

„Kiedy śmieje się dziecko, śmieje się cały świat”
– realia i wyzwania pediatricznej opieki paliatywnej

**INTERDYSCYPLINARNA KONFERENCJA
GDAŃSKICH HOSPICJÓW DLA DZIECI**

Gdańsk, 12-14 września 2024 r.

20 lat

Hospicjum Domowego
dla Dzieci



POLSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI



Komunikacja z pacjentem dorosłym po przebytej w dzieciństwie chorobie nowotworowej

Krystyna de Walden-Gałaszko

Wojewódzkie Centrum Onkologii W Gdańsku

KOMUNIKACJA DOTYCZY

1. Pacjenci – kontynuacja leczenia
2. Pacjenci – nowe zachorowania
(nowe nowotwory)
3. Ozdrowieńcy

OZDROWIENICY – DEFINICJA.

Osoba



zdiagnozowana Ca
(w dzieciństwie)



z sukcesem
zakończzone leczenie



do końca życia

ETAPY CHOROBY

- intensywne leczenie
- remisja 5 lat
- wyzdrowienie

OZDROWIEŃCY – PO CHOROBY NOWOTWOROWEJ W DZIECIŃSTWIE:

- białaczki
- guzy CUN
- chłoniaki

Szansa 1/750 wyleczenia osób 20 l.

Styczyński J., Opieka nad ozdrowieńcami w kontekście polskiego systemu zdrowia – czy mamy rozwiązania systemowe? „Życie po nowotworze” – raport na temat stanu zdrowia ozdrowieńców. Redaktor: prof. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roślan. Warszawa 2023 r.

KRYTYCZNY MOMENT - TRANSITION

- Pomost między opieką pediatryczną a opieką onkologiczną dorosłych (po 18 r.ż.)
- Przejście z dzieciństwa w dorosłość

prof. Katarzyna Muszyńska-Roślan, Definicje, czyli co oznaczają pojęcia: ozdrowieńcy, transition czyli przejście, LTFU, czyli opieka po leczeniu. Potrzeby i bariery. „Życie po nowotworze” – raport na temat stanu zdrowia ozdrowieńców. Redaktor: prof. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roślan. Warszawa 2023 r.

DŁUGOFALOWA OPIEKA

- LTFU (Long Termfollow up care)
- Początek: po 5 latach od zakończenia leczenia

prof. Katarzyna Muszyńska-Roślan, Definicje, czyli co oznaczają pojęcia: ozdrowieńcy, transition czyli przejście, LTFU, czyli opieka po leczeniu. Potrzeby i bariery. „Życie po nowotworze” – raport na temat stanu zdrowia ozdrowieńców. Redaktor: prof. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roślan. Warszawa 2023 r.

KOMUNIKACJA Z CHORYM LTFU

Przestrzeganie zasad
komunikacji

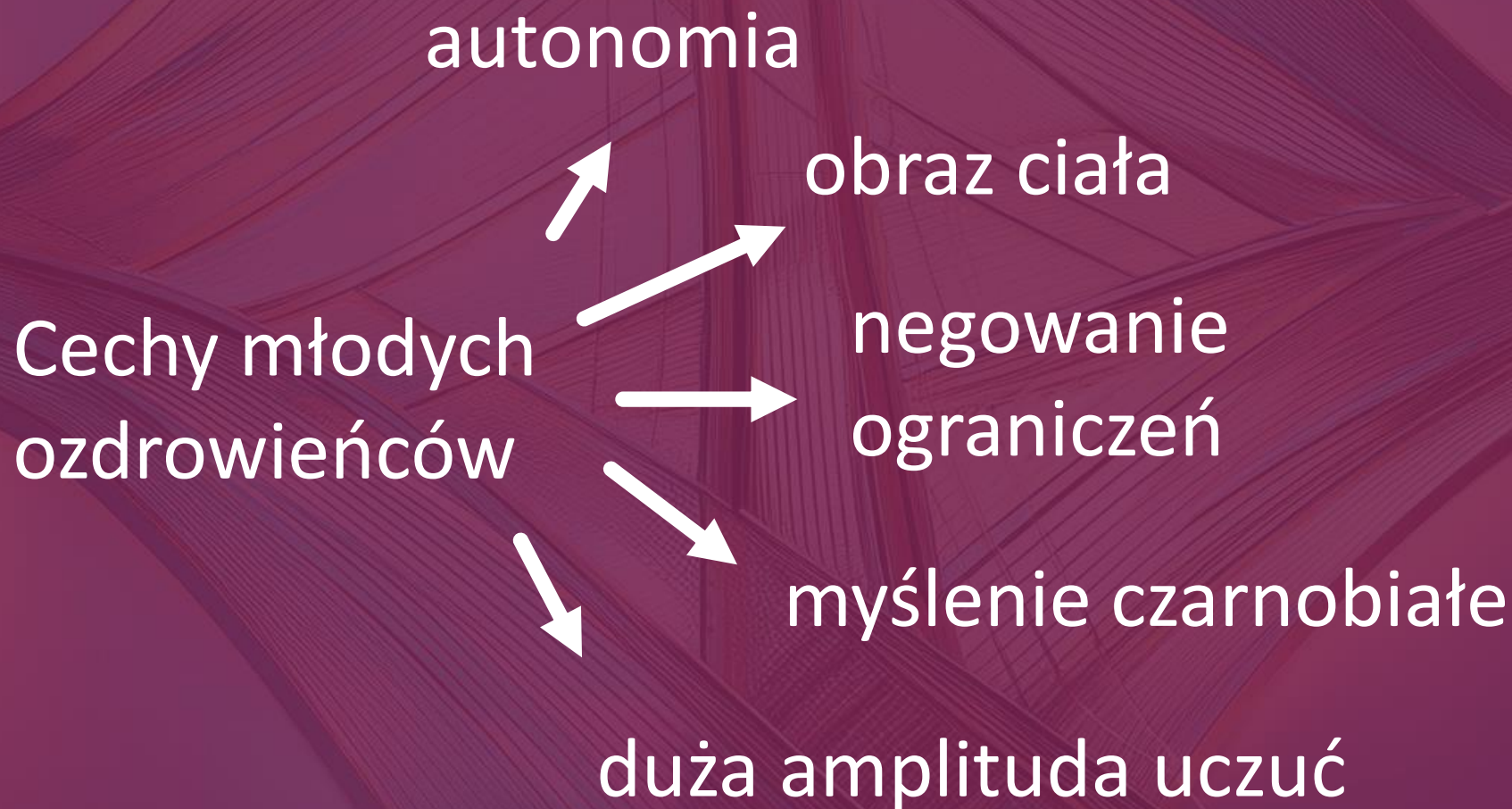


niewerbalnej



werbalnej

SPECYFICZNE UWARUNKOWANIA KOMUNIKACJI (1)



SPECYFICZNE UWARUNKOWANIA KOMUNIKACJI (2)

Gorszy start w dorosłe życie



Gorsze wykształcenie

Trudności wyboru zawodu

Trudności znalezienia pracy

Trudności założenia rodziny

dr n. med. Anna Panasiuk, Epidemiologia nowotworów dziecięcych oraz ozdrowieńców – czyli czy i dlaczego jest to poważny problem?, „Życie po nowotworze” – raport na temat stanu zdrowia ozdrowieńców. Redaktor: prof. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roślan. Warszawa 2023 r.

RODZAJE KOMUNIKACJI Z OZDROWIĘCAMI

- wywiad
- psychoedukacja
- wsparcie psychiczne

PIĘĆ PYTAŃ SKRININGOWYCH

1. „byłeś smutny, zły lub mniej zainteresowany rzeczami niż zwykle?”
2. „czułeś się zmartwiony, spięty, zestresowany lub przytłoczony?”
3. „miałeś problemy z radzeniem sobie z myślami lub wspomnieniami związanymi z chorobą nowotworową?”
4. „miałeś myśli o samookaleczeniu lub zakończeniu życia?”
5. „rozważałeś wizytę u psychologa/psychiatry w celu wsparcia twojego zdrowia psychicznego?”

prof. UML dr hab. n. med. Marzena Samardakiewicz, Potrzeby „mentalne” i wyzwania psychospołeczne ozdrowieńców. Życie po nowotworze” – raport na temat stanu zdrowia ozdrowieńców. Redaktor: prof. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roślan. Warszawa 2023 r.

OGÓLNE TREŚCI PSYCHOEDUKACJI (1)

- Świadomość przebytej choroby
- Możliwe następstwa choroby i leczenia
- Sposoby minimalizowania ryzyka nawrotu
- Znaczenie zdrowego trybu życia
- Regularna kontrola lekarska

Apel A. Ozdrowieńcy z nowotworem wieku dziecięcego. „Życie po nowotworze” – raport na temat stanu zdrowia ozdowieńców. Redaktor: prof. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roslan. Warszawa 2023 r.

OGÓLNE TREŚCI PSYCHOEDUKACJI (2)

- Kontrola reakcji emocjonalnych
- Sposoby radzenia sobie ze stresem
- Trening funkcji poznawczych
- Umiejętność korzystania z zasobów
- Elementy wzmocnienia (empowerment)

Apel A. Ozdrowieńcy z nowotworem wieku dziecięcego. „Życie po nowotworze” – raport na temat stanu zdrowia ozdowieńców. Redaktor: prof. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roslan. Warszawa 2023 r.

PÓŹNE FIZYCZNE NASTĘPSTWA CHOROBY I LECZENIA (1)

- Powikłania wielonarządowe (nowe nowotwory)
(kardiologiczne, osteoporoza, jaskra, wiskorostłość, otyłość, cukrzyca)

Styczyński J., Opieka nad ozdrowieńcami w kontekście polskiego systemu zdrowia – czy mamy rozwiązania systemowe? „Życie po nowotworze” – raport na temat stanu zdrowia ozdrowieńców. Redaktor: prof. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roślan. Warszawa 2023 r.

PÓŹNE FIZYCZNE NASTĘPSTWA CHOROBY I LECZENIA

- Mniejsza sprawność fizyczna (amputacje)
- Deformacja części ciała
- Mankamenty urody
- Bezpłodność

prof. dr hab. n. med. Katarzyna Derwich, Ozdrowieńcy po leczeniu chorób układowych, „Życie po nowotworze” – raport na temat stanu zdrowia ozdowieńców.
Redaktor: prof. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roślan. Warszawa 2023 r.

PÓŹNE PSYCHICZNE NASTĘPSTWA CHOROBY I LECZENIA (1)

- Skłonności do zaburzeń depresyjnych (24%)
- Skłonności do zaburzeń lękowych (1-27%)
- Zespół PTSD (1-18%)
- Objawy PTSD (12-71%)
- Poczucie małowartościowości
- Poczucie alienacji
- Wstyd poczucia odmienności
- Tendencje samobójcze (1-4%)
- Trudności uczenia się (koncentracji, zapamiętywania, kojarzenia)

prof. UML dr hab. n. med. Marzena Samardakiewicz, Potrzeby „mentalne” i wyzwania psychospołeczne ozdrowieńców. Życie po nowotworze” – raport na temat stanu zdrowia ozdrowieńców. Redaktor: prof. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roślan. Warszawa 2023 r.

PÓŹNE PSYCHICZNE NASTĘPSTWA CHOROBY I LECZENIA (2)

- Trudne relacje rodzinne (nadopiekuńczość, ograniczenie autonomii, ograniczenie intymności)
- Przedłużenie zależności od rodziców
- Trudne relacje z rówieśnikami
- Zapotrzebowanie na pomoc psychiatryczną 2-10%

PROCES WZMOCNENIA (EMPOWERMENT)

Dwa punkty widzenia:

1. Proces interaktywny: „siła” jest dawana przez opiekuna
2. Proce osobowy kreowany przez pacjenta

Proces powoduje rezyliencję i wzrost pourazowy

PROCES EMPOWERMENT: EDUKACJA Z PUNKTU WIDZENIA OPIEKUNÓW

- Identyfikacja potrzeb i problemów psychospołecznych
- Określenie celów osobowych
- Określenie strategii osiągnięcia w/w celów
- Rozwiązywanie problemów
- Poszukiwanie odpowiednich źródeł wsparcia
- Podtrzymywanie poziomu motywacji, szukanie informacji
- Utrzymywanie negocjacji – zadawanie pytań
- Podkreślenie swoich preferencji

Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns*. 2007 Apr;66(1):13-20. doi: 10.1016/j.pec.2006.09.008. Epub 2006 Nov 2. PMID: 17084059.

PROCES EMPOWERMENT Z PUNKTU WIDZENIA PACJENTA (1)

- Pacjent opowiada swoją historię
- (opiekun ułatwia zrozumienie)
- Obaj wspólnie spostrzegają sytuację pacjenta rozumiejąc znaczenie jego doświadczeń
- W czasie rozmowy zwrócenie uwagi na priorytety nadążania za wypowiedzią, samorefleksja
- Podtrzymanie autonomii (zachęta do udziału w konsultacjach, podejmowaniu decyzji)
- Propozycje zindywidualizowanych informacji i rad

Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns*. 2007 Apr;66(1):13-20. doi: 10.1016/j.pec.2006.09.008. Epub 2006 Nov 2. PMID: 17084059.

PROCES EMPOWERMENT Z PUNKTU WIDZENIA PACJENTA (2)

- Pozwolić pacjentowi na ekspresję emocji
- Uwzględnić potrzebę czasu na podjęcie decyzji przez pacjenta
- Ułatwić ewaluację dokonujących się u chorych zmian.

Pamiętać:

1. w w/w procesie zmianom podlega i pacjent i opiekun!
2. Proces transformacji to idea nadrzędna procesu empowerment

Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns*. 2007 Apr;66(1):13-20. doi: 10.1016/j.pec.2006.09.008. Epub 2006 Nov 2. PMID: 17084059.

The background is an abstract composition of overlapping, curved lines in shades of purple, magenta, and blue. These lines form a complex, grid-like structure that resembles a stylized architectural or technical drawing. The overall effect is a sense of depth and movement, with the lines converging and diverging across the frame.

DZIĘKUJĘ ZA UWAGĘ!