

CUPRINS

Introducere	7
<i>BOALA NEOPLAZICĂ ÎN PEDIATRIE ȘI IMPLICAȚIILE EI PSIHLOGICE</i>	9
1. PARTICULARITĂȚI, INCIDENȚĂ, RATE DE SUPRAVIEȚUIRE	9
1.1. <i>Registrele naționale de cancer</i>	14
1.2. <i>Echipele multidisciplinare de îngrijire</i>	19
2. PALIERE PSIHLOGICE AFECTATE DE BOALA ONCOLOGICĂ	22
2.1. <i>Afectare cognitivă</i>	25
2.2. <i>Stres, anxietate și depresie</i>	28
2.3. <i>Intervenții psihosociale</i>	30
3. STANDARDE MODERNE DE ÎNGRIJIRE ÎN PSIHO-ONCOLOGIA PEDIATRICĂ	35
3.1. <i>Dimensiuni ale calității vieții</i>	35
3.2. <i>E-tehnologia în oncologie</i>	39
3.3. <i>Asistența psihologică a copiilor și adolescenților cu boală neoplazică și a familiilor acestora</i>	40
3.4. <i>Frații copiilor bolnavi de cancer</i>	45
3.5. <i>Distresul părinților</i>	46
3.6. <i>Stadiul terminal al bolii</i>	53
3.7. <i>Supraviețuitorii și problemele lor</i>	57
3.8. <i>Activitatea fizică în oncologie</i>	60
3.9. <i>Art-terapia și cancerul</i>	62
<i>PSIHOLOGIA BAZATĂ PE DOVEZI DE CERCETARE ÎN CLINICA DE ONCOLOGIE PEDIATRICĂ</i>	63
<i>Preambul</i>	63
4. EXPERIENȚA BOLII NEOPLAZICE	64
4.1. <i>Testimoniale</i>	65
4.2. <i>Experimentarea anxietății și a depresiei</i>	70
4.3. <i>Cogniții disfuncționale</i>	72

4.4. Experimentarea emoțiilor pozitive și a cognițiilor realiste	73
4.5. Strategii de coping și nevoi de creștere a calității vieții	76
4.6. Spiritualitatea și optimismul ca factori de reziliență	78
5. DETERMINAREA IMPACTULUI CANCERULUI ASUPRA CALITĂȚII VIEȚII COPIILOR, ADOLESCENȚILOR ȘI PĂRINȚILOR	85
5.1. Obiective	85
5.2. Ipoteze	86
5.3. Participanți	87
5.4. Metode	87
5.5. Strategie de cercetare	88
5.6. Statistici primare	88
5.6.1. Evaluarea calității vieții	89
5.6.2. Evaluarea depresiei la copiii și adolescenții cu cancer	93
5.6.3. Evaluarea simptomelor clinice la copiii cu cancer	98
5.6.4. Evaluarea simptomelor clinice la adolescenții cu cancer	102
5.6.5. Evaluarea nivelului de iraționalitate	106
5.6.6. Evaluarea nivelului de dezvoltare posttraumatică	108
5.6.7. Evaluarea strategiilor de învățare și a motivației școlare	109
5.6.8. Evaluarea competențelor adaptative	113
5.7. Asocierea dimensiunilor evaluate	116
5.7.1. Asocieri în sfera calității vieții legate de sănătate	117
5.7.2. Asocieri în sfera problemelor afective și de comportament	123
5.7.3. Asocieri între dimensiunile relevante pentru sfera activităților școlare	125
5.8. Un profil al pacientului de oncologie pediatrică	128
5.9. Testarea statistică a ipotezelor	141
6. DEZVOLTAREA UNEI SCALE PENTRU EVALUAREA NIVELULUI DE DISTRES AL COPIILOR ȘI ADOLESCENȚILOR CU CANCER	145
6.1. Predictorii distresului	147
6.2. Scala	149
Concluzii	149
Bibliografie	157

INTRODUCERE

Cartea *Psiho-oncologie pediatrică* cuprinde o cercetare amplă realizată de coautoare, pornind de la mai multe studii comune în domeniu, desfășurate începând cu 2016. În perioada acestei colaborări a fost elaborată teza de doctorat intitulată *Impactul bolii neoplazice pediatrice asupra calității vieții copiilor/adolescenților și a aparținătorilor – provocări și strategii de coping*, a doamnei dr. Elisabeta Niță, sub coordonarea dr. Camelia Popa, în cadrul Școlii de Studii Avansate de Studii a Academiei (SCOOSAR) – Institutul de Filosofie și Psihologie „Constantin Rădulescu-Motru”, cercetare prezentată în carte și continuată după încheierea doctoratului, prin abordarea unor noi aspecte de interes ale psiho-oncologiei pediatrice.

Cartea conține două părți corelate, respectiv *Boala neoplazică în pediatrie și implicațiile ei psihologice și Psihologia bazată pe dovezi de cercetare în clinica de oncologie pediatrică*. În prima parte sunt prezentate: particularitățile bolilor oncologice ale copiilor și adolescenților, incidențele acestora, ratele de supraviețuire, date din registrele internaționale de cancer, palierele psihologice afectate, precum și bunele practici ale îngrijirii pacienților. Cea de-a doua parte conține trei studii. Primul studiu, *Experiența bolii neoplazice pentru copii, adolescenți, părinți și îngrijitori – o cercetare calitativă prin metoda biografică*, investighează testimonialele copiilor și adolescenților bolnavi de cancer și ale părinților acestora, pentru a urmări cum se structurează emoțiile și cognițiile lor, ca urmare a traumei și care sunt strategiile de coping/factorii de reziliență activați, precum și testimonialele profesorilor de la școala de spital și ale asistenților medicali, părți ale alianțelor terapeutice oncologice. Cel de-al doilea studiu, *Determinarea impactului cancerului asupra calității vieții copiilor, adolescenților și părinților*, este o cercetare cantitativă cu obiectivul de a identifica, pe de o parte, cele mai pregnante trăsături ale profilurilor lor psihologice, iar pe de alta – a nevoilor de asistență și de îngrijire psihologică/psihosocială care le pot crește calitatea vieții. Cel de-al treilea studiu, *Dezvoltarea unei scale pentru evaluarea nivelului de suferință al copiilor și adolescenților cu cancer*, își propune validarea unei scale proprii a distresului, ușor de folosit în clinica de oncologie pediatrică.

Aceste studii permit o mai bună cunoaștere a populației clinice din oncologia pediatrică și a nevoilor ei. În cercetarea cantitativă s-au utilizat opt chestionare – șapte pentru care s-au achiziționat licențele și unul de calitate a vieții copiilor și adolescenților cu cancer, care a fost adaptat pe populația românească cu ajutorul deținătorului licenței. S-a urmărit, prin aplicarea acestor probe, surprinderea variabilelor psihologice susceptibile de a se manifesta pregnant în timpul bolii și care pot să faciliteze sau, după caz, să îngreuneze, complianța pacienților la tratament. Explorarea datelor s-a făcut pe mai multe paliere, respectiv: *analiza primară, analiza corelațională, analiza factorială, analiza de varianță și regresii liniare;*

astfel au fost obținute profiluri ale pacienților din oncologia pediatrică. Rezultatele studiilor oferă un model pentru evaluările psihologice ale acestei populații clinice și permit predicții asupra comportamentelor individuale și de grup, fără a ignora însă variabilitatea situațională și schimbările din psihicul individual, care se produc inevitabil în contextul bolii amenințătoare de viață.

Actualitatea temei rezidă în creșterea semnificativă a incidenței bolilor oncologice pediatrice, relevată de toate statisticile europene. Sunt deci evidente cererea de servicii psihologice pentru această populație vulnerabilă, care va fi tot mai mare și interesul de cunoaștere al celor implicați.