

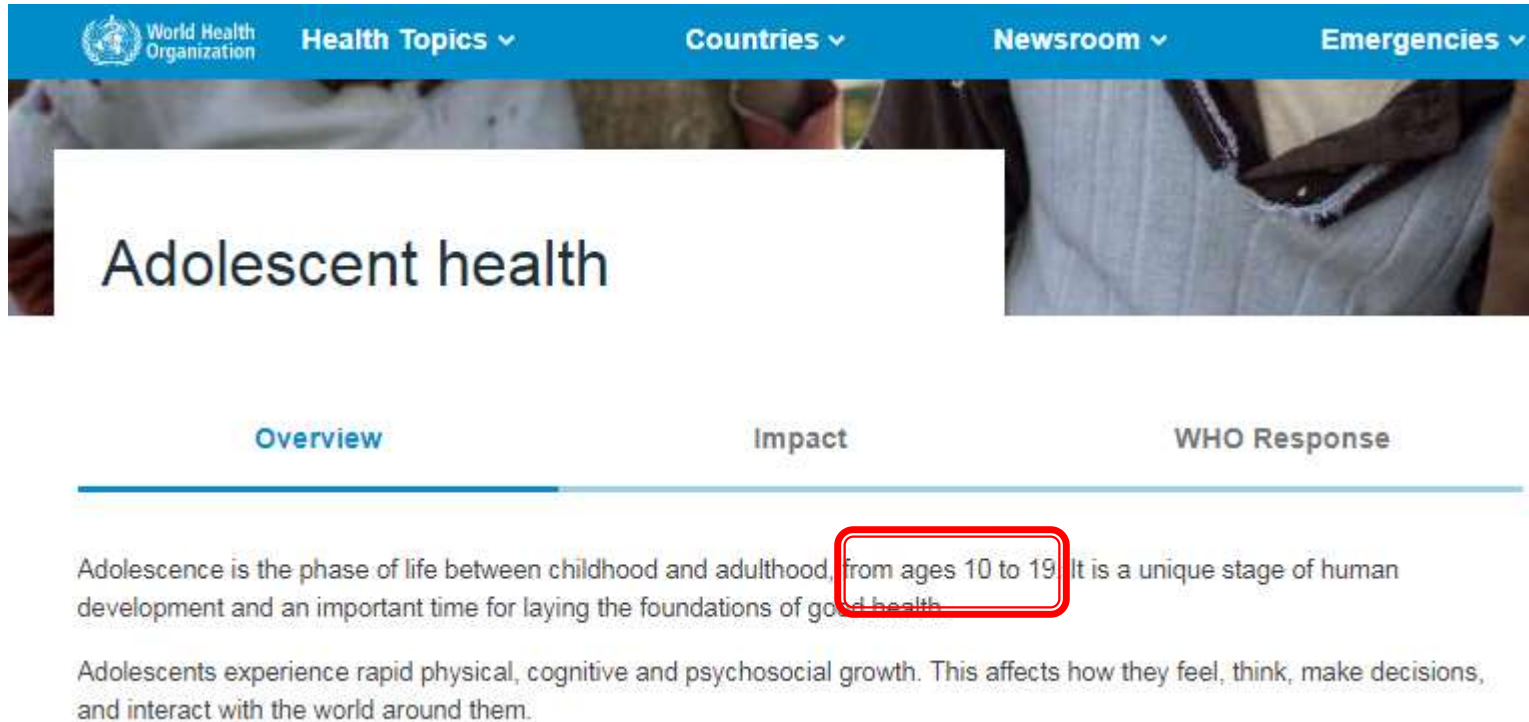
# DIFICULTATI IN INGRIJIREA PALIATIVA A ADOLESCENTILOR

Codruta Comsa

Oncologie Pediatrica

Institutul Oncologic "Prof. Dr. Al Trestioreanu" Bucuresti

# Ce este adolescenta?



The image is a screenshot of the World Health Organization's (WHO) website page for Adolescent Health. At the top, there is a blue navigation bar with the WHO logo and the text "World Health Organization" on the left, and four menu items: "Health Topics", "Countries", "Newsroom", and "Emergencies", each with a downward arrow. Below the navigation bar is a large banner image showing a close-up of a person's hands in a white lab coat. Overlaid on the left side of the banner is a white box containing the text "Adolescent health". Below the banner, there are three tabs: "Overview" (which is selected and highlighted with a blue underline), "Impact", and "WHO Response". Under the "Overview" tab, there is a paragraph of text: "Adolescence is the phase of life between childhood and adulthood, from ages 10 to 19. It is a unique stage of human development and an important time for laying the foundations of good health." The phrase "from ages 10 to 19" is enclosed in a red rectangular box. Below this paragraph is another paragraph: "Adolescents experience rapid physical, cognitive and psychosocial growth. This affects how they feel, think, make decisions, and interact with the world around them."

World Health Organization

Health Topics ▾ Countries ▾ Newsroom ▾ Emergencies ▾

## Adolescent health

Overview Impact WHO Response

Adolescence is the phase of life between childhood and adulthood, from ages 10 to 19. It is a unique stage of human development and an important time for laying the foundations of good health.

Adolescents experience rapid physical, cognitive and psychosocial growth. This affects how they feel, think, make decisions, and interact with the world around them.

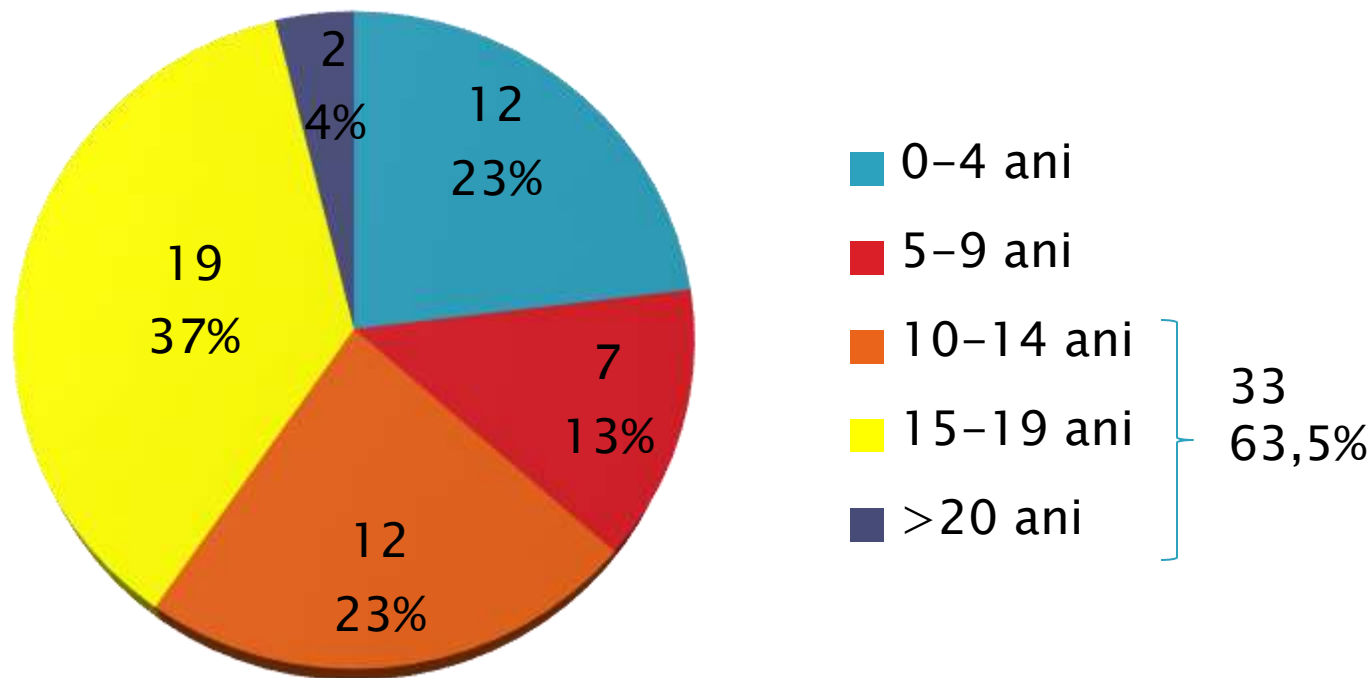
# Studiu IOB

- ▶ **Scop:** evaluarea particularitatilor clinice si psihologice ale adolescentilor care necesita tratament si ingrijiri paliative
- ▶ **Material :** pacienti cu varsta  $\geq 10$  ani internati in compartimentul de ingrijiri paliative din sectia de oncologie pediatrica IOB (5 paturi) in perioada 01.01 – 30.09.2021
- ▶ **Metoda:** evaluarea retrospectiva a foilor de observatie, a fiselor de evaluare psihologica si de evaluare sociala → identificarea problemelor si a solutiilor propuse pentru rezolvarea lor

# Studiu IOB

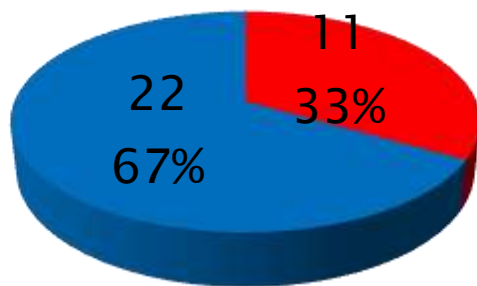
01.01 – 30.09.2021

- ▶ 52 pacienti internati in compartimentul de ingrijiri paliative

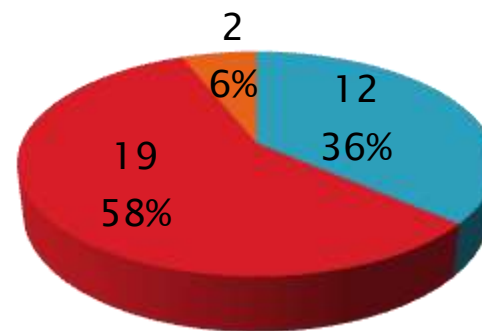


# Lot de studiu

- ▶ 33 adolescenti (10–20 ani)
- ▶ 22 baieti, 11 fete
- ▶ B: F= 2:1
- ▶ 15–19 ani= 58%

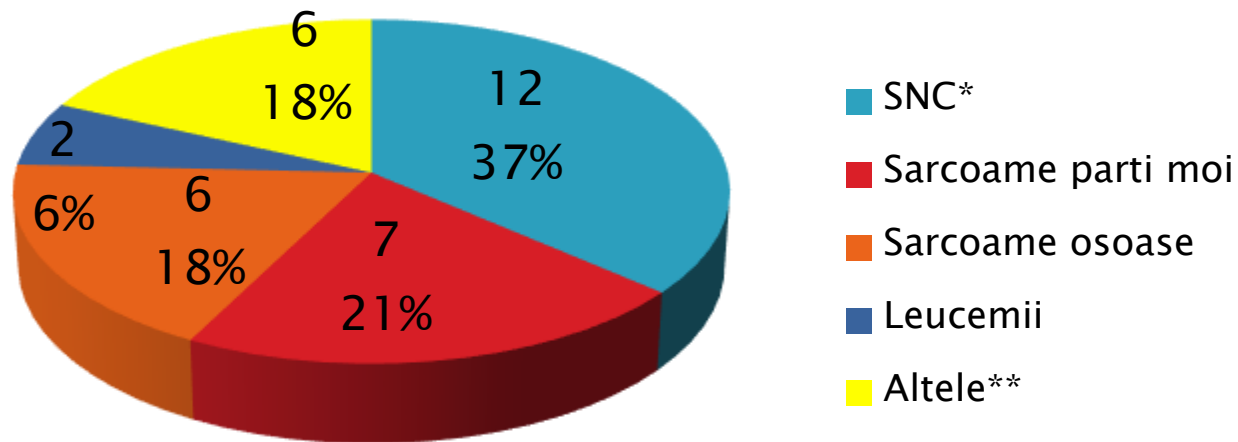


■ Fete ■ Baieti



■ 10-14 ani ■ 15-19 ani  
■ ≥20 ani

# Localizare/Forme histologice



\*Tumori trunchi cerebral: 4

\*\* Altele= tumori specifice adultului +  
Neuroblastom 1 caz

# Evolutie

- ▶ 12 decese (36,5%)
  - 8 decese in spital
  - 4 decese la domiciliu

# Accesibilitatea la serviciile de ingrijiri paliative

## Mediul de provenienta

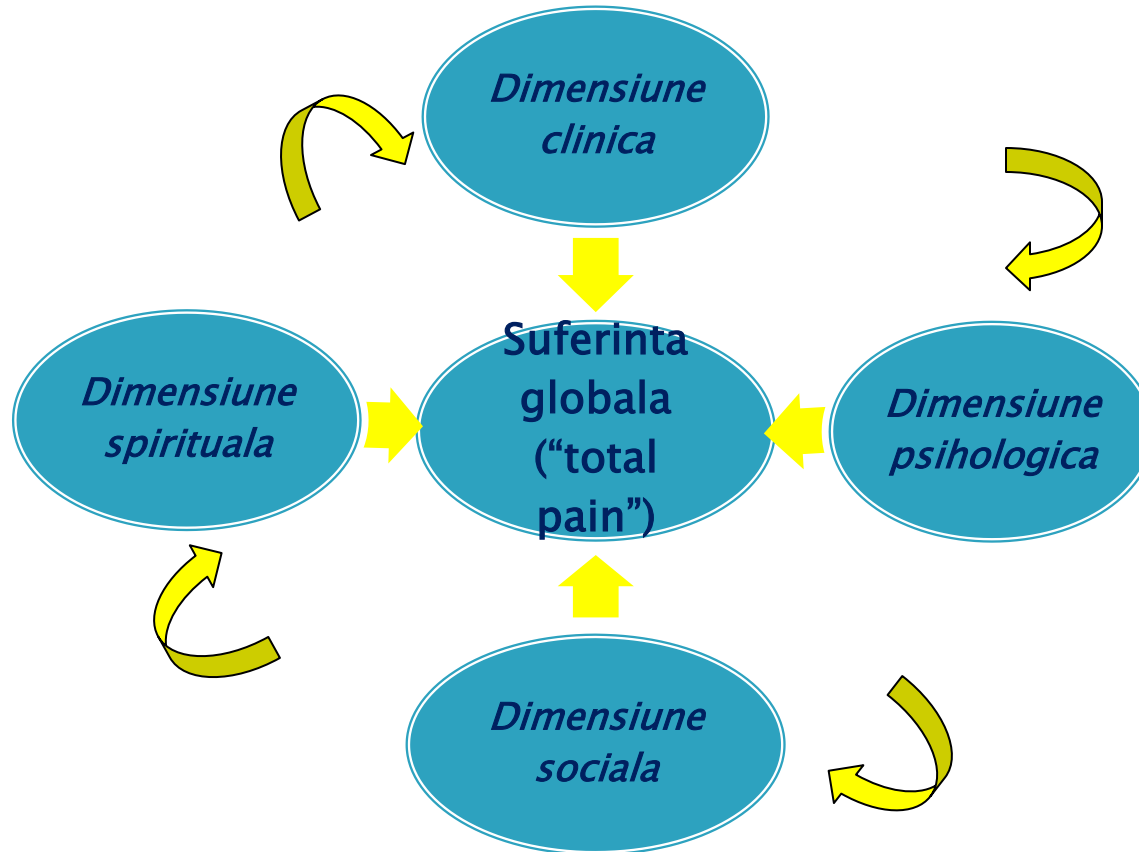
- ▶ Bucuresti: 8 pacienti (24%) → acces usor la ingrijiri
- ▶ Urban (fara Bucuresti): 11 pacienti (33%)
- ▶ Rural: 14 pacienti (43%) → acces dificil la ingrijiri

\* 2 adolescenti institutionalizati in centre de plasament

\*\*  $\geq 18$  ani = 11



# Suferinta globala ("total pain")



# Dimensiunea clinica

## Semne si simptome


- ▶ Deficite motorii moderate/severe: 14 cazuri
- ▶ Durere: 13 cazuri (opioid-11 cazuri)
- ▶ Hemoragii: 8 (epistaxis, HDS, cistita hemoragica, hemoptizie, rectoragii)
- ▶ Insuficienta respiratorie: 6
- ▶ Depresie: 4
- ▶ Retentie urinara: 3 cazuri
- ▶ Hipoacuzie: 3
- ▶ Scaderea marcata a acuitatii vizuale/cecitate: 3
- ▶ Casexie: 3
- ▶ Convulsii: 3
- ▶ HIC: 3
- ▶ Pleurezie (drenata): 2
- ▶ Ascita (drenata): 2
- ▶ Ocluzie intestinala: 2
- ▶ Fibrilatie atriala: 1
- ▶ Pericardita: 1
- ▶ Encefalopatie hepatica: 1
- ▶ Insuficienta renala cronica: 1

# Dimensiunea psihologica



Stadiile adolescentei	Adolescent sanatos	Adolescent cu cancer
<b>Timpurie</b> (10–13 ani)	<b>Modificari fizice specifice pubertatii</b> Gandire concreta Capacitate limitata pentru gandire abstracta <b>Creste nevoia de intimitate si de libertate</b>	Modificarea imaginii corporeale Spitalizari repetate, prelungite; dependenta
<b>Mijlocie</b> (14–17 ani)	Continua modificarile fizice pubertare Apare interesul pentru sexul opus Creste mai mult nevoie de independenta Creste capacitatea de gandire abstracta	Maturizare emotionala Indepartare de colegii de generatie
<b>Tarzie</b> (18–21 ani)	Se opreste crestere in inaltime Dominata de dezvoltare cognitiva <b>Pot gandi rational, isi pot controla impulsurile</b> <b>Fac planuri de viitor</b> <b>identifica propriile valori, pot stabili relatii de durata</b>	Pot gandi rational, NU isi pot controla intotdeauna impusurile Fac planuri pentru un viitor limitat Identifica propriile valori, DAR NU AU TIMP SA stabileasca relatii de durata

# Dimensiunea psihologica

- ▶ Spaima de caderea parului
  - ▶ Anxietate
  - ▶ Depresie
  - ▶ Incertitudine in viitor
  - ▶ Dependenta
  - ▶ Incapacitatea de a face fata situatiei
  - ▶ Culpabilitate
  - ▶ Lipsa sensului de a trai
- 

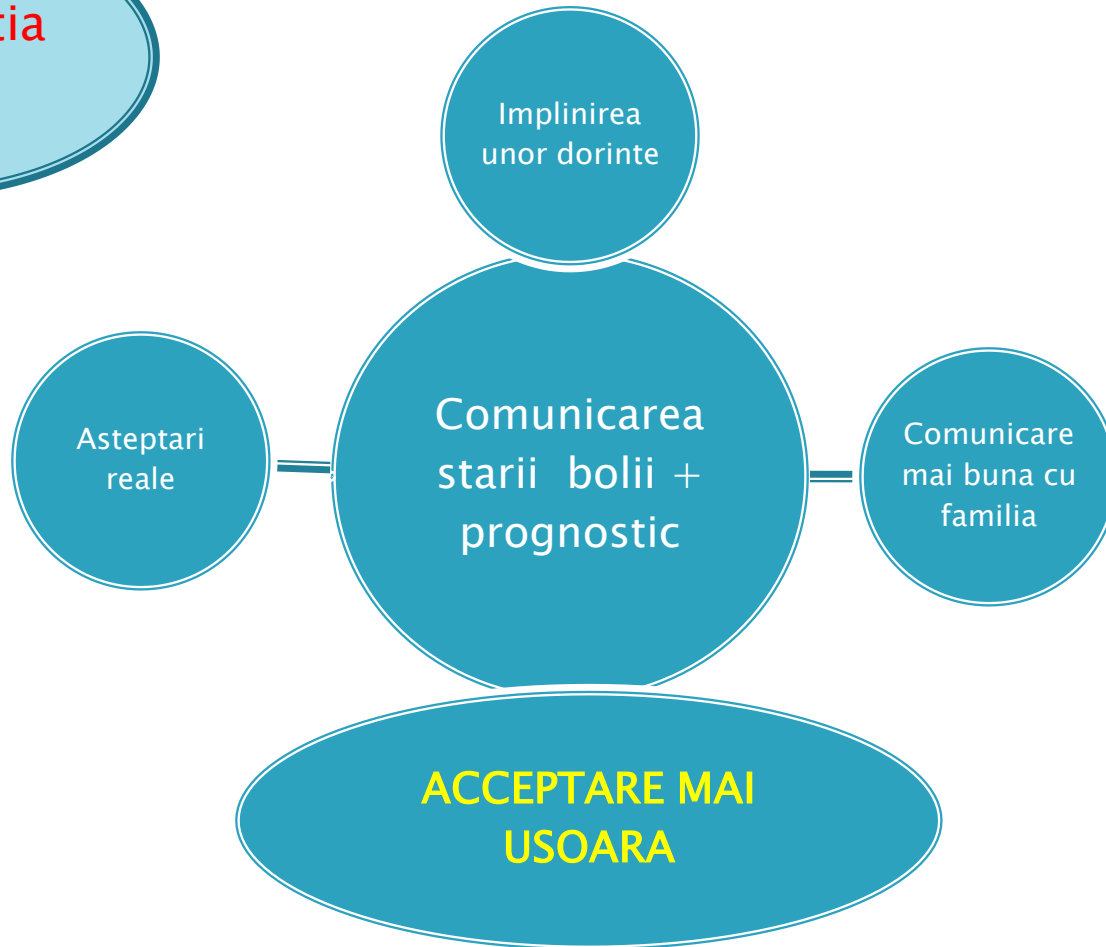
# Consiliere psihologica

- ▶ Adresata pacientului si familiei
- ▶ Stimularea comunicarii deschise intre medic–familie, medic–pacient, pacient–familie
- ▶ Incurajarea familiei sa permita medicului sa ii comunice adolescentului starea actuala a bolii si prognosticul
- ▶ Tehnica vizualizarii creative si imaginatiei dirijate
- ▶ Tehnici de terapie cognitivă
- ▶ Relaxare prin muzica si arta
  
- ▶ Consiliere de doliu



# Comunicarea cu adolescentul

Conspiratia  
tacerii



# Scoala de spital

- ▶ Oferita de Asociatia PAVEL
- ▶ Recunoscuta de Ministerul Invatamantului
  
- ▶ Sesiuni online/fata in fata
- ▶ Continut adaptat fiecarui elev in functie de nivelul de progres si capacitatile functionale
- ▶ Evaluare nationala si bacalaureat– organizate in spital
  
- ▶ ...elev de clasa XII cu cancer in stadiu avansat, care a sustinut examenul de bacalaureat in spital si a obtinut rezultate foarte bune, ulterior a fost admis la 2 facultati... dar la mai putin de o luna s-a stins...admiterea la facultate a fost una din marile lui dorinte

# Dimensiunea sociala

## Consiliere si ajutor social

Reject din partea societatii, pierderea rolului social

Sedinte de consiliere telefonice/ fata in fata pentru:

- ▶ Obtinere de drepturi sociale
  - ▶ Relatia cu autoritatile
  - ▶ Facilitarea deplasarii pacientului/familiei catre spital
- 
- ▶ Ajutor material pentru inmormantare



# Particularitati in ingrijirea paliativa a adolescentilor in perioada pandemiei COVID 19

## Inainte de COVID

- ▶ Activități desfășurate împreună cu copii cu experiențe similare
- ▶ Activitati in spatii comune
- ▶ Interactiune cu multi voluntari (terapie prin joc, relaxare, consiliere etc)
- ▶ Scoala de spital
- ▶ In ultimele zile de viata acces permis familiei extinse

## COVID

- ▶ Activitati individuale
- ▶ Izolare in salon
- ▶ Limitarea vizitelor, chiar si la pacientii terminal
- ▶ Interactiune limitata la personalul sectiei +/- foarte putini voluntari
- ▶ Scoala de spital fata in fata cu un numar mic de profesori
- ▶ Asteptare in “zona rosie”
- ▶ Incertitudinea de “a fi sau a nu fi COVID pozitiv”

# Concluzii

- ▶ Ingrijirea paliativa a adolescentilor este o provocare pentru echipa
- ▶ Comunicarea eficienta cu pacientul si familia poate contribui semnificativ la cresterea confortului adolescentului si a familiei lui

**Trimis:** joi, 5 august 2021, 12:12:07 EEST

**Subiect:** Echipei de medici si terapeuti ai Sectiei de pediatrie din cadrul Institutului Oncologic Bucuresti

Mi s-a parut prea "sarac" ca dupa aproape doi ani de lupta impreuna sa ne despartim cu un scurt mesaj in care sa anunt, pe 28.07.2021 , ora 14:10, moartea lui T.

Lupta aceasta, pentru viata copilului meu, am pierdut-o noi toti cei care i-am fost alaturi. Dar intr-o lupta nu este vorba numai despre victorie sau infrangere, este vorba si despre curaj, tenacitate, solidaritate.

Pentru a va da o motivatie pentru mai departe, va spun ca nu ne-am simtit niciodata singuri, ca T a avut mereu incredere in echipa de medici si terapeuti care sunteti, ca am stiut ca eram importanti pentru voi, ca uneori ati ridicat de pe umerii nostri povara disperarii si ne-a fost mai usor.

Semnat,  
Mama lui T

Mulumesc pentru atentie!

