



ACADEMIA ROMÂNĂ
Școala de Studii Avansate a Academiei Române
Institutul „Constantin Rădulescu-Motru”

REZUMATUL TEZEI DE DOCTORAT

**IMPACTUL BOLII NEOPLAZICE PEDIATRICE ASUPRA
CALITĂȚII VIEȚII COPIILOR/ADOLESCENȚILOR ȘI A
APARTINĂTORILOR – PROVOCĂRI ȘI STRATEGII DE
COPING**

COORDONATOR ȘTIINȚIFIC:
Prof. univ.dr. Camelia Popa

DOCTORAND:
Elisabeta Niță

2022

CUPRINS:

Introducere.....	3
-------------------------	----------

PARTEA ÎNTÂI

Boala neoplazică în pediatrie și implicațiile ei psihologice

Particularități, incidență, rate de supraviețuire.....	5
Registrele naționale de cancer.....	11
Echipele multidisciplinare de îngrijire.....	20
Paliere psihologice afectate de boala oncologică.....	25
Afectare cognitivă.....	29
Stres, anxietate și depresie.....	33
Intervenții psihosociale.....	36
Standarde moderne de îngrijire în psiho-oncologia pediatrică.....	45
Dimensiuni ale calității vieții.....	45
Asistența psihologică a copiilor și adolescenților cu boală neoplazică și a familiilor acestora.....	50
Stadiul terminal al bolii.....	58
Supraviețuitorii și problemele lor.....	66

PARTEA A DOUA

Psihologia bazată pe dovezi de cercetare în clinica de oncologie pediatrică

<i>Preambul.....</i>	<i>70</i>
Studiul 1. Experiența bolii neoplazice.....	72
Testimoniale.....	72
Experimentarea anxietății și a depresiei.....	77
Cogniții disfuncționale.....	80
Experimentarea emoțiilor pozitive și a cognițiilor realiste.....	81
Strategii de coping și nevoi de creștere a calității vieții.....	85
Spiritualitatea și optimismul ca factori de reziliență.....	87
Studiul 2. Determinarea impactului cancerului asupra calității vieții.....	97
Obiective.....	97
Ipoteze.....	98
Participanți.....	98
Metode.....	99

Strategia de cercetare.....	100
Statistici primare.....	101
Evaluarea calității vieții	102
Evaluarea depresiei la copiii și adolescenții cu cancer	108
Evaluarea simptomelor clinice la copiii cu cancer.....	116
Evaluarea simptomelor clinice la adolescenții cu cancer.....	120
Evaluarea nivelului de iraționalitate.....	126
Evaluarea nivelului de dezvoltare post-traumatică.....	129
Evaluarea strategiilor de învățare și a motivației școlare.....	131
Evaluarea competențelor adaptative	137
Asocierea dimensiunilor evaluate	142
Asocieri în sfera calității vieții legate de sănătate.....	142
Asocieri în sfera problemelor afective și de comportament.....	151
Asocieri între dimensiunile relevante pentru sfera activităților școlare.....	154
Un profil al pacientului de oncologie pediatrică.....	159
Testarea statistică a ipotezelor.....	176
Studiul 3. Dezvoltarea unei scale pentru evaluarea nivelului de suferință al copiilor și adolescenților cu cancer	187
Predictorii distresului.....	196
Scala.....	196
Discuții	198
Concluzii.....	202
Bibliografie.....	208
Anexe (formular de consimțământ informat, testimoniale olografe)	

Rezumat

Teza de doctorat intitulată *Impactul bolii neoplazice pediatrice asupra calității vieții copiilor/adolescenților și a aparținătorilor – provocări și strategii de coping* a fost realizată în cadrul Școlii de Studii Avansate de Studii a Academiei (SCOOSAR) – Institutul de Filosofie și Psihologie Constantin Rădulescu-Motru, sub îndrumarea prof. univ. dr. Camelia Popa, în perioada 2018-2021.

Este concepută în două părți corelate, respectiv partea întâi, teoretică – *Boala neoplazică în pediatrie și implicațiile ei psihologice*, cu o pondere de o treime din totalul lucrării și partea a doua, de cercetare propriu-zisă – *Psihologia bazată pe dovezi de cercetare în clinica de oncologie pediatrică*, reprezentând două treimi din lucrare.

Partea întâi sintetizează stadiul cunoștințelor și rezultatele cercetărilor din domeniul analizat și cuprinde trei capitole: Particularități, incidență, rate de supraviețuire; Paliere psihologice afectate de boala oncologică și Standarde moderne de îngrijire în psiho-oncologia pediatrică.

Partea a doua, centrul de greutate al lucrării, cuprinde următoarele capitole: Experiența bolii neoplazice pentru copii, adolescenți, părinți și îngrijitori – o cercetare calitativă prin metoda biografică; Determinarea impactului cancerului asupra calității vieții copiilor, adolescenților și părinților – o cercetare cantitativă; Dezvoltarea unei scale pentru evaluarea nivelului de suferință al copiilor și adolescenților cu cancer – contribuție metodologică și Concluziile.

PARTEA ÎNTÂI

Boala neoplazică în pediatrie și implicațiile psihologice ale acesteia

Particularități, incidență, rate de supraviețuire

În acest capitol sunt prezentate particularitățile bolilor oncologice ale copiilor și adolescenților, incidența acestora, ratele de supraviețuire, o serie de date de interes din registrele naționale, europene și mondiale de cancer, precum și caracteristicile bunelor practici din domeniul îngrijirilor.

Statisticile la nivel european au relevat o creștere semnificativă a incidenței bolilor oncologice pediatrice, deși o parte a acestei creșteri poate fi pusă pe seama performanțelor

diagnostice și a optimizării sistemelor naționale de înregistrare a pacienților. Creșterea incidenței cancerului la persoanele sub 19 ani a fost raportată în mai multe studii naționale și regionale din Europa, cu o bază comună de date reprezentând 1,3 miliarde de persoane.

Conform bazei de date globale Globocan (2021), distribuția în procente a cancerului la copii și adolescenți era, în 2012, de: 10% pentru Europa, 48% pentru Asia, 23,8% pentru Africa, 17,6% pentru America și 0,6% pentru Oceania.

Cancerul la copii și la adolescenți are o frecvență mai scăzută decât la adulți și o serie de caracteristici proprii. Cele mai răspândite cancere întâlnite sub 18 ani sunt cele de sânge și de măduvă osoasă (leucemiile), ca și cele de țesut limfatic, creier, sistem nervos, mușchi, rinichi și oase. Fiecare tip de cancer are denumiri, tratamente și șanse de vindecare proprii.

Potrivit statisticilor internaționale, cancerul este cauza principală a mortalității prin boală, la copiii cu vârste mai mici de 15 ani.

Progresele majore în diagnosticul și în tratamentul cancerelor de tip pediatric au determinat o creștere semnificativă a ratei de supraviețuire. Leucemia acută limfoblastică are, în prezent, o rată de supraviețuire la 5 ani, pentru aproximativ 90% din cazuri, comparativ cu supraviețuirea de 50%, înregistrată în urmă cu 30 de ani.

Noile abordări ale cancerului vizează două paliere: intensificarea cercetării cu privire la baza moleculară a carcinogenezei și descoperirea terapiilor specifice, țintite pe celulele canceroase (Zwaan *et al.*, 2010).

Cele mai răspândite forme de cancer descrise în *Tratatul de oncologie pediatrică* al lui Lanzkowsky (2011) sunt: *leucemiile*, cancerul măduvei osoase sau al celulelor albe ale sângelui, cele mai frecvente boli maligne la copii, urmate de *tumorile cerebrale* și de *limfoame*. În categoria tumorilor solide sunt incluse *neuroblastomul* și *nefroblastomul* sau *Tumora Wilms*. *Retinoblastomul*, cea mai frecventă malignitate intraoculară din copilărie, este un cancer al retinei în dezvoltare. *Sarcoamele țesuturilor moi* (7% din tumorile maligne la copil) constituie un grup eterogen de tumori maligne, derivate din celulele mezenchimale primitive. *Cancerul osoase*, cu o incidență maximă în jurul vârstei de 15 ani, reprezintă circa 6% din tumorile maligne pediatrice. Două treimi din acestea sunt *osteosarcoame* și o treime *sarcoame Ewing*.

Progresele obținute în tratamentul cancerelor din copilărie au fost impulsionate de colaborările internaționale între cercetători și practicieni. Medicina bazată pe dovezi de cercetare a generat terapii adaptate riscurilor. În țările dezvoltate, mai mult de 80% dintre

copiii cu cancer cărora li se administrează tratamente moderne sunt vindecați (World Health Organisation, 2021).

Incidența cancerului în țara noastră se află, în general, sub media europeană, atât la copii, cât și la adulți, cu excepția cancerului de col uterin, pentru care ne aflăm pe primele locuri (30 de cazuri noi, la 100.000 femei), situație explicată prin deficiențele programului național de screening. În fiecare an sunt depistate aproximativ 60.000 de cazuri noi de cancer, dintre care 165 apar la vârste sub 14 ani (Miron *et al.*, 2012).

Registrul Național al Cancerului la Copil în România (RNCCR) este o bază de date care cuprinde toate cazurile noi de cancer la copii și tineri (0-19 ani) înregistrate de centrele de pediatrie-oncologie din întreaga țară.

Comparativ cu Europa, numărul cazurilor din unitățile românești de onco-pediatrie este semnificativ mai mic, la toate grupele de vârstă :

Incidențe specifice ale cancerului pe grupe de vârstă
România (RNCCR 2010-2015) vs. Europa (IACR 2001-2010)

Vârsta	0-4 ani	5-9 ani	10-14 ani	15-19 ani
România	13,85	8,13	7,88	7,53
Europa	19,71	11,16	12,03	18,53

Observație: cazuri raportate la 100.000 de copii și adolescenți

Circa 60% din cancerele diagnosticate în țara noastră sunt leucemii, limfoame și tumori localizate la nivelul sistemului nervos central.

Paliere psihologice afectate de boala oncologică

În acest capitol explorez palierele psihice afectate de boala oncologică. Întotdeauna, în evaluarea psihologică a bolnavului de cancer, copil sau adolescent, este recomandată indicarea naturii factorilor psihologici implicați, în corelație cu simptomele dezvoltate. În primul rând, avem simptomele depresive asociate, impregnate de cogniții cu conținut negativ și de gânduri ruminative intense, care întârzie recuperarea după eventualele intervenții chirurgicale și reduc complianța la tratament (Popa & Ciobanu, 2013). În al doilea rând, există o serie de nuclee ale personalităților în formare, care influențează atât reprezentările mentale despre boală, cât și stilul de coping.

Impactul bolilor care limitează viața asupra manifestărilor unui copil este dificil de evaluat pe deplin. Copiii experimentează o serie de evenimente neplăcute, care nu sunt trăite și de prietenii lor sănătoși. Vizitele spitalicești, internările, absențele repetate de la școală, tratamentul pe termen lung sau îngrijirea paliativă, stresul și disconfortul legate de procedurile medicale, efectele secundare ale tratamentelor, episoadele continue de durere, separarea de familie și de prieteni, restricționarea interacțiunilor sociale și izolarea le afectează negativ fiecare palier al sistemului psihic.

Copiii foarte mici, boala gravă în primul an de viață le poate modifica însăși dezvoltarea conștiinței de sine (Brown & Warr, 2007). Pacienții oncologici de vârstă mică pot presupune că boala lor este o pedeapsă pentru ceva făcut de ei greșit sau pentru că au avut un gând rău despre cineva. Pe măsură ce copilul crește, ajungând la vârsta miciei școlare (18-12 ani), el are o autonomie sporită și i se conturează stima de sine. Dacă boala interferează cu realizările proprii, poate experimenta repulsia și eșecul. Aprobarea și sprijinul grupului de covârșnici sunt extrem de importante iar separarea de grup, ca urmare a bolii, este traumatizantă. În ceea ce-i privește pe pacienții adolescenți, aflați în plină călătorie a descoperirii de sine și în centrul unor schimbări fizice, intelectuale și emoționale majore, bolile oncologice le pot provoca mari turbulențe. Spre deosebire de copii, adolescenții percep moartea ca ireversibilă, însă acceptarea morții este dificilă, deoarece viețile lor sunt orientate către viitor.

Din analiza literaturii de specialitate, precum și din praxisul curent, se consideră că disfuncțiile psihologice cauzate de bolile oncologice pot fi sistematizate și analizate pe patru mari paliere: cognitiv, afectiv, social-relațional și motivațional-valoric (psihologia speranței). În cadrul fiecărui palier s-au desprins factori specifici de reziliență și strategiile de coping corespondente.

Influențele asupra palierului cognitiv sunt exercitate și de tratamentele medicale agresive care țintesc sistemul nervos central. Radioterapia (RT), de pildă, face parte din planul de tratament al multor cancere pediatrice iar afectarea funcționării neurocognitive produse de ea a fost deja demonstrată (Rodgers *et al.*, 2013; Kreitler *et al.*, 2012).

Este de reținut, atunci când este explorat palierul cognitiv, că lumea dinamică, nonverbală, a minții copilului nu poate fi aflată decât prin cuvinte, de aceea micii pacienți trebuie încurajați să dialogheze cu membrii echipei de îngrijire.

Pe palierul afectiv, anxietatea este un simptom psihiatric frecvent în faza acută a diagnosticului și a tratamentului cancerului, alături de tulburarea acută de stres. Pe termen mediu și lung pot apărea problemele depresive. Din păcate, clinicienilor le lipsesc

îndrumări bazate pe dovezi cu privire la modul de gestionare a anxietății pacienților oncologici pediatrici.

Cancerul pediatric este un stresor foarte puternic, nu doar pentru pacienți, ci și pentru familiile acestora. Acest stresor se manifestă încă din momentul diagnosticării, când familiile se confruntă cu uriașa povară de a înțelege boala, termenii medicali, precum și cu posibilitatea decesului copilului la o vârstă fragedă.

Pe palierul social-relațional au fost examinate: crizele familiale provocate de diagnostic și de boală, perturbarea relațiilor și eșecul școlar. Sprijinul social s-a conturat ca factor de reziliență de prim rang.

Pe palierul motivațional valoric s-au evidențiat mai ales factorii de reziliență împotriva suferinței, în scopul găsirii resorturilor psihice de a face față situației. Informarea clară cu privire la boală și la tratamente poate ajuta atât pacienții, cât și familiile, dându-le motivația de a continua lupta.

Incertitudinea privind evoluția și rezultatul bolii este strâns legată de sentimentele de speranță și de frică. Speranța, care ține de palierul motivațional-valoric al persoanei, poate constitui un factor de reziliență important, de ordin axiologic.

Este evident că diagnosticul unei boli precum cancerul distruge normalitatea vieții. Indiferent de prognostic, pacienții și familiile lor trăiesc incertitudine, frică, disperare și, împreună cu specialiștii din domeniul sănătății, se luptă să înțeleagă această etapă a vieții.

În dezvoltarea unor politici eficiente de evaluare și a unor strategii de intervenție, axate pe speranță, configurate în mod unic pentru fiecare persoană, există multe provocări.

Problemele specifice vârstelor pacienților oncologici și problemele familiilor acestora fac deci ca intervenția psihologică să fie la fel de importantă ca și cea medicală.

Standarde moderne de îngrijire în psiho-oncologia pediatrică.

În acest capitol este abordată problematica standardelor moderne de îngrijire în oncologia pediatrică, cu accent pe îngrijirea psihologică și cu atribuțiile/competențele psihologului clinician. Orice definiție de standard pornește de la definiția sănătății publice și de la bagajul conceptual al domeniului calității vieții.

Potrivit OMS, sănătatea vizează o stare completă de bine, fizică, mentală și de bunăstare socială, care presupune nu doar absența bolii sau a infirmității, ci și aspecte care țin de satisfacția vieții individului. Într-o accepțiune mai largă, calitatea vieții poate fi definită ca însumând valorile personale, perspectivele, satisfacția, condițiile de viață,

realizările, funcționalitatea, contextul cultural și spiritualitatea persoanei. Satisfacția vieții este o variabilă care definește însăși sănătatea.

În clinica oncologică, calitatea vieții (Quality of Life/QOL) poate fi evaluată, pe baza unor chestionare, de către pacient, de către îngrijitorii lui și/sau de clinicieni.

Evaluarea QOL la pacienții cu cancer pediatric are implicații importante în ceea ce privește activitatea clinică de îngrijire, de cercetare sau de asistență socială. Aceasta permite remediarea dificultăților bolii și ale tratamentelor.

Asistența copiilor și adolescenților cu boală neoplazică începe din momentul comunicării diagnosticului.

Comunicarea diagnosticului și a tratamentului este o acțiune complexă, care se realizează în cadrul unei echipe de îngrijire. E primul pas în implicarea pacienților minori și a familiilor acestora în îngrijire, care pune bazele pentru obținerea permisiunii părinților și a acordului pacientului pentru tratament. În practică, participarea copiilor la îngrijire este adesea dificil de obținut, atât din cauza fragilității lor emoționale, cât din cauza opoziției unor părinți, care doresc limitarea informațiilor medicale destinate copiilor. La rândul lor, medicii se simt inconfortabil discutând cu micii pacienți problemele legate de incertitudinea vindecării.

Standardele bazate pe dovezi de cercetare sunt cele care conțin recomandări esențiale de îngrijiri psihosociale pentru toți copiii cu cancer și pentru aparținători. Accesul universal la sprijinul și la intervenția psihosocială trebuie să fie garantat pentru toate familiile ai căror copii sunt bolnavi.

În echipa de îngrijire, psihologul clinician are un rol major. Prin diferite abordări terapeutice, el poate să sprijine pacienții și familiile să identifice ce aspecte ale bolii pot fi controlate, să-i ajute să găsească surse de suport social și să evite izolarea, să-i încurajeze să nu lase boala să le domine viața, să-i ajute să stabilească noi rutine, continuând să răspundă nevoilor celorlalți membri din familie și, totodată, să-i încurajeze să colaboreze activ cu echipa medicală.

Tot în acest capitol al tezei s-a examinat etapa morții copilului/adolescentului cu cancer și problematica supraviețuitorilor.

Astfel, echipa de îngrijire paliativă, formată din personal medical și psihosocial, trebuie să fie extrem de prezentă în timpul ultimelor săptămâni, zile și ore ale vieții copilului/adolescentului bolnav. Chiar dacă echipa nu poate evita apropierea de moarte, este responsabilă pentru a face ca moartea să fie cât mai pașnică și mai liberă de suferință,

prin controlul simptomelor fizice și prin satisfacerea exigențelor existențiale, emoționale și sociale, atât ale pacientului, cât și ale rudelor sale.

Sprijinul trebuie să fie direcționat în funcție de resursele cognitive și emoționale ale copilului/adolescentului aflat pe moarte, de manifestările fizice cu care acesta se confruntă.

În ceea ce-i privește pe supraviețuitori, aceștia pot trăi complicații fizice, pot avea dificultăți școlare și de accesare a oportunităților profesionale pe termen lung, se pot confrunța cu probleme în relațiile sociale, cu oboseala cronică, cu anxietatea și cu depresia. Toate acestea le influențează calitatea vieții, deteriorându-le abilitatea de a-și îndeplini sarcinile zilnice, capacitatea de a-și întemeia o familie, precum și posibilitatea de a-și planifica un viitor (nu au certitudinea că boala nu va reapărea).

Pe de altă parte, membrii familiei sunt și ei supraviețuitori ai cancerului. Părinții și frații continuă să aibă simptome de afecțiune posttraumatică, sentimente de singurătate și de izolare după terminarea tratamentului, chiar și atunci când lucrurile merg bine – copilul/fratele nu moare (Brown, 2006).

Creșterea calității vieții supraviețuitorilor cancerului pediatric și a familiilor acestora este o direcție prioritară în politicile statelor dezvoltate. Printre factorii de creștere a calității vieții, furnizați practicii de cercetarea bazată pe dovezi, se numără sprijinul psihologic și îngrijirile medicale ulterioare tratamentului oncologic.

PARTEA A DOUA

Psihologia bazată pe dovezi de cercetare în clinica de oncologie pediatrică

Preambul

Partea a doua a lucrării, cercetarea propriu-zisă, cuprinde trei studii corelate, unul calitativ și două cantitative, cu metodologii și participanți proprii, care pot oferi practicienilor instrumente noi de evaluare a calității vieților pacienților și aparținătorilor și pot contura strategii psihologice de acțiune în lupta cu cancerul.

Studiul 1. Experiența bolii neoplazice

Primul studiu din partea a doua a lucrării, intitulat *Experiența bolii neoplazice pentru copii, adolescenți, părinți și îngrijitori – o cercetare calitativă prin metoda biografică*, respectă rigorile teoretice ale cercetării calitative în științele socio-umane și deschide calea metodelor cantitative din studiul următor. Au fost investigate biografiile a 50 de copii și adolescenți bolnavi de cancer și a 50 de părinți, pentru a urmări cum se structurează emoțiile și cognițiile lor, ca urmare a traumei și care sunt strategiile de coping și factorii de reziliență activați. Suplimentar, au fost incluși și 20 profesori de la școala de spital și îngrijitori, ca părți din alianțele terapeutice oncologice.

Acest studiu a presupus recoltarea unui volum mare și detaliat de date cu privire la: *problemele emoționale și cognitive* ale copiilor și adolescenților bolnavi de cancer și ale părinților acestora; *indicatorii percepuți de calitate a vieții; conduitele lor adaptative, funcționale și factorii de reziliență.*

S-au utilizat în studiu mai multe modalități prin care pot fi combătute amenințările la adresa validității cercetărilor calitative (Yin, 2011), respectiv:

- implicarea mea, în calitate de investigator, în mediul cercetat;
- obținerea unui volum mare de date în detaliu de la subiecți, în decursul a 2 ani;
- alegerea celor mai credibile informații și coroborarea lor cu informații din surse diferite, pe tematicile analizate și
- raportarea permanentă la rezultatele unor cercetări internaționale în domeniu.

Acest tip de cercetare calitativă este recomandat, de altfel, în faza preliminară a unei cercetări mai ample (Popa, 2011).

Scurtele biografii strânse au permis evidențierea traiectoriilor de viață ale persoanelor afectate de boală, gândurile și emoțiile lor, precum și o serie de nevoi de calitate a vieții, în corelație cu o serie de factori psihosociali individuali de reziliență, care vor putea fi ridicați la rangul de strategii de coping pentru a face față stresului bolii.

Aceste narațiuni, cu o semnificație profundă pentru autorii lor, au pus în evidență palierele psihice modificate de boală, din care s-au putut desprinde ulterior:

- unicitatea experiențelor individuale;
- o serie de caracteristici comune ale subgrupurilor studiate;
- un ansamblu de nevoi personale și de grup, care țin de calitatea vieții, precum și
- modalități de coping adecvate, reflectate în comportamentele adaptative ale

subiecților.

S-au examinat toate aceste aspecte din punct de vedere al preganței lor, conform unei grile categoriale de analiză și, pentru creșterea validității studiului, au fost raportate la studiile realizate în alte țări.

Materialul supus analizei calitative s-a prezentat sub forma unor testimoniale (anexa lucrării) ale celor implicați în studiu – copii, adolescenți, părinți, profesori de la școala de spital și îngrijitori.

Experimentarea anxietății și a depresiei

Experimentarea unor niveluri ridicate de anxietate și depresie, după diagnosticul unei afecțiuni oncologice limitatoare de viață, este omniprezentă în rândul bolnavilor de cancer și al aparținătorilor acestora. S-au extras din testimonialele subiecților nenumărate dovezi ale intensității mari a simptomelor anxioase și depresive cu care s-au confruntat:

- *„Mi-e frică când îmi schimbă branula, vreau să țină cât mai multe zile” (pacient A.M., 10 ani);*
- *„De curând m-am confruntat cu ceva probleme de sănătate. Fără a mă putea controla, mi-am indus unul din cel mai puternic stres pe care l-am simțit de când mă știu, din care a rezultat frica. Am avut și o multitudine de alte stări negative. M-am simțit străină în corpul meu, am simțit cum aceste stări negative duc o bătălie cu mine pe care o câștigă cu ușurință, eu fără a riposta, lăsându-mă ușor de învins” (pacient I. L., 16 ani);*
- *„Mi-a fost și îmi este frică de viitorul meu, de cum voi trăi” (pacient A.J., 17 ani);*
- *„În afară de faptul că foștii mei colegi și prieteni se poartă ciudat cu mine, îmi este teamă să rămân singură într-o încăpere” (pacient A. P., 14 ani);*
- *„Am plâns mult și nu am mai comunicat câteva zile bune” (pacient S. M., 10 ani);*

Analiza testimonialelor au arătat că atât copii, cât mai ales adolescenții exprimă stări de frică intensă, de stres și de disperare. Plânsul, depersonalizarea, trăirile negative care nu pot fi controlate sunt prezente în mai toate compunerile lor. Frica de viitor, frica de izolare, frica de pierdere a contactelor cu ceilalți, perceperea propriei ființe ca fiind fără putere în acest noian de stări rele, lipsa de curaj, blocarea comunicării, scăderea stimei de sine, gândurile despre moarte, moartea văzută ca o eliberare din durere, strigătul de ajutor, atingerea propriilor limite, neputința – sunt menționate ca atare de adolescenți. Copiii mai mici se referă, în schimb, la alterarea relațiilor cu prietenii și la frici mai limitate – de

injecții, de tratamente, de spital în general, de modul în care arată în urma tratamentelor, precum și la oboseala permanentă pe care o resimt.

Cogniții disfuncționale

Gândirea negativă, fatalistă, în termeni de alb-negru, analiza îndelungată a fenomenului morții și alte cogniții disfuncționale, precum conștientizarea propriei neputințe, zădărnicia, exagerarea dificultăților, neîncrederea în oameni, acționează până într-un punct, după care acestor gânduri le iau parțial locul altele, mai realiste, adaptative, precum cele de redefinire a relațiilor cu oamenii, raționamentele privind o mai bună înțelegere a propriei persoane, meditațiile asupra sensului profund al vieții.

Fenomenul poate fi remarcat mai ales la adolescenți, cu o gândire abstractă bine dezvoltată și la părinți. Unii nominalizează în mod expres nefuncționalitatea gândirii lor în contextul bolii și rumația depresivă care le afectează judecățile.

- „*Nu reușesc, nu pot, sunt prea slab*” (pacient E.M., 8 ani);
- „*Gândirea în tunel... Mă învinovățesc pentru tot ce mi se întâmplă rău, fac din țânțar armăsar, gândirea mea e în alb-negru*” (pacient A.E., 18 ani);
- „*Nu am cum să zic că am fost mereu un om bun. Am făcut destule greșeli, am pus etichete greșite oamenilor și, uneori, am provocat suferință oamenilor care meritau iubire, iar celor care meritau ignoranță le-am dat inima mea, fără să-mi pese că nu o să primesc dragoste înapoi. Nu am fost mereu omul care sunt azi. De fapt, nici azi nu sunt cine vreau să fiu, dar lupt zilnic pentru a ajunge cea mai bună versiune a mea. Luptă și tu și nu le permite oamenilor să te înjosească, nu-i lăsa să te privească cu superioritate! Nu sunt mai buni decât tine, dar te văd neîncrezător și de aceea te calcă în picioare*” (pacient M. I., 17 ani).

Experimentarea emoțiilor pozitive și a cognițiilor realiste

Chiar pacienții și aparținătorii lor nominalizează ca arsenal în lupta cu cancerul mulțumirea, iubirea, apropierea de cei dragi, gândurile bune, găsirea fericirii în lucrurile mărunte ale vieții, alături de familie și de colegii de la școala de spital, observarea naturii, prietenia, acceptarea situației sau descoperirea traiului simplu:

- „*Simt mulțumire, iubire, îmi petrec mai mult timp cu cei dragi*” (pacient D. A., 11 ani);
- „*Gândurile mele pozitive au existat întotdeauna pentru că știam că o să trec peste... cu bine și uite că așa a fost*” (pacient I. L., 16 ani);
- „*Una din emoțiile pe care am trăit-o a fost fericirea că am pregătit niște cadouri*

pentru câțiva membri ai familiei, iar ei au apreciat foarte mult. Altă emoție este iubirea față de familie și prieteni, știind că îmi sunt alături mereu, mă încurajează, mă fac să mă simt iubită” (pacient B. M., 17 ani);

- *„Mă bucur că am putut continua școala în această perioadă și le mulțumesc tuturor pentru toată înțelegerea și gândurile bune oferite. Mă simt fericită când deschid ușa de acasă și căteii mei sar pe mine și sunt foarte bucuroși. Sunt foarte fericită pentru că mi s-au regenerat aproape toate vertebrele la coloană” (pacient M. I., 15 ani).*

Strategii de coping și nevoi de creștere a calității vieții

Printre nevoile de calitate a vieții identificate la subiecți se numără asistența psihologică. Aceasta are un impact pozitiv dovedit atât asupra comportamentelor, cât și asupra rezultatelor planurilor de îngrijire.

- *„Am nevoie de liniște, susținere și încredere” (pacient L.V., 10 ani);*
- *„Clipele în spital sunt dureroase și înfricoșătoare, însă trebuie să stați să vă gândiți că această experiență este o parte scurtă a vieții voastre. Rămâneți optimiști însă. Și să aveți și puțin realism pentru a realiza și accepta situația voastră curentă. Și comunicați cât de mult posibil cu prietenii! Să vă spuneți <<am să reușesc!>>. Curajul și speranța sunt vitale în acest război crâncen. Nu ezitați să folosiți aceste arme împotriva răului! Atât timp cât sperați, totul va fi bine” (pacient S., 18 ani);*
- *„Trebuie să fiți puternici, optimiști și plini de speranță ca să atrageți binele. Indiferent de felul în care vă simțiți, încercați să vă găsiți mereu o activitate pentru a vă trece timpul mai repede” (pacient C.B., 14 ani).*

Într-un alt studiu privind psihomecanica limbajului adolescenților bolnavi de cancer, realizat împreună cu prof. univ. Maria-Magdalena Jianu și prof. univ. Camelia Popa, s-a reconfirmat optimismul/emoțiile pozitive ale adolescenților bolnavi de cancer în fază terminală ca factori semnificativi de reziliență.

Studiul a fost prezentat în cursul pregătirii doctorale la conferința internațională *Individual, family, society – contemporary challenges*, ediția a patra, organizată de Institutul de Antropologie „Francisc Rainer”, în toamna anului 2021. În cadrul studiului (N=30, 16 băieți și 14 fete) s-a analizat psihomecanica limbajului subiecților – s-au selectat cuvintele din ultimele lor zece postări de pe rețelele de socializare. Metoda a fost

tot una biografică – s-au evaluat fenomenologic natura/sensul experiențelor cotidiene. În momentul cercetării, toți subiecții erau decedați. Adolescenții ale căror ultime zece postări au fost analizate au fost cunoscuți anterior de autorii studiului în spital.

Cu ajutorul prof. univ. Maria-Magdalena Jianu (limba română) cuvintele din textele postărilor au fost clasificate după sensul lor lexical general și după caracteristicile lor morfologice. Studiul a evidențiat un raport de 2:1 în favoarea termenilor cu conotații emoționale pozitive, față de cei cu conotații emoționale negative.

Adolescenții cu cancer s-au concentrat, în ultima parte a vieții lor, asupra temelor care i-au ajutat să înțeleagă și să prețuiască viața, religia și familia, ceea ce a favorizat reducerea elementelor de anxietate și de depresie cu privire la moarte ori chiar anularea gândurilor terifiante pe care le aveau despre dispariție, chiar dacă starea lor fizică se afla într-o degradare vizibilă și foarte rapidă.

Studiul 2. Determinarea impactului cancerului asupra calității vieții

Obiective

Prin acest studiu cantitativ s-a propus să se pătrundă, cu ajutorul metodelor adaptate și standardizate pe populație românească, în lumea copiilor și a adolescenților bolnavi de cancer, internați în spitalele din țară și a aparținătorilor acestora, pentru a identifica, pe de o parte, cele mai pregnante trăsături ale profilurilor lor psihologice iar pe de alta – nevoile de asistență/îngrijire psihologică, psihosocială și de educație, care le pot crește calitatea vieții. În plan practic-aplicativ, rezultatele studiului vor ajuta la atingerea unui obiectiv important – validarea unei scale clinice proprii de evaluare a suferinței copiilor și a adolescenților cu cancer, demers care a fost proiectat în cadrul acestei ample cercetări și care a făcut deja subiectul unui articol BDI.

Ipoteze

- Se presupune existența unor diferențe semnificative între copiii și adolescenții cu cancer în ceea ce privește: calitatea vieții, nivelul de depresie și cognițiile iraționale pe care aceștia le interiorizează. Astfel, copiii ar putea dezvolta o anxietate mai mare la proceduri și la tratament față de adolescenți (ceea ce le scade scorul total de calitate a vieții), o serie de simptome depresive de intensitate mai mare și cogniții iraționale mai puternice, precum intoleranța la frustrarea dată de reguli.
- Se presupune că între itemii scalelor de depresie și de iraționalitate există corelații semnificative statistic. O parte din variabilitatea scorului total al calității vieții

pentru copiii și adolescenții cu cancer poate fi explicată prin variabila dată de scorul total al scalei de iraționalitate CASI.

- Între problemele comportamentale, emoționale și sociale raportate de adolescenții bolnavi de cancer și cele raportate de aparținătorii lor, precum și de educatori/îngrijitori, există diferențe semnificative. Autoraportările pacienților ar putea fi mai optimiste decât cele ale părinților și ale îngrijitorilor, în ceea ce privește simptomele depresive și anxioase, ADHD, opoziționismul provocator sau tulburarea de conduită.

Participanți

Studiul este unul de tip exploratoriu, cantitativ. S-a desfășurat în perioada februarie-august 2020, în clinicile oncologice pediatrice universitare din București, Constanța, Cluj-Napoca, Timișoara și Iași. În studiu au fost înrolați:

- 100 de pacienți, distribuiți în două subloturi egale, respectiv copii (N = 50) cu vârste între 8 și 12 ani și adolescenți (N = 50) cu vârste între 13 și 17 ani;
- 100 de părinți distribuiți, de asemenea, în două subloturi egale, respectiv părinți de copii (N = 50) și părinți de adolescenți (N = 50);
- un lot de 100 de îngrijitori/educatori.

Includerea în cercetare a participanților s-a realizat pe baza consimțământului informat al părinților și cu acceptul subiecților de a completa chestionarele. Documentația cercetării și formularul de consimțământ au fost aprobate de Comisia de Etică a Institutului de Filosofie și Psihologie Constantin Rădulescu Motru – Școala de Studii Avansate a Academiei Române.

Metodologie

S-au aplicat opt chestionare – șapte pentru care s-au achiziționat licențele și unul pe care a fost adaptat pe populația românească, cu ajutorul deținătorului licenței, care vor fi prezentate succint în continuare:

1. ***Chestionarul de evaluare a calității vieții PedsQL*** – evaluează dimensiuni precum suferința/durerea, anxietatea la proceduri și la tratament, îngrijorarea, problemele cognitive, percepția aspectului fizic și comunicarea;

2. ***Children's Depression Inventory (CDI)*** – oferă informații despre severitatea simptomelor depresive la copiii și adolescenți cu vârste cuprinse între 7 și 17 ani;
3. ***Child Symptom Inventory – 4 (CSI4)*** – un instrument de screening care evaluează simptomele unor tulburări emoționale și de comportament ale copiilor;
4. ***Scala de evaluare a tulburărilor din adolescență forma scurtă (APS-SF)*** – evaluează psihopatologia adolescentului (identifică șase tulburări specifice și șase probleme psihologice și de comportament);
5. ***Scala de iraționalitate CASI pentru copii și adolescenți*** – măsoară cognițiile iraționale interiorizate, problemele comportamentale și problemele emoționale;
6. ***Scala de dezvoltare post-traumatică (SRGS)***, care evaluează perceperea post-traumatică determinată de confruntarea cu un eveniment negativ;
7. ***School Motivation and Learning Strategies Inventory (SMALSI)*** – un chestionar de evaluare a strategiilor de învățare și a motivației școlare, care evidențiază punctele tari și punctele slabe ale elevului;
8. ***Sistemul Achenbach al Evaluării Bazate Empiric (ASEBA)*** – măsoară competențele, funcționarea școlară adaptativă a copiilor și a adolescenților cu vârste cuprinse între 6 și 18 ani.

Strategia de cercetare

S-a conceput explorarea multitudinii de date obținute pe mai multe paliere de adâncime și complexitate, respectiv:

- *analiza primară* (scoruri medii, scoruri T, abateri medii standard, semnificația diferențelor între medii), pentru toate chestionarele aplicate subiecților. S-au evidențiat dimensiunile din zona scalelor clinice, precum și aspectele diferențiatore între loturi și subploturi;
- *analiza corelațională* – pentru ariile majore investigate, respectiv calitatea vieții, patologia clinică și funcționarea școlară. Au fost prezentate corelațiile înalte dintre variabilele diferitelor instrumente (nivelul interdimensional) și dintre variabilele aceleiași scale (nivelul intradimensional);
- *analiza factorială*, care a permis înțelegerea mai profundă a acestei populații de participanți. S-au realizat analize factoriale pentru loturile de pacienți, părinți și educatori/îngrijitori, ca și pentru subploturile constituite pe criterii de vârstă (copii și adolescenți) și de gen (fete și băieți);

- *analiza de varianță*, pentru testarea ipotezelor cercetării și
- *regresii liniare*, pentru selecția acelor dimensiuni – predictorii care au fost incluși în scala proprie de evaluare a stresului din cancer.

Chestionarul de evaluare a calității vieții PedsQL a arătat că sublotul de copii reacționează însă mai bine la *suferință și durere* (scor de 72,3) decât cel de adolescenți (66,7) și decât părinții lor (66), ceea ce se constată și în cazul adolescenților, care reacționează mai bine la suferință decât propriii părinți (scor de 66,7, față de 61,3), ca și la aspectele care țin de *greață, îngrijorare, comunicare*. Calitatea vieții legată de sănătate percepută de copii întrunește un scor de 65, pe când cea raportată de părinții lor – un scor de 60,2. Pentru adolescenți raportul dintre calitatea autopercepută a vieții și cea percepută de părinți este de 69,6, față de 66,4. Frica față de doctori și de spitale, ca și frica de ace, este și ea mai terifiantă pentru cei în vârstă de până la 12 ani, comparativ cu cei peste 12 ani. În cazul subploturilor constituite pe genuri și pe vârste, există diferențe semnificative statistic la toate dimensiunile care țin de calitatea vieții pacientului oncologic. Fetele au un disconfort mai mare legat de aspectul fizic, suferă mai mult din cauza bolii și sunt mai anxioase cu privire la spitale și la tratamente.

Children's Depression Inventory (CDI)

În cercetare s-a utilizat:

- versiunea scurtă a CDI (CDI:S) pentru copii/adolescenți, cu 10 itemi, care asigură un screening rapid al populației vulnerabile de pacienți oncologici;
- versiunea pentru părinți (CDI:P), cu 17 itemi și
- versiunea pentru profesori (CDI:T) cu 12 itemi.

Pentru aproape toate variabilele incluse în analiză s-au obținut scoruri mai mici sau egale cu scorurile limită ale CDI, din etaloanele probelor, ceea ce înseamnă că lotul de copii și de adolescenți nu are depresie, în ciuda condiției lui somatice afectată de boala oncologică. În cazul variabilei *probleme funcționale* avem o primă semnificație clinică – mediile noastre depășesc etalonul cu peste 2 puncte: 9,68 la copii, față de 7,20 scorul etalonului și 9,96 la adolescenți, față de 7,96. Variabila *probleme funcționale* face referire, la polul ei cu semnificație clinică, la faptul că subiectul evaluat trebuie să se forțeze pentru activitățile școlare. Prin cercetarea cu ajutorul Inventarului CDI s-a depistat în primul rând persoanele simptomatice dintr-un grup iar în al doilea rând să cercetăm prezența/absența simptomelor depresive într-un grup.

Abaterile medii standard mai mari, obținute de noi la unii indicatori ai scalei de autoevaluare, oferă temeiul să se aprecieze că în grupurile de copii și de adolescenți – unde plaja de scoruri este foarte largă –, sunt și persoane puternic simptomatice.

Child Symptom Inventory – 4 (CSI4)

Pentru a completa diagnoza populației studiate cu alte scale clinice, complementare CDI, s-a recurs la Inventarul de evaluare a simptomelor copilului – Child Symptom Inventory 4 (CSI4), aplicabil numai pentru sublotul de copii (7-12 ani). Scorurile de severitate a simptomelor, evaluate de aparținătorii copiilor și de profesorii școlii de spital în care sunt înscriși copiii, arată deci prezența unor simptome de severitate moderată și ridicată pentru unii indivizi ai grupului, nu însă și pentru grup, în ansamblul lui. Simptomele se regăsesc printre elementele caracteristice ale: tulburărilor de deficit de atenție, opoziționismului provocator, tulburării de conduită, tulburării depresive majore, tulburării distimice și anxietății generalizate. Acestea impun focalizarea echipei de îngrijire holistică pe problemele copilului afectat de condiția medicală oncologică.

Scala de evaluare a tulburărilor din adolescență (APS-SF)

S-a recurs la această probă în vederea aprofundării cunoașterii psihologice a participanților adolescenți, deoarece chiar și cei cu tulburări ușoare sau cu simptome subclinice au probleme în ceea ce privește adaptabilitatea și funcționarea cotidiană, dimensiuni deja afectate de boala oncologică extrem de traumatizantă, care implică o schimbare radicală a stilului de viață.

Rezultatul sugerează totuși că adolescenții cu cancer au o problemă legată de școală sau că situația lor medicală poate interfera semnificativ cu sarcinile lor de învățare, ceea ce este un aspect des remarcat în studiile de psiho-oncologie infantilă.

Surprinzătoare este însă în contextul scorurilor mici pentru depresie și pentru anxietate, obținerea scorului clinic pentru *suicid* – 2,50, comparativ cu 2,33 – scorul eșantionului clinic din etalonul probei. Având în vedere însă specificul bolii oncologice, cu amenințarea permanentă a recidivelor și a prognosticului fatal, este posibil ca acest indicator să nu fie legat de o depresie majoră a adolescenților cu cancer – am văzut deja că ei obțin scoruri mici pentru depresie –, ci de preocuparea lor excesivă pentru moarte, transpusă la nivel cognitiv și analizată permanent, dar nu investită emoțional (moartea reprezintă un gând central). După cum s-a arătat în partea teoretică a lucrării, pacienții oncologici au gânduri frecvent gânduri despre propria dispariție și despre momentul ei. Conceptualizează moartea în concordanță cu vârsta și cu nivelul lor de înțelegere, au gânduri recurente despre moarte, se gândesc la iminența și ireversibilitatea ei și își pun o

serie de probleme etice, cum ar fi eutanasia asistată din motive medicale, întreruperile de sarcină etc. De asemenea, cei spitalizați se confruntă permanent cu dispariția, atunci când își văd murind prietenii din spital.

Din această perspectivă, nu se crede că suicidul apare în profilurile subiecților ca simptom depresiv, ca o complicație gravă și iminentă a tulburării depresive majore, ci mai mult ca o preocupare constantă, reflexiv-cognitivă, a acestor tineri, care își văd viața amenințată de boală.

Scala de iraționalitate CASI pentru copii și adolescenți

Cerința absolutistă pentru dreptate este singura dimensiune la care loturile și subloturile obțin scoruri de peste 20 și depășesc media etalonului CASI, de 18,88. Aceasta este o cogniție dezadaptativă puternică, asociată cu furia și cu alte emoții destabilizatoare ale conduitei.

Copiii și adolescenții cu scoruri mari la *cerința absolutistă pentru dreptate* percep lucrurile care li se întâmplă ca fiind groaznice și pun multe condiții imperative, de genul *trebuie*. În contextul bolilor oncologice de care suferă – și care le afectează major viața, plăcerile, prietenii –, al internărilor frecvente și îndelungate în spital, al tratamentului dur, era de așteptat ca ei să resimtă în mod dureros aceste evenimente, să le considere nedrepte și să-și proiecteze la nivel cognitiv soluționarea lor prin cerința pentru dreptate, prin clamarea dreptății și a reparațiilor care li se cuvin.

Diferențele dintre fete și băieți sunt semnificative statistic, pentru toate dimensiunile scalei.

Scala de dezvoltare post-traumatică (SRGS)

Scorurile obținute arată că nici copiii, nici adolescenții, bolnavi de cancer nu se dezvoltă semnificativ post-traumatic. De asemenea, nu există diferențe semnificative în dezvoltarea post-traumatică pe genuri și pe vârste.

Chestionarul de evaluare a strategiilor de învățare și a motivației școlare SMALSI

În cazul sublotului copiilor, scoruri sub etalon (sub 20,9) s-a obținut la dimensiunea *strategii de studiu*, atât pentru fete (18,76), cât și pentru băieți (17,72). Aceste strategii presupun: utilizarea unor tehnici eficiente de memorare, o bună codificare a informațiilor, păstrarea lor optimă și reactualizarea/extragerea promptă. Studiul constă, de fapt, în organizarea informațiilor, realizarea legăturilor dintre informații, realizarea piramidelor conceptuale etc.

Elevii cu scoruri mai mici la scala *strategii de studiu* pot avea dificultăți în procesul de învățare în ansamblul lui, remarcă autorii testului.

Mediile obținute, atât pentru fete, cât și pentru băieți, indică o demotivare problematică a copiilor cu probleme oncologice, probabil inerentă contextului bolii lor. Condiția somatică major afectată determină absențe repetate de la școală, internări frecvente, spitalizări îndelungate și un efort motivațional concentrat preponderent asupra obiectivelor care țin de planurile de îngrijire și tratament.

Ca și în cazul altor studii care au utilizat SMALSI, se remarcă faptul că fetele au mai puține probleme de adaptare la cerințele școlii, abilități de studiu mai dezvoltate și o atenție adecvată, concentrată asupra sarcinilor de învățare. Diferențele față de băieți sunt semnificative la toate dimensiunile care țin de punctele tari ale elevilor. În schimb, băieții obțin scoruri înalte la punctele slabe ale elevului, ceea ce înseamnă dificultăți mai mari legate de școală, preponderent în ariile motivației și anxietății legate de teste.

ASEBA – Sistemul Achenbach al Evaluării Bazate Empiric

Mediile subloturilor noastre de copii peste 11 ani și de adolescenți indică un nivel normal de funcționare, fără intensitate subclinică sau clinică la niciuna din dimensiunile scalelor. Aceste rezultate confirmă ceea ce s-a obținut anterior, prin aplicarea celorlalte chestionare de evaluare, atât în planul psihopatologic, cât și în planul funcționării școlare. Astfel, dimensiuni precum depresia, anxietatea, însingurarea, problemele de atenție și problemele cognitive sunt plasate în zona normalității clinice, la nivel de grup. Chiar și pentru variabila *acuze somatice* (coșmaruri, oboseală, amețelă, greață, dureri de cap, vărsături, dureri de stomac etc.), unde așteptarea ar fi fost la o apropiere de nivelul clinic, scorurile sunt în zona normală.

Analiza corelațiilor

S-au examinat corelațiile pe două niveluri: *intradimensional* – variabile din aceeași scală și *interdimensional* – variabile ale unor scale diferite, ținând cont de probele incluse în metodologie și potrivit criteriului sferelor/ariilor psihologice investigate.

În sfera *calității vieții*, variabila *suferință/durere* stabilește corelații înalte cu variabilele PedsQL *anxietate la proceduri*, *anxietate la tratament* și *greață*, atât în cazul întregului lot de pacienți (N=100), cât și în cele ale subloturilor constituite pe genuri.

Anxietatea la proceduri reflectă frica de ace, analize și perfuzii iar *anxietatea la tratament* se referă la frica de medici și de spitale, temeri justificate în cazul subiecților noștri.

Variabila *greață* stabilește corelații înalte cu *suferința*, după cum s-a arătat anterior și corelații mediu-înalte cu:

- alte variabile ale PedsQL – *îngrijorarea și problemele cognitive*;
- variabile ale Chestionarului de evaluare a strategiilor de învățare și a motivației școlare SMALSI – strategii folosite în organizarea testelor, strategii de studiu;
- variabile ale inventarului de depresie CDI – *tulburarea distimică și tulburarea depresivă majoră*.

Corelații moderate ale acestei variabile se remarcă cu variabila *probleme cognitive*, la băieți (0,40) și cu abilitățile de scriere/cercetare, la ambele genuri. Greața și vărsăturile sunt efecte secundare obișnuite ale tratamentului pentru cancer, care constă în chimioterapie și radioterapie.

Anxietatea la proceduri, care reflectă frica de întâmpăturile cu ace, de analize și de perfuzii dureroase, este o variabilă foarte activă, care corelează înalt cu *anxietatea la tratament*, cu *îngrijorarea* și cu *aspectul fizic*.

Aceste dimensiuni reflectă: frica de spitale și de doctori, îngrijorarea că tratamentul va eșua, că va avea efecte secundare, ca și problemele de autopercepție ale pacientului (care crede că nu arată bine, se rușinează de corpul lui, de diformități, de cicatrici, de căderea părului, de scăderea sau de creșterea în greutate ori de eventualele amputări).

În sfera problemelor afective și de comportament s-a examinat corelativitatea variabilelor Inventarului de depresie CDI și ale Scalei de iraționalitate CASI pentru copii și adolescenți. În tabloul de corelații al variabilei *dispoziție depresivă generală* se observă că aceasta stabilește asocieri înalte cu celelalte scale ale CDI precum *dispoziția negativă*, *stima de sine* (măsoară autoeficacitatea, *devalorizarea*, *autopercepția fizică*), *anhedonia* (singurătatea psihologică a subiectului, lipsa de bucurie care derivă din ea, lipsa plăcerii pentru activități valorizate anterior) și corelații moderate cu ineficiența percepută (execuția greșită a unor activități). Chiar dacă pe ansamblul lotului studiat nu sunt tulburări psihiatrice de intensitate clinică, unele simptome depresive sunt prezente și, după cum se observă, acestea corelează semnificativ cu stima de sine și cu alte paliere de funcționare ale pacientului, care se percepe global ca fiind *ineficient*.

În sfera activităților școlare s-au regăsit corelații înalte atât între variabilele SMALSI, cât și între acestea și cele ale Inventarului de depresie CDI. Variabila *strategii de studiu* corelează înalt cu variabile care țin de sfera afectivă precum *dispoziția negativă*, *dispoziția depresivă* și *stima de sine* și stabilește o asociere medie cu *ineficiența autopercepută*. În tablourile de corelații ale lotului și ale subploturilor, variabila *abilități de*

luare a notițelor/ascultare se asociază cu variabilele CDI – *dispoziția negativă, dispoziția depresivă, ineficiența și stima de sine*, precum și cu alte variabile ale SMALSI, respectiv: *strategiile de citire și de înțelegere, tehnicile de organizare, abilitățile de scriere și de cercetare și strategiile folosite la teste*, iar variabila *strategii de citire/înțelegere* se asociază cu *tehnicile de organizare, strategiile pentru teste, abilitățile de scriere/cercetare, dispoziția depresivă, dispoziția negativă și stima de sine*.

Un profil al pacientului de oncologie pediatrică

S-a recurs la analiza factorială în componente principale (Hotteling), reținând ca proporție minimă pentru relevanța unui factor 10% din varianța totală și ca nivel minim de saturație a variabilei în factor 0,35 (Popa, 2011).

Această abordare ia în considerație varianța totală a datelor și transformă variabilele originale într-un set mai mic de combinații liniare. Sarcina analizei în componente principale este de a identifica tiparele din date și de a direcționa datele, prin evidențierea asemănărilor și diferențelor acestora.

Pentru întreg lotul de copii și adolescenți cu cancer, primul factor, cu o varianță proprie de 18%, este prin excelență un **factor de abilități școlare**. Înglobează cinci dimensiuni cu saturații înalte (>70), respectiv *tehnicile de organizare* (0,87), *abilitățile de luare notițe/ascultare* (0,86), *strategiile de citire/înțelegere* (0,84), *abilitățile de scriere/cercetare* (0,78), *strategiile de studiu* (0,72) și o dimensiune de 0,67 – *strategiile folosite în organizarea testelor*. Toate aceste dimensiuni conturează primului factor extras identitatea de factor de abilități școlare.

Cel de-al doilea factor extras, cu o varianță proprie de 15%, deține o configurație interesantă, cu saturații înalte pentru trei dimensiuni care țin de calitatea vieții, respectiv *probleme cognitive* (0,94), *aspect fizic* (0,94), *comunicare* (0,84) și cu saturații moderate pentru alte trei, respectiv *strategiile folosite în organizarea testelor* (0,59), *strategiile de studiu* (0,58), *abilitățile de scriere-cercetare* (0,43). Apreciem că am putea avea, deci, un **factor de calitate a vieții legată de școală**.

Cel de-al treilea factor, cu varianță proprie de 12%, este un **factor de dispoziție afectivă depresivă**, întrucât în structura lui se asociază cu saturații înalte *dispoziția depresivă* (0,98), *dispoziția negativă* (0,77), *stima de sine* (0,75) și cu saturații medii-înalte – *anhedonia* (0,68) și *ineficiența* (0,61).

Cel de-al patrulea factor, cu varianță proprie de 11%, înglobează cu saturații medii dimensiuni care țin de: *îngrijorare* (0,60), *evaluarea globală a propriei persoane* (0,56), *anxietatea la tratament* (0,54), *motivație academică scăzută* (0,55), *anxietatea față de teste* (0,49), *cogniții iraționale*, respectiv *intoleranța la frustrarea dată de muncă* (0,40) și *anxietatea la proceduri* (0,39). *Intoleranța la frustrarea dată de reguli* (0,39) și *suferința/durerea* (0,37) intră și ele în componența factorului. Am numit acest tablou compozit ca fiind un **factor de distres**.

Nu trebuie să se generalizeze însă această structură factorială asupra tuturor pacienților oncologici, deoarece setul propriu de variabile intercorelate a fost obținut pe baza probelor și a variabilelor care au fost selectate. În cazul utilizării altor probe, tabloul se poate modifica. Totuși, la baza selecției probelor incluse în cercetare a existat o judecată a aplicării acestora, bazată pe o experiență clinică relevantă în lucrul cu copiii și cu adolescenții bolnavi de cancer.

Revenind la tabloul factorial, se evidențiază faptul că școala este un element de normalitate în viața acestor copii, iar faptul că ei pot continua cursurile în timpul tratamentului pentru cancer, în cadrul școlii de spital, este binevenit.

Mersul la școală este vital pentru copiii și pentru adolescenții bolnavi de cancer. Școala nu numai că îi ajută să se simtă normali, dar le și alungă sentimentele de singurătate, le reduce stresul bolii, îi forțează să iasă din izolare și să-și recâștige interesul pentru activități plăcute altă dată. Pentru micii pacienți, participarea la ore după episoade de suferință intensă poate fi un semn că viața însăși revine la normal, că se pot distra cu alții asemenea lor și că își pot face noi prieteni.

Testarea statistică a ipotezelor

Testarea primei ipoteze avansate în cercetare, potrivit căreia *există diferențe între copiii și adolescenții cu cancer în ceea ce privește: calitatea vieții, nivelul de depresie, cognițiile iraționale și nivelul de stres post-traumatic pe care aceștia le interiorizează*, a fost realizată cu ajutorul testului statistic Z, după ce a fost calculată varianța pe fiecare item pentru copii și adolescenți (varianța copii = 1.68/varianța adolescenți = 1.74).

Rezultatul a fost semnificativ statistic ($p < 0.05$), ceea ce a dus la respingerea ipotezei nule, potrivit căreia n-ar exista diferențe între copiii și adolescenții cu cancer în ceea ce privește dimensiunile menționate.

Testarea celei de-a doua ipoteze, potrivit căreia *ar exista asocieri semnificative statistice între: itemii Scalei de depresie CDI (Child Depression Inventory) – versiunea scurtă; ai*

Scalei de iraționalitate pentru copii și adolescenți CASI și ai Scalei de dezvoltare post-traumatică SRGS, a fost realizată atât în analiza corelațională (corelații interdimensionale), cât și cu ajutorul regresiei logistice. S-a analizat interacțiunea dintre variabila dependentă (genul biologic), șapte variabile independente reprezentate de itemi ai Scalei de iraționalitate pentru copii și adolescenți CASI și Scala de dezvoltare post-traumatică (SRGS).

Conform datelor, cei doi itemi *Nu pot și suporta să respect regulile și să fie nevoie să mă comport bine* și *Am învățat cum pot să îi ajut pe ceilalți* sunt factori de risc, iar factorul de risc cu intervalul cel mai bun de încredere îl reprezintă itemul din Scala de dezvoltare post-traumatică *Am învățat cum pot să îi ajut pe ceilalți*.

S-a analizat mai departe, folosind regresia liniară, interacțiunea dintre variabila dependentă dată de scorul total al Scalei de calitate a vieții pentru copiii și adolescenții cu cancer (Ped-QL total) și variabila independentă, reprezentată de scorul total al Scalei de iraționalitate pentru copiii și adolescenții cu cancer (CASI_total). Astfel, folosind nivelul mediu al variabilei, scorul total al Scalei de iraționalitate de 9.4783, s-a obținut următoarea valoare de estimare a evoluției criteriului $\text{Ped-QL}_{\text{total}} = 9.4783 * 0.330 + 11.575 = 14.702$.

Coeficientul de corelație a indicat că 9% ($r=0.3$) din variabilitatea scorului total al calității vieții pentru copiii și adolescenții cu cancer poate fi explicată prin variabila dată de scorul total al Scalei de iraționalitate CASI.

Testarea *celei de-a treia ipoteze*, potrivit căreia *între problemele comportamentale, emoționale și sociale auto-raportate de adolescenții bolnavi de cancer și cele raportate de aparținătorii lor, precum și de educatori/îngrijitori, există diferențe semnificative* a fost realizată prin analiza de varianță (ANOVA), care a arătat că există diferențe semnificative statistic ($p < 0.05$) între cele trei grupe de subiecți.

Diferențele dintre autoevaluări și evaluările părinților/profesorilor s-au relevat încă din analiza primară a datelor, în cazul probelor care au variante de răspuns pentru aceștia.

Astfel, la Chestionarul de calitate a vieții PedsQL copiii și adolescenții fac în general autoraportări mai optimiste decât părinții lor.

Studiul 3. Dezvoltarea unei scale pentru evaluarea nivelului de suferință al copiilor și adolescenților cu cancer

S-a propus, cu ocazia acestei cercetări, fundamentarea unei scale scurte pentru evaluarea nivelului de distres al copiilor și adolescenților cu cancer, ușor de aplicat în clinica oncologică.

Unele rezultate obținute au fost publicate în toamna anului 2021 într-un jurnal BDI. Este vorba despre studiul *Development of a scale for assessing the level of distress for children and adolescents with cancer*, International Research Journal of Public and Environmental Health Vol.8 (5), pp. 293-298 (Popa, 2021).

Mai întâi, pornind de la rezultatele anterior prezentate, s-a utilizat regresia liniară pentru a identifica variabilele – predictorii semnificativi ai distresului și pentru a explica relația dintre o variabilă dependentă și una sau mai multe variabile independente.

Analiza de regresie ajută să se înțeleagă cât de mult se modifică variabila dependentă cu o schimbare într-una sau în mai multe variabile independente.

Câteva exemple:

» O asociere semnificativă statistic s-a stabilit între itemul *Îmi fac griji în legătură cu efectele secundare ale tratamentelor medicale* din Scala de calitate a vieții PedsQL și itemul din aceeași probă *Durere la înțepătura acului* (injecții, analize de sânge, perfuzii). (probability $p < 0,05$, chi-squared test, df-grade de libertate);

» O asociere semnificativă statistic s-a constatat între itemul *Îmi fac griji în legătură cu efectele secundare ale tratamentelor medicale* din Scala de calitate a vieții PedsQL și itemul din aceeași probă *Durere la înțepătura acului (adică injecții, analize de sânge, perfuzii)* ($p = 0.0001$, chi-squared=44.88, df=16).

» O asociere semnificativă statistic s-a stabilit între itemul *Îmi fac griji că se va întoarce sau va recidiva cancerul* din Scala de calitate a vieții PedsQL pentru copiii și adolescenții cu cancer și itemul din aceeași scală *Durere la înțepătura acului (adică injecții, analize de sânge, perfuzii)* ($p = 0.0468$, chi-squared=25.55, df=16).

» O asociere semnificativă statistic s-a stabilit între itemul *Are o performanță școlară mai slabă decât în trecut* din scala de depresie CDI:T pentru specialiștii școlii de spital la care sunt înscriși copiii și adolescenții cu cancer participanți la studiu și itemul din aceeași scală *Trebuie să se forțeze pentru a-și face activitățile școlare* ($p = 0.000$, chi-squared=79.38, df=9).

Cei șase itemi care constituie scala scurtă de evaluare a distresului care s-a obținut sunt:

1. *Am o performanță școlară mai slabă față de anul trecut;*
2. *Trebuie să mă forțez pentru a face activitățile școlare;*
3. *Când se apropie să încep să lucrez la teme mă gândesc că am nevoie de mai mult timp pentru a avea dispoziția necesară;*
4. *Îmi fac griji în legătură cu tratamentele mele medicale;*
5. *Îmi fac griji în legătură cu efectele secundare ale tratamentelor mele medicale;*
6. *Îmi fac griji în legătură cu durerea la înțepătura acului (injecții, analize, perfuzii, etc).*

Pentru răspunsuri, se folosește o scală psihometrică Likert cu următoarele variante de răspuns: 1. Dezacord total 2. Dezacord 3. Nici acord nici dezacord 4. De acord 5. Puternic de acord. Nivelul mediu de distres rezultat este de 17,6.

S-a calculat consistența internă (α Cronbach) a scalei. Aceasta are valoarea de 0,7, un rezultat la limită pentru fiabilitatea consistenței interne, care indică totuși că itemii din test sunt corelați între ei. Este nevoie însă de un nou studiu cu această scală, cu un număr mai mare de respondenți, eventual pe un lot internațional de pacienți.

Concluzii

Cunoscând constantele profilurilor pacienților din oncologia pediatrică, oferite de cercetare, se pot face atât evaluări psihologice complexe ale acestei populații clinice specifice, cât și predicții asupra comportamentelor individuale și de grup, fără a ignora însă variabilitatea situațională și schimbările din interiorul indivizilor, care se produc inevitabil în contextul bolii amenințătoare de viață. De asemenea, prin cunoașterea științifică a profilurilor, se pot identifica acele puncte vulnerabile asupra cărora va lucra psihologul clinician, în vederea activării strategiilor corespunzătoare de coping ale pacienților. Nu în ultimul rând, în corelație cu calitatea vieții percepută de subiecți, se pot formula, într-un viitor studiu, propuneri fundamentate de standarde psihosociale de îngrijire pentru copiii și adolescenții români care suferă de cancer.

S-a urmărit, prin aplicarea unei baterii consistente opt de chestionare validate, să se surprindă acele ansambluri de variabile psihologice susceptibile de a se manifesta pregnant în timpul bolii și care pot să faciliteze sau, după caz, să îngreuneze, complianța pacienților la tratament.

Faptul că s-a reușit să se testeze un număr semnificativ de 100 de copii și adolescenți internați în marile clinici oncologice din România, tot atâția părinți – la care se adaugă încă 100 de îngrijitori și educatori care au făcut raportări despre pacienți – este unul dintre punctele tari ale cercetării.

Se marchează, prin acest demers, o premieră în cercetarea românească de psiho-oncologie, care permite o mai bună cunoaștere a populației clinice din oncologia pediatrică și a nevoilor ei.

Bibliografie

- Achenbach, T.M., & Rescorla, L.A. (2009). Manualul ASEBA pentru vârstă școlară, chestionare și profile. *Editura RTS, Cluj-Napoca*, pp.3-16
- Bernard, M. & Cronan, F. (2007) .Scala de iraționalitate pentru copii și adolescenți (adaptat de Trip, S.) În D. David (coordonator) Sistem de evaluare clinică. *Editura RTS, Cluj-Napoca*
- Brown, R.T. (2006). Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease: A Biopsychosocial Approach, *Oxford University Press*, p.4-39
- Brown, E. & Warr, B. (2007). Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care. *Athenaeum Press, Gateshead, Tyne and Wear, Great Britain*, p.115-127
- Epi Info™. *Division of Health Informatics & Surveillance (DHIS), Center for Surveillance, Epidemiology & Laboratory Services (CELS)*. accesat în 10 iunie 2019 <https://www.cdc.gov/epiinfo/index.html>
- Gadow, K.D., Sprafkin, J., adapt de Bălaj, A., Miclea, M., Albu, M. (2012). CSI-4: Chestionarul de evaluare a simptomelor copilului 4=Child symptom inventory 4: manual de utilizare: adaptarea și standardizarea CSI-4 pe populația din România. *Cluj-Napoca, Editura ASCR*, p.200
- Jianu, M.M., Niță, E. & Popa, M.C. (2021). Psychomechanics of adolescent language - cancer patients, "*Francisc I. Rainer*" *Anthropology Institute of the Romanian Academy*, Bucharest, Romania
- Kreitler, S., Weyl Ben-Arush, M. & Martin, A. (2012). Pediatric Psycho-oncology Psychosocial Aspects and Clinical Interventions. John Wiley & Sons, Ltd, The Atrium, Southern Gate, Chichester, *West Sussex*, p.43-208
- Kovacs, M. (2012), Inventarul de depresie pentru copii=Children's depression inventory; adaptare în lb. Română: Sîrbu C. și Iliescu D. *Cluj-Napoca Sinapsis Publishing Projects*, p.9-16
- Lanzkowsky, P. (2011). Manual of Pediatric Hematology and Oncology (Fifth Edition), Academic Press, Elsevier Inc. All. <https://doi.org/10.1016/C2009-0-30529-2>, p. 518-967
- Miron, L. & Marinca, M. (2012). Oncologie generală. Ediția II-a. Gr. T. Popa Iași, p. 84
- Opriș, D., & Macavei, M. (2007). Profilul distresului afectiv. În D. David (coordonator), Sistem de evaluare clinică. Editura RTS. Cluj-Napoca

- Park, C., Cohen, L. & Murch, R. (2007). Scala de dezvoltare post-traumatică (adaptat de Kallay, E.) În D. David (coordonator). Scale de evaluare clinică. *Editura RTS, Cluj-Napoca*
- Popa, M.C. (2021). Development of a scale for assessing the level of distress for children and adolescents with cancer, *International Research Journal of Public and Environmental Health*, 8 (5), 293-298. <https://doi.org/10.15739/irjpeh.21.031>
- Popa, M. C. & Ciobanu, A.M. (2013). Tulburarea depresivă vol. I-Noi direcții de cercetare. *Academia Română București*, p. 125-130
- Popa, C(2011). Jurnalistul: personalitate și profesie, Universitară
- Popa, M. (2011). APIO - Metodologia cercetării (note de curs): 11_Noțiuni de cercetare calitativă, disponibil la: http://www.apio.ro/upload/mc11_cerc_calit_12.pdf, accesat în ianuarie 2019
- Reynolds, W.M. (2012). Scala de evaluare a tulburărilor din adolescență; forma scurtă APS-SF: manual pentru specialiști. Adaptarea și standardizarea APS-SF pe populația din România/Bălaj A. (coord.), Albu M. *Editura ASCR, Cluj-Napoca* p.17-20
- Rodgers, S. P., Trevino, M., Zawaski, J. A., Gaber, M. W., & Leasure, J. L. (2013). Neurogenesis, exercise, and cognitive late effects of pediatric radiotherapy. *Neural Plasticity*, 698528. <https://doi.org/10.1155/2013/698528>
- Stroud, K.C., Reynolds, C.R. & Porumb, M (2010). SMALSI: chestionarul de evaluare a strategiilor de învățare și a motivației școlare: manual: adaptarea și standardizarea SMALSI pe populația din România. *Editura ASCR, Cluj-Napoca* p.63-68
- World Health Organization. (2021). Childhood cancer, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>, accesat în 07 august 2021
- Varni J.W., Seid M. & Rode C.A. (1998). The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care*, 37(2), 126-39
- Yin, R. K. (2011). *Qualitative research from start to finish*. The Guilford Press
- Zwaan, C.M., Kearns, P., Caron, H., Verschuur, A., Riccardi, R., Boos, J., Doz, F., Georger, B., Morland, B. & Vassal, G. (2010). Innovative therapies for children with cancer_ European consortium. The role of the 'innovative therapies for children with cancer' (ITCC) European consortium. *Cancer Treat Rev*, 36(4), 328-34. <https://doi:10.1016/j.ctrv.2010.02.008>

