

Setzè Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana
Llibre de Ponències (2000), p. 343-355

LA DIMENSIÓ PSICOLÒGICA DEL CÀNCER: UN MODEL INTEGRADOR DE LA QUALITAT DE VIDA DEL MALALTS EN LA PRESA DE DECISIONS TERAPÈUTIQUES

ANTONI FONT

Universitat Autònoma de Barcelona. Associació Espanyola contra el Càncer.

QUALITAT DE VIDA

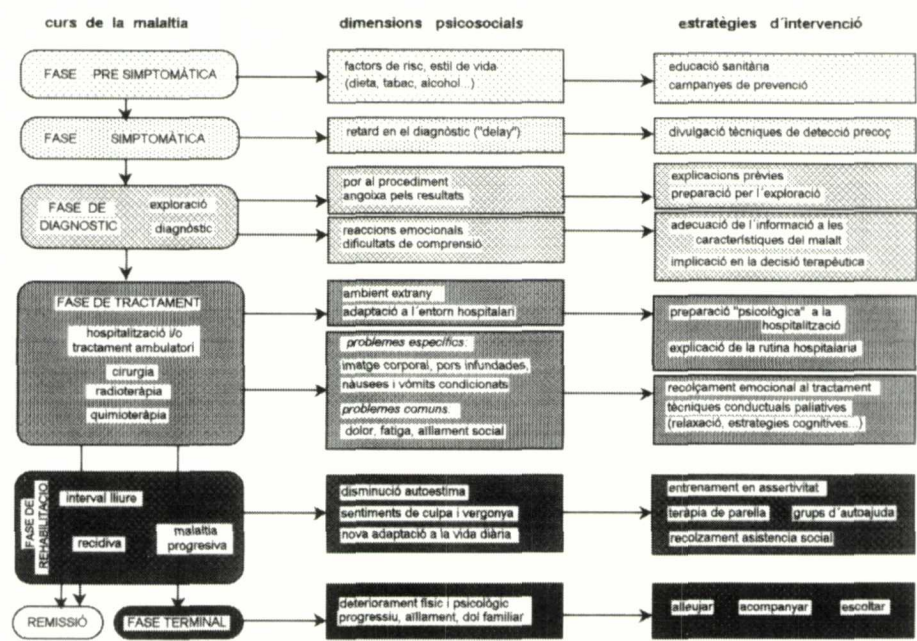
La importància de la qualitat de vida en oncologia és tan evident que contrasta amb la poca avaluació rigorosa i exhaustiva de què es sol disposar en la pràctica oncològica a l'hora de prendre decisions. Una possible explicació d'aquesta discrepància es basaria fonamentalment en dos arguments: 1) la dificultat de disposar de definicions operacionals i mesures vàlides i fiables de qualitat de vida, i 2) la falta de models que integrin el resultat de mesurar la qualitat de vida en les decisions terapèutiques quotidianes. Respecte al primer aspecte la situació ha millorat en els darrers anys. S'han proposat diferents definicions de qualitat de vida. Per exemple, FERRANS (1990) entén per qualitat de vida el sentit personal de benestar que procedeix del grau de satisfacció amb les àrees de la vida considerades més importants per cada persona. CELLA (1994) la defineix com la valoració i la satisfacció del pacient amb el seu nivell de funcionament actual, comparat amb el que percep com a possible o ideal. Es disposa també d'una sèrie d'instruments amb garanties metodològiques per a la mesura de la qualitat de vida (AARONSON *et al.*, 1993; HIRATSUKA *et al.*, 1993; LIST *et al.*, 1996; SCHIPPER *et al.*, 1984). En el model de qualitat de vida que aquí proposem, hem utilitzat l'instrument d'avaluació de la qualitat de vida desenvolupat en el nostre entorn cultural amb 404 pacients de càncer de mama (FONT, 1988, 1989, 1994; FONT & BAYÉS, 1993).

La qualitat de vida seguirà una evolució al llarg de la malaltia, per la qual cosa serà necessari avaluar-la en diferents moments. En la figura 1 s'indica la relació temporal existent entre el curs de la malaltia, les dimensions psicosocials més destacables i alguns exemples d'intervenció.

En l'avaluació de la qualitat de vida dels malalts de càncer, el punt central d'interés no és tant conèixer la qualitat de vida que presenta un determinat malalt, sinó més aviat en quina mesura s'han produït canvis en la vida quotidiana del pacient, que puguin ser atribuïts o relacionats amb l'estat de salut i/o les intervencions terapèutiques pertinents, i això és quelcom que, almenys en part, ens ha de poder comunicar el malalt i la seva família. Les mesures subjectives es fan imprescindibles donat que el mateix concepte de qualitat també

ho és, independentment que puguem disposar també d'indicadors objectius de canvi, generalment a nivell més biològic o funcional.

FIGURA 1. RELACIÓ ENTRE EL CURS DE LA MALALTIA, LES DIMENSIONS PSICOSOCIALS I LES ESTRATÈGIES D'INTERVENCIÓ

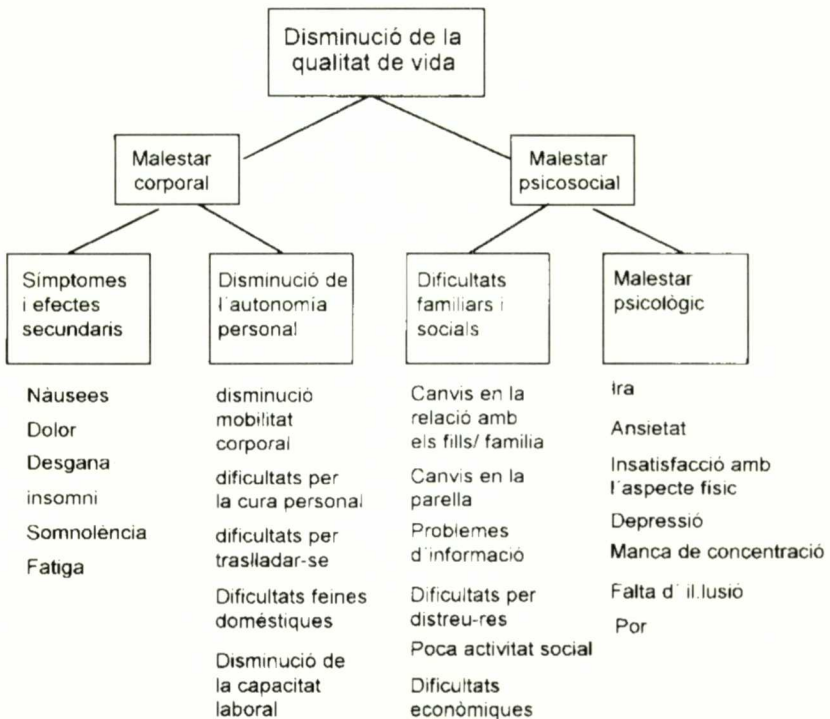


Els nivells de la qualitat de vida

En el nostre model de valoració de la qualitat de vida distingim quatre nivells o components: nivell físic, nivell funcional, nivell social i familiar i nivell psicològic. Empíricament, l'anàlisi factorial dels ítems que componen l'escala de qualitat de vida indica que els dos primers covarien conjuntament, així com els dos darrers, de manera que podem parlar de dos grans factors, i que denominem malestar corporal i malestar psicosocial respectivament (figura 2).

El nivell físic es refereix als símptomes físics de la malaltia i a les conseqüències vivencials de la toxicitat dels tractaments. Els efectes físics adversos lligats al càncer i al seu tractament. Els símptomes depenen, evidentment, del tipus de càncer i el tractament que reben en el moment de l'avaluació. Per una valoració més extensa d'algun d'aquests aspectes es poden utilitzar escales més específiques com per exemple la de MENDOZA *et al.* (1999) o IRVINE *et al.* (1998).

FIGURA 2. DIMENSIONS DE LA DISMINUCIÓ DE LA QUALITAT DE VIDA EN CÀNCER



El nivell de les funcions corporals relacionades directament amb l'estat físic és el que tradicionalment ha estat considerat com a dimensió més rellevant de la qualitat de vida. Per la seva avaluació es disposa d'instruments estandarditzats d'àmplia utilització, entre els quals destaca l'índex de Karnofsky. Donat que la malaltia i el seu tractament poden portar a una incapacitat en els pacients per realitzar les seves activitats més quotidianes, posteriorment aquesta dimensió bàsica s'ha ampliat amb aspectes com la capacitat per desplaçar-se, o les cures personals, com vestir-se, rentar-se, o la capacitat laboral, per la qual cosa es pot denominar també d'autonomia personal. Aquesta dimensió de la qualitat de vida sol correlacionar amb la dimensió física, però aquests nivells poden ser també independents com succeeix quan una persona és capaç de continuar la seva activitat laboral de manera efectiva, malgrat el seu malestar físic o la debilitat causada pel tractament. El tipus de feina també influeix en les possibilitats de recuperació. A més esforç físic en la feina més impacte de la malaltia, però no sempre es pot suposar el contrari. Per una altra banda, en professions on hi ha importants demandes de responsabilitat i concentració, els efectes de la malaltia poden aparèixer malgrat l'absència de simptomatologia física. L'objectiu primari dels pacients és millorar o conservar les seves funcions en la seva vida quotidiana, intentant viure sense que els afecti la malaltia. En ocasions, l'absència de disfunció conductual pot portar a considerar precipitadament qualsevol problema psicològic com a irrellevant o poc important. Però s'ha de tenir en compte que el nivell de funcionament personal no sempre correlaciona amb l'estat psicològic.

La dimensió social i familiar és doblement important perquè és font de problemes i solucions. Quan el càncer fa la seva aparició moltes coses poden canviar a nivell de satisfacció social i familiar. Per una altra banda, el suport social té importants efectes protectors de la qualitat de vida. En un sentit ampli el suport social pot tenir diferents fonts: la família, els amics, l'equip mèdic o els pacients del grup d'autoajuda. És interessant diferenciar els canvis en les relacions amb la parella, els fills i la resta de la família. En molts casos la malaltia amplifica o recupera els conflictes anteriorment existents. El suport rebut pel metge pot deduir-se en part de la satisfacció amb la forma en què es rep la informació. A nivell més social és important conèixer possibles canvis en l'activitat social com la capacitat per continuar realitzant activitats recreatives amb els altres. Davant malalties cròniques amenaçants i de difícil control emocional com el càncer, es pot produir la mort social de forma molt prematura a la mort física: Els amics es cansen de fer visites, l'altre membre de la parella no sap com actuar per continuar donant ànims (no sol disposar de suport addicional). Els possibles problemes econòmics (pèrdua de la feina o de capacitat laboral) relacionats amb la salut s'inclouen també en aquest nivell.

El nivell psicològic. Cada una de les fases de la malaltia, des dels símptomes previs, la fase de diagnòstic, els tractaments, els controls, la recidiva o les fases avançades, aporten diferents elements estressants a què s'han d'enfrontar els pacients. La dimensió psicològica es refereix a l'estat mental, cognitiu i emocional d'un individu i reflecteix l'impacte del diagnòstic de càncer, la progressió de la malaltia i efectes secundaris dels tractament en el benestar subjectiu dels pacients. No és difícil observar reaccions emocionals de por, ira, vergonya, negativitat. També es pot incloure en aquest nivell l'alteració de la imatge corporal (insatisfacció amb l'aspecte físic), l'estat d'ànim deprimat, la pèrdua d'interès per les coses i els problemes d'ansietat, generalment lligats a la sensació de pèrdua de control sobre la pròpia vida, baixes expectatives de resultat i manca de senyals de seguretat. Moltes dades recolzen la relació entre la progressió de la malaltia, severitat del tractament i disminució del benestar psicològic (ANDREU *et al.*, 1991; BRANDBERG *et al.*, 1992; CARLSSON & HAMRIN, 1994; WINER *et al.*, 1999). Per una altra banda, cal indicar que aquests aspectes poden ser infravalorats pels metges que no sempre perceben aquest tipus de dificultats en els seus pacients entre altres raons perquè aquests no solen exterioritzar els seus problemes psicosocials, probablement per la creença que podrien distreure l'atenció del metge, que s'ha de centrar en el tractament de la malaltia malgrat els sacrificis psicològics que això pot comportar.

Utilitat pràctica de la valoració de la qualitat de vida en oncologia

L'augment de referències científiques en la valoració oncològica de la qualitat de vida ha estat espectacular en els darrers anys. La valoració de la qualitat de vida resultarà útil en la mesura que permeti les possibilitats pràctiques següents:

Conèixer els efectes de la malaltia i/o el tractament a un nivell rellevant per al pacient. En la mesura que es perceben possibilitats de curació o control de la malaltia, els pacients estan molt interessats a saber si podran recuperar-se i podran tornar a les seves activitats quotidianes, és a dir, com serà la seva qualitat de vida. Això és tant important per als pacients com els resultats de les analítiques. És necessari anar una mica més enllà de la pregunta: "Com es troba?" O la resposta: "Podrà fer vida normal". S'han de poder fer afirmacions basades en procediments més estandaritzats i sistemàtics.

Conèixer millor el conjunt de possibles efectes secundaris dels tractaments. Donat que la salut ja no es defineix com tan sols l'absència de símptomes físics, els canvis de tipus no

biològic (nivell psicosocial) també formen part dels efectes iatrogènics d'algunes modalitats terapèutiques i han de ser inclosos en la descripció dels possibles efectes.

Ampliar els coneixements sobre l'evolució psicosocial dels malalts. De la mateixa manera que té interès conèixer l'evolució natural del càncer, també és important saber com evoluciona el malalt en els nivells no biològics de la malaltia, per exemple, quines són les respostes emocionals inicials en el primer contacte amb la malaltia, al finalitzar el tractament, en el diagnòstic de la recidiva, en les fases avançades, etc. Amb aquest tipus de dades és possible conèixer, per exemple, quins són els moments més difícils per als malalts, (més enllà de les nostres impressions subjectives). Per exemple, sembla que la fase de diagnòstic inicial és un període especialment crític, com hem pogut observar en diversos estudis realitzats en el nostre entorn cultural (FONT, 1988, 1994), d'acord també amb les dades de WEISMAN & WORDEN (1986) en el sentit de que no es trova evidència suficient de que la fase de recurrència sigui psicològicament més difícil que la del primer diagnòstic.

Facilitar una rehabilitació global. Recollir informació de qualitat de vida en el seu sentit més ampli permet a metges i professionals de la salut aplicar estratègies d'intervenció en grups de risc, abans que apareguin els problemes) i estratègies d'intervenció (abans que es cronifiquin), per buscar la màxima recuperació en totes les àrees d'impacte de la malaltia. S'ha de buscar la rehabilitació física i funcional, però també la psicològica i la social.

Avaluar les teràpies pal·liatives. L'èxit pal·liatiu ha d'ésser avaluat amb el mateix o fins i tot major rigor que l'èxit curatiu, donat que aquí l'objectiu ja no és curar sinó pal·liar, mantenint el màxim de qualitat de vida possible. Per exemple, en el tractament del càncer de mama disseminat, l'avaluació de la qualitat de vida s'ha d'incorporar des del primer moment i al llarg de totes les intervencions terapèutiques. En el cas que la pacient conegui les implicacions del seu estat de salut, aleshores els esforços que fa no es veuen contrarestat per l'esperança de la curació, i cal oferir altres objectius d'èxit, donat que sense l'esperança d'una altra forma d'èxit (p. ex. control), o sense cap forma d'esperança, sols podem esperar la claudicació i abatiment de la persona malalta. Com assenyala NULAND (1993, p. 210) fins i tot als pacients terminals se'ls ha d'oferir l'esperança que encara es possible una última victòria per la que val la pena lluitar. Aquí es poden oferir moltes coses si ens fixem en els diferents components de la qualitat de vida.

Diferenciar millor els assajos clínics i reduir el nombre de resultats nuls. Disposar de diferents opcions terapèutiques amb efectes similars a nivell de supervivència porta a resultats comparatius nuls. Potser les teràpies no són tan equivalents quan incorporem mesures de qualitat de vida. Per exemple, un règim quimioterapèutic pot ser més agressiu i produir major disminució de la qualitat de vida, però també més curt en el temps i, per tant, pot ser un tractament preferit per alguns pacients: la teràpia continuada pot donar millors resultats de qualitat de vida a llarg termini.

Detectar i prevenir el risc d'abandonament de les teràpies. Alguns pacients poden preferir renunciar a l'opció d'un període asimptomàtic més llarg per considerar intolerables els efectes secundaris immediats d'algunes teràpies (HOAGLAND *et al.*, 1983). El seguiment de l'impacte que el tractament té sobre la qualitat de vida permet identificar els pacients amb major probabilitat d'abandonament: aquells en què va augmentant el malestar subjectiu, no es perceben elements de millora i les creences sobre la utilitat de la teràpia disminueixen progressivament: quan les expectatives d'èxit o control són molt baixes la motivació a abandonar una teràpia aversiva és màxima.

Millorar la informació i potenciar la comunicació metge-pacient. Quan es parla amb els malalts sobre aspectes de la seva qualitat de vida en relació a la salut, aquests tenen més coses a dir, es senten més escoltats i compresos, i millora la relació i la comunicació amb els professionals. Es crea una sensació de major interès per part del professional (major sensació subjectiva de suport social). Una bona comunicació és imprescindible per aclarir dubtes o pors a vegades innecessàries i que afegeixen un important patiment addicional a la situació del malalt. Però és necessari anar més enllà de la intuïció i l'experiència personal de cada metge. Per exemple, s'ha de tenir en compte i respectar els estils i possibilitats de processament d'informació tècnica que té cada malalt. Així, mentre que alguns prefereixen deixar-ho tot en mans del metge, altres volen conèixer amb tota mena de detalls què es fa i per què. En general, les interaccions metge-pacient milloren quan s'incorporen les mesures de qualitat de vida en l'avaluació del resultat terapèutic (JENKINSON, 1994).

Millorar la participació dels pacients en la presa de decisions mèdiques. El procés de decisió pel que passa el pacient quan se li ofereix la possibilitat de participar en un assaig clínic ha estat estudiat per HUIZINGA *et al.* (1999). La incorporació de mesures de qualitat de vida permet millorar la participació dels pacients en el procés de presa de decisions al llarg de tota la malaltia. En la taula 1 s'indiquen alguns exemples d'encreuades de decisió "quantitat" respecte a "qualitat" de vida, que poden donar-se al comparar diferents opcions terapèutiques. És possible que per a alguns pacients la qualitat sigui més important que la quantitat, sobretot si tan sols es preveuen petits increments de supervivència. Així i tot no és infreqüent que alguns pacients optin per la quantitat perquè difícilment renunciïn a conservar alguna esperança de curació.

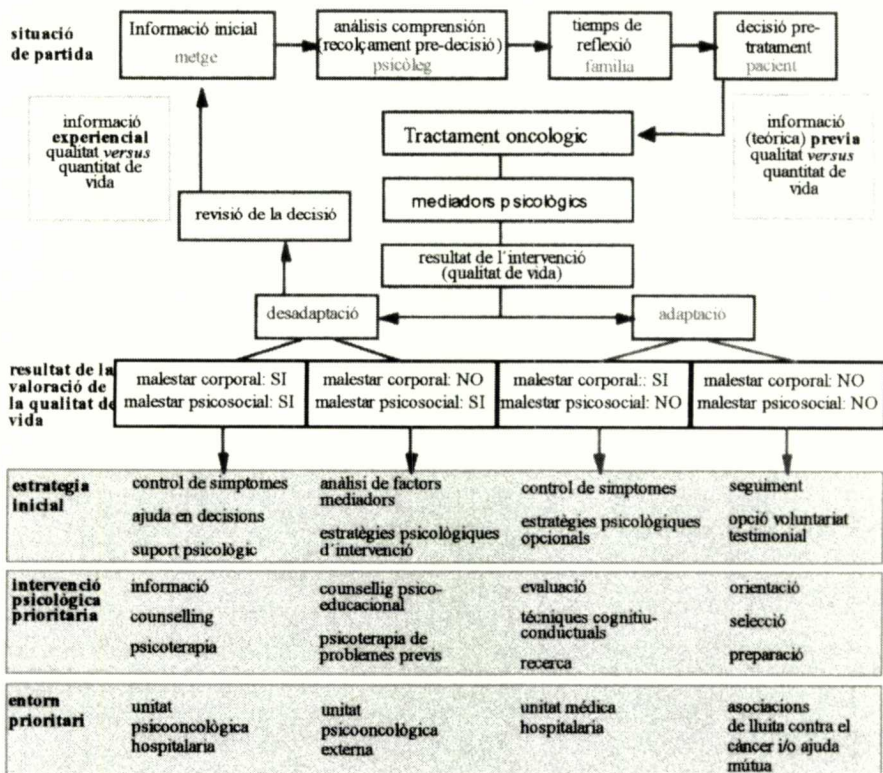
TAULA 1. SITUACIONS DE DECISIÓ QUALITAT/QUANTITA DE VIDA EN EL TRACTAMENT ONCOLÒGIC

		EFECTE EN LA QUALITAT DE VIDA		
		Millora +	No afecta	Empitjora -
EFECTE EN LA DURACIÓ DE LA VIDA	Millora +	molt positiu	recomenable	a valorar amb el pacient
	No afecta =	recomenable	inocuo	rebuixable
	Empitjora -	a valorar amb el pacient	rebuixable	fracàs

AVALUACIÓ DE LA QUALITAT DE VIDA: POSSIBLES RESULTATS I PAUTES D'INTERVENCIÓ

La relació entre qualitat de vida final i els diferents components o nivells presenta una estructura jeràrquica. L'absència de simptomatologia permet generalment un bon nivell funcional, aquest permet mantenir intactes les capacitats socials i el nivell social, al mateix temps, protegeix de la morbiditat psicològica. Per això resulta adequat seguir aquest ordre invers o de probable causalitat en l'intent de millorar la qualitat de vida, encara que la relativa independència dels fenòmens biològics i psicològics presenta també la seva part positiva: permet l'actuació terapèutica psicològica encara que no es puguin eliminar els trastorns a nivell funcional. El nivell físico-sintomàtic correlaciona principalment amb el nivell funcional i tots dos defineixen el factor que podríem anomenar "malestar corporal", mentre que els aspectes socials i psicològics covarien conjuntament i configuren el "malestar psicosocial". Atenent a aquests dos factors bàsics de possible canvi en la qualitat de vida, en la pràctica podem distingir quatre grans grups de situacions: malestar corporal i malestar psicosocial, malestar corporal sense malestar psicosocial, malestar psicosocial sense malestar corporal i absència de malestar tant corporal com psicosocial (vegeu l'esquema de la figura 3).

FIGURA 3. MODEL DE DECISIONS COMPARTIDAS



Malestar corporal i malestar psicosocial

Es tracta de pacients amb molts problemes, generalment interrelacionats (el malestar corporal incrementa el malestar psicosocial i a la inversa). És adequat començar per disminuir el malestar físic en la mesura del possible, després tornar a avaluar la qualitat de vida i si persisteix el malestar psicosocial intervenir en les àrees afectades. És el cas, per exemple, d'alguns pacients en fase de tractament de la recidiva o en fase de malaltia avançada. En el cas que el control de símptomes porti a disminuir les possibilitats d'activitat psicològica, és necessari discutir amb el pacient el sistema de prioritats segons les necessitats d'aquest en cada moment. És important recordar que els valors van canviant al mateix temps que les necessitats i que, per tant, s'ha de fer un seguiment continuat del benestar d'aquests pacients i de les seves preferències. Així, per exemple, quan es controla el dolor apareixen altres necessitats de comunicació que abans no sorgien, quan es parla amb membres de la família sorgeixen noves preguntes, etc. En tot cas, davant aquest grup de pacients l'actuació psicosocial ha de ser multidisciplinària. A més, donat que s'ha demostrat suficientment el benefici d'intervencions psicològiques professionals com la teràpia de grup (BOTTOMLEY *et al.*, 1996; FAWZY *et al.*, 1996; FOBAIR, 1997, etc.), és una obligació ètica informar al pacient i al familiar de tots els recursos que té al seu abast, sense esperar que ho sol·licitin, donat que poques vegades es pregunta per allò que no es sap que existeix.

Malestar corporal sense malestar psicosocial

Es tracta de pacients amb una gran capacitat d'adaptació o que utilitzen estratègies d'afrontament molt efectives, en el sentit que preserven la qualitat de vida a nivell social i emocional, malgrat la presència dels problemes físics. S'ha de diferenciar entre els problemes passatgers que causen malestar físic, com els efectes secundaris del tractament o seqüeles d'intervenció quirúrgica recent i els problemes crònics com, per exemple, dolor per presència de metàstasis òssies. El tractament psicosocial serà en el primer cas remetre a cures d'infermeria i en el segon revisar la medicació pal·liativa. En el cas que els problemes de dolor siguin de difícil control es pot implicar el psicòleg en la utilització de tècniques psicològiques per al control de la simptomatologia física, com per exemple els procediments d'hipnosi o les tècniques de relaxació.

Malestar psicosocial sense malestar corporal

En aquest cas ens trobem davant aquells pacients que estan patint molt més del necessari probablement per accentuació de problemes previs i/o per presència de reaccions desadaptatives i estratègies d'afrontament inadequades. Quan existeix una patologia psicològica prèvia o independent de l'estat de salut físic s'ha de remetre el pacient, el més aviat possible, al psicòleg clínic. Descartada aquesta primera possibilitat, el més probable és que ens trobem davant una de les següents situacions:

1. Existeix manca d'informació sobre el nivell de control mèdic que s'ha aconseguit (baixes expectatives de resultat reeixit). En molts casos, a més, el pacient se sent incapaç de tornar a enfrontar-se a la malaltia i la por exagerada a la recurrència limita innecessàriament el benestar present.
2. Les estratègies d'afrontament davant la nova situació no són suficientment adaptatives. En aquest cas els pacients segueixen utilitzant les mateixes formes de superació d'obstacles que han desenvolupat en el passat, però ara no resulten efectives. Per exemple, si una persona té l'estil de la negació molt arrelat (intentar

no pensar en els problemes), aquesta estratègia no funciona mentre es realitzen tractaments de quimioteràpia en una unitat d'oncologia. Actuació: Intervenció psicoeducativa. El psicòleg ha d'ensenyar tècniques d'afrontament davant problemes concrets.

Absència de malestar físic i psicosocial

Sol correspondre als pacients que es troben en fase d'interval lliure de malaltia, o als que segueixen un tractament amb pocs efectes secundaris, o aquells pacients amb bones expectatives individuals de resultat i d'autoeficàcia malgrat la presència de la malaltia i/o les seves seqüeles. En aquests pacients cal portar un seguiment de l'evolució de la qualitat de vida en la mesura que sigui possible, així com informar-los de les possibilitats de participar en l'àmbit del voluntariat testimonial per ajudar a altres pacients o altres programes d'ajuda com els que es realitzen des de les associacions de lluita contra el càncer. Mentre que alguns pacients prefereixen "oblidar-se" del tema oncològic fins al següent control rutinari, altres experimenten la necessitat d'ajudar d'alguna forma, presenten un entusiasme acompanyat a vegades de canvis importants en l'escala de valors personal. És adequat oferir a aquests "expacients" la possibilitat de desenvolupar aquestes noves inquietuds i valors. Per exemple, l'Associació Espanyola contra el Càncer, entitat pionera en el suport psicològic professional al nostre país, disposa de personal especialitzat per acollir i orientar aquestes persones, que degudament assessorades i preparades podran oferir un servei a la societat i a altres malalts, moltes vegades en col·laboració amb les mateixos hospitals o unitats oncològiques.

MODEL DE DECISIONS COMPARTIDES

En la pràctica oncològica la presa de decisions és un tema molt important. En moltes situacions el professional s'ha d'enfrontar a la incertesa de diferents opcions sotmeses a probabilitats molt variables. Quan s'ha de prendre una decisió respecte a un pacient en concret, hem de passar d'una situació de probabilitat inferida de les característiques d'un grup (probabilitat entre 0 i 100) a les característiques d'un individu (probabilitat 0 o 100). Per un costat els metges i tot el personal sanitari, però evidentment també el pacient i els familiars estan implicats i han de participar en aquest sistema complex de decisions contínues, tal com s'indica en la figura 1. A l'hora de considerar els diferents elements implicats en les decisions, cada cop hi ha més acord que les mesures tradicionals de resultat (mortalitat, morbiditat, supervivència) no són suficients. Les mesures de qualitat de vida, a l'aportar la visió del pacient, aporten un complement importantíssim tant en els processos de decisió com en l'avaluació dels guanys terapèutics assolits.

Condicions per a una bona decisió

La medicina oficial incorpora els resultats que es basen en l'evidència científica i, per tant, la informació i la competència professional juga un paper central en el procés de decisió. És a dir, la primera condició per prendre la millor decisió possible, és a dir, la decisió correcta en un moment determinat (que potser no sigui la millor en un altre moment o *a posteriori*) és partir d'un bon coneixement de la situació i de les opcions terapèutiques. En el cas del professional això significa competència i estar al dia. En el cas del malalt estar ben informat, és a dir, haver rebut informació correcta en contingut i en forma (adequada a les característiques del malalt i a la seva capacitat de comprensió); i en el cas del familiar, significa fonamentalment tenir una bona comunicació amb el pacient i conèixer bé el seu punt de vista.

Suposant que aquestes condicions es compleixin, això evita evidentment, que s'hagi d'optar al final per una decisió, en molts casos més complicada i complexa quantes més persones estiguin ben informades i participin activament. Com ja s'ha comentat, existeixen diferències importants entre el pacients. Així, mentre que uns volen poder decidir cada pas que es dona, altres prefereixen "posar-se en mans del metge" deixant que aquest tingui tota la responsabilitat del seu benestar. Amb freqüència s'argumenta amb la frase "vostè sap millor què s'ha de fer perquè el metge és vostè". O bé és el familiar el que es "refugia" en la decisió del metge: "Si fos el seu fill, vostè què faria?", pregunten. En l'estudi d'ONG *et al.* (1999) es detecten aquestes diferències i es troba que els pacients amb estil cognitiu de confrontació prefereixen significativament més informació detallada i participació que els d'estil evitatiu, sense que per això una estratègia sigui millor que l'altra, és a dir, hi hagi diferències en qualitat de vida. De totes formes abans o després sempre serà necessari un cert grau de participació en les decisions relacionades amb la malaltia. Cal afegir també que no és infreqüent que si posteriorment les coses no van tan bé com es pensava el malalt, aleshores els que no volien participar de les decisions ara es senten poc informats. La família pot pensar que no s'ha fet tot el possible o que és possible que hi hagi hagut alguna negligència. Això és així perquè divergeixen o entren en contradicció els processos emocionals i racionals de la informació. Per exemple, quan un pacient diu "ho vull saber tot" el significat emocional pot ser divers. Potser el pacient està dient: "vull saber-ho tot perquè segur que hi ha moltes coses a fer i em podré curar". De la mateixa manera a vegades la frase "el que vostè digui, tenim absoluta confiança" significa "mentre tot vagi bé". El desig de notícies positives per mantenir l'equilibri emocional porta a interpretar les frases del metge de la millor manera possible. Per exemple, quan el cirurgià diu que l'operació "ha anat molt bé", el pacient pot entendre que el diagnòstic és ara millor. En altres casos podem observar la tendència contrària: tot està anant molt bé excepte una qüestió secundària a la malaltia i, en canvi, això es interpretat com una gran amenaça que el metge no s'atreveix a comentar. A vegades la desconfiança o por excessiva procedeix de missatges psicològicament contradictoris com, per exemple: "no és res important, però s'ha de fer el tractament ràpidament". En tot cas la informació i la implicació en les decisions és cada vegada més important, fonamentalment per dues raons:

1. El efectes psicològics de la informació sobre el benestar del pacient estan suficientment documentats. Les preocupacions, pors i esperances depenen de com processem la informació sobre la salut en base als nostres sistemes de creences causals i estils atributius.
2. Estem assistint a un canvi de cultura sanitària en el sentit que cada vegada més pacients i familiars exigeixen informació, atenció i participació en un context d'increment de drets i demandes de responsabilitats sanitàries.

Per part del pacient, el procés de presa de decisions inclou els següents passos:

- Voler ser informat, conèixer la situació en què es troba.
- Assimilar tota la informació proporcionada pels diferents professionals de la salut.
- Sospesar avantatges i inconvenients de les opcions de tractament, incloent-hi el coneixement que opcions ara rebutjades poden ser necessàries en el futur.
- Eventualment recollir segones opinions o informacions addicionals.
- Deixar assentar la informació i tornar a reflexionar sobre les diferents possibilitats.
- Prendre una decisió basada més en probabilitats que en certeses.
- Comunicar i revisar la decisió amb l'oncòleg.

A fi que la decisió sigui correcte s'ha de basar en la informació i la seva anàlisi racional, però moltes vegades l'emoció del moment pot tenir efectes negatius sobre la decisió. El pacient ha d'entendre que si existeixen opcions diferents és perquè totes elles poden ser vàlides en el seu cas, si no és així el pacient prendrà opció per aquella que entengui més bé o li sembli més fàcil de realitzar. S'ha de tenir en compte que existeix certa evidència que els pacients de càncer mostren una menor capacitat per prendre decisions a causa de dificultats emocionals, que els pacients en situacions menys amenaçants. Per exemple, solen escollir tractaments més radicals encara que hi hagi beneficis mínims per la fal·làcia següent: més malaltia o una malaltia més greu exigeix un tractament més agressiu, sever o dolorós, i com més incòmode, més possibilitats de curació. El cas de la participació en un assaig clínic pot ser un exemple paradigmàtic de la complexitat de la situació decisòria, especialment quan els tractaments disponibles no poden curar el pacient. No és suficient entregar els papers que demana el protocol i que el pacient firmi. Ha de tenir la total seguretat que rebutjar un tractament no anirà seguit de disminució d'interès per part del seu oncòleg. L'elecció pressuposa a més a més d'informació, no sentir-se coaccionat. Per una altra part, de la pràctica diària es desprèn que la majoria dels pacients es decideixen a participar o no en un assaig clínic de manera gairebé instantània, en el moment en què se'ls proposa aquesta possibilitat (HUIZINGA *et al.*, 1999), la qual cosa comporta alguns dubtes raonables de si hi ha hagut suficient racionalitat i absència de coacció en la decisió. Per això és necessari a vegades conèixer amb més detall el procés psicològic de la decisió.

Suport psicològic abans i després de la decisió

Al procés d'informació primària proporcionada per l'especialista oncològic (verbal i escrita) pot seguir la constatació de la comprensió per part del psicòleg, en el cas que se li demani al pacient que prengui una decisió difícil. El professional de la psicologia pot ajudar que aquest procés sigui més correcte per part de pacients i familiars, ajudant a diferenciar els components emocionals dels racionals o cognitius, diferenciar el convenciment del desig o diferenciar l'acció de la reacció, és a dir, donar més garanties de què entenen i què volen pacients i familiars i després proporcionar aquesta informació al metge. El sol fet que el pacient expliqui què ha entès i què desitja, no sols al metge sinó també al psicòleg, facilita l'avaluació de la decisió i la seva comprensió. Amb això no proposem que tota informació sigui seguida d'entrevista amb el psicòleg, però sí que pot ser útil quan es doni una de les següents situacions:

1. Al rebre la informació el pacient està molt afectat emocionalment. L'oncòleg no està segur de què és el que ha entès el pacient i s'han de prendre decisions ràpides que depenen d'ell.
2. Existeix una important discrepància entre el que diu el pacient i el que diu la família (cuidador primari o persona de referència).
3. El pacient canvia amb freqüència d'opinió respecte a la seva decisió, o es mostra molt insegur.
4. El pacient es mostra de manera molt diferent a com els familiars el coneixen o esperen que actuï. Per exemple diuen que no haurien cregut mai que escollís aquesta opció.
5. El pacient i/o la família tenen la impressió d'haver rebut informacions contradictòries dels diferents components de l'equip cuidador multidisciplinar.

Posteriorment s'ha d'analitzar la qualitat de vida i si el pacient es mostra desadaptat o apareixen més problemes dels previstos inicialment, és necessari tornar a revisar la decisió. Ara es disposa d'informació experiencial de la qualitat de vida i potser serà necessari tornar a prendre decisions compartides.

Quant al que podríem dir de l'entorn prioritari a on caldria dur a terme la intervenció psicològica, considerem en el nostre model que mentre el pacient està essent tractat de forma activa per la seva malaltia, les avaluacions psicològiques i el suport s'ha de poder realitzar en el mateix hospital, mitjançant una estructura de servei de psicologia oncològica. Una part important del suport psicològic que rebrà el pacient procedeix del metge i de tot el personal sanitari. Si el pacient presenta problemes psiquiàtrics s'ha de possibilitar la derivació al servei de Psiquiatria. Un cop el malalt rep l'alta (entra en fase d'interval lliure) és necessari que sigui informat des del mateix hospital de totes les possibilitats que té de suport addicional fora de l'entorn hospitalari. En el nostre país destaca el conjunt de possibilitats professionals que ofereix l'Associació Espanyola contra el Càncer, tant pel seu caràcter pioner en aquest tipus d'ajuts psicosocials com en el nombre de programes de suport gratuïtament disponibles per als malalts i les seves famílies.

BIBLIOGRAFIA

- AARONSON, N.; S. AHMEDZAI; B. BERGMAN; M. BULLINGER; A. CULL; N. DUEZ; A. FILIBERTI; H. FLECHTNER; S. FLEISHMAN; C. DE HAES; S. KAASA; M. KLEE; D. OSOBA; D. RAZAVI; P. ROFE; S. SCHRAUB; K. SNEEUW (1993) "The european organization for research and treatment of cancer QLQ-C30: a quality -of-life instrument for use in international clinical trials in oncology". *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 5, 365-376
- ANDREU, Y.; M. J. GALDÓN; E. IBÁÑEZ (1991) "Reacciones emocionales a través del estadio en el cáncer de mama". *Psicothema*, 3, 283-296.
- BOTTOMLEY, A.; S. HUNTON; G. ROBERTS; L. JONES; C. BRADLEY (1996) "A pilot study of cognitive behavioral therapy and social support group interventions with newly diagnosed cancer patients". *Journal of Psychosocial Oncology*, 14, 4, 65-83.
- BRANDBERG, Y.; CH. BOLUND; V. SIGURDARDOTTIR; P.-O. SJÖDEN; M. SULLIVAN (1992) "Anxiety and depressive symptoms at different stages of malignant melanoma". *Psycho-oncology*, 2, 1, 71-78.
- CARLSSON, M. ; E. HAMRIN (1994) "Psychological and psychosocial aspects of breast cancer and breast cancer treatment". *Cancer Nursing*, 17, 5, 418-428
- CELLA, D. F. (1994). "Quality of life: concepts and definition". *Journal of Pain and Symptomatology Management*, 9, 186-192.
- FAWZY, F.; N. FAWZY; J. WHEELER (1996) "A post-hoc comparison of the efficiency of a psychoeducational intervention for melanoma patients delivered in group versus individual formats: An analysis of data from two studies". *Psycho-Oncology*, 5, 81-89.
- FERRANS, C. E. (1990) "Development of a quality of life index for patients with cancer". *Oncology Nursing Forum*, 17, 15-21.
- FOBAIR, P. (1997) "Cancer support groups and group therapies: Part 1. Historical and theoretical background and research on effectiveness". *Journal of Psychosocial Oncology*, 15, 1, 63-71.

- FONT, A. (1988). *Valoración de la calidad de vida en pacientes de cáncer*. Tesis Doctoral. Edició en microfítixa. Servei de Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona.
- FONT, A. (1989) "Locus de control en situaciones de indefensión producida por amenaza real". *Psicologemas*, 3, 6, 225-244.
- FONT, A. (1994) "Cáncer y calidad de vida". *Anuario de Psicología*, 61, 41-50.
- FONT, A.; R. BAYÉS (1993) "Desarrollo de un instrumento para la medida de la calidad de vida en enfermedades crónicas". In: FORNS I SANTACANA, M.; ANGUERA ARGILAGA, M. T. *Aportaciones recientes a la evaluación psicológica*. Barcelona: Universitat-53.
- HIRATSUKA, T.; K. KIDA (1993) "Quality of life measurements using a linear analog scale for elderly patients with chronic lung disease". *Internal Medicine*, 32, 11, 832-836.
- HOAGLAND, A. C.; G. R. MORROW; J. M. BENNETT (1983) "Oncologists' views of cancer patient noncompliance". *American Journal of Clinical Oncology*, 6, 239-244.
- HUIZINGA, G. A.; D. T. SLEIJFER; H. B. M. VAN DE WEIL; W. T. A. VAN DER GRAAF (1999) *Cancer Nursing*, 22, (2), 119-125.
- IRVINE, D.; L. VICENT; J. GRAYDON; N. BUBELA (1998) "Fatigue in women with breast cancer receiving radiation therapy". *Cancer Nursing*, 21, 2, 127-135.
- JENKINSON, C. (1994) "Quality of life measurement: does it have a place in routine clinical assessment?". *Journal of Psychosomatic Research*, 38, (5), 377-381.
- LIST, M.; L. D'ANTONIO; D. CELLA; A. SISTON; P. MUMBY; D. HARAF; E. VOKES (1996) "The performance status scale for head and neck cancer patients and the functional assessment of cancer therapy-head and neck scale". *Cancer*, 77, 2294-2301.
- MENDOZA, T. R.; X. S. WANG; C. S. CLEELAND; M. MORRISSEY; B. A. JOHNSON; J. K. WENDT; S. L. HUBER (1999) "The rapid assessment of fatigue severity in cancer patients. Use of the Brief Fatigue Inventory". *Cancer*, 85 (5), 1186-1196.
- NULAND, S. B. (1993) *How we die. Reflections on life's final chapter*. [versió castellana (1995): *Como morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*. Madrid: Alianza Editorial]
- ONG, L. M. L.; M. R. M. VISSER; F. J. VAN ZUUREN; R. C. RIETBROEK; F. B. LAMMES; J. C. J. M. DE HAES (1999) "Cancer patient's coping styles and doctor-patient communication". *Psycho-Oncology*, 8: 155-166.
- SCHIPPER, H.; J. CLINCH; A. McMURRAY; M. LEVITT, M. (1984) "Measuring the quality of life of cancer patients: The functional living index-cancer: Development and validation". *Journal of Clinical Oncology*, 2, 5, 472-483.
- WINER, E.P.; C. LINDLEY; M. HARDEE; W. T. SAWYER; C. BRUNATTI; N. A. BORSTELMANN; W. PETERS (1999) "Quality of life in patients surviving at least 12 months following high dose chemotherapy with autologous bone marrow support". *Psycho-Oncology*, 8, 167-176.