

## EVALUAREA NEVOILOR DE ÎNGRIJIRI PALIATIVE LA PACIENTELE CU CANCER DE COL UTERIN

### ASSESSING PALLIATIVE CARE NEEDS IN PATIENTS WITH CERVIX CANCER

Deaconeasa Alina<sup>1</sup>, conf.univ.dr. Moșoiu Daniela<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Universitatea Transilvania; <sup>2</sup>Hospice Casa Speranței

Autor corespondent: Moșoiu Daniela, e-mail: daniela.mosoiu@hospice.ro

#### Abstract:

Romania has in Europe the highest cancer mortality rate. The present study through a qualitative research using a semistructurat interview with 17 patients is aiming to highlight palliative care needs of women with cervix cancer. The thematic analysis shows the reluctance of patients to use the word cancer. Identified needs are multiple: physical (lymphedema, bleeding, infection, pain, and anorexia), communication (diagnosis, empathic listening), psycho-emotional (insomnia, depression), relational (loneliness), existential (finding meaning, finding faith) and support the idea of including palliative care in the main stream health care system.

**Key-words:** *Palliative care needs cervix cancer patients*

#### Epidemiologie.

Cancerul de col uterin și leziunile precanceroase ale cervixului reprezintă pentru multe zone geografice ale globului o importantă problemă de sănătate publică, din cauza incidenței crescute și a mortalității pe care le induc, 80% din numărul cazurilor de cancer de col uterin fiind înregistrat în țările în curs de dezvoltare [4]. Țara noastră se află pe primul loc în Europa ca rată a mortalității prin cancer de col, riscul de deces fiind în România de 3 ori mai mare decât media europeană. Cele mai afectate sunt femeile tinere (cu vârste între 15 și 44 de ani), cancerul de col uterin fiind principala cauză de mortalitate la aceste femei; la peste 3.000 de cazuri noi diagnosticate anual se înregistrează peste 2.000 de decese din cauza acestui tip de cancer, una dintre explicații fiind aceea că diagnosticul se pune abia în stadiile tardive ale bolii [10].

#### Tratamentul oncologic.

Tratamentul clasic al cancerului de col uterin este chirurgia și radioterapia (RT), iar ca rezultat al cercetărilor din ultimii zece ani, standardul de aur al stadiilor avansate sau a stadiilor incipiente dar cu risc crescut de eșec, a devenit radio-chimioterapia (RCT) concomitentă, care s-a dovedit superioară radio-terapiei singure, ducând la o îmbunătățire semnificativă, cu 15% a supraviețuirii generale.

Cu toate acestea aproximativ 50% din paciente prezintă recidivă locală sau metastaze la distanță în primii doi ani după tratamentul inițial [9].

#### Îngrijirea Paliativă.

Pentru pacientele diagnosticate cu cancer de col uterin, în stadii avansate, alături de tratamentele oncologice, îngrijirea paliativă este esențială. Comunicarea adecvată cu oferirea informației necesare, speranța realistă, păstrarea demnității umane prin alinarea suferințelor fizice și psihice, suportul psiho-emoțional, social și spiritual, încurajarea și antrenarea familiei în îngrijire, ajută bolnavele să se adapteze la un stil de viață mai limitat impus de boală.

Se poate spune despre abordarea holistică a cancerului că este cel mai puternic stâlp de susținere al bolnavelor neoplazice, pentru că pune la un loc toate variantele posibile de sprijin pe care le pot găsi acestea pentru a lupta împotriva cancerului și a se vindeca. [11] Este important de înțeles faptul că procesul vindecării este strâns legat de modul în care pacientele fac față momentului în care sunt diagnosticate cu cancer. Uneori, impactul emoțional al veștii este atât de puternic, încât sunt situații când persoanele diagnosticate nu mai relaționează cu cei din jur, refuzând chiar interacțiunea cu cadrele medicale. Acest lucru nu face decât să împiedice procesul de vindecare.

Persoanele cooperante în perioada

depistării și diagnosticării cancerului, persoanele bine informate cu privire la suferința proprie și cu deschidere către specialiști reușesc să se adapteze mult mai ușor contextului. Aceasta înseamnă că, în situația unei boli grave, pacientul, ajutat de terapeutul său, trebuie să găsească o cale de a înțelege cum a apărut boala, în ce stadiu de evoluție se află, care sunt nevoile sale și, mai apoi, care este metoda de tratament pentru a înfrunta boala și, mai important decât orice, cum să utilizeze ajutorul disponibil la fiecare nivel al minții, corpului și spiritului, pentru a se simți din nou bine [1].

Femeile cu cancer de col conviețuiesc cu povara bolii lor, a tratamentului, a consecințelor psihosociale ale bolii, toate acestea contribuind la trăirea unei severe suferințe psihologice [6].

Speranța, încrederea în viață ar putea avea importante implicații în situația de boală. Resursele personale, forța interioară sunt importante pentru comportamentul bolnavei în confruntarea cu boala. [7]

### Scopul lucrării

Scopul studiului este de a evidenția nevoile pe multiple planuri (fizic, social, emoțional) ale femeilor diagnosticate cu cancer de col uterin.

### Material și metodă

Cercetarea de față este o cercetare calitativă care folosește ca metodă de culegere a datelor interviul semi-structurat. Interviuurile au fost aplicate pe un lot de 17 paciente cu cancer de col uterin internate la Spitalul Mărzescu, în

cadrul secției de oncologie din Brașov după obținerea consimțământului informat de la fiecare participantă la studiu, după ce a fost informată în prealabil asupra tuturor aspectelor relevante în luarea deciziei. Întrebările incluse în ghidul de interviu au fost:

1. Cum ați făcut față diagnosticului?
  2. Care sunt interesele dumneavoastră? (Ce lucruri vă plac să faceți?) S-au schimbat aceste lucruri de când sunteți bolnavă?
  3. Ce vă lipsește cel mai mult de la internarea în spital?
  4. Care vă este cel mai bun confesor de la internarea în spital?
  5. Ce așteptări are familia de la dumneavoastră (casă, muncă, relațiile cu aceștia)? / Ce roluri aveți în familie? S-au schimbat lucrurile între dumneavoastră și familie? Dacă da, în ce mod?
  6. În relația de cuplu s-a modificat legătura? / Cum faceți față?
  7. Aveți o legătură strânsă cu biserica sau o comunitate religioasă? Credința este un sprijin în această etapă a vieții?
- Interviuurile au fost transcrise verbal și s-a făcut analiză tematică.

### Rezultate și discuții Componența lotului.

Cele 17 paciente luate în studiu au provenit în principal din mediul urban, 11 paciente și 5 din rural. Tabelul 1 indică distribuția pe grupe de vârstă, pregătire și distanță față de momentul diagnosticului și statusul de performanță ECOG

Grupa de vârstă	30-40	40-50	50-60	60-70	70-80	
Nr. cazuri	1	3	8	4	2	
Nivel educație	Școala primară	Liceu	Universitate			
Nr. cazuri	5	2	10			
ECOG	0	1	2	3	4	
Nr. cazuri	1	3	5	7	0	
Debutul bolii	Sub 1 an	1-2 ani	2-3 ani	3-4 ani	4-5 ani	peste 5 ani
Nr. cazuri	2	1	3	4	6	1

Tabelul 1. Distribuție lot studiu pe grupe de vârstă, pregătire, ECOG și distanța față de momentul diagnosticului

### Diagnosticul - gradul de înțelegere a bolii, reacția la boală și surse de sprijin.

Pacientele sunt reticente să folosească termenul de cancer în descrierea diagnosticului

lor 65% vorbesc despre „o boală, o tumoră, o malformație” și doar 35% vorbesc despre “cancer” în condițiile în care răspunsurile date la întrebarea „Cum ați făcut față

diagnosticului?” arată o înțelegere deplină a bolii paciențele vorbind despre „veste șocantă și devastatoare pentru mine și familie”; „condamnare la moarte”; „schimbare radicală a modului de viață”. Apare în discurs și tema resemnării și ajustării la noua situație la aproape jumătate din paciențele intervievate. Interesant de subliniat că schimbarea stilului de viață nu este văzută ca o posibilitate de luptă cu boala, 16 din 17 paciențe consideră că nu e important deloc obținând nota 1 din 5. Ceea ce ajută în această adaptare obținând note 5 din 5 sunt „optimismul și spiritul de luptă” (9 din 17 paciențe), „credința în Dumnezeu” (13 din 17 paciențe) capacitatea de „autodeservire” (14 din 17) cât și de suport extern „sprijinul oferit de familie” (16 din 17 paciențe). Apariția cancerului are un impact asupra cunoașterii, înțelegerii propriei persoane și a mediului înconjurător și produce un dezechilibru în activități, în relațiile interpersonale, creează probleme existențiale, afectează integritatea, imaginea corporală și sexuală. Deseori se adaugă și un stres special produs de perturbarea, amenințarea sau întreruperea unor responsabilități, planuri și resurse. [2]

### **Găsirea sau păstrarea semnificației și sensului în lupta cu boala.**

Credința este pentru paciențele din studiu sursa de speranță, există o schimbare majoră în practicile religioase înainte de boală doar un sfert din paciențe erau credincioase practicante iar odată cu boala 88% din paciențe participă la slujbe și Sfintele Taine.

Când o femeie primește un diagnostic de cancer de col uterin, se confruntă cu marile probleme existențiale ale vieții, cu care, mai devreme sau mai târziu, ne confruntăm cu toții: suferință, moarte și vină. Aceasta poate rezulta în pierderea sensului, scopului sau rațiunii de a merge mai departe.

Ce pot face paciențele diagnosticate cu cancer de col uterin pentru a păstra un sens în viață? Cu certitudine, atunci când rugăciunile și slujbele religioase contribuie la păstrarea sau găsirea unui astfel de sens și scop în viață, este important ca acele practici și credințe să fie menținute și alimentate. Preoții și întreaga parohie din care face parte suferinda pot juca un rol de importanță vitală în această privință, precum poate și participarea continuă la slujbele

și activitățile bisericești ale parohiei din care face parte. [2, 5]

### **Familia – element esențial în viața pacientului.**

La întrebarea „Ce vă lipsește cel mai mult de la internarea în spital?”, familia este răspunsul cel mai frecvent întâlnit, familie ce rămâne sursă de suport, continuitate, legătura cu exteriorul și sursă de afecțiune. „Tavanul este un loc pe care-l privesc;”, „stau ținută la pat minute în șir cu ochii în tavan, așteptând vizitele familiei”, „mi-e dor de nepoței”, „sunt un motiv în plus în încercarea de a lupta cu această boală” „îmi oferă sprijin fizic și emoțional”.

Spitalizarea implică abandonarea căminului și a activităților habituale, restrângerea autonomiei și pierderea capacităților de a lua anumite decizii. Toate acestea duc la o stare de agitație, frică. Pregătirea psihologică pentru tratament, mai ales cel chirurgical de cele mai multe ori diminuează starea de anxietate și poate duce la rezultate benefice postoperatorii: reducerea durerii, mai puține complicații și spitalizare mai scurtă. Histerectomia ca formă de tratament în cancerul de col determină modificări în imaginea corporală [8].

Familia este cea care preia povara îngrijirii, 14 paciențe recunoscând dependența de familie în îngrijire, organizare, substituție de roluri, iar 3 paciențe exprimând temeri „nu vreau să devin povară”. Membrii familiei rămân cei mai importanți „confesori” în a asculta grijile și temerile paciențelor, dar și personalul medical, preotul și psihologul sunt menționați în această calitate.

În viața de cuplu a femeilor afectate de această boală pot interveni schimbări importante datorate efectelor fizice și psihice ce intervin. Este foarte important ca partenerii implicați să valorifice resursele disponibile și chiar să caute soluții în vederea depășirii unor momente dificile care pot avea efecte negative asupra vieții sexuale, punând în pericol întreaga relație de cuplu.

Apariția depresiei sau anxietății la persoana bolnavă poate pune în dificultate conduita sexuală, căci tratamentele de cancer produc schimbări fizice sau hormonale care afectează în mod direct comportamentul sexual. Anumite forme ale cancerului și tratamentele aferente pot cauza disfuncții sexuale severe. Dificultățile care pot apărea în viața sexuală a

persoanelor afectate de cancerul de col sunt: diminuarea sau pierderea apetitului sexual; dificultăți în excitare; dificultăți în atingerea orgasmului; durere și disconfort în timpul actului sexual. Multe dintre aceste probleme sunt doar temporare și pot dispărea după încetarea tratamentelor. În această privință, partenerii pot consulta împreună un sexolog. [4]

Cele mai mari temeri ale unei femei bolnave de cancer de col sunt de la teama de a nu își putea întemeia o familie, de a avea copii, dacă este diagnosticat în cazul femeilor necăsătorite, teama de a fi invalidată social sau profesional, în funcție de statutul persoanei, teama pierderii posibilității de a avea o viață sexuală normală, teama pierderii fertilității, scăderea stimei de sine, care se va reflecta atât în plan personal cât

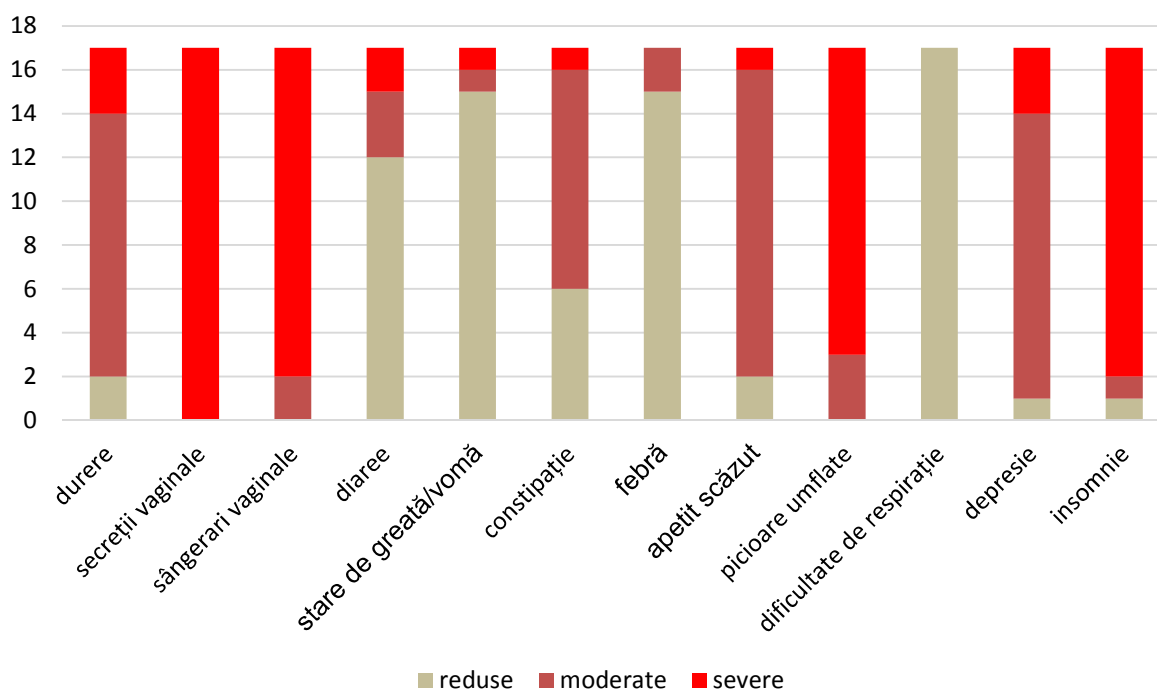
și în plan socio-relațional. [3,12]

În multe cazuri, suferința asociată cu neputința de ordin fizic poate determina persoana să se simtă inutilă în viața celorlalți membri ai familiei.

### Simptomele ca sursă de suferință.

Toate pacientele prezintă minim 3 simptome de intensitate moderată sau severă. Cele mai frecvente probleme întâlnite la pacientele din lotul de studiu sunt secreții vaginale abundente asociate cu sângerări vaginale moderate sau severe și limfedemul (toate pacientele) date atât de boală cât și de tratament, insomnia severă ca reacție la boală și grijile asociate acesteia, durere, depresie și inapetență moderată (88-94% din paciente)

## Intensitatea simptomelor



Grafic nr. 1 Distribuția pacientelor în funcție de intensitatea simptomelor

Aceste simptome au impact nu numai asupra calității vieții pacientelor dar impiedică și capacitatea de refacere și scad toleranța acestora la tratamentele oncologice agresive: chimio și radioterapia.

### Concluzii

Studiul pune în evidență nevoi de îngrijire nu doar din domeniul fizic (limfedem, secreții sângerări vaginale, durere, inapetență,etc.) dar

și de comunicare (diagnostic, ascultare empatică), psiho-emoționale (insomnie, depresie), social-relaționale (singurătatea), existențiale (găsire sens și semnificație, regăsire credință) și aduce informații asupra principalelor surse de suport: optimismul, independența, familia și credința. Toate acestea sunt o pledoarie pentru introducerea îngrijirii paliative ca parte componentă a actului medical deoarece ea privește holistic persoana și

înglobează servicii și din sfera emoțională, socială, spirituală.

### Bibliografie

- [1] American Cancer Society, Unproven methods of cancer management: Iscador, CA-A Cancer Journal for Clinicians 1983;33(3): 186-188.
- [2] Breitbart W., Rosenfeld B., Pessin H. et al., „Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill cancer patients”, în The Journal of the American Medical Association, 284, 2000, p. 2907-2911;
- [3] Clarke A, White P, Sivakumar B, Corry N, Pruzinsky T, Rumsey N - Quality of life and psychological adjustment to burn injury: social functioning, body image, and health policy perspectives, International Review of Psychiatry, 2009, Dec, 21(6): 539-548 2
- [4] Ferlay J, ST.Parkin, Bray F, Trottier H și colab., Globocan 2002: Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide 2006;1913-16
- [5] Frankl V. - Man's search for meaning, 4th ed., Beacon Press, Boston, 1959/ 1992; 119
- [6] Greenstein M., Breitbart W., „Cancer and the experience of meaning: a group psychotherapy program for people with cancer”, în American Journal of Psychotherapy, 54, 2000, p. 486-500.
- [7] Holdevici, I., Sugestiologie și terapie sugestivă, Ed. Victor, București, 1995,83
- [8] Kew FM, Cruickshank DJ. Routine follow - up after treatment for a gynaecological cancer: a survey of practice. Int J Gynecol Cancer 2006; 16: 380–384
- [9] Ministerul Sănătății -Ghid de diagnostic și tratament al cancerului de col uterin-publicat în Monitorul Oficial nr. 608 bis din 3 septembrie 2009
- [10] OMS. Ghidul de diagnostic și tratament al cancerului de col uterin. Geneva 2009; 1059
- [11] Saslow, D, Runowicz, CD, Solomon, D, et al. American Cancer Society Guideline for the Early Detection of Cervical Neoplasia and Cancer. CA Cancer J Clin 2002; 52:342.
- [12] The American Psychiatric Publishing Textbook Of Psychosomatic Medicine, Ed. Doyle, 2003.1223-1229.
- [13] Wright, TC Jr, Cox, JT, Massad, LS, et al. 2001 consensus guidelines for the management of women with cervical intraepithelial neoplasia. Am J Obstet Gynecol 2003; 189:295