



PARTICULARITĂȚI ÎN ÎNGRIJIRILE PALIATIVE LA UN PACIENT CU OSTEOSARCOM ÎN STADIU AVANSAT – PREZENTARE DE CAZ

AUTORI: O. DRĂGNESCU¹, C. COMȘA¹ M. DRAGOMIR^{1,2}

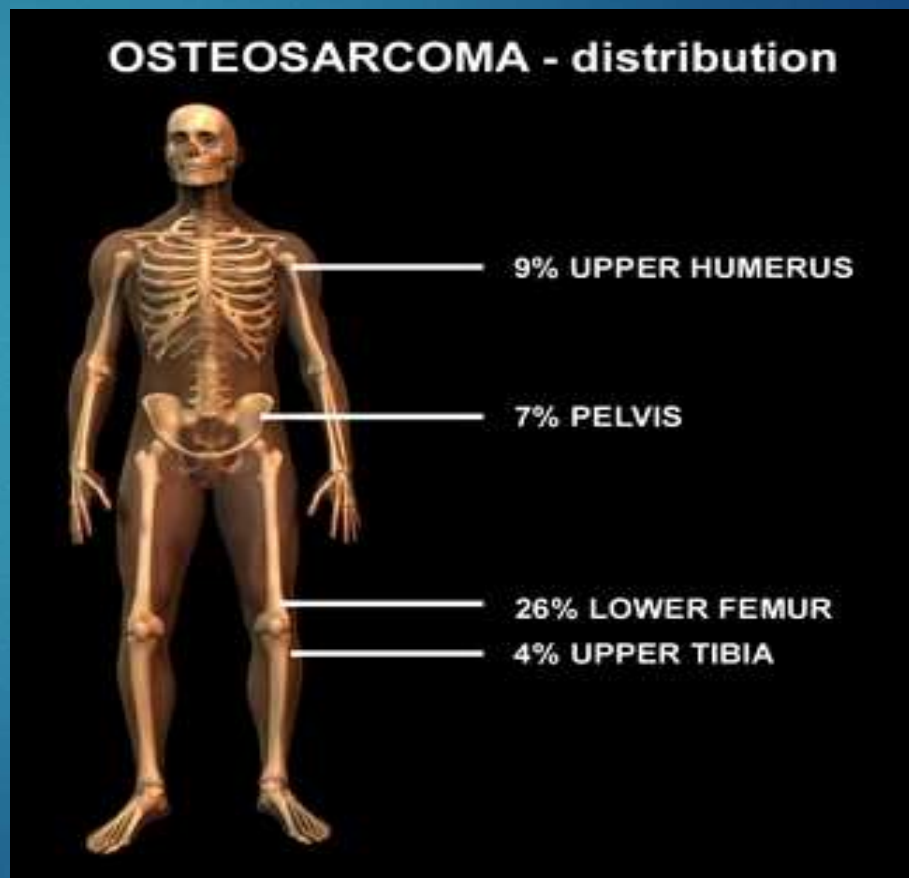
1. INSTITUTUL ONCOLOGIC "PROF. DR. AL. TRESTIOREANU" BUCUREȘTI – ONCOLOGIE PEDIATRICĂ

2. UNIVERSITATEA DE MEDICINĂ ȘI FARMACIE "CAROL DAVILA" BUCUREȘTI

Date generale

- Osteosarcomul – tumoră malignă a osului – reprezintă aproximativ 5% dintre cancerele copilului
- Incidență: maximă în adolescență
- Metastaze: plămân și os

- Supraviețuire globală la 5 ani: 61%
- Supraviețuire pentru forme localizate la nivelul oase lungi: 56%
- Supraviețuire pentru NON-RESPONDER: sub 15 %



Recomandari ASCO

- echipă multidisciplinară
- îngrijiri paliative de la debutul tratamentului oncologic, concomitent cu tratamentul curativ
- îmbunătățirea calității vieții pacientului cu diagnostic oncologic

Prezentare de caz

- Abordare holistică a unui adolescent cu osteosarcom în stadiu avansat
- Scop: creșterea calității vieții pacientului printr-o abordare multidisciplinară (oncolog - competență în îngrijiri paliative, chirurg toracic, asistente medicale, infirmiere, medic psihiatru, psiholog, călugăr)
- Tratament în cadrul Compartimentului de Îngrijiri Paliative a Institutului Oncologic București până la deces (la 21 luni de la diagnostic)

Tratament și evoluție

- M.A., 14 ani și 6 luni
- decembrie 2016 - **OSTEOSARCOM HUMERUS DREPT STADIUL II**
- Decembrie 2016 – iulie 2017 – chimioterapie (EURAMOS) și intervenție chirurgicală conservatoare (rezeecție humerus proximal și reconstrucție cu endoproteză)
- **OSTEOSARCOM NON-RESPONDER**
- Septembrie 2017 - metastaze pulmonare bilaterale, osoase și ganglionare supradiafragmatice

Aspecte medicale

Problemă	Cauze	Tratament	Evoluție
Insuficiență respiratorie cronică restrictivă cu perioade de acutizare	Pleurezie de mare cavitate	Puncție pleurală Drenaj pleural activ	Ameliorare pațială
	Metastaze pleuro-pulmonare	Oxigenoterapie intermitentă/continuă la domiciliu/spital	
Dureri osoase	Progresie metastaze osoase	Acid zoledronic Anti-algic treapta I	Ameliorare parțială
Insomnie, anxietate	Progresia bolii Spitalizări repetate și prelungite	Mizartapina, Lorazepam	Ameliorare
Convulsii tonico-clonice generalizate	Metastaze cerebrale (?)	Diazepam Valproat de sodiu	Remisiune

Aspecte psiho-sociale

- Adolescent cu inteligență peste medie, având pasiuni și dorințe bine definite
- Exprimare deschisă a temerilor legate de moarte („Nu vreau să mor, mai am atâtea de făcut,,)
- A. și-a dictat „testamentul,, (obiectele dragi au ajuns la prieteni)
- Și-a păstrat simțul umorului până la final (“Gata? Am murit?”), precum și dorința de a fi păstrat în amintire („Să mă iubiți mereu!”)
- Însmormântarea a fost organizată așa cum și-a dorit

Aspecte psiho-sociale

- Familie cu nivel educațional mediu
- Relații intrafamiliale sincere și deschise, prezentă în permanență lângă A.
- După negarea evoluției bolii și a prognosticului nefavorabil, părinții au acceptat progresia spre deces și și-au exprimat dorințele clar: „Nu vrem ca A. să sufere,,
- În starea de agonie mama a afirmat „Lasă-l!,,

Aspecte psihologice

- A. a trecut prin toate etapele de acceptare a progresiei bolii (furie și negare inițial până la acceptare senină)
- A oferit susținere părinților
- A acordat atenție și laturii spirituale
- Personalitate lui A. a avut un impact major asupra întregii echipe de îngrijire

Aspecte psihologice

- „Adolescent cu gândire realistă și rațională, inteligență emoțională peste medie, capacitate de reziliență dezvoltată. În toate etapele tratamentului A. a fost organizat, planificat, centrat pe soluții și pe calitatea timpului, obiectivele stabilite de el fiind mereu eficiente în funcție de nevoile momentului dintre care aș menționa: pregătirea continuă pentru examenul de capacitate, gestionarea relației cu mama, gestionarea trăirilor interioare, a fricilor și mai ales frica de moarte.
- A reușit să transforme etapa conștientizării și acceptării morții în resursă pentru mama sa, pentru adolescenții aflați la tratament în acea perioadă și pentru personalul medical de îngrijire, de fapt într-un sens al vieții tuturor cu care a interacționat.,,

Psiholog

Aspecte psihologice

- „A. citea multă literatură, asculta muzică heavy metal, scria literatură SF și își dorea în același timp să devină călugăr. Pot părea paradoxale toate lucrurile astea, însă A. avea o disponibilitate imensă pentru cunoaștere. Fusesse dintotdeauna, cred, un altfel de călugăr. Era pătimaș, creativ, profund, uman și de o curățenie interioară ieșită din comun.
- Totul la A. radia trăire interioară, ardere. Nu l-am auzit niciodată plângându-se de boală sau protestând. A ars până la capăt luminând viețile oamenilor care l-au cunoscut. A rămas frumos până la final, și interior, și exterior.
- Fără a renunța la nimic din ceea ce îl caracterizase înainte de recidivă, A. a ales în sinea lui drumul călugăriei. Pe acest drum, al credinței, A. și-a înfrânt toate temerile, și-a asumat fiecare durere, frică, devenind cel mai curajos om cu putință. „

Profesor limba

română - Școala de Spital

Spiritualitate

- „A. este un erou care a învins, nu a fost învins. L-am cunoscut când era în ultimele luni de viață, după ce avuseseră loc mari eforturi ale părinților , medicilor, colegilor de a-l ajuta. Datoria mea a fost să îi răspund la câteva întrebări...așa ne-am împrietenit. Am înțeles repede că vorbesc cu un tânăr, nu cu un copil, care avea sufletul plin de întrebări, în fața morții pe care știa că trebuie să o înfrunte, fiind totul o chestiune de timp.
- L-am învățat să se roage rugăciunea inimii sau rugăciunea lui Iisus. (...) De acum, lui A. au început să-i dispară fricile. A început să citească cu nesaț Noul Testament, viețile sfinților, Pelerinul rus.
- Într-un timp scurt ,el nu s-a mai temut ca înainte de moarte, de boală, nici nu se mai ruga pentru vindecare. A simțit putere, curaj și sens în tot ce făcea.,,

Călugăr

Echipa medicală

- „Pe lângă frustrarea profesională, am simțit furie, mai ales când mi-a spus ca nu vrea să moară, ca mai are atâtea lucruri de făcut. Apoi m-am gândit cum l-aș putea ajuta, mai mult decât medical, astfel că mi-am făcut un ritual din a merge zilnic la A. să-i ofer o îmbrățișare. Am avut timp să mă obișnuiesc cu moartea lui A.,,

Medic

Particularitatea cazului

- Discuții deschise despre prognostic nefavorabil și despre moarte între A. și părinți
- Întărirea relațiilor familiale, părinții fiind mulțumiți că ”și-au spus tot ce aveau să-și spună” și că au putut să îi îndeplinească toate dorințele
- La 3 luni de la deces, părinții au participat la Rockstadt Extreme Fest 2018 - festival de heavy metal

Concluzii

- Intervenția unei echipe multidisciplinare poate asigura confortul fizic, psihosocial și spiritual al copiilor și adolescenților cu boli oncologice în stadiu terminal
- Comunicarea deschisă în familie și cu echipa de îngrijire poate duce la o ”moarte bună”.

Vă mulțumesc!

<https://www.youtube.com/watch?v=7PRZhaBW4rc>

