; 14,3%). Per acabar, cal remarcar que cap dels enquestats valora l'atenció amb un 1 o un 2. En resum, tenim una mala valoració i atenció psicològica per part de les pacients entrevistades, en canvi, els professionals consideren que aquesta atenció si és suficient.

Per acabar, recordem la quarta hipòtesi la qual afirma que hi ha una manca de suport psicològic a les famílies dels pacients per saber com gestionar les mateixes emocions i com poden acompanyar en el procés al malalt. El diagnòstic de càncer suposa un gran impacte per al

pacient i tota la família. A tots els membres se'ls presenta nombrosos canvis, decisions i sentiments que alteren la rutina. La família constitueix la primera xarxa de suport social que posseeix el malalt i, per tant, es reconeix que exerceix de funció protectora davant les tensions que genera la vida quotidiana. Així mateix, el cuidador familiar compta d'alts nivells d'angoixa emocional que la població no cuidadora en general, de fet, un estudi de cohorts prospectius poblacional va trobar que l'esforç de cuidar a un pacient amb alguna malaltia augmenta el risc de mortalitat en un 63% en cinc anys (Schulz i Beach, 1999 en Puerto Pedraza i Carrillo González, 2015). Aquestes dades confirmen el necessitat d'atenció psicològica, no només als pacients sinó també del seu entorn proper, com és la família. La família necessita un assessorament sobre com han de comportar-se davant d'aquest tipus de circumstàncies, això pot ajudar al maneig de les diferents crisis que puguin aparèixer (Puerto Pedraza i Carrillo González, 2015). Els resultats que s'han extret del present estudi en relació amb la pregunta de l'atenció psicològica que reben els familiars dels malalts amb càncer són els esperats. De les pacients entrevistades, quatre de totes cinc afirmen que la seva família no han rebut aquest suport, de fet, la figura del psicòleg no ha arribat a presentar-se mai davant de l'entorn familiar. D'altra banda, també se'ls va preguntar als professionals si se li proporciona l'atenció i acompanyament psicològics als familiars, un 71,4% (5 subjectes) afirma que no se'ls ofereix, d'altra banda, un 28,6% (2 subjectes) considera que aquest suport sí que es proporciona. En general, hi ha una mancança de suport i acompanyament psicològic tant dels pacients com dels familiars.

5. Limitacions

Dins del present estudi s'han observat una sèrie de limitacions que cal tenir en compte i que també permetran ajudar a futures línies d'investigació. En primer lloc, esmentar que l'anàlisi qualitativa més adequada per l'estudi hagués estat un mostreig per saturació, és a dir, el punt en el qual de cada entrevista o observació addicional ja no apareixen nous elements. A més, aquest compta d'una mostra per conveniència i no aleatòria, que seria el més adequat, ja que només es pot aplicar a les persones que formen part de l'estudi i no a la població general. En segon lloc, respecte a la metodologia quantitativa, hauria estat més adient un qüestionari validat, en lloc de l'instrument adhoc que s'ha utilitzat. Cal esmentar que en ambdues metodologies la mida de la mostra és petita i ens hagués permès obtenir més informació i dades més fiables amb una mida més gran.

6. Conclusions

Per concloure amb el projecte, recordar que la present investigació tenia com a objectiu principal explorar l'impacte emocional del càncer en població adolescent i, en referència a aquest aspecte, conèixer l'atenció psicològica que se'n deriva. A banda d'això, aquest estudi també anava destinat a explorar el suport i acompanyament psicològic que reben els familiars dels pacients amb càncer.

Després de la realització del present estudi, hem pogut conèixer com afecta el diagnòstic i el procés del càncer a la salut mental. En aquest sentit, tal com s'ha pogut observar durant el llarg del treball, hi ha un gran impacte emocional des de l'inici fins al final del procés (sigui de supervivència o no), per tant, des del diagnòstic fins a la fase final de vida o de supervivència. Aquest aspecte remarca la importància de l'abordatge psicològic que requereix aquest col·lectiu. Després de la realització de les respectives entrevistes i l'enquesta, tot i que totes les etapes requereixen un suport i un acompanyament, les fases que més abordatge requereixen són la fase final de vida, de diagnòstic i de recaiguda.

Tanmateix, aquest impacte emocional que genera el procés del càncer, augmenta la probabilitat de patir psicopatologies o trastorns mentals. Es coneix que les persones que passen per un procés de càncer poden passar per trastorns adaptatius, símptomes d'ansietat i depressió, essent aquests els més freqüents dins d'aquest col·lectiu. Aquest diagnòstic sol passar desapercbut, ja que se li dona més importància al diagnòstic de càncer, però no s'aborda la salut mental. Cal remarcar la importància d'una adequada detecció i tractament dels problemes psicològics, aquesta ve justificada per diverses raons: pacients oncològics amb majors nivells de malestar psicològic que requereixen més serveis mèdics, tenen més dificultats a l'hora de prendre decisions i presenten més dificultats a l'hora d'adherir-se als tractaments. Així doncs, presenten pitjor adaptació a la malaltia i un deteriorament de la qualitat de vida. Tots aquests factors remarquen la necessitat d'una bona atenció i acompanyament a pacients oncològics.

L'impacte emocional del càncer i la presència de psicopatologies en pacients oncològics afirma la necessitat de suport i acompanyament per part dels professionals en psicologia, més en concret, el que coneixem per psicooncòlegs. Un dels darrers objectius que tenia aquest estudi era investigar quin suport i acompanyament se'ls hi ofereix actualment als pacients diagnosticats de càncer i si se'ls hi dona la suficient importància. Recordant els resultats obtinguts en l'entrevista administrada a pacients que han passat per aquest procés, des de l'àmbit

públic no s'ha registrat una bona atenció psicològica, de fet, aquesta figura no ha arribat a aparèixer en diverses ocasions. Aquest fet ha provocat la necessitat de buscar recursos fora de l'hospital on estaven essent tractades per poder afrontar les diferents barreres emocionals que han sorgit per la malaltia. D'altra banda, en relació amb els professionals, aquests consideren que l'atenció que proporcionen és suficient i predomina la part positiva, de fet, valoren l'atenció amb un 4 sobre 5, per tant, un acompanyament i un suport quasi excel·lent. Com a resultat, hi ha una controvèrsia des del punt de vista dels pacients que han passat pel procés i els professionals que es dediquen a aquest àmbit.

El diagnòstic de càncer està associat a una amenaça per la salut amb repercussions en totes les esferes de la vida de la persona malalta i dels seus familiars. És per això que un dels darrers objectius que tenia el present estudi, era investigar el suport que rep la família dels pacients en el procés de la malaltia. Un dels dèficits més importants dins d'aquest àmbit són les intervencions psicològiques dirigides als familiars, ja que sens dubte el càncer i el seu tractament també pot generar malestar emocional i afectacions físiques clínicament significatives en els cuidadors primaris. Estudis com el de Weis (2015) afirmen que s'han observat alts nivells de símptomes depressius lleus i severos i d'ansietat. A més, també s'informa de la falta d'estudis i investigacions sobre la implicació psicològica que ha de rebre aquest col·lectiu. Com afirmen les participants entrevistades, si la figura del psicòleg ha arribat a aparèixer en algun cas per atendre als pacients oncològics, no ha sigut el cas amb els familiars. Totes afirmen haver vist més afectada a la família que al mateix pacient i en cap cas s'ha ofert una atenció psicològica. D'altra banda, 5 dels 7 pacients especialitzats en psicooncologia afirmen que no s'ofereix suport ni acompanyament a les famílies dels pacients. Aquestes dades acaben de confirmar, no només l'absència d'investigacions, sinó també la manca actual d'atendre psicològicament a les famílies dels pacients.

7. Bibliografía

- Algar, M. J. M., & García, P. B. (2016). Abordaje de la ansiedad en pacientes diagnosticados de cáncer. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 13(2), 227-248.
- Alonso Fernández, C. & Bastos Flores, A., (2011). Intervención Psicológica en Pacientes con Cáncer. *Clínica Contemporánea*, 2 (2), 187-207. Recuperat de: <https://doi.org/10.5093/cc2011v2n2a6>
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2019). *Informe sobre la atención psicológica a pacientes de cáncer y familiares en España*. Recuperat de <https://contraelcancer.es/es>
- Asociación Española Contra el Cáncer (2022). *Impacto del cáncer en España: una aproximación a la inquietud y los determinantes sociales*. Recuperat de https://observatorio.contraelcancer.es/sites/default/files/informes/Impacto%20del%20cancer%202022_rev.pdf
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *International journal of clinical and Health Psychology*, 3(3), 505-520.
- Berenzon, S., Lara, M. A., Robles, R., & Medina-Mora, M. E. (2013). Depresión: estado del conocimiento y la necesidad de políticas públicas y planes de acción en México. *Salud publica de Mexico*, 55(1), 74–80. <https://doi.org/10.1590/s0036-36342013000100011>
- Bernal G., P. y Muñoz A., M. (2017). Tratamiento farmacológico de la depresión en cáncer. *Psicooncología*, 13(2-3), 249-270. doi: 10.5209/PSIC.54435
- Breitbart, W. i Krivo, S. (1998). Suicidio. En JC Holanda (Ed.). *Psicooncología* (págs. 541-547). Nueva York-Oxford: Oxford University Press.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Gibson, C., Pessin, H., Poppito, S., Nelson, C., Tomarken, A., Timm, A. K., Berg, A., Jacobson, C., Sorger, B., Abbey, J., i Olden, M. (2010). Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 19(1), 21–28. <https://doi.org/10.1002/pon.1556>
- Busch, KA, Clark, DC, Fawcett, J y Kravitz, H. (1993). Características clínicas del suicidio de pacientes hospitalizados. *Anales psiquiátricos*, 23, 256-262.
- Camargo, J. & Castañeda, J. (2019). *Psicooncología: Conceptos, factores de riesgo y características psicológicas relacionadas con el diagnóstico y tratamiento del cáncer a lo largo del ciclo vital*. Bogotá D.C., Colombia: Corporación Universitaria Minuto de Dios.

- Cella, D. F., Pratt, A., & Holland, J. C. (1986). Persistent anticipatory nausea, vomiting, and anxiety in cured Hodgkin's disease patients after completion of chemotherapy. *The American Journal of Psychiatry*, *143*(5), 641–643. <https://doi.org/10.1176/ajp.143.5.641>
- Chen, Y., & Ahmad, M. (2018). Effectiveness of adjunct psychotherapy for cancer treatment: a review. *Future Oncology (London, England)*, *14*(15), 1487–1496. <https://doi.org/10.2217/fon-2017-0671>
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine (1982)*, *54*(3), 433–443. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(01)00084-3)
- Chochinov, H. M. (2012). *Dignity therapy: Final words for final days*. Oxford University Press
- Chong Guan N, Mohamed S, Kian Tiah L, Kar Mun T, Sulaiman, A. H, & Zainal N. Z. (2016). Psychotherapy for cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, *51*(5), 414–430. <https://doi.org/10.1177/0091217416680197>.
- Conde, A. G., Guerra, E. I., & Ferrandis, E. D. (2008). Análisis del contenido de la revista “Psycho-oncology”: el desarrollo de la investigación en psicooncología. *Boletín de psicología*, *92*, 81–113. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2732151>
- Correia, L. M., Cherulli de, C. L., & Ponciano, R. J. (2019). Gestalt-terapia: um método de trabalho para o processo saúde-doença em oncologia. *PHENOMENOLOGICAL STUDIES - Revista da Abordagem Gestáltica*, *25*(1), 41–49. <https://doi.org/10.18065/rag.2019v25.4>
- Costa, G. i Ballester, R. (2011). El inicio de la psico-oncología: una breve revisión. *Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace*, (99), 21-28.
- Cruzado, J. A. (2003). La formación en Psicooncología. *Psicooncología*, *1*, 9-19.
- Cruzado, J. A. (2010). Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer. Madrid: Síntesis.
- Cwikel, J., Behar, L., & Rabson-Hare, J. (2000). A comparison of a vote count and a meta-analysis review of intervention research with adult cancer patients. *Research on Social Work Practice*, *10*(1), 139–158. <https://doi.org/10.1177/15527581-00010001-02>
- de Martel, C., Georges, D., Bray, F., Ferlay, J., & Clifford, G. M. (2020). Global burden of cancer attributable to infections in 2018: a worldwide incidence analysis. *The Lancet. Global Health*, *8*(2), e180–e190. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(19\)30488-7](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30488-7)

- Derogatis, L. R., & Melisaratos, N. (1983). The Brief Symptom Inventory: An introductory report. *Psychological Medicine*, 13(3), 595–605. <https://doi.org/10.1017/S0033291700048017>
- Díaz-Miguel, C. (2023, enero 30). *Las cifras del cáncer en España 2023: con casi 280.000 casos, se mantendrá una incidencia estable*. Gaceta Médica. <https://gacetamedica.com/investigacion/las-cifras-del-cancer-en-espana-2023-con-casi-280-000-casos-se-mantendra-una-incidencia-estable/>
- Die Triel, M. (2004). Jimmie Holland. *Psicooncología*, 1(1), 184-186.
- Dhabhar, F. S., Saul, A. N., Holmes, T. H., Daugherty, C., Neri, E., Tillie, J. M., Kusewitt, D., & Oberszyn, T. M. (2012). High-anxious individuals show increased chronic stress burden, decreased protective immunity, and increased cancer progression in a mouse model of squamous cell carcinoma. *PloS One*, 7(4). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.003306>
- El desarrollo de la investigación en Psicooncología: Boletín de Psicología. No 92. Marzo. 2008.
- Ferlay, J., Colombet, M., Soerjomataram, I., Parkin, D. M., Piñeros, M., Znaor, A., & Bray, F. (2021). Cancer statistics for the year 2020: An overview. *International Journal of Cancer. Journal International Du Cancer*, 149(4), 778–789. <https://doi.org/10.1002/ijc.33588>
- Gallego Gutiérrez, M., & Toro García, L. F. (2021). *La Gestalt en el cáncer*. Corporación Universitaria Minuto de Dios.
- Garrido, A. B. (2020) *Intervención Psicológica en las Distintas Fases del Proceso Oncológico (Tribuna de Fi de Grau)*. Universidad de Almería, Andalucía.
- Gérmenes infecciosos*. (2015, abril 29). Instituto Nacional del Cáncer. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/riesgo/germenes-infecciosos>
- Gil Moncayo, F. L., Costa Requena, G., Javier Pérez, F., Salamero, M., Sánchez, N., i Sirgo, A. (2008). Adaptación psicológica y prevalencia de trastornos mentales en pacientes con cáncer. *Medicina clinica*, 130 (3), 90–92. <https://doi.org/10.1157/13115354>
- González, A. N. (2022). Impacto psicológico del paciente con cáncer. *NPunt*, V (56), 30-51. Recuperat de <https://www.npunto.es/revista/npunto-volumen-v-numero-56-noviembre-2022>
- Guillén, E. C., Rosenstock, S. C., & Sánchez, A. C. (2018). *Obesity and cancer*. Scielo.sa.cr. Recuperat el 20 de Febrer de 2023, de <https://www.scielo.sa.cr/pdf/mlcr/v35n2/1409-0015-mlcr-35-02-45.pdf>

- Grossarth-Maticek, R., & Eysenck, H. J. (1991). Creative novation behaviour therapy as a prophylactic treatment for cancer and coronary heart disease: Part I--Description of treatment. *Behaviour Research and Therapy*, 29(1), 1–16. [https://doi.org/10.1016/s0005-7967\(09\)80002-8](https://doi.org/10.1016/s0005-7967(09)80002-8)
- Hegel, M. T., Moore, C. P., Collins, E. D., Kearing, S., Gillock, K. L., Riggs, R. L., Clay, K. F., & Ahles, T. A. (2006). Distress, psychiatric syndromes, and impairment of function in women with newly diagnosed breast cancer. *Cancer*, 107(12), 2924–2931. <https://doi.org/10.1002/cncr.22335>
- Hernández, M., Cruzado, JA y Arana, Z. (2007). Problemas psicológicos en pacientes con cáncer: dificultades de detección y derivación al psicooncólogo. *Psicooncología*, 4, 179-191
- Hernández, Manuel, & Cruzado, Juan Antonio. (2013). La atención psicológica a pacientes con cáncer: de la evaluación al tratamiento. *Clínica y Salud*, 24(1), 1-9. <https://dx.doi.org/10.5093/cl2013a1>
- Hernández, M., Cruzado, J. A., Prado, C., Rodríguez, E., Hernández, C., González, M. Á., & Martín, J. C. (2013). Salud mental y malestar emocional en pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 9(2–3), 233–257. https://doi.org/10.5209/rev_psic.2013.v9.n2-3.40895
- Holland, J. C., & Almanza, J. (1999). Giving bad news. Is there a kinder, gentler way? *Cancer*, 86(5), 738–740. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1097-0142\(19990901\)86:5<738::aid-cncr2>3.0.co;2-l](https://doi.org/10.1002/(sici)1097-0142(19990901)86:5<738::aid-cncr2>3.0.co;2-l)
- Holland, J. C., & Lewis, S. (2000). *The human side of cancer: Living with hope, coping with uncertainty* (p. 340). New York: HarperCollins.
- Ibbotson, T., Maguire, P., Selby, T., Priestman, T. y Wallace, L. (1994). Detección de ansiedad y depresión en pacientes con cáncer: los efectos de la enfermedad y el tratamiento. *Revista Europea de Cáncer*, 30A, 37-40.
- Informe de cáncer en el mundo por consumo de alcohol*. (2021, septiembre 17). Instituto Nacional del Cáncer. <https://www.cancer.gov/espanol/noticias/temas-y-relatos-blog/2021/cancer-en-el-mundo-consumo-alcohol>
- Jacobsen, P. B., Donovan, K. A., Trask, P. C., Fleishman, S. B., Zabora, J., Baker, F., & Holland, J. C. (2005). Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients: A multicenter evaluation of the Distress Thermometer. *Cancer*, 103(7), 1494–1502. <https://doi.org/10.1002/cncr.20940>

- Jorge, C. D. (2022). *¿Conoces el impacto psicológico que puede tener el cáncer en la familia y cuidadores?* Instituto de Medicina EGR. Recuperat el 10 de Març de 2023, de <https://www.egr.es/cancer-impacto-psicologico/>
- Kadan-Lottick, N. S., Vanderwerker, L. C., Block, S. D., Zhang, B., & Prigerson, H. G. (2005). Psychiatric disorders and mental health service use in patients with advanced cancer: a report from the coping with cancer study: A report from the coping with cancer study. *Cancer*, *104*(12), 2872–2881. <https://doi.org/10.1002/cncr.21532>
- Lewis, F. M. (1989). Attributions of control, experienced meaning, and psychosocial well-being in patients with advanced cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, *7*(1–2), 105–119. https://doi.org/10.1300/j077v07n01_08
- Li, Y., Li, X., Hou, L., Cao, L., Liu, G., & Yang, K. (2020). Effectiveness of dignity therapy for patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis of 10 randomized controlled trials. *Depression and Anxiety*, *37*(3), 234–246. <https://doi.org/10.1002/da.22980>
- Massie, M. J. (2004). Prevalence of depression in patients with cancer. *Journal of the National Cancer Institute. Monographs*, *2004*(32), 57–71. <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgh014>
- Médica, G. (2022, mayo 31). *Tabaco, el principal factor de riesgo evitable para el desarrollo de tumores y muertes por cáncer*. Gaceta Médica. <https://gacetamedica.com/investigacion/tabaco-principal-factor-riesgo-evitable-desarrollo-tumores-muertes-cancer-tabaquismo/>
- Medina, X., & Alvarado, S. (2011). Psicooncología. *Revista Médica del Hospital José Carrasco Arteaga*, *3*(2), 190–190. <https://revistamedicahjca.iess.gob.ec/ojs/index.php/HJCA/article/view/577>
- Moral de la Rubia, J., & Miaja Ávila, M. (2015). Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kübler-Ross en mujeres con cáncer. *Pensamiento Psicológico*, *13*(1), 7–25. <https://doi.org/10.11144/javerianacali.ppsi13-1.cemc>
- Muñoz, J. D. J. A., Juárez, I. R., Ortiz, J. S., & de la Huerta Sanchez, R. (2010). Trastornos adaptativos en pacientes con cáncer. *Anales Médicos de la Asociación Médica del Centro Médico ABC*, *55*(1), 15–23.
- Muñoz, S., Sánchez, R. y Del Toro, L. (2019). Adaptación transcultural al español de la escala Distrés Management del NCCN versión 2.2018 para su utilización en pacientes oncológicos en Colombia. *Revista Colombiana de Cancerología*, *23*(4), 144–151

- Naturaleza del cáncer.* (2021, maig 5). Instituto Nacional del Cáncer. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza>
- O'Connor, A. P., Wicker, C. A., & Germino, B. B. (1990). Understanding the cancer patients search for meaning. *Cancer Nursing*, 13(3), 167–175. <https://doi.org/10.1097/00002820-199006000-00006>
- Ochoa, C. Y., Buchanan Lunsford, N., & Lee Smith, J. (2020). Impact of informal cancer caregiving across the cancer experience: A systematic literature review of quality of life. *Palliative & Supportive Care*, 18(2), 220–240. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000622>
- Park, E.M. i Rosenstein, D.L. (2015). Depression in adolescents and young adults with cancer. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 17(2), 171-180.
- Pesenti, A. G. (2022, junio 9). *El duelo, las fases psicológicas del proceso oncológico*. MatchTrial. <https://matchtrial.health/el-duelo-las-fases-psicologicas-del-proceso-oncologico/>
- Puerto Pedraza, H. M., & Carrillo González, G. M. (2015). Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 47(2), 125-136.
- ¿Qué es el cáncer?* (2021, maig 5). Instituto Nacional del Cáncer. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
- Robert M. Verónica, Álvarez O. Catalina, Valdivieso B. Fernanda. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 677-684.
- Rodríguez, M. A. (2018). *Impacto psicológico, rasgos de personalidad y mecanismos de afrontamiento en pacientes oncológicos* (Doctoral dissertation, Universidad Autónoma de Madrid).
- Sánchez, B. F., Martín, V. J., Vázquez, C. M. S., & Alonso, E. B. (2016). Atención psicológica para pacientes con cáncer y sus familiares: ¿qué nos encontramos en la práctica clínica?. *Psicooncología*, 13(2/3), 191. <https://doi.org/10.5209/PSIC.54432>
- Scharf, B.M (2005) Psicooncología: abordaje emocional en oncología. *Persona y bioética*, 9 (2). <https://revistas.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/918>
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA: the journal of the American Medical Association*, 282(23), 2215. <https://doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>

- seom.org, W. (2022). *Las cifras del cáncer en España 2022*. Seom.org. Recuperat el 2 de febrer de 2023, de https://seom.org/images/LAS_CIFRAS_DEL_CANCER_EN_ESPANA_2022.pdf
- seom.org, W. (2023). *Las cifras del cáncer en España 2023*. Seom.org. Recuperat el 10 de febrer de 2023, de https://seom.org/images/LAS_CIFRAS_DEL_CANCER_EN_ESPANA_2022.pdf
- Singer, S., Das-Munshi, J., & Brähler, E. (2010). Prevalence of mental health conditions in cancer patients in acute care--a meta-analysis. *Annals of Oncology*, 21(5), 925–930. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdp515>
- Soriano, J. (2002). *Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología*. Www.uv.es. Recupert el 3 de març de 2023, de <https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N75-4.pdf>
- Spiegel, D., & Diamond, S. (2001). Psychosocial interventions in cancer: Group therapy techniques. En A. Baum (Ed.), *Psychosocial interventions for cancer* (Vol. 446, pp. 215–233). American Psychological Association.
- Vivanco Muñoz, K. E., Ibañez Limaico, J. L., & Estévez Montalvo, L. E. (2022). Trastornos psiquiátricos posteriores al diagnóstico oncológico de primera vez: Revisión Sistemática. *Oncología (Guayaquil)*, 32(1), 55–70. <https://doi.org/10.33821/602>
- Weis, J. (2015). Psychosocial care for cancer patients. *Breast Care (Basel, Switzerland)*, 10(2), 84–86. <https://doi.org/10.1159/000381969>

8.2 Annex 2: Consentiment informat per a la participació en l'enquesta

Sección 1 de 2

QÜESTIONARI ALS PROFESSIONALS EN PSICOONCOLOGIA



Soc estudiant de psicologia de la Universitat de Vic i estic duent a terme un estudi que pretén avaluar quin és l'impacte emocional del càncer en adolescents i quin és el seu abordatge en l'àmbit professional. En aquest sentit, sol·licito la seva participació voluntària per aquest estudi en concret.

L'objectiu és dissenyar i, posteriorment, analitzar les respostes que compta de preguntes de selecció i preguntes de lliure resposta. Aquest ens permetrà avaluar diverses àrees que es pretenen a estudiar sobre quin ha estat l'impacte emocional del procés de càncer i quina ha estat l'atenció psicològica.

Si vostè accedeix a participar en aquest estudi se li demana, com hem comentat anteriorment, que respongui a un qüestionari d'unes 12 preguntes de manera autònoma per avaluar diverses àrees que es pretenen a estudiar sobre quin ha estat l'impacte emocional del procés de càncer i quina ha estat l'atenció psicològica. Així mateix, quina ha estat la relació amb la família i quin suport ha rebut aquesta.

Tota la informació i dades obtingudes seran totalment confidencials, seguint el compliment de la normativa vigent de protecció de dades (Llei Orgànica 3/2018 de Protecció de Dades Personals i garantia dels drets digitals.) A més, si vostè desitja deixar de participar, no contestar alguna pregunta, té alguna qüestió respecte a l'estudi pilot o sobre la protecció de dades ho podrà fer a través del següent correu: rut.martinez@uvic.cat.

Volem aclarir que la participació en aquest estudi pilot és totalment voluntària i, per tant, la seva negativa a participar-hi no comporta cap mena de perjudici. A més, remarcar que la informació només serà utilitzada pels objectius que s'estableixen en aquest estudi i que serà destruïda una vegada s'hagi analitzat.

Correo *

Correo válido

Este formulario registra los correos. [Cambiar configuración](#)

En consideració, atorgo el meu CONSENTIMENT per a cobrir els objectius especificats en el projecte. *

- Sí
- No

8.3 Annex 3: Estructura entrevista semiestructurada

1. Amb quina edat et van diagnosticar de càncer?
 - 13
 - 14
 - 15
 - 16
 - 17
 - 18
 - 19
 - 20
 - Altres
2. Que et va portar a fer-te proves?
 - Dolor
 - Malestar general (ex. casament, mareixos, etc)
 - Alteració del pes
 - Tumor
 - Resultats alterats d'una analítica
 - Antecedents familiars
 - Altres
3. Quin cancer se't va diagnosticar?
 - Linfàtic
 - Encefal
 - Leucemia
 - Pulmó
 - Tiroides
 - Testicles/ovaris
 - Altres
4. Com t'ho van comunicar? Quina va ser la teva primera reacció? I la de la teva família?
5. Quines van ser les teves emocions principals durant el procés de càncer?
6. Com et va afectar el tractament a nivell emocional? Com et va afectar en la teva vida quotidiana?
7. Has tingut alguna recaiguda? En el cas afirmatiu, com ha afectat emocionalment?
8. Quin suport professional has tingut durant el procés de càncer? La figura del psicòleg ha intervingut de manera significativa? Creus que aquest suport ha estat suficient?
9. La teva família també ha rebut suport i acompanyament psicològic durant aquest procés?
10. Amb quines paraules definiries el procés de càncer? Avui dia, després del càncer, quines emocions prevaleixen? (ex. por, depressió, angoixa, etc)
11. Com ha estat la teva relació amb la família durant aquest procés? I amb el teu entorn social?
12. Quina va ser la situació/fase més difícil que vas passar durant el procés? Com et va afectar emocionalment?

8.4 Annex 4: Anàlisi de les preguntes de l'entrevista semiestructurada

Pregunta 4. Com t'ho van comunicar? Quina va ser la teva primera reacció? I la de la teva família?

SUBJECTES	ELEMENT D'ANÀLISI	CATEGORIA
Subjecte 1	<p>M'ho van comunicar quan estava ingressada a l'hospital a punt d'operar-me. Ho va fer l'oncòleg, no em van dir el diagnòstic directament, em van explicar els símptomes i ja m'ho vaig imaginar.</p> <p>La meva resposta va ser indiferent, ja que jo ja ho sabia des que em van ingressar a hematologia.</p> <p>Els meus pares sí que els hi va afectar, vaig veure com perdien la màgia dels ulls i la seva reacció em va xocar.</p>	<p>Diagnòstic a l'hospital per part de l'oncòleg.</p> <p>No ús de la paraula càncer</p> <p>No sorpresa de la notícia (indiferència)</p> <p>Família més afectada que el pacient</p>
Subjecte 2	<p>Me'n recordo que m'ho va comunicar una doctora de l'hospital Vall d'Hebron i en cap moment va utilitzar la paraula càncer. Allò se'm va quedar gravat.</p> <p>No em va sorprendre perquè jo ja m'ho imaginava des de feia un mes i estava preparada pel pitjor.</p> <p>La meva família ho va portar pitjor que jo, ja que a ells els hi va sorprendre molt. Va ser un xoc molt gran per a ells.</p>	<p>Diagnòstic a l'hospital per part de l'oncòleg.</p> <p>No ús de la paraula càncer</p> <p>No sorpresa de la notícia (indiferència)</p> <p>Família més afectada que el pacient</p>
Subjecte 3	<p>M'ho va comunicar el traumatòleg de la mútua i no va tenir cap tacte perquè em va dir "ves corrents a l'hospital perquè tens un tumor i es maligna".</p> <p>La meva primera reacció va ser plorar i cridar perquè no m'ho creia, tenia molta por.</p> <p>La meva família encara s'ho va prendre pitjor, sobretot la meva mare, va començar a moure molts tràmits per anar al millor hospital.</p>	<p>Diagnòstic en una visita mèdica per part del traumatòleg.</p> <p>Ús de la paraula càncer</p> <p>Impacte del diagnòstic (plors i por)</p>

		Família més afectada que el pacient
Subjecte 4	<p>M'ho van comunicar un oncòleg a una consulta mèdica, després de passar-me dues setmanes ingressada per dolors incontrolables. No em van dir que tenia càncer, només em van descriure els símptomes.</p> <p>De seguida, la meva primera reacció va ser respondre: "Entesos, i ara que hem de fer?". No vaig deixar anar ni tan sols una llàgrima.</p> <p>La meva família, en canvi, estava en xoc, no parava de plorar, fins i tot la meva germana es va desmallar.</p>	<p>Diagnòstic a l'hospital per part de l'oncòleg.</p> <p>No ús de la paraula càncer</p> <p>No sorpresa de la notícia (indiferència)</p> <p>Família més afectada que el pacient</p>
Subjecte 5	<p>M'ho van diagnosticar un oncòleg en l'hospital, després d'anar d'urgències per l'aparició d'uns bonys al coll. Després de moltes proves jo ja imaginava el pitjor. Em va dir que tenia càncer i em va explicar en què consistia.</p> <p>Vaig sentir molta por, però a la vegada aquest pensament de "per què a mi?"</p> <p>La meva família es va quedar molt més afectada que jo. Sempre diuen que pateixen més els familiars que els mateixos pacients.</p>	<p>Diagnòstic a l'hospital per part de l'oncòleg.</p> <p>Ús de la paraula càncer</p> <p>Impacte del diagnòstic (incertesa i por)</p> <p>Família més afectada que el pacient</p>

Pregunta 5. Quines van ser les teves emocions principals durant el procés de càncer?

SUBJECTES	ELEMENT D'ANÀLISI	CATEGORIA
Subjecte 1	Sentia molt cansament per tantes proves, moltes hores a l'hospital, però també sentia molta por i incertesa.	Cansament Por Incertesa
Subjecte 2	Estava molt preocupada, però no tant per mi, sinó per la meva família. També sentia molta por i tristesa, tot i que tenia moments d'esperança perquè veia que anava evolucionant positivament.	Preocupació Por Tristesa Esperança
Subjecte 3	Vaig sentir molta por i preocupació, sentia tota l'estona el pensament de no saber que passaria i això em generava angoixa.	Preocupació Por

		Incertesa Angoixa
Subjecte 4	Durant els primers dies no em creia el que estava passant, estava en estat de negació, això és el que em deia el metge constantment. Vaig sentir molta por i preocupació. A mesura que anava passant el temps sentia esperança.	Negació Preocupació Por Esperança
Subjecte 5	Al principi vaig sentir molta por i no parava de preguntar-me “per què a mi?”, a mesura que passava el temps, anava tenint esperança perquè anava bé. Tot i això, el que més vaig sentir va ser cansament, tristesa i por.	Por Esperança Cansament Tristesa

Pregunta 6. Com et va afectar el tractament a nivell emocional? Com et va afectar en la teva vida quotidiana?

SUBJECTES	ELEMENT D'ANÀLISI	CATEGORIA
Subjecte 1	<p>No em sentia a gust amb el grup d'iguals perquè vaig madurar abans de temps, a més vaig estar molt temps sense fer vida “normal”, ni anar a l'escola ni quedar amb amics...</p> <p>Em va provocar ansietat i depressió, havia d'estar constantment a l'hospital, amb poca gent i en espais segurs per evitar no contagiar-me, ja que les meves defenses estaven molt baixes</p> <p>Vaig perdre molts amics i vaig rebre <i>bullying</i> per la caiguda del cabell i per l'augment de pes pel tractament, aquest fet va provocar que la meva autoestima baixes molt.</p>	<p>Pèrdua d'amistats</p> <p>Vida diària pausada</p> <p>Depressió i ansietat</p> <p>Baixa autoestima pel efectes secundaris</p>
Subjecte 2	<p>Va ser molt difícil perquè no podia quasi sortir de casa, tot ho feia a casa, no podia anar a l'escola i quasi no veia a les meves amigues.</p> <p>Això em va provocar molta tristesa i ansietat, sempre havia d'estar amb poca gent.</p> <p>Vaig perdre tot el cabell i això em va afectar molt, tenia l'autoestima molt baixa. El fet d'engreixar també va afectar psicològicament perquè no em veia bé físicament.</p>	<p>Vida diària pausada</p> <p>Ansietat i tristesa</p> <p>Baixa autoestima pels efectes secundaris</p>
Subjecte 3	<p>El que més em va costar va ser haver de deixar l'esport. Era una persona molt esportista i el càncer em va fer perdre certa mobilitat de la cama i estar molt temps en repòs sense sortir.</p> <p>Vaig perdre moltes amistats perquè em sentia incompresa i això em va entristir molt.</p> <p>La pèrdua del cabell em va afectar molt psicològicament. Em sentia constantment observada i això m'angoixava perquè no podia desconnectar de la malaltia en cap moment.</p>	<p>Pèrdua de l'activitat física</p> <p>Vida diària pausa</p> <p>Pèrdua d'amistats</p> <p>Tristesa i ansietat</p>

		Sentiment d'observació
Subjecte 4	<p>Sempre he intentat no deixar de costat la meva vida diària, però per les visites, cansament, tractament... he hagut de fer-ho i això em va provocar tenir molts sentiments de tristesa i alhora molta angoixa i impotència.</p> <p>També passo molt temps a casa i tot i que venen amics/amigues a veure'm, no és el mateix. He perdut la meva adolescència i algunes amistats.</p> <p>Els efectes secundaris del tractament ha fet que perdi molta autoestima, per les cicatrius, pèrdua del cabell i per engreixar.</p>	<p>Vida diària pausa</p> <p>Tristesa i ansietat</p> <p>Pèrdua d'amistats</p> <p>Baixa autoestima pel efectes secundaris</p>
Subjecte 5	<p>Va ser un cop molt fort psicològicament. No podia sortir a llocs amb molta gent i jo veia que tothom feia la seva vida i la meva va quedar paraitzada.</p> <p>No podia fer esport i això em va provocar molta ansietat, era una persona que no parava en tot el dia i per recomanació havia de fer repòs.</p> <p>Em sentia constantment observada perquè havia engreixat i perquè no tenia cabell, em va baixar molta l'autoestima.</p>	<p>Vida diària pausada</p> <p>Pèrdua de l'activitat física</p> <p>Baixa autoestima pel efectes secundaris</p> <p>Sentiment d'observació</p>

Pregunta 7. Has tingut alguna recaiguda? En el cas afirmatiu, com ha afectat emocionalment?

SUBJECTES	ELEMENT D'ANÀLISI	CATEGORIA
Subjecte 1	No he tingut cap recaiguda, però no tinc l'alta "definitiva, ja que haig d'anar a revisió cada any per prevenció.	<p>No recaiguda</p> <p>Revisions per protocol</p>
Subjecte 2	No he patit cap recaiguda, però no et pots oblidar mai de la malaltia, sempre has d'anar a fer revisions.	<p>No recaiguda</p> <p>Revisions per protocol</p>
Subjecte 3	He patit una recaiguda. Aquesta vegada va ser diferent, jo ja coneixia el meu cos i ja sabia el que els metges m'anaven a dir, aquest cop sí que m'ho esperava. No em va afectar tan psicològicament.	Menys impacte emocional en la recaiguda
Subjecte 4	He tingut dues recaigudes. El primer cop és impactant, a mesura que passa el temps vas coneixent el teu cos i ja saps si tornes a tenir-ho o no, abans que ho comuniquen els	Menys impacte emocional en la recaiguda

	metges, tu ja t'ho esperes. Emocionalment, és dur tornar a passar pel mateix, però l'impacte no és igual.	
Subjecte 5	Cap recaiguda, però sempre haig d'anar a fer revisions per veure que tot està "controlat"	No recaiguda Revisions per protocol

Pregunta 8. Quin suport professional has tingut durant el procés de càncer? La figura del psicòleg ha intervingut de manera significativa? Creus que aquest suport ha estat suficient?

SUBJECTES	ELEMENT D'ANÀLISI	CATEGORIA
Subjecte 1	La veritat és que el psicòleg públic no em va ajudar gens, vaig haver de buscar-me un privat que sí que em va ajudar a sortir del pou.	Psicòleg públic no actua de manera significativa Recurs de psicòleg privat
Subjecte 2	Va venir quan estava en el meu primer ingrés a l'hospital, però jo no volia parlar del tema, no va tornar a aparèixer més. Vaig haver de buscar un recurs fora (psicòleg privat)	Psicòleg públic no actua de manera significativa Recurs de psicòleg privat
Subjecte 3	En el primer ingrés no va aparèixer cap psicòleg, després vaig tenir una visita "rutinària" de 10 minuts i una segona per trucada. No m'ajudava gens i vaig recórrer a un psicòleg privat que sí em va ajudar.	Psicòleg públic no actua de manera significativa Recurs de psicòleg privat
Subjecte 4	Vaig comptar amb una psicooncòloga que em van proposar el primer dia a la consulta mèdica. No vaig tenir molt feeling amb ella i vaig buscar un psicòleg privat fora i estic molt contenta.	Psicòleg públic no actua de manera significativa Recurs de psicòleg privat
Subjecte 5	A l'hospital hi ha un psicòleg que una sessió és obligatòria per tots els pacients, i ells mateixos determinen si necessites més d'una, ells creien que jo estava bé, però no era així.	Psicòleg públic no actua de manera significativa

Pregunta 9. La teva família també ha rebut suport i acompanyament psicològic durant aquest procés?

SUBJECTES	ELEMENT D'ANÀLISI	CATEGORIA
Subjecte 1	La meva família no va rebre cap suport, tot i aixó, a mesura que passava el temps i veien que jo estava millor, van tornar a ser els mateixos d'abans.	No intervenció amb la família
Subjecte 2	La família no va rebre ajuda psicològica tot i que sabem que si necessitavem alguna cosa els teniem a la nostra disposició.	No intervenció amb la família
Subjecte 3	Cap persona del meu entorn (ni família ni parella) va rebre ajuda d'un psicòleg. Ells intentaven mantenir la postura per mi però jo sabia que no estaven bé.	No intervenció amb la família
Subjecte 4	Els meus pares no han rebut cap classe de suport. La meva mare puntual va tenir dues sessions amb la psicooncòloga de l'hospital, però va ser als inicis de tot.	Intervenció puntual amb la mare.
Subjecte 5	La meva família no va rebre cap suport professional i tampoc se'ls va oferir.	No intervenció amb la família

Pregunta 10. Amb quines paraules definiries el procés de càncer? Avui dia, després del càncer, quines emocions prevaleixen? (ex. por, depressió, angoixa, etc)

SUBJECTES	ELEMENT D'ANÀLISI	CATEGORIA
Subjecte 1	Avui en dia el defineixo com dolorós, cansat, angoixa i trist. Avui en dia el penso amb diferència, però durant molt temps el vaig viure amb por de recaure.	Impacte emocional (por, ansietat, tristesa...) Por a la recaiguda
Subjecte 2	El definiria com un procés dur, desconcertant i sobretot de creixement personal. Ara intento viure més les petites coses de la vida, ha suposat un creixement personal per a mi, tot i que a vegades penso en "i si torna a passar?"	Incertesa Creixement personal Por a la recaiguda
Subjecte 3	Em quedo amb la paraula por i fortalesa. Fortalesa perquè ha suposat un abans i un després i m'ha ajudat a superar-me a mi mateixa. Avui en dia no hi penso, a vegades sento por per si tornar a passar, però intento no penar-hi.	Crèixement personal Fortalesa Por a recaiguda
Subjecte 4	Defineixo el càncer i continuo pensant-ho avui en dia que m'ha causat molt malestar psicològic, he sentit i sento incertesa, dolor, ansietat, apatia, cansament.	Impacte emocional (apatia, incertesa, ansietat, cansament...)

Subjecte 5	<p>Personalment, em va causar molta incertesa, ansietat i por, i això afectava el meu estat d'ànim en tot moment.</p> <p>Avui en dia, tinc por que torni i pateixi alguna recaiguda.</p>	<p>Por a la recaiguda</p> <p>Impacte emocional (por, ansietat, incertesa...)</p>
-------------------	--	--

Pregunta 11. Com ha estat la teva relació amb la família durant aquest procés? I amb el teu entorn social?

SUBJECTES	ELEMENT D'ANÀLISI	CATEGORIA
Subjecte 1	<p>Amb la família tot estava bé, tot i que només podia veure al meu nucli familiar perquè havia d'evitar risc de contagi.</p> <p>Vaig perdre tot l'entorn social</p>	<p>Suport per part de la família</p> <p>Pèrdua de l'entorn social</p>
Subjecte 2	<p>La meva família m'ha recolzat en tot moment.</p> <p>Les meves amistats també van estar al meu costat en tot moment. Algunes les vaig anar perdent i d'altres les vaig anar coneixent durant el procés.</p>	<p>Suport per part de la família</p> <p>Canvis d'amistats (entorn social)</p>
Subjecte 3	<p>La meva família m'ha donat suport en tot moment i em van ajudar en els moments que més ho necessitava. Després del procés estem més units que mai.</p> <p>Vaig perdre moltes amistats i em vaig adonar que les persones són etapes, n'he guanyat d'altres gràcies a la malaltia que m'han ajudat molt.</p>	<p>Suport per part de la família</p> <p>Víncle familiar més fort</p> <p>Canvis d'amistats (entorn social)</p>
Subjecte 4	<p>Per sort, la meva família s'ha mantingut forta i m'ha ajudat en tot moment.</p> <p>Des del diagnòstic he anat guanyant amistats i perdent d'altres, a vegades s'ha d'entendre que no tothom és per sempre.</p>	<p>Suport per part de la família</p> <p>Víncle familiar més fort</p> <p>Canvis d'amistats (entorn social)</p>
Subjecte 5	<p>La meva relació amb la família es va fer més forta a causa de la malaltia i ha millorat després d'aquest procés.</p> <p>I amb el meu entorn també, hi ha amistats que no segueixen després del procés, d'altres que sí, i d'altres noves.</p>	<p>Suport per part de la família</p> <p>Víncle familiar més fort</p> <p>Canvis d'amistats (entorn social)</p>

Pregunt 12. Quina va ser la situació/fase més difícil que vas passar durant el procés? Com et va afectar emocionalment?

SUBJECTES	ELEMENT D'ANÀLISI	CATEGORIA
Subjecte 1	El fet de perdre companyes d'habitacions que feies quan estava ingressada o durant les sessions de quimioteràpia. Van ser moments molt durs per a mi.	Perdre companys/es amb la mateixa malaltia
Subjecte 2	Durant el procés vaig conèixer a algunes persones que per mala sort ara ja no estan. Sense dubte, la pèrdua és una de les situacions que més dures trobo d'aquest procés.	Perdre companys/es amb la mateixa malaltia
Subjecte 3	El procés més dur que he passat sense dubte és el fet d'haver perdut a companyes d'habitació, les quals estaven rebent el mateix tractament i també tenien el mateix càncer. No només per l'estima sinó també perquè pensava "demà puc ser jo".	Perdre companys/es amb la mateixa malaltia
Subjecte 4	He passat per molts moments, però el més dur ha estat quan van fer fora de la feina a la meua mare per tenir una filla malalta de càncer, em vaig sentir molt culpable.	Sentiment de culpa
Subjecte 5	Va ser molt difícil per mi, personalment. Se'm va detectar just en fer els divuit anys, pensar que em vaig perdre el fet que tots els amics sortissin de festa, tinguessin la seva vida, i jo m'havia de quedar a casa.	Perdre part de l'adolescència i moments importants

8.5 Annex 5: Estructura de l'enquesta a professionals

Sección 2 de 2

QÜESTIONARI PER ALS PROFESSIONALS ⌵ ⋮

Descripción (opcional)

1. Quina és la teva especialitat? *

- Psicòleg/a sense especialitat en oncologia (però m'hi dedico en aquesta branca)
- Psicooncòleg/a
- Oncòleg/a
- Otra...

2. Quina o quines són les reaccions emocionals més freqüents del pacient davant del diagnòstic de càncer? *

- Sensació d'irrealitat
- Por
- Negació
- Ansietat
- Depressió
- Tristesa
- Ira
- Frustració
- Pànic

...

3. I la de la família? *

- Sensació d'irrealitat
- Por
- Negació
- Ansietat
- Depressió
- Tristesa
- Ira
- Frustració
- Pànic

4. Generalment, qui acostuma a comunicar al pacient el diagnòstic? *

- Oncòleg/hematòleg
- Metge de família
- Psicòleg o psicooncòleg
- Infermer/a
- Pediatra

...

5. Quin és el seguiment posterior al diagnòstic a escala psicològica? *

- Visites setmanals
- Visites quinzenals
- Visites mensuals
- Teràpies grupals
- Otra...
.....

6. Quina fase de la malaltia pot ser més difícil de superar? (pots escollir-ne més d'una) *

- Diagnòstic
- Tractament
- Remissió o de l'interval lliure de la malaltia
- Supervivència
- Recaiguda
- Final de vida

7. Els canvis físics i estètics que es produeixen durant el procés, com solen afectar els pacients? *

Texto de respuesta larga

8. Li atorguem l'atenció psicològica del malalt tots els recursos i atenció que mereix? *

- Sí
- No

9. Com valoraries a escala personal l'atenció psicooncològica als pacients amb càncer? (sent 1 el més baix i 5 el més alt) *

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

10. Se'ls ofereix suport i acompanyament psicològic a les famílies dels pacients amb càncer?

1. Si
2. No

11. Quin son els trastorns o patologies més freqüents en el malalt de càncer? (només es poden escollir els dos més comuns) *

- Trastorn adaptatiu
- Trastorn d'ansietat
- Simptomatologia ansiosa
- Trastorn depressiu
- Simptomatologia depressiva
- Otra...

12. Quines són les tècniques més utilitzades en consulta en pacients oncològics per afrontar-ho? (pots escollir-ne tres)

- Teràpia cognitiva-conductual
- Teràpia Gestalt
- Teràpia del sentit de la vida
- Teràpia de la dignitat