

**UNIVERSITATEA BABEȘ-BOLYAI CLUJ-NAPOCA  
FACULTATEA DE SOCIOLOGIE ȘI ASISTENȚĂ SOCIALĂ**

**Rolul factorilor psihosociali în context oncologic.**

**Implicații teoretice și intervenționale**

**pentru**

**pacienți și aparținători**

TEZĂ DE DOCTORAT

(REZUMAT)

Coordonator științific:

Conf. Univ. Dr. Dégi László Csaba

Doctorand (ă):

Pop Florina

2019



# Cuprinsul tezei de doctorat

Introducere	8
Partea I.	10
Cadrul teoretic	10
1. Perspectiva medicală generală asupra bolii neoplazice	10
1.1. Epidemiologie	10
1.2. Etiologie	14
1.3. Diagnosticul de malignitate și stadializarea cancerului	17
1.4. Intervenția medicală în context oncologic	19
2. Abordări sociologice referitoare la sănătate și boală	22
2.1. Perspectiva funcționalistă	24
2.2. Perspectiva conflictului	25
2.3. Abordarea simbolică interacționistă	26
2.4. Rolul factorilor socio demografici asupra implicațiilor psihosociale în context oncologic	26
3. Nevoile psihosociale în context oncologic	29
Definirea conceptului	29
Prevalența	29
Impactul nevoilor psihosociale	30
Factorii de risc	31
Evaluarea și managementul clinic al nevoilor psihosociale în context oncologic	31
4. Factori psihologici specifici în context oncologic	35
4.1. Frica de recidivă la pacienții neoplazici	35
Definirea conceptului	35
Epidemiologie și rate de prevalență	36
Factorii de risc pentru frica de recidivă	36

Caracteristicile și manifestarea clinică a fricii de recidivă	37
Impactul fricii de recidivă	37
Evaluarea și managementul clinic al fricii de recidivă	37
4.2. Fatigabilitatea la pacienții neoplazici	40
Definirea conceptului	40
Oboseala fizică	41
Oboseala legată de cancer	41
Epidemiologie și rate de prevalență	41
Etiopatogeneza și mecanismele implicate	42
Simptomul Clustering și Inflamația	43
Sindromul comportamentului bolii (SBS)	43
Oboseala relaționată cancerului (CrF) și sistemul nervos central (SNC)	43
Factori genetici	44
Factorii de risc psihologici și comportamentali	44
Caracteristicile și manifestarea clinică a oboselii în cancer	44
Impactul fatigabilității	46
Evaluarea și managementul clinic al fatigabilității	46
4.3. Distresul la pacienții neoplazici	49
Definiție	49
Epidemiologie și rate de prevalență	49
Etiopatogeneza și mecanismele implicate	50
Caracteristicile și manifestarea clinică a distresului	50
Impactul distresului oncologic	51
Evaluarea și managementul clinic al distresului oncologic	51
4.4. Simptomatologia depresivă la pacienții oncologici	52
Definiție	52

Epidemiologie și rate de prevalență 53

Caracteristici clinice și factorii de risc54

Mecanisme etiopatogenetice 56

Impactul simptomatologiei depresive în context oncologic 56

Evaluarea și managementul clinic al depresiei în context oncologic 56

4.5. Simptomatologia anxioasă58

Definiție 58

Epidemiologie și rate de prevalență 58

Etiopatogeneza și mecanismele implicate 58

Caracteristicile și manifestarea clinică a simptomatologiei anxioase58

Impactul anxietății 61

Evaluarea și managementul clinic al anxietății în context oncologic 62

5. Calitatea vieții în context oncologic64

Definirea conceptului 64

Evaluarea calității vieții în context oncologic 65

Managementul calității vieții în context oncologic 66

6. Aspecte psihosociale ale aparținătorilor pacienților oncologici69

6.1. Distresul la aparținătorii pacienților oncologici70

6.2. Simptomatologia depresivă la aparținătorii pacienților oncologici72

6.3. Simptomatologia anxioasă la aparținătorii pacienților oncologici74

Partea II-A 90

Cercetarea empirică90

1.1. Scopul și obiectivele cercetării90

1.2. Ipotezele cercetării91

2. Metode93

2.1. Eșantionul de populație studiat și metodele cercetării	93
Desfășurarea cercetării	94
2.2. Variabile și instrumente de lucru aplicate	95
Variabile socio demografice	95
Variabile medicale	96
Variabile și scale psihosociale	96
2.3. Prezentarea aspectelor legate de prelucrarea statistică a datelor	98
3. Rezultate	100
3.1. Descrierea eșantionului de pacienți	100
3.2. Descrierea eșantionului de aparținători	102
3.3. Rezultate asociate obiectivelor studiului	104
3.3.1. Explorarea distresului la pacienții neoplazici și aparținătorii acestora	104
Distresul și factorii socio demografici la pacienții oncologici	104
Distresul și factorii socio demografici la aparținători	108
3.3.2. Explorarea nevoilor psihosociale la pacienții și aparținătorii pacienților neoplazici	113
Nevoile psihosociale ale pacienților oncologici	113
Nevoile psihosociale ale aparținătorilor	114
3.3.3. Măsurarea calității vieții la pacienții și aparținătorii pacienților neoplazici	115
Evaluarea calității vieții la pacienții neoplazici în raport cu factorii socio demografici	116
Calitatea vieții și variabilele socio demografice la aparținători	116
3.3.4. Evaluarea diferențelor fricii de recidivă în raport cu vârsta, statutul socio economic și mediul de proveniență la pacienții neoplazici	117
3.3.5. Identificarea acelor dimensiuni care se relaționează cu frica de recidivă	117
3.3.6. Evaluarea factorilor socio demografici, distres, nevoi și frica de recidivă ca predictori ai calității vieții la pacienți	118
3.3.7. Realizarea unui plan de intervenție psihosocială pentru pacienți și aparținătorii lor	118
Plan de intervenție psihosocială pentru aparținătorii pacienților neoplazici	123

Ghiduri de evaluare și intervenție pentru aparținătorii pacienților neoplazici în practica clinică125

3.4. Verificarea ipotezelor cercetării128

3.5. Alte rezultate relevante ale cercetării137

4. Interpretare139

5. Concluzii și discuții144

Distresul la pacienții oncologici și aparținătorii acestora145

Nevoile psihosociale la pacienții oncologici146

Explorarea calității vieții la pacienți și aparținători146

Calitatea vieții la pacienții neoplazici146

Fatigabilitatea147

Distresul/depresia și factorii socio demografici și economici la pacienți și aparținători147

Anxietatea, depresia și factorii socio demografici la pacienți și aparținători147

5.1. Limite și direcții viitoare de cercetare150

6. Noutățile și contribuțiile cercetării151

Bibliografie153

Lista de abrevieri193

Lista tabelor194

Lista figurilor195

Anexe196

Anexa 1. Consimțământ informat pentru pacientul neoplazic196

Anexa 2. Consimțământ informat pentru aparținătorul pacientului neoplazic198

Anexa 3. Pachetul de evaluare psihosocială pentru pacienții neoplazici200

Anexa 4. Pachetul de evaluare psihosocială pentru aparținători219

Anexa 5: Statusul de Performanță ECOG235

Anexa 6. Plan de intervenție pentru frica de recidivă236

Anexa 7. Plan de intervenție pentru fatigabilitate263

Cuvinte cheie: pacienți oncologici, aparținători, studiu longitudinal, variabile socio-demografice, factori psihosociali



## Sinteza tezei de doctorat

Lucrarea abordează teme de maximă actualitate dezbătute în aria cercetărilor care vizează domeniul psihosocial. Prin analiza dimensiunilor selectate pentru pacienți și aparținători, studiul își propune să ofere o perspectivă nouă asupra acestui domeniu în contextul oncologic românesc.

Relația boală-viață este una multidimensională, având implicații atât fizice, cât și psihologice și sociale. Datorită impactului bolii neoplazice este nevoie să fie dezvoltate modele de cercetare care să integreze dimensiuni noi precum frica de recidivă, fatigabilitatea în cazul pacienților, dar și factori psihosociali ce țin de aparținători. Aceste aspecte sunt relevate de tot mai mulți experți din literatura de specialitate internațională, astfel încât informația provenită de la ei merită acceptată și mai ales valorificată.

Această cercetare a ales metodologia ce vizează eșantioane-perechi (pacient-aparținător) cu scopul de a oferi o imagine cât mai completă.

Scopul cercetării este de a releva o înțelegere contextuală a pacienților și aparținătorilor oncologici înregistrați în Registrul Instituțional al Institutului Oncologic „Prof. Dr. Ion Chiricuță” prin intermediul măsurării propriilor lor percepții și evaluări în domenii diferite ale calității vieții, ale dimensiunilor psihologice (depresie, anxietate, frică de recidivă), ale nevoilor psihosociale, ale fatigabilității, reacțiilor aparținătorilor raportate și la factori socio-demografici (vârstă, gen, nivel educațional, statut financiar, status marital, status ocupațional).

În partea teoretică a lucrării mi-am propus să realizez o sinteză a principalelor studii existente în cercetarea psihosocială din domeniul oncologic la nivel internațional, cu accent pe analiza studiilor cantitative și a instrumentelor utilizate, selectând astfel factorii psihosociali importanți (nevoile psihosociale la pacienți și aparținători, frica de recidivă și fatigabilitatea în cazul pacienților, distresul, simptomatologia depresivă, anxioasă, calitatea vieții la pacienți și aparținători și rolul factorilor socio-demografici asupra implicațiilor psihosociale în context oncologic).

Menționez faptul că o parte din instrumentele de cercetare utilizate în lucrare sunt validate pe populația din România, iar o parte au fost deja utilizate și validate în cazul mai multor cercetări care au vizat pacienții neoplazici și aparținătorii acestora din diferite țări ale lumii.

Lucrarea este structurată în două mari părți: prima parte cuprinde șase capitole care prezintă cadrul teoretic fizic, psihologic și social referitor la pacienții oncologici și aparținătorii

acestora, încercând să sintetizeze principalele cadre și tendințe care există la ora actuală în acest domeniu pe plan internațional, dar și în România, ca apoi să se centreze pe elementele-cheie selectate. Acest lucru a fost realizat prin clarificarea conceptuală și prezentarea epidemiologiei, a principalelor caracteristici și manifestări clinice, modalități de evaluare și intervenție.

Partea a doua se referă la cercetarea empirică propriu-zisă și cuprinde patru capitole care vizează testarea, verificarea și interpretarea obiectivelor și a ipotezelor lucrării.

Populația acestui studiu exploratoriu, cu design longitudinal, este reprezentată de pacienții oncologici și aparținătorii acestora.

Cercetarea de față axată pe aspectele psihosociale în context oncologic demonstrează, prin analizele asociative și corelațiile inițiale, dar și prin analizele statistice multivariate, că factorii socio-demografici și psihologici au în mod evident un efect semnificativ în ceea ce privește calitatea vieții pacienților și aparținătorilor acestora.

Conform obiectivelor cercetării, variabila socio-demografică constantă cu influență asupra calității vieții atât în cazul pacienților, cât și al aparținătorilor este *situația financiară și venitul*. Relația se pare că este una de asociere și în momentul în care aparținătorii care au un venit peste cel mediu pe economie au un scor mai mare la calitatea vieții. Rezultatele sunt în concordanță cu alte cercetări din literatura de specialitate care au studiat această variabilă în context oncologic. Un termen utilizat pentru acest cost ascuns al cancerului este cel de „toxicitate financiară”. Consecința unui venit scăzut este mult evidențiată în scăderea calității vieții, însă și în creșterea anxietății în cazul pacienților și aparținătorilor. Afectarea psihologică (niveluri mai crescute ale anxietății, depresiei și fricii de recidivă) în condițiile problemelor de ordin financiar în cazul pacienților a fost susținută de o serie de studii din literatura de specialitate. Putem foarte simplu face referire inclusiv la piramida nevoilor a lui Maslow abia după ce o persoană reușește să își satisfacă nevoile de bază se poate concentra pe cele din vârful piramidei, precum cele de auto-dezvoltare, astfel încât pentru un pacient cu cancer, a cărui integritate fizică a fost deja amenințată, care declară că are un venit mic sau atât de scăzut încât nu-și poate achiziționa nici articolele cele mai necesare, lipsa securității financiare poate reprezenta un adevărat obstacol în adaptarea la o problemă precum un anumit tip de cancer. O altă variabilă socio-demografică evidențiată de rezultate este cea a *nivelului educațional*, respectiv studiul susține o asociere semnificativă între nivelul de educație și calitatea vieții (pacienții cu studii universitare/postuniversitare au o calitate a vieții mai crescută comparativ cu cei cu studii liceale/gimnaziale) și, de asemenea, analiza post-test a indicat o diferență semnificativă a nivelului depresiei și anxietății în cazul pacienților cu studii liceale versus cei cu studii universitare/postuniversitare. Rezultatele sunt susținute și de alte studii din

literatura de specialitate. Inclusiv nivelul fricii de recidivă apare semnificativ mai crescut la pacienții cu un nivel educațional scăzut.

O altă asociere evidențiată este cea legată de *statusul ocupațional* al aparținătorilor – calitatea vieții mai crescută la aparținătorii angajați versus cei inactivi din punct de vedere profesional. Această asociere se poate explica inclusiv prin faptul că aspectele financiare s-au evidențiat ca fiind importante. În momentul în care în dinamica familiei intervine o boală precum cea neoplazică, iar aparținătorul nu are un loc de muncă, resursele de a face față acestei provocări sunt limitate, ceea ce se reflectă și în calitatea vieții aparținătorilor.

*Mediul de proveniență* (urban sau rural) – pacienții din mediul rural au avut un scor mai mare al anxietății comparativ cu cei din mediul urban. În aceeași ordine de idei, în care resursele sunt limitate, un diagnostic precum o patologie malignă interpretată ca o sentință la moarte poate determina un nivel mai crescut al anxietății.

*Statusul marital* – conform rezultatelor prezentate, scorul mediu al depresiei a fost mai scăzut la pacienții căsătoriți comparativ cu alte categorii maritale. Această asociere poate fi explicată prin suportul familial de care beneficiază cei care sunt căsătoriți. Acest factor protector este susținut și de alte studii din literatura de specialitate

*Vârsta și genul* s-au evidențiat în studiul de față în relație cu calitatea vieții și nivelul simptomatologiei depresive – persoanele de gen feminin sub 60 de ani au un nivel mai scăzut al calității vieții și, de asemenea, scorul mediu al depresiei s-a evidențiat ca fiind semnificativ mai scăzut la aparținătorii sub 60 de ani versus cei peste 60 de ani. Aceste variabile apar susținute în o serie de alte studii. Vârsta pacienților are și un impact semnificativ asupra dimensiunii sociale a calității vieții, în sensul că cei mai în vârstă au relații sociale mai puține decât cei tineri. În ceea ce privește vârsta, studiile arată faptul că pacientele tinere singure raportează mai multe probleme practice. În ceea ce privește genul, rezultatele prezentului studiu au evidențiat o nevoie de ajutor mai accentuată, o frică de recidivă mai crescută la persoanele de gen feminin, precum și faptul că la paciente cu vârsta sub 60 de ani s-a asociat pozitiv cu un nivel scăzut al calității vieții, în timp ce la pacienți s-a asociat negativ cu un nivel scăzut al calității vieții. Conform datelor pe care ni le oferă literatura de în ceea ce privește cancerul există câteva studii care susțin faptul că femeile raportează mai multe simptome fizice precum greața/voma, fatigabilitatea și mai ales o funcționalitate globală și o stare de bine mai scăzută. În ceea ce privește frica de recidivă, un studiu din 2009 a cercetătorilor Simard & Savared susține faptul că persoanele de gen feminin raportează o frică de recidivă mai frecventă.

Referitor la variabilele clinice (stadiul bolii, vechimea diagnosticului, tipul cancerului) ceea ce s-a evidențiat în studiul de față a fost faptul că *frica de recidivă a fost semnificativ mai crescută la pacienții cu cancer mamar versus cei cu patologie tiroidiană*. Deși frica de recurență este considerată universală în cancer există anumite categorii de risc menționate în literatura de specialitate, precum: pacienții tineri, cei care suferă de anxietate generalizată sau se confruntă cu o serie de efecte adverse ale tratamentului oncologic inclusiv pe termen lung sau au nevoi informaționale pot experiența un nivel mai ridicat al fricii de recidivă. Astfel că, deși nu avem explicații clare în literatură cu privire la frica de recurență în cancerul tiroidian versus cancer mamar, diferența intensității fricii de recidivă din studiul de față poate fi explicată tocmai prin faptul că pacientele cu cancer mamar au urmat toată schema de tratament și se confruntă cu o calitate a vieții mult mai scăzută comparativ cu pacienții cu cancer tiroidian la care calitatea vieții nu e atât de afectată. Efectele adverse ale tratamentului oncologic au fost menționate ca un important factor de risc pentru experiențierea fricii de recidivă conform studiilor de mai sus.

În ceea ce privește *variabilele de ordin psihologic*, s-au evidențiat asocieri între simptomatologia de ordin depresiv și anxios și frica de recidivă, fatigabilitatea și calitatea vieții pacienților. Calitatea vieții, mai exact funcționalitatea, este firesc să fie influențată și de variabilele psihologice. Asocierea dintre variabilele menționate este susținută și de o serie de alte studii din literatura de specialitate. Identificarea simptomatologiei depresive, anxioase, a fricii de recidivă și a fatigabilității este importantă deoarece pe termen lung dacă nu se intervine este semnificativ afectată calitatea vieții. Mai mult decât atât distresul a rămas neschimbat la evaluarea longitudinală, calitatea vieții a scăzut și s-au observat scoruri mai scăzute la subscala fatigabilității care măsoară motivația redusă, ceea ce ne arată faptul că se menține activ factorul de risc și se impun măsuri de intervenție psihosocială.

Analiza comparativă *a depresiei și a anxietății* la pacienți și aparținători ne arată faptul că ambele simptomatologii afective sunt mai crescute în rândul pacienților decât al aparținătorilor, ceea ce poate fi interpretat prin faptul că în cazul aparținătorilor lipsește un element important, respectiv boala neoplazică, iar funcționalitatea de zi cu zi, un aspect important al calității vieții, nu este atât de afectată.

Spațiul capitolului intitulat „Concluzii” face referire la probleme legate de utilitatea teoretică și practică a datelor, după care sunt prezentate contribuțiile proprii aduse la dezvoltarea temei de cercetare, limitele lucrării și direcții viitoare de cercetare creionate pe baza rezultatelor obținute.