

EFIKASITETI I TERAPISË GJITHËPËRFSHIRËSE MBI CILËSINË E JETËS TË PACIENTIT NEUROKIRURGJIKAL

SUELA KALAJA

Dorëzuar
Universitetit European të Tiranës
Shkollës Doktorale

Në përmbushje të detyrimeve të programit të Doktoratës në
Shkenca Sociale, me profil Psikologji, për marrjen e gradës shkencore
“Doktor”

Udhëheqës shkencor: DR. ANITA PILIKA

Numri i fjalëve: 53, 795

Tiranë, Gusht 2018

DEKLARATA E AUTORËSISË

Punimi që po paraqes është origjinal, i shkruar dhe punuar nga unë çdo pjesë të tij dhe nuk përmban plagjiaturë. Nuk përmban materiale të punuara nga persona të tjerë, me përjashtim të rasteve që citohet edhe të pjesa e literaturës. Gjithashtu ju deklaroj se ky studim prezantohet për herë të parë në këtë institucion, dhe nuk është botuar asnjëherë më parë.

ABSTRAKTI

Kanceri si një sëmundje, ashtu si edhe terapitë që merren me trajtimin e tij, tregojnë se pacientët kalojnë trauma të mëdha, të ndryshme nga një person në tjetrin dhe këta persona reagojnë në mënyra të ndryshme.

Qëllimi i këtij studimi është vlerësimi i ndikimit të familjarit/ të afërmit të pacientit me një sëmundje të rëndë kirurgjikale, në efikasitetin e trajtimit psikologjik dhe ofrimit të mbështetjes së nevojitur. Studimi është kryer në periudhën 2015-2016 në Departamentin e Neuro-Onkologjisë të Qendrës Spitalore Universitare “Nënë Tereza” Tiranë. Është përdorur metodologjia krahasimore - ndërhyrja individuale me ndërhyrjen gjithpërfshirëse në grup. Fillimisht është kryer prezantimi me rastin, evidentimi i rastit nga mjeku, takimi dhe marja informacionit nga familjarët. Janë kryer tre takime preoperative me pacientin, dy me familjarët. U kryen 7-15 seanca terapeutike pas ndërhyrjes kirurgjikale dhe 2-5 seanca si ambulator për pacientin dhe familjarin përgjegjës. Seancat gjatë hospitalizimit janë kryer në varësi të gjendjes së pacientit gati çdo ditë, 55 min - 1 orë, ndërsa pas daljes nga spitali 1-2 herë në vit për aq kohë sa dukej e nevojshme.

Studimi u krye me 120 pacientë me tumore cerebrale të hospitalizuar të ndarë në dy. Grupi I - 60 pacientë kanë kryer terapi individuale: Grupi II - 60 pacientë kanë kryer terapi individuale si dhe janë ofruar edhe seanca këshillimi për familjarët e tyre (n=60).

Instrumentat e përdorur në studim janë: pyetësi mbi nivelin e Stresit, Ankthit dhe Depresionit – versioni shqiptar, dhe dy pyetësorë për cilësinë e jetës së pacientit me sëmundje tumorale dhe të familjarit të rekomnaduara nga organizata europiane për studimin dhe trajtimin e kancerit.

Organizimi i një ndërhyrjeje të këtij lloji do të thotë krijimi i një qasjeje multi dhe ndërdisiplinore me qëllim që të adresojë personin e sëmurë në tërësinë e tij dhe në këtë mënyrë për të përmbushur nevojat e tij.

Fjalë kyç: kancer cerebral, pacient, psikoterapi, familjar

ABSTRACT

Mental and mood disorders are very often seen among patients with cancer, to the various degree, depending on individual's characteristics.

The aim of this study is to assess the impact of the caregivers of patients with brain tumours, regarding the efficacy and effectiveness of psychological intervention and the support offered to them. The study was conducted during the period 2015-2016 at the Department of Neuro-Oncology of the University Hospital Center "Mother Theresa" in Tirana. Comparative methodology has been used - individual intervention with involvement in the group. Initial steps of the study were presentation on case, case recording by physician, meeting and receiving information from family members. Three preoperative meetings with the patient and two meetings with family members were conducted. 7-15 therapeutic sessions took place after surgery during hospitalization and 2-5 sessions as outpatient along with the responsible caregiver. Psychotherapy sessions were performed almost every day during the hospitalization, 55 minutes to 1 hour, depending on the condition of the patient, while after the hospital discharge 1-2 once a year as long as it was deemed necessary. The study involved 120 hospitalized patients with cerebrovascular disease divided into two group. Group I - 60 patients performed individual therapy: Group II - 60 patients performed individual therapy and counseling sessions were provided for their family members (caregivers) (n = 60). The instruments used in the study are: Questionnaire on the level of Depression, Anxiety and Stress - the Albanian version, and two questionnaires on the quality of life of a patient with cancer and the caregiver as recommended by the European cancer research and treatment organization. A comprehensive therapeutic approach would be most appropriate for this category of patients.

Keywords: brain cancer, patient, psychotherapy, caregiver

DEDIKIMI

Vajzēs sime!

FALËNDERIME

Në radhë të parë dua të falenderoj ata që më mundësuan kryerjen e këtij studimi që janë pacientët së bashku me të afërmit e tyre, ata më besuan mua informacionet më konfidenciale dhe më treguan mbi jetën e tyre të përditshme, me shpresën se e ardhmja do të jetë më e mirë.

Dua të falënderoj udheheqësen time në këtë punim Dr. Anita Pilika, këshillat e të cilës ishin shumë të vlefshme dhe më kanë ndihmuar shumë në realizimin e këtij studimi.

Gjithashtu dua të falënderoj shumë edhe Dr. Artan Simaku për ndihmën dhe mbështetjen e dhënë me analizimin e të dhënave të këtij studimi. Falënderoj shumë edhe të gjithë pedagogët e Universitetit European të Tiranës që kanë ndjekur në vazhdimësi prezantimet e bëra gjatë Diteve Doktorale duke na dhënë sugjerimet dhe mbështetjen e tyre.

Dhe në fund dua të falenderoj shumë edhe familjen time e cila më ka qëndruar pranë duke më dhënë dashuri dhe më ka inkurajuar pafund për kryerjen e këtij punimi.

Faleminderit!

PËRMBAJTJA E LËNDËS

KAPITULLI I: HYRJE	13
1. Konteksti i studimit dhe rëndësia e problemit.....	13
1.1 Sëmundja.....	19
1.2 Përkufizimi, përshkrimi dhe karakteristikat e tumoreve	20
2. Tumoret e trurit	20
2.1 Simptomat e tumorit të trurit.....	21
2.2. Llojet e tumoreve të trurit	22
3. Klasifikimi i gravitetit të tumorit	36
4. Qëllimi dhe Objektivat e punimit.....	37
4.1 Qëllimi i punimit.....	37
4.2 Objektivat.....	37
□ Si ndikon ofrimi i mbështetjes psikologjike dhe emocionale për pacientin/ familjen në efikasitetin e mirëqenies së pacientit?.....	37
4.3 Hipotezat e studimit	38
KAPITULLI II: PACIENTI DHE SËMUNDJA	39
1. Si funksionon mendja.....	39
2. Mekanizmat e mbrojtjes.....	41
3. Përvojat e pacientit të hospitalizuar	43
3.1. Pacienti dhe mjekësia e brendshme	44
3.2. Pacienti kronik	44
3.3. Pacienti kirurgjikal	45
3.4. Pacienti me prognozë të pafavorshme.....	46
4. Roli i terapistëve me përvojë.....	48
5. Komunikimi mes profesionistëve të kujdesit shëndetësor dhe pacientit	50

5.1. Funksionet e komunikimit	52
KAPITULLI III: RËNDËSIA E TRAJTIMIT PSIKOLOGJIK	57
1. Trajtimi psikologjik i para operacionit (paraoperative)	57
1.1. Vlerësimi neuropsikologjik.....	60
1.1.1. Qëllimet e vlerësimit neuropsikologjik.....	60
1.1.2. Menaxhimi i përgjithshëm i vlerësimit psikologjik	61
1.1.3. Fazat e vlerësimit të kujdesshëm neuropsikologjik.	62
1.1.4. testet neuropsikologjike	64
1.1.4.1. Vështrim në testet e kujtesës	70
2. Ndërhyrja kirurgjikale (kirurgjia ku pacienti qëndron zgjuar).....	75
3. Pas ndërhyrjes (faza postoperative)	77
3.1Rehabilitimi dhe pushimi pas mjekimit	77
3.2. Recidivat	78
KAPITULLI IV: TRAJTIMI I TUMORIT NE VARËSI TË MOSHËS	82
1. Menaxhimi i përgjithshëm i fëmijës/adoleshentit të sëmurë me kancer	82
1.1. Pasojat e hospitalizimit	82
2. Impakti i sëmundjeve onkologjike në fazat e para të tyre.....	84
2.1. Komunikimi dhe mbështetja psikologjike	85
3. Impakti i sëmundjes onkologjike te të rriturit.Përgjegjësia për të tjerët.	88
4. Impakti i sëmundjes onkologjike tek të moshuarit. Pasojat somatike të të moshuarit dhe parashikimi i vdekjes.....	91
4.1 Heshtja emocionale, si frika për të folur tek të moshuarit	92
KAPITULLI V: REAKSIONET FIZIKE DHE PSIKOLOGJIKE TË PACIENTIT ME SËMUNDJEN	94
1. Nderhyrjet	97
1.1. Si të ndihmohet pacienti e mbytur nga stresi	97

1.2. Si të ndihmosh pacientin pasiv.....	99
1.3. Si të ndihmosh një pacient i cili u përpoq për konfrontim.	99
2. Teknikat.....	100
KAPITULLI VI: METODOLOGJIA	102
6.1 Procedura e hulumtimit.....	105
6.1.1 Intervista në Psikoterapinë Njohëse: Teknika dhe praktika klinike.....	105
6.2 Kampioni i studimit	117
6.3 Instrumentat matës	118
6.4 Metodologjia e Analizës Statistikore	124
KAPITULLI VII: ANALIZA DHE REZULTATE	125
KAPITULLI VIII: DISKUTIM	143
8.1 Kufizimet e studimit.....	184
KAPITULLI IX: KONKLUSIONE.....	185
SHTOJCA	189
Pyetesorët	190
Pyetensori - Cilesia e Jetës e Familjarit të Pacientit Onkologjik (Tumor të Trurit)	192
BIBLIOGRAFIA	194

LISTA E TABELAVE OSE DIAGRAMEVE

Tabela 7. 1 Karakteristikat e pacientëve në studim.....	125
Tabela 7. 2 Krahاسimi i mesatareve të pacienteve sipas DASS para terapisë.....	126
Tabela 7. 3 Ashpërsia e DASS - 42. Grupi-I, para terapisë	127
Tabela 7. 4 Ashpërsia e DASS-42. Grupi-II, para terapisë	127
Tabela 7. 5 Krahاسimi i Cilësisë së Jetës para terapisë tek të dy grupet e pacientëve	128
Tabela 7. 6 Krahاسimi i Cilësisë së Jetës pas terapisë tek Grupi-I i pacientëve	129
Tabela 7. 7 Krahاسimi i Cilësisë së Jetës pas terapisë tek Grupi-II i pacientëve	131
Tabela 7. 8 Krahاسimi i mesatareve të DASS tek pacientët e Grupit I para dhe pas terapisë	133
Tabela 7. 9 Krahاسimi i mesatareve të DASS tek pacientët e Grupit II para dhe pas terapisë	133
Tabela 7. 10 Krahاسimi i mesatareve të DASS tek pacientët e të dy grupeve pas terapisë	134
Tabela 7. 11 Ashpërsia e DASS - 42 Grupi-I, pas terapisë.....	135
Tabela 7. 12 Ashpërsia e DASS-42. Grupi-II, pas terapisë	135
Tabela 7. 13 Karakteristikat klinike të kujdestarëve/familjarëve.....	136
Tabela 7. 14 Mesataret e DASS tek familjarët para terapisë	137
Tabela 7. 15 Mesataret e nënshkallëve të pyetësorit mbi Cilësinë e jetës para terapisë	137
Tabela 7. 16 Krahاسimi i mesatareve të DASS-42 tek familjarët para dhe pas terapisë....	138
Tabela 7. 17 Krahاسimi i mesatareve të DASS-42 midis pacientëve sipas gjinisë	139
Tabela 7. 18 Krahاسimi i mesatareve të pyetësorit mbi Cilësinë e jetës para dhe pas terapisë	141
Figura 7. 1 Krahاسimi i mesatareve të pacienteve sipas DASS para terapisë	126
Figura 7. 2 Ashpërsia e DASS-42. Grupi-I dhe Grupi-II, para terapisë.....	127
Figura 7. 3 Krahاسimi i Cilesisë së Jetës pas terapisë tek Grupi I i pacientëve (Pikët Globale).....	130

Figura 7. 4 Krahasimi i Cilësisë së Jetës pas terapisë tek Grupi II i pacientëve (Pikët Globale).....	132
Figura 7. 5 Krahasimi i Cilësisë së Jetës pas terapisë ndërmjet dy grupeve të pacientëve (Pikët Globale)	132
Figura 7. 6 Krahasimi i mesatarëve të pacientëve sipas DASS pas terapisë.....	134
Figura 7. 7 Ashpërsia e DASS-42. Grupi-I dhe Grupi-II, para terapisë.....	135
Figura 7. 8 Krahasimi i mesatarëve të DASS-42 tek familjarët para dhe pas terapisë	138
Figura 7. 9 Krahasimi i pikëve të DASS-42 midis pacientëve sipas gjinisë.....	139
Figura 7. 10 Krahasimi i mesatarëve të DASS -42 sipas nivelit ekonomik.....	140
Figura 7. 11 Krahasimi i mesatareve të pyetësorit mbi Cilësinë e jetës para dhe pas terapisë	141

LISTA E SHKURTIMEVE DHE E FJALORIT

LGG	Low Grade Gliomas
OBSH	Organizata Boterore e Shendetesisë
SNQ	Sistemi Nervor Qendror
NPS	Neuropsychology Diagnozis
IQ	Intelligence Quotient
CBT	Cognitive Behavioral Therapy
DASS	Depression, Anxiety, Stress
DSM-V	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
CarGOQoL	CareGiver Oncology Quality of Life
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer
QLQ	Quality of Life Questionnaire

KAPITULLI I: HYRJE

1. Konteksti i studimit dhe rëndësia e problemit

“Mendja që mendon "kush jam unë”?

*Mendimi dhe llogjika e ndjekur nga ndjenja e gjashtë,
ajo mund të arrijë të sigurojë gjithçka sa më të qartë për veten dhe të tjerë.*

(P.Buzar.,V.Jammusso.,2007, Congresso di NC Trieste)

Parathënie: të qenurit dhe spitali

(Si prezantohet spitali; si jeton; frika për sëmundje; çfarë pret; kush dhe çfarë fshihet përpara; puna dhe strategjia “bashkëpunimi në familje, stafi mjekësor, pacienti dhe psikologu”).

Kur ju shkoni për herë të parë të ekzaminoheni duke përdorur shërbimet e spitalit, pacienti diagnostikohet për çfarë vuan: adresohen disa "të huaj", për të folur për gjendjen e tij të tanishme, fizike dhe psikologjike, dhe nganjëherë, edhe pse jo gjithmonë me dëshirë, është shumë e vështirë të realizohet ky proces.

Mashkulli, është i shqetësuar, i frikësuar, i indinjuar nga një mijë arsye. Vija midis ankthit dhe frikës është mjaft e paqartë, kuptimet janë pjesërisht të mbivendosura. Sigurisht, kur flasim për fëmijët i vihet theksi frikës, kur flasim për të rriturit i referohemi ankthit.

Në praktikën time të përditshme unë mund të pretendoj për ti përmbushur këto ndjenja në shumë pacientë dhe, natyrisht, unë mund të tentoj të rris në mënyrë të mëtijshme të shprehurin të të rriturit, duke e vënë theksin në të njëjtat frikëra që ata kishin kur ishin fëmijë. Përveç kësaj, spitali është një vend ku nuk ka paqe për të gjithë. Edhe më të "fuqishmit" shkërmoqen në një rast problematik të vetëm, sado i vogël të jetë, psh si një zhurmë e cila është zmadhuar në mënyrë imagjinare nga pacienti aq sa ai të mendojë për diçka vdekjeprurëse ose paaftësi.

Frika e sëmundjes ka ekzistuar gjithmonë, sepse ajo është e natyrshme në natyrën e njeriut. Rritja e njohurive sjell, në të gjitha fushat e dijes, rritjen e distancës midis "specialist" dhe njeriut të përbashkët, e cila përkthehet në një mungesë të përsosur të komunikimit në mes të dyve. Në këtë mënyrë ilaçi bëhet një mjet që lejon individin për të kuptuar çështjet që lidhen me simptomat e ndryshme dhe sëmundjet. Kjo në shumë raste rrit frikën. Kjo është një logjikë që copëton zemrën, e qartë dhe e pamohueshme. Këto rezultate duhet të shtojnë se hyrja në fushën e mjeteve gjithnjë e më të sofistikuar diagnostikuese të çon në diagnozën e hershme të ndonjë Çrregullimi/Sëmundjeje gjatë Jetës. Kjo ka rritur mundësinë për të vendosur diagnozën, madje edhe në moshë të re, kur ka sëmundje pak a shumë të rënda (duke shtuar sëmundjet më shumë ose më pak të rënda).

Kur ju nuk keni informacion ju jeni të frikësuar. Kur ju nuk e kuptoni ,ju jeni të frikësuar. Kjo është një frikë e madhe, frika e sëmundjes. Kur ju pyesni pacientët nëse ata kanë frikë, pothuajse gjithmonë ata japin përgjigjen se janë të frikësuar nga vdekja. Vdekja çfarë është? Si një tumor. Ka pak për të bërë. Pjesa më e madhe e kohës është një frikë krejtësisht e pajustificuar, por ajo është vetëm aq. Një dialog konstruktiv mes mjekut, psikologut dhe pacientit në këtë mënyrë mund të bëhet një gur themeli për të dalë nga kjo tragjedi kolektive. Dialogu dhe transparencja janë pikat kyçe për një aleancë të mirë terapeutike. Ka njerëz që nuk janë të sëmurë, por ata e kanë frikë sëmundjen. Frika për shkak se ata nuk e dinë se çfarë sëmundje kanë. Nëse ju nuk e dini se çfarë sëmundje keni, nuk mund ta kuptoni, monitoroni, as të mbron veten. Një filozof gjerman Friedrich W. Nietzsche (1884-1900), në vitin 1881 tha se "Siguroje imagjinatën e pacientit, të paktën nuk duhet të vuajnë, më shumë nga mendimet e tij mbi sëmundjen, që sëmundja është e njëjtë, unë mendoj se kjo është diçka. Nuk është gjë e vogël. "Shkrimtari amerikan Harriet Beecher Stowe (1811-1896) thoshte: "Nuk është vetëm nevoja për dashuri dhe vullnet të mirë në dhomën e një të sëmuri, ka edhe nevojë për njohuri dhe përvojë "ai duhet ballafaquar me vështirësitë e jetës, për ti kërkuar për shembull që të shkojë në një ishull tropikal, ose të kthehet në atë periudhë të jetës që ka qenë më i lumtur dhe me më pak përgjegjësi. Ndonjëherë, kur ne jemi të pakënaqur për faktin se nuk mund të bëhemi përsëri fëmijë, merremi sikur jemi të sëmurë.

Natyrisht unë nuk jam i mendimit se të gjitha sëmundjet janë rezultat i dëshirave regressive! Ndonjëherë, sëmundja mund të jetë shprehje e një dëshirë të pandërgjegjshme për të shpëtuar nga një jetë stresuese dhe e pambushur.

Sigurisht një sëmundje e tillë, si një tumor në tru, nuk mund të ketë gjithmonë një zgjidhje pozitive për pacientin.

Kur të marrim të sëmurët, ne duhet të përballojmë situatën. Njerëzit shpesh janë të sëmurë, dhe këtu lind nevoja për të kuptuar gjithçka rreth tyre. Përveç kësaj, sëmundja mund të na lejojë të marrim një pushim nga jeta e përditshme, e cila është përjetuar si shumë e vështirë dhe frustruese dhe/ose mund të shmangim të marrim përsipër përgjegjësitë, ndërsa jemi duke ruajtur vetëbesimin tonë.

Pacienti duhet të merret në një spital me shpresën e zgjidhjes së problemit të tij, duke pranuar të vërtetën. Në qoftë se të gjithë ne e informojmë mirë pacientin në thelb për problemin e tij, ne mund të japim një shërim të vogël. Këtu, më shumë se kurrë, fjalët janë gurë. Komunikimi i mirë dhe 'tashmë njohuritë për një terapi efektive me një të sëmurë (Dott.M.Magnani, AILAR). Të lëvizësh do të thotë ti japësh njerëzve mundësinë për të gjetur mjetet për të menaxhuar sëmundjen. Ne të gjithë e dimë se njohuria është fuqi, dhe sidomos në mjekësi.

Është e pamendueshme që pacienti mund / duhet të bëjë gjithçka vetë. Sëmundja nuk e futi "në" kushte pacientin.

Vetëm mendoni për faktin se gratë priren të tërheqin më shumë vëmendje gjatë shtatzënisë, të rinjtë janë të shqetësuar në lidhje me karrierën e tyre, të moshuarit nuk duan të ndryshojnë zakonet e tyre. Ekziston frika për të zbuluar këtë të vërtetë në lidhje me sëmundjen.

Të jetosh me një sëmundje të rëndë nuk është e lehtë: ju duhet të përballeni me shumë probleme dhe sfida të shumta. Gjetja e forcës për të përballuar këto vështirësi është më e lehtë në qoftë se ju keni informacion dhe mbështetje lidhur me shërbimet adekuate.

Mjeku juaj mund të japi informacion në lidhje me sëmundjen dhe trajtimin, dhe tju ndihmojë të ktheheni në një jetë normale dhe të fitoni aftësinë për të rifilluar aktivitetet

normale (Instituti Kombëtar për Kërkime mbi Kancerin, maj 2001). Intervistat me psikologë, punonjës socialë dhe këshilltarët do të jenë të dobishme për të sqaruar ndonjë dyshim në lidhje me jetën, marrëdhëniet e ardhshme me familjen dhe për të marrë këshilla mbi problemet psikologjike dhe shëndetësore. Miqtë dhe të afërmit, veçanërisht ata që janë prekur nga kanceri nga ana e tyre, dhe shpesh ata që janë të afërt me një pacient që vuan nga kanceri, mund të provojnë të jenë një ndihmë e madhe; Për më tepër, takimet dhe bisedat me njerëz të cilët janë duke kaluar nëpër të njëjtën përvojë mund të jenë një mbështetje e vlefshme.

Shpesh pacientët ndiejnë nevojën për të folur dhe për të treguar gjithçka me një të huaj, për familjarizimin me sëmundjen dhe vështirësitë që lidhen me të. Prandaj rëndësia e psikologut është e madhe.

Ka edhe nga ata që mblidhen në grupe mbështetëse dhe grupe vetë-ndihmëse në të cilat ata mund të ndajnë atë që kanë mësuar në lidhje me kancerin e trurit dhe terapive të mundshme dhe se si të përballen me këtë sëmundje. Përveçse janë rritur grupet e pacientëve, vihet re që janë rritur edhe grupet mbështetëse për fëmijët ose adoleshentët me kancer apo prindërit të cilët kanë fëmijë me këtë sëmundje. Përvoja është një rrugë dredha-dredha që mendja paradoksalisht preferon për të arritur progresin. Përkundrazi – Shtrembërimi i disiplinës së vetë njeriut, e cila e detyron atë për të zgjedhur me duart e tij dhimbje të cilat janë të destinuara nga lart (Emily Dickinson, në heshtje, 1864).

Megjithatë, nuk duhet të harrojmë se çdo pacient është një rast unik, i ndryshëm nga të gjithë të tjerët. Trajtimet antikancer që kanë dëshmuar efektivitet në një rast të caktuar mund të mos jenë të përshtatshme për një pacient tjetër, edhe pse të dy kanë qenë të prekur nga e njëjtë formë e kancerit. Prandaj, është gjithmonë e dëshirueshme për të diskutuar këshillën e dhënë nga miqtë, familja dhe mjeku juaj.

Pavarësisht se shumë përparime të rëndësishme shkencore në onkologji kanë çuar në një përmirësim të shënuar në praktikat e kujdesit, kanceri vazhdon të mbetet një nga sëmundjet më të zakonshme, si dhe një ndër shkaqet kryesore të vdekjeve në botë.

Vendosja e një diagnoze të neoplazmës, lidhet gjithashtu me implikimet psikologjike dhe me problemet që e shoqërojnë vendosjen e kësaj diagnoze, kjo sjell ndryshimin e ciklit të

sëmundjes, e cila lidhet me paraqitjen e simptomave të para, diagnostikimin, trajtimin mjekësor, dhe deri tek nxjerrja nga spitali. Reagimet kryesore emocionale të pacientëve lidhen me frikën dhe stresin, dhe humbjen e projektimit të jetës në të ardhmen. Individit tashmë përballet me ndryshime edhe të përvojës trupore, frikë në humbjen e stilit të jetesës, fillon të humbi roli i familjes në ndihmesën për shërimin e tij, fillon të reduktojë kapacitetin për të punuar, fillon të ketë dyshime nëse ai tashmë mund të ndikojë pozitivisht në anën emocionale të tij dhe të ketë një jetë aktive seksuale, fillon të ndihet zemërimi dhe depresioni duke çuar në një sjellje agresive ndaj mjedisit, fillon të shfaqet nderja e fajit dhe e pafuqisë, zilia, perceptimi i padrejtësisë si fenomen etj.

Për shkak të faktit se çdo individ posedon mënyrën e vet të veçantë të reagimit ndaj traumave, lista e implikimet psikologjike dhe e sjelljes për të cilën një pacient i prekur nga kanceri është potencialisht i ekspozuar, siç mund të shihet, zbulon një rrugë të gjatë dhe komplekse.

Por sëmundja ka një ndikim dramatik, si në jetën e individit, edhe të familjes së tij, pra sëmundja do të ndikojë në mënyrë të pashmangshme në vetë personin dhe në personat e tjerë përreth tij.

Nëse ju e konsideroni, pra, se jo të gjithë përdoruesit janë të vetëdijshëm për atë që janë të përfshirë në një sëmundje të kësaj shkalle, si në aspektin e barrës së kujdesit shendetësor që duhet ti nënshtrohen, dhe pasojat që ka sëmundja, ata rrezikojnë më shumë gjendjen e vet dhe fillon të shtohet edhe frika që kanë për vdekjen. Përvojat e tilla negative, kanë në një farë mënyrë një rezultat për sa i përket trajtimit terapeutik.

Në këtë drejtim psiko-onkologjia punon për të zgjeruar ndihmën dhe mbështetjen për pacientët që vuajnë nga kanceri, me synimin që të lehtësojë dhimbjen e tyre emocionale.

Objektivi kryesor i ndërhyrjeve psikoterapeutike në onkologji është, në fakt, për të përmirësuar cilësinë e jetës së pacientit, duke kufizuar rrezikun e pasojave psikopatologjike në të ardhmen.

Qëllimi i këtij artikulli është që të trajtojë çështjen delikate të sëmundjeve neoplastike, duke u fokusuar sidomos në jetën e pacientëve dhe në përvojën që ata përjetojnë në lidhje me fazat e ndryshme të sëmundjes, dhe se si këto faza kalojnë nëpër terapi të ndryshme.

Pas një pjese të parë teorike e cila ndihmon për të sqaruar lexuesin se çfarë saktësisht nënkuptohet me termin "tumor", e cila synon shkurtimisht trajtimin, llojet e ndryshme të kancerit të trurit, ne do të vazhdojmë, në kapitullin e dytë, me hetimin e mëtejshëm të përvojave të mundshme që dominojnë mendjen e subjektit, marrëdhënia me specialistët duke përfshirë edhe strategjinë e komunikimit të kujdesshëm. Ajo që duhet sqaruar, menjëherë, është rëndësia e dhënies së informacionit të duhur për çdo banor, pra edhe konsultimi duhet të bëhet në një mënyrë të relaksuar, duke krijuar një marrëdhënie besimi ndërmjet klinikistit dhe pacientit, duke hedhur kështu themelet e suksesit terapeutik. Së pari, më pas; duke i kushtuar vëmendje më të madhe në kryerjen e fazave të hershme të konsultimit të cilat do të shmangnin pakënaqësinë e cila do të çonte në ndërprerje të trajtimit, ose më keq akoma, të mos lejojë terapinë për të arritur rezultatet e dëshiruara. Ajo është e mirë, në fakt, sepse do të përcaktojë një marrëdhënie empatike, në këtë mënyrë pacienti ndihet i mbrojtur, dhe kështu ai fillon që të shprehë shqetësimet që ai ka dhe frikën.

Informacioni pastaj do të duhet të sigurohet i detajuar dhe i kuptueshëm dhe duhet të përshtatet me nevojat e personit, nivelin e tij kulturor, skemat e tij njohëse, me gjendjen e tij emocionale dhe llojin e mbrojtjes, me qëllim që të vlerësohen implikimet që ata do të kenë për të ardhmen e trajtimit. Ekipi mjekësor, përmes futjes së figurës së psikologut, është për të promovuar një qasje gjithëpërfshirëse ndaj pacientit, duke iu drejtuar në të njëjtën mënyrë si mundësi për të ndihmuar në përmirësimin lidhur me nevojat fizike dhe organike dhe nevojat e tij emocionale dhe psikologjike. Vlerësimi neuropsikologjik, trajtohet gjerësisht në kapitullin e tretë, është kryer së bashku momente të ndryshme dhe e bën përdorimin dhe shqyrtimin e testeve që të ndihmojnë të gjithë ekipin e specialistëve për të kuptuar gjendjen e pacientit gjatë gjithë procesit të kujdesit shëndetësor .

Qëllimi i kapitullit të katërt, më pas, përballet me çështjen delikate të sëmundjeve onkologjike tek fëmijët, qoftë fëmijë apo adoleshent, për të cilët një sistem i plotë mbështetje është, i domosdoshme për arritjen e një zhvillimi funksional në të ardhmen.

Kapitulli i pestë, më në fund, do të jetë një "rishikim" se cilat janë reagimet kryesore emocionale dhe të sjelljes që një pacient i prekur nga kanceri mund të përjetojë në vendosjen e diagnozës, duke u mbyllur në vetvete, me zbatimin e sjelljeve agresive, duke i dhënë fund me një manuali që lidhet me atë së cilat janë manovrat kryesore terapeutike të projektuara për të përballuar, si dhe për të lejuar mjekun, lidhur me tejkalimin e rezistencës, ose më shumë për të siguruar besimin e pacientit, dhe për këtë arsye, për të rritur probabilitetin e ndërhyrjes së suksesshme.

1.1 Sëmundja

Në një kohë të përkufizimeve të sakta si kjo e sotmja, kanceri është ndoshta e vetmja sëmundje që nuk ka marrë ende etiketimin e duhur, "pa emër", kështu që pavarësisht se është shpikur në shumë sinonime.

Ajo vepron për të përcaktuar një gjendje të tillë patologjike.

Karcinoma dhe kanceri, në fakt, nuk janë asgjë më shumë se sa përkthimi i fjalës së lashtë egjiptiane "gaforre", përkthyer në greqisht (karkinos) dhe në gjuhën latine (kancer), nga pamja e saj, shpesh, të ngjashme me krustacin, dmth një mase me pajisjet radiale periferike, i tillë si gaforre. Kanceri si term është, pra, i pastër Latin (tumor), por kjo vetëm do të thotë "ënjtje"; sarkoma (nga sarkoma greqisht) do të thotë "masë me mish"; neoplasia përshkruan, në, një formacion grek (indet); heteroplasia, i cili ndoshta do të bëjë një gjykim të ulët të patogjeneve (trajnimi i huaj), është në fakt një e rreme shkencore, të njohura si të tilla nga zbulimi i mikroskopit.

Edhe termat e përbërë si (onkologji, onkologjist) nuk do të mbajnë më shumë kuptime: onkos me origjinë greke do të thotë (vëllim, grumbull, trup voluminoz), ata thjesht i përcaktojnë shkencës dhe shkencëtarëve, që është ende tumori.

" Në Obituaries sinonim i saj aktual është vazhdimisht një "sëmundje e pashërueshme". Kështu që ajo ka nevojë për një emër." (L. O. Speciani, *Di Cancro si vive*, Masson, Milano 1982).

1.2 Përkufizimi, përshkrimi dhe karakteristikat e tumoreve

Kanceri si term është përdorur për të përcaktuar një klasë të tërë të sëmundjeve të karakterizuara nga rritja e pakontrolluar e qelizave të caktuara të trupit, të cilat ndalojnë mekanizmat fiziologjike që të përgjigjen në mënyrë që të kontrollojnë ëqelizat. Zgjerimi i tumor, zakonisht, lidhet me një ligj gjeometrike: ajo është shumë e ngadaltë në fillim, por ajo përshpejton me rritjen në masë të tumorit. Dimensioni kritik është rreth 1 centimetër kub dhe, duke arritur në këtë zgjatje, tumori fillon të rritet shumë shpejt, duke çuar në simptomat e hershme; për këtë arsye, shpesh, simptomat fillestare janë injoruar apo nënvlerësuar.

Pavarësisht se mekanizmi i përgjithshëm i origjinës është i njëjtë, tumoret shfaqin një gamë shumë të gjerë të ndryshimeve dhe simptomave, duke u paraqitur në formë beninje dhe malinje, duke u varur nga veçantitë e qelizave neoplastike. Qelizat tumorale janë, pra, të karakterizuara nga një sistem i ndryshuar i kontrollit playback, dhe ky është shkak i ndryshimit të kromozomeve të tyre (Kariotipi). Ky supozim, ka avancuar në fillim të shekullit XX nga David von Hanseman dhe Theodor Boveri, ishte baza e teorisë së kancerit si "çrregullime kromozomale" pranuar në mjekësi deri në zbulimin e strukturës së ADN-së në mes të shekullit të kaluar dhe mekanizmit si mutacion gjenetik. Dëmi kromozomik i qelizave të tumorit siguron, dëshminë se në çdo formë të kancerit, të gjitha qelizat e kancerit e kanë prejardhjen nga një qelizë e vetme prind e ndryshuar. Të gjitha, në fakt, ato ndajnë të njëjtën formë të saktë të dëmtimit gjenetik, aq komplekse sa që merr mundësinë e dy qelizave nënave të ndryshme që kanë pësuar rastin për të qenë në të njëjtin grup të mutacioneve.

Kanceri mund të gjithë individët, pa dallim grupmoshe: në vendet e zhvilluara, kanceri është ende një shkak kryesor i vdekjeve.

2. Tumoret e trurit

Tumori i trurit është një e keqe veçanërisht tinëzare për shkak se ajo shpesh mbetet asimptomatike, që është i lirë të realizojë manifestime të dukshme, për aq kohë sa ajo është

e pashërueshme; treguesit e këtij problemi janë shumë të dobët dhe rreziku që ata të jenë të lidhur me sëmundje të tjera është mjaft i lartë.

Para se të vazhdojmë me listën e simptomave tipike të kësaj forme të veçantë kancerogjene, unë dua të bëj një premisë shumë të rëndësishme: vetë diagnozat janë një burim i pabesueshëm i ankthit shpesh të pajustificuar. Personat që vuajnë nga dhimbje koke, shpesh i çon të mendojnë më të keqen, çon në vuajtje të panevojshme dhe në fakt, me analizat e duhura dhe vlerësimet që kryhen nga një specialist i mirë, kuptohet që është absolutisht një gjendje që kurohet, edhe pse jo gjithmonë në gjendje për tu shëruar.

2.1 Simptomat e tumorit të trurit

Simptomatologjia e tumoreve cerebrale zakonisht ndahet në dy kategori, në (simptoma të përgjithshme) ose (simptomat specifike) që vijnë nga ndërprerja e një funksioni të veçantë të trurit.

Simptomat e përgjithshme përfshijnë:

- dhimbje koke veçanërisht të rënda, të cilat mund të përkeqësohen me aktivitetet ose gjatë orëve të hershme të mëngjesit,
- konvulsione,
- ndryshim të personalitetit dhe / ose humorit,
- përzierje dhe të vjella,
- Vizion i shqetësuar (p.sh. i paqartë).

Simptomat e mundshme specifike për zona të veçanta të trurit janë:

- dhimbje koke e lokalizuar në afërsi të tumorit,
- humbja e ekuilibrit dhe e lëvizshmërisë (në trurin e vogël)
- ndryshime në gjykim, humbja e iniciativës, ngadalësia, dhe dobësi e muskujve ose paralizë (lobi frontal i trurit),
- humbja e pjesshme ose e plotë e shikimit (lobi zverkor e trurit);
- dëmtim i të folurit, dëgjimit, kujtesës ose aspektet emocionale si agresioni dhe të kuptuarit të problemeve apo artikulimit të fjalëve (lobi i përkohshëm të trurit);

- Perceptimi i ndryshuar i shqisës së të prekurit në krahun dhe këmbën në një anë të veçantë të trupit (lobi parietal i trurit);
- paaftësia për të parë lart (tumori pineal);
- sekretimi i qumështit, ndryshimet në ciklin menstrual dhe rritjen e duarve dhe këmbëve të të rriturit (tumoret në hipofizë).

Sigurisht një dëmtim i trurit mund të ndryshojë jetën e një personi në një çast, duke ndikuar në mënyrën se si ne mendojmë, ndjehemi, veprojmë. Në disa raste të teknologjive të reja të Medtronic, në industrinë mjekësore, që për më shumë se gjashtëdhjetë vjet, operon në fushën e teknologjive mjekësore dhe terapeutike, në kërkimin shkencor, zhvillimin, prodhimin dhe shpërndarjen e sistemeve biomjekësore, mund të lehtësojnë menaxhimin e ngurtësimit të muskujve ose spasticitetit e cila mund të rezultojë nga dëmtimi i trurit.

Një dëmtim i fituar trurit është një lloj dëmtimi i trurit jo i klasifikuar si i trashëguar, kongjenitale, degenerative, ose të shkaktuara nga trauma në lindje.

Kjo zakonisht përcakton një ndryshim në aktivitetin e neuroneve, që ndikojnë në një ose më shumë zona të trurit, duke përfshirë edhe ato të deleguara për njohje, komunikim dhe gjuhë, kujtesë, vëmendje dhe përqendrim, arsyetim, mendimet abstrakte, fizike, sjellja psiko-sociale, dhe përpunimin e informacionit.

2.2. Llojet e tumoreve të trurit

Ndër të gjitha neoplazite në trupin e njeriut, tumoret e sistemit nervor qendror (SNQ) për nga diversiteti dhe kompleksiteti janë konsideruar të jetë të pakrahasueshëm. Një prezantim i thjeshtuar i frekuences relative në popullatën e përgjithshme të tumoreve primare të SNQ (dmth tumoret me origjinë nga vetë indi i sistemit nervor qendror ose nga mbulesat e tij) është paraqitur në Fig. 1.1a [2]. Më shumë se gjysma e këtyre tumoreve janë beninje, përfaqësuesit kryesorë janë meningeoma, shtannoma dhe adenoma e hipofizës. Grupi i tumoreve gliale (Gliomat) përbën një pjesë të madhe të pjesës tjetër. Në pacientët pediatrikë, meningeomat janë të rralla, ndërsa astrocitomat pilocitike, "tumore embrionale" me malinjitet të lartë (shembulli më i shpeshtë janë medulloblastoma), tumoret glioneuronal dhe tumoreve gliale jashtë "Kategorisë kryesore të gliomës" janë shumë më tepër të

shpeshta. Krahasuar me, p.sh., kancerin pulmonar, të gjirit, të zorrës së trashë dhe prostatës, incidencë e gliomave në popullatën e përgjithshme është e ulët (rreth 7 pacientë të rinj për 100.000 individë për vit). Pacientët me tumore të SNQ raportohen se vuajnë nga numri më i madh i mesatare i "vite të humbura të jetës". Një arsye shpjeguese lidhet me gjetjet që shumica e pacientëve me glioma janë inkurabel dhe se tumoret (malinje) të SNQ ndodhin relativisht shpesh në moshat pediatrike.

Në mënyrë tradicionale, klasifikimi i tumoreve të SNQ bazohet në vlerësimin mikroskopik të indeve të tumorit. Kur indi i një pacienti me një tumor të SNQ merret për diagnozën patologjike, neuropatologu në fakt ndjek një pemë vendimi: ind normal apo anormale? Lezion neoplazik apo jo-neoplazik? Tumor primar apo metastatik? Tumor glial ose joglial? Glioma difuze, "variant" glioma, apo tumor glial kombinuar me komponentë të tjerë? Në rast të një gliome diuze, tumori është në përgjithësi i nenklasifikuar si astrocitik, oligodendroglijal, ose i përzier / oligo-astrocytic. Së fundi, brenda kategorise histologjike (psh nëntipet e gliomës difuzive, tumoret ependymale), duhet të vlerësohet shkalla malinjitetit të tumorit i glial.

Përpos moshës, gjendjes klinike të pacientit dhe vendndodhjes së tumorit, diagnoza histopatologjike mbart informacion të rëndësishëm prognostik dhe formon bazën menaxhimin e mëtejshëm të pacientit. Për shembull, edhe pas terapisë optimale, shumica e pacientëve mediahnoze histopatologjike glioblastomë (glioma më malinje dhe për fat të keq edhe glioma më të shpeshtë) vdesin brenda 1-2 vjetëve pas diagnozës. Në të kundërt, shumë pacientë me një gliomë të gradës së ulët mbijetojnë për më shumë se 10 vjet. Për patologun diagnozë të gliomës nuk është pjesa më sfiduese. Nëntipizimi dhe klasifikimi i gliomave është shumë e vështirë. Për më tepër, është gjithnjë e më e qarte se klasifikimi i gliomave duhet të përmirësohet për optimizimin e qasjeve terapeutike të personalizuara.

Pak histori: Në vitet 1920, Percival Bailey (neuropathologist) dhe Harvey Cushing (neurokirurg) hodhen bazat për klasifikimin e tumoreve të SNQ. Gliomas ishin klasifikuar bazuar në ngjashmëri mikroskopike me presupozimin e derivimit të qelizave tumorale nga qelizat jo-neoplazike zhvillimin e SNQ. Për shembull, termi glioblastoma sugjeron derivimin e një glioblasti, edhe pse në atë kohë (madje edhe sot), nuk ishte e qartë natyra e qelizës prekursorë. Për më tepër, shumica e gliomave u tipizuan si astrocitike,

oligodendrogliale ose ependymale për shkak të ngjashmërisë së qelizave tumorale me tepër kategoritë të qeliza vegliale joneoplazike më të mirë të percaktuara. Përveç kësaj, disa tumore gliale treguan një fenotip të përzier (p.sh., oligo-astrocytic), të tjerët një përzierje të diferencimit glial dhe neuronal. Gjatë dekadës së fundit, hipoteza se gliomat rrjedhin nga qeliza prekursorë gliale ose qelizat stem dhe jo nga qelizat e mature gliale kanë (ri) fituar interes të madh, edhe sepse kjo rrugë onkogjenike mund të shpjegojë më mirë shprehjen astrocyticae, oligodendrogliale, dhe madje tiparet neuronale në një gliome dhe në të njëjtin tumor glial. Ndërkohë, tipizimi i gliomave nga ngjashmëria e qelizave tumorale me qelizat gliale joneoplazike formojnë akoma bazën e klasifikimeve më të fundit të OBSH për tumoret gliale.

Ishte e qartë se pas klasifikimit të tumoreve të SNQ siç është propozuar nga Bailey dhe Cushing, pacientë me një nëntip histologjik të veçantë të gliomave shpesh ende tregojnë një dekurs shumë të ndryshueshëm klinik. Duke pranuar se disa tipare mikroskopike brenda nëntipeve histologjike të gliomave janë të lidhura me prognozë të keqe, në vitet 1940, James Kernohan propozoi një skemë vlerësimi bazuar në krahasimin sistematik të pranisë apo mungesës të tipareve të tilla si "anaplasia" dhe aktiviteti mitotik. Në dekadat e ardhshme, skema të ndryshme klasifikimi u prezantuan për nëntipet të ndryshme të gliomave, secila me të metat e veta. Që nga viti 2000, klasifikimi i OBSH-së është sistemi i pranuar në mbarë botën për diagnozën patologjike të tumoreve të SNQ. Klasifikimi i tumoreve gliale sipas OBSH-së nënkupton (1) tipizimi i tumor, caktimi i tumorit në një grup histologjik të veçantë, dhe (2) vlerësimi i shkallës së malinjitetit tumorit.

Në vitet 1970, Karl Joachim Zülch prezantoi një sistem vlerësimi që i gruponte tumoret sipas agresivitetit / prognozës pavarësisht nga lloji i tyre histologjik. Ky sistem njohu katër klasat e malinjitetit: grade I, mbijetesa e pritshme më shumë se 5 vjet; grada II, mbijetesa mes 3 dhe 5 vjet ("gjysmë beninje"); klasa III mbijetesa 1-3 vjet ("gjysmë malinje"); klasa IV, mbijetesa përgjithësisht <1 vit ("malinje"). Kohët e fundit, disa informacione histopatologjike janë përfshirë në përcaktimet e klasave të ndryshme sipas OBSH-së: klasa I, tumore me potencial proliferativ të ulët dhe mundësia e shërimit pas rezeksionit; Gradë II, tumoret që priren të përparojnë në nivele më të larta të malinjitetit; Klasa III, tumoret me evidence histologjike të malinjitetit ku përfshihet atipia bërthamore dhe aktiviteti

mitotike; dhe klasa IV, citologjikisht malinje, mitotike aktive, neoplazmat e prirur necrosis zakonisht të shoqëruara me operacione të shpejta para dhe postoperative evolucioni i sëmundjes dhe rezultati fatale [16].

Në ditët e sotme, klasat e caktuara për neoplazmat gliale nga analiza histopatologjike kështu mbivendosen me klasat e OBSH që i atribuohen këtyre tumoreve. Në praktika klinike ditore, përcaktime verbale dhe numerike e klasës malignancy janë përdorur shpesh në mënyrë të ndërvlarshme (p.sh., glioblastoma = astrocytoma OBSH e klasës IV; Astrocitoma me difuzë të ulët = Astrocytoma e përhapur THO grade II).

Kjo është, para së gjithash, e zakonshme për të dalluar tumoret e trurit në fillim, në qoftë se në mënyrë të veçantë në lidhje me sistemin nervor qendror (CNS), të tilla si glioblastoma multiforme, astrocitoma dhe medulloblastomën, të cilat shkojnë që të ndikojnë në një sistem të tillë vetëm pasi metastaza e tumorit në zona të tjera të trupit të tilla si i mushkërive, i gjirit, qafës dhe lëkurës (melanoma). Tumoret që përhapen në metastaza janë, sipas definicionit, e keqja.

Kanceret primar CNS përbëjnë një grup të ndryshëm të subjekteve patologjike (shih Tabelën 1), secila me historinë e vet të veçantë natyrore, dhe mund të kategorizohen sipas tipit të indeve të zonës së shfaqjes.

Tab.1. Shpërndarja e tumoreve të SNQ sipas tipologjise histologjike
CBTRUS 1998-2002 (N=63.968)¹

Histologji	Përqindje
Glioblastoma*	20,3
Astrocitoma*	9,8
Oligodendroglioma*	3,7
Ependimoma*	2,3
Tumori embrional (compr. Medulloblastoma)	1,7
Tumoret e mbështjelljes se nervave periferike	8,0
Meningioma	30,1
Linfoma	3,1
Craniofaringioma	0,7
Tumoret e gjendrës pituitare	6,3
Te tjera	14,0

Për shkak të faktit se tumoret e trurit përbëjnë vetëm 40% të kontabilitetit për të gjitha tumoret, është e mundur për të bërë një dallim të mëtejshëm mes tumoreve glial (gliomat), që e kanë origjinën në indet gliale të mbështetjes CNS, dhe tumoreve jo glial.

Më të zakonshme janë astrocitomat (të cilat kanë origjinën nga qeliza të vogla për të formuar Starry astrocytes të shprehura, dhe qelizat gliale astrocytic. Ato lindin në përgjithësi në encephalon në moshën e rritur, ndërsa shumica rriten në trurin e vogël në moshën e zhvillimit), oligodendrogliomas (nga qelizat oligodendroglial) dhe ependymomas (nga qelizat ependymal).

¹ Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention (CDC), National Program of Cancer Registries (NPCR). Central Brain Tumor Registry of the United States. Available at: www.cbtrus.org/reports//2005-2006/2006report.pdf. Accessed August 21, 2007. Come citato in Buckner JC et al (2007). *Central nervous system tumors*. Mayo Clin Proc. 2007 Oct;82(10):1271-86.

Tabela 2 tregon peshën e secilit element të familjes glioma.

Tab. 2. Shpërndarja e gliomës në bazë të nëntipeve histologjike CBTRUS 1998-2002 (N=25.539)	
Histologjia	Përqindje
Glioblastoma*	50,7
Astrocitoma anaplastico*	7,9
Astrocitoma diffuso*	1,7
Astrocitoma pilocitico*	5,7
Altri astrocitomi*	9,1
Oligodendroglioma	9,2
Ependimoma	5,6
Te tjera	10,1

Në mesin e tumoreve jo-gliale më të zakonshme, janë:

- Medulloblastoma: (tumore primitive neuroectodermal), të cilat zakonisht ndodhin në trurin e vogël, dhe në fëmijët dhe me një incidencë të lartë në meshkuj.

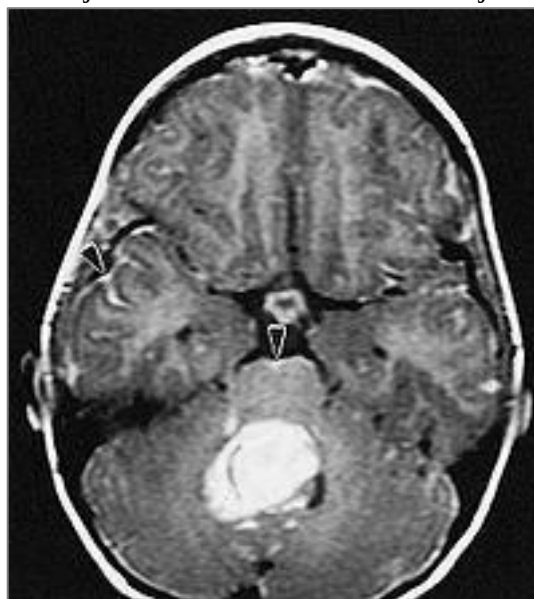


Fig 1: masa e lartë e kontrastit është një tregues i medulloblastomën e vermis cerebellar. Rritja është përhapur në hapësirën subarachnoid (shigjeta) dhe vihet re përhapja në raport leptomeningeal

*Meningioma: qelizat arachnoidal e kanë origjinën nga meninges, dhe janë përgjithësisht beninje. Për shkak se shkalla e rritjes është shumë e ulët truri shpesh përshtatet me praninë e tyre; zakonisht ata zhvillohen në një mënyrë shumë të gjerë para se të shkaktojnë simptoma. Incidenca është më e lartë te femrat, sidomos mes moshës 30 dhe 50 vjet.

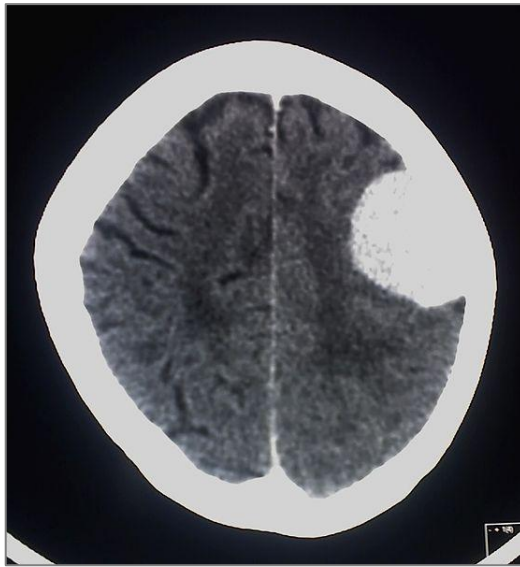


Fig. 2: Imazhi TAC në planin horizontal të meningiomës

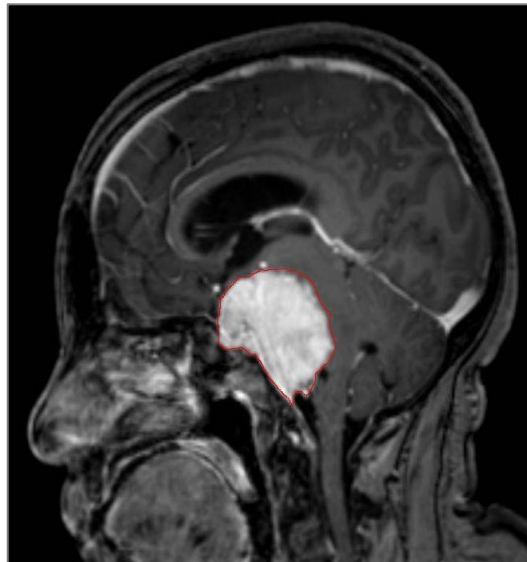


Fig. 3: Imazhi RM T1 në planin me shigjetë të meningiomës

- *Schwannoma*²: tumoret beninje që dalin në qelizat Schwann të cilat prodhojnë mielinën kanë aftësinë për të mbrojtur nervin auditiv. Neuromas akustike janë një formë e

²Brackmann DE, Arriaga MA. Neoplasms of the posterior fossa. In: Cummings CW, Flint PW, Haughey BH, et al, eds. *Otolaryngology: Head & Neck Surgery*. 5th ed. Philadelphia, Pa: Mosby Elsevier; 2010: chap 177.

swannoma. Incidenca është e përhapur në të rriturit dhe haset dy herë më shpesh te femrat.

- *Craniofaringioma*³: • zhvillohet në rajonin e gjëndres së hipofizës, afër hipotalamusit. Në përgjithësi, mund të ketë rezultat në mënyrë të pashmangshme fatale nëse dëmtimi ose hipotalamusi pengon disa funksione vitale. Ato janë më të shpeshta tek fëmijët.
- tumori i qelizave embrionale (nga të cilat më e zakonshme është germinoma).
- tumori i rajonit pineal: origjina në gjëndrën pineale. Ajo mund të ketë një rritje të ngadaltë (pineocitoma) apo të shpejtë (pineoblastoma). Që nga rajoni pineal është i vështirë për të arritur ndërhyrje kirurgjike, në përgjithësi tumoret e tilla nuk mund të hiqen.

Metastazat e trurit, apo tumoret e trurit të mesëm, janë tumoret më të shpeshta intracranial në të rriturit, janë 10 herë më të zakonshëm se sa tumoret primare të trurit. Ato ndodhin në 20-40% te të rriturve me kancer dhe janë të lidhur kryesisht me kancerin e mushkërive, kancerin e gjirit dhe melanomen. Këto dëmtime janë rezultat i përhapjes së qelizave të kancerit përmes gjakut dhe janë më të pranishëm në materien gri të lidhur me atë të bardhë, ku kalibrat e enëve të gjakut ndryshojnë, kështu që shkaktojnë emboli të tumorit. 80% e dëmtimeve ndodhin në hemisferen cerebrale, 15% në tru të vogël, dhe 5% në qendër të trurit. Këto tumore janë klasifikuar në përputhje me tumore burimore (kancerit të mushkërive metastatik), si qelizat kanceroze që marrin pamjen e qelizave tumorale fillestare (qelizave jonormale të mushkërive, qelizave jonormale e trurit). Rreth 80% e pacientëve kanë një histori të kancerit sistematik, dhe 70% kanë metastaza të shumfishta të trurit, progres i konsiderueshëm është bërë në kohët e fundit në diagnostikimin dhe trajtimin e këtyre lezioneve, duke përmirësuar mbijetesën dhe kontrollin e simptomatologjisë. Trajtimi i tumorëve të trurit të mesëm varet nga zona e origjinës, gjendja e pacientit dhe përgjigja e dhënë nga pacienti gjatë trajtimeve të mëparshme, dhe mjeti diagnostik i zgjidhjes është bërja e rezonancës me medium kontrast. LGG janë një grup i tumoreve me karakteristika të dallueshme klinike, histologjike dhe molekulare. Sistemi i klasifikimit sipas OBSH klasifikon tumoret nga tipi dhe grada e qelizës

³Maity A, Pruitt AA, Judy KD, Phillips PC, Lustig R. Cancer of the central nervous system. In: Abeloff MD, Armitage JO, Niederhuber JE, Kastan MB, McKenna WG, eds. *Abeloff's Clinical Oncology*. 4th ed. Philadelphia, Pa: Elsevier Churchill Livingstone; 2008:chap 70.

predominante. Megjithëse pranohet që të gjitha lezionet e grades së I dhe të II janë të gradës së ulët, diversiteti klinik i këtyre tumoreve derivon nga një klasifikim kuptimplotë. Një përcaktim më informativ klinik i LGG përfshin vetëm oligodendrogliomat e gradës së II, astrocitomat dhe oligoastrocitomat, tumoret me potencial invaziviteti dhe malinjitetit të ngjashëm; këto tumore janë fokus i këtij dokumenti. Megjithëse LGG janë më pak të zakonshme se sa gliomat e gradës së lartë, ato nuk janë të rralla. LGG janë më të zakonshme tek burrat dhe njerëzit e bardhë dhe prekin sidomos pacientët me moshë më të re se sa gliomat e grades lartë (dekada e katërt kundrejt dekadës së gjashtë të jetës). LGG zakonisht prekin hemisferat celebrale dhe janë tipikisht të lokalizuara në lobet frontalë, parietalë ose temporalë. Krahësuar me gliomat e gradës së lartë prekja e insules ose zonës suplementare motore është më i zakonshëm në LGG. Tek të rriturit LGG rrallë prekin cerebellumin, bërthamën e trurit ose medullën spinale. Kriza epileptike është simptoma prezantuese në më tepër se 65% të pacientëve. Pacientët gjithashtu prezantojnë deficite fokale, gjendje të alteruar mendore, ose dhimbje koke. Disa shoqërime të dobëta rastësore të raportuara në pak studime të bëra epidemiologjike, përfshijnë traumat e kokës, përdorimin e celularit, ekspozimet në fushat e fuqisë elektromagnetike dhe ekspozime profesionale duke përfshirë prodhimin e gomës, lëndët petrokimike, klorur vinili dhe pesticidet. Risku i vetëm i përcaktuar është ekspozimi i mëparshëm ndaj radiacionit. Rishikimi faktorëve të riskut të Wrensch dhe kolegëve është i plotë.

Faktorët hereditarë nuk luajnë një pjesë të rëndësishme në zhvillimin e LGG, megjithëse këto tumore janë më të zakonshme në pacientët me neurofibromatozë dhe sindromën Li-Fraumeni (13)

Më të riskuar janë njerëzit ndërmjet 35 dhe 44 vjeç dhe ekziston një prevalencë më e ulët midis njerëzve të bardhë dhe burrave. (14). Pavarësisht një preponderance të astrocytomave, ka pasur një diagnostikim në rritje dhe / ose incidencë të oligodendrogliomave të pastra dhe oligoastrocytomave mikse në vitet e fundit. (15) Astrocytomat e gradës së ulët kanë një preference për zonat funksionale sekondare, të tilla si zona motore funksionale dhe lobet insulare, ndërsa oligodendrogliotet janë parë më së shpeshti përgjatë konveksitetit në zonat subkortikale, veçanërisht në lobin frontal (16). Simptomat e paraqitjes tek pacientit dhe karakteristikat imazherike janë pjesë kritike për

menaxhimin. Kriza epileptike është simptoma më e zakonshme prezantuese, që ndodh deri në 80% të pacientëve (17). Mënyrat e tjera me pak të zakonshme të prezantimit përfshijnë dhimbjen e kokës, letargjinë dhe ndryshimet e personalitetit. Në të tjera, natyra e ngadalshme në rritje e tumorit mund ta fshehtë diagnozën për vite. Kur pacientët prezantohen me simptoma të lidhura me efektin e masës ose hipertensionin intracranial, trajtimi kirurgjikal shpesh është i domosdoshëm dhe i padiskutueshëm. Përkundrazi, pacientët të cilët nuk kanë dëshmi të rritjes radiografike të tumorit dhe simptomat e të cilave kontrollohen mirë nga ana mjekësore janë ata në të cilët menaxhimi bëhet i vështirë dhe kontroversial. Kjo polemikë rrjedhimisht rrjedh nga mungesa e studimeve klinike të detajuara mirë me një ndjekje adekuate për të marrë parasysh mbijetesën relativisht të gjatë pa progres (PFS, 36-95 muaj) dhe mbijetesën e përgjithshme (OS, 7 vjet) që disa pacientë me LGG gëzojnë.

Vlerësimi makroskopik i biopsieve ose rezeksoni i mostrave përgjithësisht japin pak ndihmë në diagnozën e gliomave. Në mostrat më të mëdha, një kalim gradual nga pamja normale gri ose të bardhë në një lezion të diskoloruar gri dhe të turbullim të strukturave anatomike preexistente është në përputhje me praninë e një glioma difuze. Në këtë kontekst, nekroza indikon malinjitet të një gradë të lartë. Megjithatë, në praktikën e përditshme, tipizimi dhe stadifikimi i gliomave është i bazuar në vlerësimin mikroskopik sidomos të seksioneve histologjike me hematoksilin dhe Eosin (H & E). Në këtë kontekst, ngjashmëria e qelizave tumorale me jo-neoplazike në qelizat e CNQ përdoret për të tipizuar një glioma si astrocitike, oligodendrogliale, ependymale, glioma e përzier (sidomos oligo-astrocytic), ose tumor i përzier glioneuronal. Astrocytet normale janë zakonisht qeliza stelate me një bërthamë ovale të zgjatur vezikular, citoplazmë eozinofilike e vogël, dhe procese qelizore delikat eozinofilike që janë shpesh të vështirë për t'u identifikuar në neuropil pa ngjyrosje imunohistokimike për proteina acide fibrilare gliale (GFAP). Astrocytet reaktive në përgjithësi paraqesin rritja në perikaryon me rritje të bërthamës dhe procese qelizore më të forta. Jo rrallë, astrocytet reaktive tregojnë ndryshime gemistocytike me formimin e një qelize eozofile, të rrumbullakët ose këndore, dhe një bërthamë të çuditshme. Shpesh, tumoret astrocitike tregojnë një përzierje të llojeve të tilla qelizore. Njihen disa variante fenotipike të astrocitomës difuzive, p.sh. astrocitoma fibrillare (e

përbërë nga qeliza tumorale me procese qelizore të qarta fibrillare), astrocitoma protoplazmike (qeliza tumorale të vogla dhe disa procese flaksidë), dhe astrocitoma gemistocytic (karakterizohet trupi qelizor eozinofilik i qelizave tumorale). Derisa bashkëemërtimi "fibrillare ose "protoplazmike" në këtë kontekst nuk kanë sinjifikancë prognostike të qart, astrocytoma gemistocytic të gradës së ulët paraqesin tendencë të tregojnë sjellje më agresive se sa homologu i tyre jo-gemistocitik. Brenda tumoreve më malinje astrocitike (Glioblastoma), njihen disa variante fenotipike, më të shpeshtat glioblastoma me qeliza gjande, glioblastoma me qelizave të vogla, dhe gliosarkomë. Sinifikanca prognostike e këtyre nëntipeve të ndryshme të është e kufizuar (18-20).

Si qelizat oligodendrogliale normal dhe neoplazike zakonisht paraqesin një bërthamë të rrumbullakët me kromatin relativisht të dendur dhe një halo të qartë perinukleare ("pamja e vezëve të skuqur"). Tumoret oligodendrogliale janë shpesh lezionë shumë të celularizuar me fusha kompakte të qelizave tumorale. Karakteristika të tjera që tregojnë me tepër diferencim oligodendrogliar se sa astrocitik janë prania e një rrjeti kapilarësh delikate ("modeli i kraheve të pulave") dhe kalcifikim ekstensiv në tumor. Oligodendrogliomat puro mund të përmbajnë ende qeliza tumorale me aspekt si minigemistocyte (trup qelizor eozinofilik i vogël, i rrumbullakët, paranuklear) dhe qeliza gliofillare (eozinofili të citoplazmës dhe procese fibrilare të qelizave eozinofilike). Kriteri kyç për diagnozën e oligoastrocytomave të përziera është prania e një komponenti substancial astrocytic neoplastike dhe qelizat tumorale-like oligodendrogliale.

Në praktikën klinike, dallimi i gliomave difuze nga gliomat të tjera ka rëndësi të madhe. Në pacientët adulte, shumica e tumoreve astrocytike, oligodendrogliar, dhe tumoret e përziera oligo-astrocytic i përkasin kategorisë së gliomave difuze. Shenjë dalluese e gliomave difuze është infiltrimi i qelizave tumorale në neurofile. Një e dhënë kyçe për rritjen infiltrative difuze është rritja qelizave gliale difuze në SNQ me ruajtjen relative të arkitekturës origjinale.

Ky model i rritjes shpesh rezulton në dispersionin e qelizave tumorale përgjatë trakteve të substances së bardhë ("rritja intrafaskikulare") dhe perivaskulare, perineuronal, dhe / ose akumulim subpial të qelizave tumorale (21). Dukuria e fundit u cilësua si "struktura sekondare" nga Hans-Joachim Scherer, një pionier në studimin e modeleve të rritjes së

gliomave, dhe formon një evidencë të rëndësishme për karakterin infiltrativ difuz të neoplazise gliale. Në këtë kontekst, kalimi i qelizave tumorale në hemisferën kontralaterale nëpërmjet trakteve të substances së bardhë të corpus callosum rezulton në "butter fly glioma".

Gliomatosis cerebri është termi që përdoret për formën më ekstreme të rritjes difuze të gliomave, sipas sipas klasifikimit të OBSH 2007 me infiltrim në të paktën tre lobe të një hemisferë cerebrale, por në disa pacientë ka edhe prekje të strukturave infratentoriale (trurit, cerebellum) edhe shtyllës kurrizor. Natyrisht, rritja difuze e gliomave përbën një pengesë të madhe për trajtmin (22).

Në kontrast me gliomat e shpërndara, ependymomat dhe variante të tjera "jo-difuzive" ose gliomat "variant" janë përgjithësisht më të kufizuara. Në tumoret astrocytic, entiteti më i shpeshtë është astrocitoma pilocitike, një neoplazmë që në përgjithësi haset në fossa e posteriore rruget optike, ose hipotalamik në mosha pediatrike dhe ka një dekurs klinikë relativisht të mirë. Histologjikisht, astrocitomat pilocitike zakonisht tregojnë alternimin e zonave kompakte dhe më të lirshme ose madjezona (mikro) cistike ("Model i rritjes bifazik"), qelizat e tumorit astrocitik demonstrojnë procese telizore të gjata, të hollë, të gjelbër ("piloid"), dhe me praninë e ndryshueshme të fibrave Rosenthal dhe trupat eozinofilik granular.

Ependymomat konsistojnë në qeliza gliale që mundën të kenë karakteristika astrocytice ose, më rrallë, oligodendrogliol por përveç kësaj tregojnë veçanti në vendosjen e qelizave tumorale: orientimi radial rreth një lumeni qendror (rosettes ependymal) dhe / ose rreth një vaze (perivaskular pseudorosettes). Në një numër të konsiderueshëm të ependymomave, rozetat e vërteta nuk janë të lehta për të gjetur. Gjithashtu, identifikimi i orientimit perivaskular të qelizave të tumorit glial si një pseudorozeta mund të jetë e vështirë. Njihen disa variante histologjike të veçanta të tumoreve ependymale. Nga këto, ependymoma myksopapilar dhe subependymoma janë më të shpeshta dhe lidhen me një dekurs relativisht të mirë (23).

Siç mund të pritet nga spektri i gjerë i fenotipeve neuronale që janë hasur në SNQ normale, diferencimi neuronal i qelizave të tumorit gjithashtu mund të jenë i pranishëm në shumë forma. Shembuj janë diferencimi klasik neuronale me një trup qelizor të madh, një

bërthamë e madhe vezikulare dhe një nucleole prominente; morfologjia neurocike që i ngjanë oligodendrociteve; teliza neuroblastike imature me citoplazmë të vogël, bërthamën ovale ose të parregullt, dhe një dendësi të madhe kromatine (24).

Duke filluar në vitet 1980, imunohistokimia ka ndihmuar ndjeshëm njohjen e diferencimit glial, si dhe nëntipet e disa tumoreve gliale. Qelizat tumorale në neoplazmat astrocitike dhe ependymale janë përgjithësisht pozitive për GFAP dhe qelizat tumorale neoplazike për sinaptofizin dhe / ose Neu-N. Një marker i vlefshëm për njohjen e diferencimit ependymal është antigeni membranor epithelial (EMA) Kohët e fundit, internexin- Alfa (INA) është raportuar si një tregues që tregon një korrelacion i rëndësishëm me fenotipin oligodendrogliial.

Me disa përjashtime, astrocitoma pilocitike dhe variantet e veçanta të tumoreve ependymale (subependymoma, ependymoma myksopapilar) janë të përcaktuara si lezione të klasës I të OBSH. Për gliomat difuze dhe tumoreve të tjera ependymale, pas tipizimit histopatologjik të neoplazisë, duhet të caktohet edhe grada e malinjitetit. Përveç të dhënave si celulariteti dhe atypia bërthamore, për klasifikimin e gliomave difuze duhet edhe vlerësimi i aktivitetit mitotik, nekrozës, dhe proliferimi microvascular florid Astrocitoma difuze dhe oligo-astrocytic të përziera klasifikohen si OBSH klasë II (grade e ulët), OBSH e klasës III (anaplastike), ose OBSH e klasës IV (Glioblastoma +/- komponent oligodendrogliial). Tumoret puro oligodendrogliale dhe ependymale janë të klasifikuar si OBSH grada II ose III [25].

Kur në materialin kirurgjikal të një astrocitomë difuze, aktivitet mitotik i shprehur, nekroza, dhe proliferimi microvascular florid mungojnë, përcaktohet si astrocytoma difuze grada e ulët. Prania e aktivitetit të shprehur mitotik, çon në diagnozën e astrocitomës anaplastike, prezenca (shtesë) e nekrozës dhe /ose proliferimi mikro-vaskular çon në diagnozën e glioblastomës [26]. të njëjtat kritere mikroskopike përdoren për gradimin e tumoreve oligodendrogliale dhe oligo- astrocitike mixe, por në një mënyrë paksa të ndryshme, nekroza dhe proliferimi microvascular nuk kanë të njëjtën konotacion të pafavorshëm si astrot difuze.

Oligodendrogliomat me proliferim microvaskular dhe/ose nekroza ende konsiderohen si OBSH grada III. Në oligoastrocytomat mixe, prania e proliferimit microvaskular përrputhet

me graden III sipas OBSH-së, por nekroza mendohet (nga disa por jo të gjithë neuropatologët) si arsye për të diagnostikuar glioblastoma me komponent oligodendroglial (GBM-O) [27, 28].

Vlen të theksohet se gliomat e gradës së ulët kanë një tendencë e fortë për përparimin në një shkallë të lartë malinjiteti gjatë viteve.

Glioblastoma që lindin si pasojë e progresit malinj të një lezioni prekursor më pak malinj cilësohen si "Glioblastoma sekondare". Në shumë pacientë (veçanërisht në moshë më të vjetër), një lezion i tillë pararendës nuk mundet të demonstrohet, dhe tumori konsiderohet si Glioblastoma "primare" (ose "de novo") [29].

Në glioma difuze, indeksi i etiketimit të bërthamave qelizore tumorale të përcaktuara nga (imunohistokimike) ngjyrosja Ki-67 / MIB1 rrit shkallën e malinjitetit, përafërsisht deri në 5% për lezione të ulëta, midis 5% dhe 10% në glioma anaplazike, dhe (të paktën në disa zona) më shumë se 10% në glioblastoma. Megjithatë, indeksi i etiketimit MIB1 nuk është inkorporuar në mënyrë rutine në një sistem të klasifikimit për shkak të mbivendosjes së konsiderueshme të këtij shënuesi për gradë të ndryshme malinjitetit si dhe për dallimet në rezultatet ndërmjet laboratorëve të ndryshëm [30].

Për vlerësimin e klasës së malinjitetit të tumoreve ependymale, duhet ndjekur e njëjta qasje si për neoplazite puro oligodendrogliale.

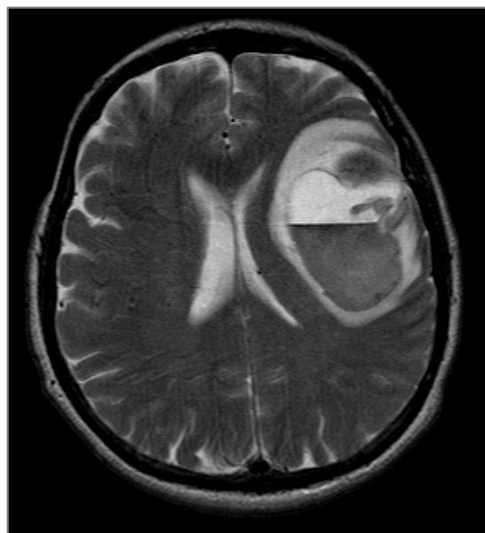


Fig. 4: imazh i RM T2 ne plan horizontal *metastazë cerebrale nga melanoma*.

3. Klasifikimi i gravitetit të tumorit

Tumoret janë subjekt i ndryshimeve: një tumor benign mund të transformohet në malinj, dhe shpesh recidivet janë të shkallës më të lartë në krahasim me tumoret origjinale. Sistemi i klasifikimit të Organizatës Botërore të Shëndetësisë (OBSH) i ndan tumoret të gradës së I, II, III, IV, duke çuar kështu në një rritje të malinjitetit.

• Tumoret e gradës së I

Tumoret e shkallës së I janë më pak malinje dhe progresi i tyre është i lidhur me një probabilitet të lartë të mbijetesës. Tumori rritet ngadalë dhe ka një pamje të përafërt normale duke e parë me analizën me mikroskop. Ndërhyrja kirurgjikale mund të jetë efektive për këtë lloj tumori. L'astrocitoma pilocitico, craniofaringioma gangliocitoma dhe ganglioglioma janë shembuj të tumoreve të shkallës I.

• Tumoret e gradës së II

Tumoret e shkallës së II kanë një nivel të rritjes relativisht të ulët por kanë një anomali që vihet re vetëm me anë të ekzaminimit mikroskopik. Në disa raste, recidiva është karakterizuar nga një shkallë më e lartë e malinjitetit.

• Tumoret e gradës së III

Tumoret e gradës së III janë malinje; Dallimi midis tumoreve të shkallës II dhe III është shpesh i vështirë; Qelizat e tumorit riprodhohen aktivisht duke infektuar shtresën e shëndetshme.

• Tumoret e gradës së IV

Tumoret e gradës së IV janë më të rrezikshme: ato riprodhohen shpejt, kanë një pamje anormale në mikroskop dhe janë shumë të përhapura. Të gjitha tumoret mund të jenë qeliza të ndryshme me shkallë të ndryshme të malinjitetit. Niveli i malinjitetit të tumorit përcaktohet nga shkalla e malinjitetit më të lartë të zbuluar midis qelizave neoplastike, edhe kur shumica e qelizave kanë shkallë më të ulët të malinjitetit. Në një mënyrë tjetër, një qelizë tumorale mund të mos jetë uniforme, dhe një analizë bioptike nuk është përgjithësuese e tërë tumorit.

4. Qëllimi dhe Objektivat e punimit

4.1 Qëllimi i punimit

Ky studim ka për qëllim të vlerësojë ndikimin e familjarit/ të afërmit të pacientit më një sëmundje të rëndë kirurgjikale, në efikasitetin e trajtimit psikologjik dhe ofrimit të mbështetjes së nevojitur.

4.2 Objektivat

Për arritjen e qëllimit të mësipërm, parashtrohen objektivat e mëposhtëme:

- Si ndikon ofrimi i mbështetjes psikologjike dhe emocionale për pacientin/ familjen në efikasitetin e mirëqenies së pacientit?
- Zhvillimi i disa llojeve të trajtimeve të veçanta në përputhje me diagnozën dhe llojet e ndryshme të deficiteve dhe krahasimi midis terapisë individuale dhe asaj gjithëpërfshirëse.
- Përgatitje emotive dhe sensibilizuese e pacientit deri në ndërlidhje me sëmundjen dhe traumat në mënyrë direkte dhe indirekte (nëpërmjet familjarit).
- Këshillim terapeutik për familjarët e pacientit deri në fund të ndjekjes së pacientit me tumor cerebral, a na sjell një rezultat më përfitues për arritjen e qëllimit?
- Integrimi i pacientëve me pasoja organike për shoqërinë, arrihet më cilësisht përmes mbështetjes psikologjike ndaj tyre apo dhe nëpërmjet të afërmeve të tyre?

Pyetja kërkimore

- ❖ Si ndikon përfshirja e familjarit apo të afërmit të pacientit me një sëmundje të rëndë kirurgjikale, në përmirësimin e cilësisë së jetës së pacientit dhe në trajtimin psikologjik të tij?
- ❖ A ndikon terapia gjithëpërfshirëse në përmirësimin e cilësisë së jetës së pacientit?

4.3 Hipotezat e studimit

Hipotezat e studimit janë:

- H1. Përfshirja e familjarit apo të afërmit të pacientit me një sëmundje të rëndë kirurgjikale, ndikon në përmirësimin e cilësisë së jetës së pacientit dhe në trajtimin psikologjik të tij.
- H2. Terapia gjithëpërfshirëse ndikon në përmirësimin e cilësisë së jetës së pacientit.

Ky ndërthur metoda të kërkimit sasior në formën e pyetësorëve me pikëzim. Identifikimi i fushave kyçe që lidhen me pacientët dhe familjarët është realizuar me anë të qasjes sasiore.

KAPITULLI II: PACIENTI DHE SËMUNDJA

“Pavetëdija nuk i njeh gjykimet me vlerë,
as të mira dhe as të këqija,
dhe madje as gjykimet e moralit”

(S.Freud, *Compendio di Psicoanalisi*, 1938)

1. Si funksionon mendja.

Truri i njeriut është një sistem kompleks, në gjendje për të rregulluar trupin tonë, mendimet tona dhe emocionet tona. Përmes vetë-reflektimit, njeriu është përpjekur gjithmonë për të kuptuar funksionimin e kësaj pajisje misterioze, të aftë për të ngatërruar dhe për të gjeneruar ankth, si dhe për tu orientuar në situata të vështira dhe për të gjetur zgjidhje.

Mendja, në terma të thjeshtuara, ka karakteristikat e një kompjuteri, duket sikur ka një sistem operativ për kontrollin e të menduarit dhe sjelljen me të cilat ju mund të bëni një program "backup", në mënyrë që të modifikoni operacionin.

Tamam si një fëmijë, në fakt, ne mësojmë për të vepruar dhe për të menduar në baze të një skenari të caktuar, në mendjet tona "janë instaluar" programe, jo të gjithë funksionale dhe, në të vërtetë, një pjesë krejtësisht e padobishme, në mënyrë që shumica e problemeve që njerëzit kanë të shprehen me anë të fytyrës, këto probleme rrjedhin nga ideologjitë apo synimet negative që veprojnë në mendjen e pandërgjegjshme të njeriut.

Mendja e ndërgjegjshme mendon në mënyrë aktive, dhe është shumë e kufizuar në kapacitetet e saj, që vijnë për të trajtuar deri në dy pjesë të informacionit në një rreth kohor. Ajo rezulton, se është e rëndësishme për ti lejuar pacientit një reflektim të kujdesshëm në gjendjen e tij fizike; pas çdo simptomë qëndron, në fakt, një mesazh që, kur dëshifrohet dhe trajtohet në mënyrë të përshtatshme, jo vetëm të çon në një përmirësim të gjendjes shëndetësore, por ka si synim edhe për të arritur mirëqenien dhe për të ngritur lartë të vetë-ndërgjegjësimin dhe nivelin e jetës.

Mendja e pandërgjegjshme është pjesa më e gjerë e mendjes dhe i përmban të gjitha "Dosjet" e jetës sonë, kuptimet, memorien, inteligjencën; Ajo është vendi i krijimtarisë. Ajo ka "dyqane" dhe "shkon" në të gjitha programet e përdorura në lidhje me menaxhimin e sjelljes instinktive. Mendja e pandërgjegjshme, me pak fjalë, është si një autopilot i instaluar në trurin tonë që për shkak kryesisht të shprehive që lënë të lirë mendjen e ndërgjegjshme të kujdeset për çështjet më imediate, na lejon për të përballuar më shumë ndërhyrje në të njëjtën kohë, pa i dhënë detyrimin vetes për të menduar.

Mendja e ndërgjegjshme është, pra, përgjegjës për planifikimin e përditshem të aktiviteteve të njeriut, është ajo që ngre pyetje, pyetje ndonjëherë të pafundme. Ne duhet ta integrojmë mendjen e ndërgjegjshme me mendjen e pandërgjegjshme, duke kapërcyer arsyetimin, për të bërë paraqitje e shkurtër në shumë mënyra, ajo e lejon pacientin për të marrë një grimë të harmonisë dhe të gjejë forcën për të luftuar, duke pranuar sëmundjen pa u demoralizuar.

Mos harroni, pra, që mendja e njeriut, nuk e njeh dallimin mes një eksperiencë të vërtetë të jetës dhe një eksperience të imagjinuar.

Sekreti për të krijuar rrugë të reja nervore është që të përdorni imagjinatën tuaj, mendoni dhe kujtoni situatat në mënyrë të hollësishme dhe emocionuese që ju me të vërtetë doni të jetoni. Rrugëve të reja, të fuqishme dhe të projektuara mirë lidhini neuronet.

Sigurisht mund të kthehen në mendjen tuaj edhe episode që tashmë i kishit harruar, dhe kjo vlen më shumë për zakone të këqija dhe për të gjitha ato raste që, po përballeshit me një vështirësi, ajo në mënyrë eksponenciale sjell një klasifikim të gjendjes, për të krijuar më shumë probleme. Sa njerëz fillojnë duhanin përsëri pas viteve të ndërprerjes për shkak të zbulimit të një të vërtetë të papërshtatshme? Sa njerëz flenë më qetë ose, shpesh, nuk pushojnë aspak? Dhe sa lidhje që përfundojnë vuajnë një sëmundje jo gjithmonë gjenetike apo të trashëguar, por për shkak të mekanizmave komplekse psikologjike që gjenerojnë zgjedhjet të cilat do të jenë te trupi ynë, atëherë, si i bëhet për të përballuar?

2. Mekanizmat e mbrojtjes

Ndër mekanizmat kryesore të mbrojtjes të shkaktuar nga mendja kur përvojat e pacientit rriten apo ai mëson se vuan nga një sëmundje janë: racionalizimi, mohimi, reagimi negativ, projektimi.

Racionalizimi si term, është prezantuar nga E. Jones në një artikull në 1908, ai tregon përpjekje për të justifikuar, përmes shpjegimeve, argumenteve dhe hipotezave "predhë", një fakt apo proces relacional gjatë të cilit subjekti ka ndjerë ankth.

Me fjalë të tjera, ajo konsiston në qëndrimin mendor për të maskuar ndjenjat, idetë dhe sjelljet e përceptuara në kundërshtim me motivet e tyre të vërteta instinktive apo me realitetin, në mënyrë që të përmbajë dhe të menaxhojë ankthin neurotik, dhe jo atë psikotike. Racionalizimi është një përpjekje për të "justifikuar", nëpërmjet sjelljes, arsyetimit. Pacienti përballë me konflikte emocionale, zemërim për shkak të sëmundjes dhe me burimet e stresit të jashtëm ose të brendshëm. Merret me hartimin e shpjegimeve qetësuese për të, por të pakuptimta në lidhje me veten e tij dhe sjelljen e të tjerëve. Merret me riorganizimin e pacientëve të sëmurë për të ndërtuar kompetencat e kancerit, supozimeve apo arsyeve konvencionale, në mënyrë që të përmbajë dhe menaxhojë ankthin. Mohimi, te një pacient i sëmurë, është refuzimi i asaj që po ndodh, dhe madje edhe vetë sëmundjes. I referohet një procesi për të cilin subjekti, nisët me formulimin, në fillim, të një dëshire, duke menduar apo nëpërmjet një ndjenjë, vazhdon, për të mbrojtur veten e tij duke mohuar se i takon atij. Ai përballë me konflikte emocionale dhe me burimet e stresit të jashtëm ose të brendshëm duke refuzuar të njohë realitetin e vërtetë të jashtëm apo gjendjen e tij në lidhje me sëmundjen. Ky është një mekanizëm tipik që lidhet me mbrojtjen e pacientit nga tumori i trurit.

"Mohimi është shpesh sinjal që shpall kapjen e larguar të ndërgjegjjes" (Freud, "mohimi" 1925).

Nëse ka reagim të kundërt ose turbullira atëherë, ky proces automatik dhe pa ndjenja, me të cilën personi e devijon agresionin armiqësor (urrejtje) nga një person tjetër, tashmë e ka drejtuar atë në vetvete. Në këtë mënyrë, emocioni, dhe shpesh edhe identiteti i personit bëhet objekt i ndjenjave negative. Armiqësia e drejtuar drejt shkakton, gjithashtu, te personi

plagë fizike ose dëmtime në aspektin shoqëror, duke mos e mbështetur atë në trajtimin e tumorit. Ky mekanizëm e ka origjinën në muajt e parë të jetës, kur fëmija është i vogël, i pafuqishëm dhe i irrituar në lidhje me nevojat e tij, nëse personi që duhet të kënaqin ata mungon, për të lehtësuar tensionin, ai fillon dhe sulmon trupin e vet.

Ky reagim primitiv ofron modelin për revolucionin që do të realizohet më vonë drejt vetes, në raste ekstreme të vetëvrasjes për shkak të frikës e shumë, shumë e shumë pyetjeve të tjera psh: "Tani çfarë do të bëj? Çfarë do të ndodhë me mua?". Këto janë vetëm disa nga pyetjet që shumë njerëz bëjnë, kur, në jetën e tyre, është një ndryshim i papritur dhe papritur ngjan si një sëmundje. Ajo mund të jetë humbja e shpresës, fundi i një statusi ekzistencial apo të një ëndrrë të gjallë prej shumë kohësh dhe ai ka qenë i lumtur. Në çdo rast të reagimit ndaj ndryshimit ka pasur ndërprerje gjithmonë nga fillimi të pyetjeve dhe i dyshimeve (Hamleti: si të ecim përpara).

Reagimi është zakonisht emocional dhe pasojë e asaj që lidhet me personalitetin e individit, në lidhje me përvojën e tij intime. Vetëm një interpretim i mençur nga psikologu dhe mjeku për sëmundjen, lejon menaxhimin e mekanizmave të tillë mendore, pa e çuar epërsinë e vet tek traumat, por, përkundrazi, në rezultatet e frytshme në aspektin praktik dhe në arritjen e mirëqënies së brëndshme. Ndjenjat në lidhje me reagim e pakëndshme psikologjike janë të mundshme, por në qoftë se emocioni i shpëton kontrollit racional, atëherë është rreziku i zhvillimit të sëmundjeve më të rënda.

Projeksioni, megjithatë, është rezultat i mendimeve të pavetëdijshme të mendjes në lidhje me vuajtjen e subjekteve, të cilat, sipas tyre, kanë tendencë për t'ia vënë të tjerëve fajin e sëmundjes së tyre (mjekëve, infermierëve, anëtarëve të familjes apo të njohurve). Sipas psikanalizës një mekanizëm i tillë është tipike e neurozës paranojake.

Screeningu (depistimi) dhe identifikimi janë mekanizmat mbrojtës që Freudi, i ka përshkruar mirë: vetëm se personaliteti i fëmijës, i cili identifikohet me babain e tij, është një proces themelor për zgjidhjen e kompleksit të Edipit, ose kur secili prej nesh i jep mendimet e tij dhe qëndrimet ndaj të tjerëve, ata në të vërtetë janë larg nga ajo vijë mendimi. Por identifikimi i projekteve i bashkon këto dy koncepte dhe krijon një të tretë përsëri. Në praktikë, kjo rrugë pa ndjenja mendore, vëzhguar nga M. Klein dhe diskutuar në "Shënime mbi disa mekanizmat skizofrene" (1946) shërben për të shpjeguar mekanizmin

mbrojtës, karakteristikë e pozitës paranojake-skizofrene, e cila konsiston në pjesën për ti atribuar "të mirën "(për të parandaluar ndarjen nga objekti, kur ajo është e frikësuar për humbjen apo për të mbajtur të njëjtën pjesë të mirë të dashurisë të sigurtë nga gjërat e këqija që janë në kuadër të subjektit, si, për shembull, në rastin e" nevojës për të humanizuar agresorin "për arsye të frikës jonormale të hakmarrjes që është frikë e njëjta se sulmuesi mund të zbatojë në drejtim të personit = Stockholm Syndrome) ose" i keq "në mënyrë për të kontrolluar objektin, për ta hequr qafe dhe për ta shkatërruar .

Në përmbledhje: posedimi i tjetrit për ta shkatërruar atë dhe për të mos e humbur atë, në një marrëdhënie tipike sadomazokiste. Në këtë mënyrë ne përjashtojmë emocionet e dhimbshme të vetëdijes për një lidhje midis të dyve, të tilla si ndarja, varësia, admirimi i rezultuar në zili, duke i çuar të tjerët dhe veten në një sistem solid, duke u bashkuar me një lojë të çoroditur.

Për mjetet projektive të identifikimit, pra, mënyra përmes të cilit, çdo person i cili vuan, projekton modelet e saj të brendshme në realitetin e jashtëm; ndërsa për identifikimin nga realiteti i jashtëm është asimiluar nga ana e tyre dhe se, me kalimin e kohës, ndryshon modelet e tyre përceptuese.

Në vazhden e konsideratave të mësipërme, është e lehtë për të nxjerr një përfundim se si një jetë dhe çdo ngjarje është në gjendje të gjenerojë reagime të ndryshme për subjektin që vuan; sa nga ato të individit dhe të kontekstit të cilin ai bën pjesë.

3. Përvojat e pacientit të hospitalizuar

Edhe pse spitali ka për qëllim trajtimin dhe ndoshta kurimin e pacientin, kjo ngjarje sjell me vetë stresin e një ndryshimi të madh. Pacienti, tashmë i gjymtuar nga sëmundja, merret me aspekte të ndryshme të gjendjes së tij të re: në spital si një mjedis fizik dhe social; marrëdhënia me stafin e spitalit; frika dhe nevoja për siguri të vazhdueshme dhe më në fund, në disa raste, problemet psikologjike të lidhura me sëmundjet progresive dhe terminale. Ka, pra, një numër të faktorëve objektivë që secili ka për t'u përballur në spital dhe ka një numër faktorësh personale, psikologjike dhe sociale, që shkojnë për të bashkëvepruar duke i dhënë reagime të ndryshme.

3.1. Pacienti dhe mjekësia e brendshme

Mjedisi fizik i spitalit i shkakton ankth dhe acarim, ndjenjën e kërcënimit, frustrimit dhe depresionit për një sërë faktorësh, duke përfshirë: ndarjen nga familja, braktisjen e zakonit të vjetër, organizimin dhe përshtatjen me oraret e spitalit, kufizimet e hapësirës personale, humbjen e intimitetit dhe identitetit personal të simboleve (për shembull, subjekti është i detyruar të veshi një këmbë laboratorit, duke i dhënë rrobat e tij), etj.

I shqetësuar tashmë për sëmundjen e tij, pacienti duhet të tregojë, se procesi i përshtatjes me realitetin e ri (i cili në qoftë se nuk mbështetet në mënyrë adekuate mund të çojë në dështim) nuk mund, të jetë pa dhimbje.

Ankthi është një përvojë shumë e zakonshme, transversal për të gjitha aspektet dhe fazat e shtrimit në spital. Ai shprehet përmes ndryshimeve fiziologjike siç janë ritmet e gjumit, nivelet e larta të nervozizmit. Ndërhyrja farmakologjike nuk do të zgjidhë problemin. Për mjetet e regresionit, kthimi në një fazë të hershme të zhvillimit, me zbatimin e sjelljes tipike të kësaj faze. Për më tepër, për shkak se depresioni është konsideruar si një reagim normal për humbjen e imazhit të personit të shëndetshëm që subjekti ka në vetvete, është e përshtatshme të lehtësojë tejkalimin nëpërmjet një mirëkuptimi për qëndrimin.

Izolimi është një pasojë e drejtpërdrejtë e një marrëdhënieje të vështirë terapeutike dhe, për këtë arsye, një dështim për tu përshtatur me situatën nga ana e pacientit.

Çështja kryesore është, pra, se marrëdhëniet e stafit të spitalit me pacientin në vend se theksin ta vënë të sëmundja, ata e vënë theksin në suksesin e terapive të tyre. Ju duhet të lëvizni nga një pamje tradicionale mjekësore e konceptit të sëmundjes dhe kujdesit, duke u fokusuar në patologjite, për një qasje të orientuar për shëndetin dhe personin, me marrjen e vetëdijes jo vetëm të aspekteve fizike, por edhe karakteristikat psikologjike dhe sociale të secilit individ.

3.2. Pacienti kronik

Sëmundja kronike, e detyron personin për të ndryshuar, ndonjëherë në mënyrë të pandërgjegjshme, si në marrëdhëniet me të tjerët dhe me veten e tyre, si pranimin e mënyrës së re të jetës dhe humbjen graduale (të shëndetit, integritetit fizik, normalitetit,

lirisë); implikimet psikologjike dhe të sjelljes që ndikojnë në vetëbesimin dhe identitetin personal.

Janë identifikuar tre faza të veçanta gjatë sëmundjes, nga diagnoza deri në vdekje:

1. Faza e "krizës", menjëherë para dhe pas diagnozës së patologjisë.
2. Faza kronike, në të cilin pacienti kryen përpjekje të vazhdueshme për të përshtatur jetën e tij deri në kufijtë dhe në dëmtimet progresive;
3. Faza finale, ku pacienti ka përvojat dhe ndjenjat e dhimbjes dhe të vdekjes.

Atyre shpesh u është dhënë vetëm informacion i pjesshëm, dhe kjo vetëm mund të rrisë ankthin dhe pasigurinë e përditshme të pacientit.

Përsëri është i nevojshëm një proces interaktiv, në gjendje për të ndihmuar pacientin të mësojë në lidhje me sëmundjen nga i cili ai po vuan, për të kuptuar terapitë, për të ndarë këtë informacion me familjen e tij; të gjitha në mënyrë që ta lejojnë atë për të menaxhuar kujdesin në mënyrë të vetëdijshme dhe për të rritur aftësitë e tyre të vetë-vlerësimit. Duke bërë kështu që të parashikohen edhe komplikimet e mundshme që rrjedhin nga sjellja jo e duhur .

3.3. Pacienti kirurgjikal

Testet diagnostikuese dhe ndërhyrjet kirurgjikale, me pasigurinë e rezultateve të tyre, shpesh shkaktojnë çrregullime të gjumit, vështirësi në të përqëndruarit, frikë për fatin e tyre; këto mund të ndryshojnë me intensitet në varësi të aftësive njohëse, përballimit, stilit, moshës, variablave psiko-sociale të subjektit. Është vënë re, se pacientët e informuar siç duhet në lidhje me shëndetin e tyre, recetat mjekësore, në lidhje me administratën, anestezinë, mbi rreziqet e ndërhyrjes dhe të dhimbjes së mundshme post-operative, kanë një qëndrim të shkurtër kohor në spital dhe një përdorim për një kohë të shkurtër të analgjezikeve. Në mungesë të informacionit të saktë për gjendjen e tyre shëndetësore është, në fakt, e lehtë të mendojnë se gjendja e tyre është më e rëndë se ajo që është me të vërtetë. Për të reduktuar ankthin para dhe pas operacionit ata kanë provuar edhe mjeteve të tilla të shërbimeve si biofeedback, e përdorur si një teknikë relaksimi, ose një psikoterapi të shkurtër, në mënyrë që të mësojnë të jetojnë me ndjesi të pakëndshme.

Në mund të dallojmë tre faza gjatë qëndrimit në spital për pacientët kirurgjikale:

- Faza para-operative, pacienti, në shumicën e rasteve, është duke përjetuar një nivel të lartë të shqetësimit psikologjik. Ky lloj i veçantë i stresit "negativ" që karakterizon të gjitha llojet e hospitalizimit, në këtë situatë është përkeqësuar dhe kirurgjia merr një karakter të kundërthënies, si lëkundese mes të qenit potencialisht bartës i shërimit ose vuajtjeve të mëtejshme. Nëse ankthi nuk është zvogëluar, janë reagimet e mundshme agresive nga ana e pacientit, me një rritje të mëtejshme në ankth, dhe vështirësive të reduktimit të dhimbjes me pas. Në këtë fazë është e rëndësishme të kuptojnë dhe të vlerësojnë nëse pacienti kërkon masa parandaluese për ta bërë situatën më pak stresuese që të jetë e mundur.
- Gjatë anestezisë, frika intensive rrjedh nga fakti se pacienti është pa ndjenja, nuk është zgjuar, por ju duhet ta braktisnin plotësisht në duart e kirurgut dhe ekipit të tij. Ai ka frikë të ndjejë dhimbje, se mos zgjohet gjatë operacionit apo nuk zgjohet më pas daljes së anestezisë.
- Faza post-operative kushtëzohet pastaj me informacionin e dhënë para ndërhyrjes.

3.4. Pacienti me prognozë të pafavorshme

Me gjithë progresin e pamohueshëm që shkenca ka bërë dhe vazhdon të bëjë në shëndetësi, si ajo diagnostike dhe terapeutike, ekziston ende pasiguria rreth asaj se si duhet të trajtohet një pacient i sëmurë terminal. Edhe një herë, pra, operatori është sjellë për të dhënë informacione të pamjaftueshme dhe të paqarta në pacientët e sëmurë për prognozën e tyre, duke krijuar iluzione të rreme të pacientit, në vend të shpresave që lidhen me qëllimet realiste, të tilla si mungesa e dhimbjes. Megjithatë, ju keni të drejtë të jeni të informuar. Kur pacienti nuk ka informacion mbi gjendjen e sëmundjes mund të rritet ankthi, ne duhet ti japim mundësinë pacientit që të përballë me të vërtetën, për ta kuptuar dhe pranuar atë.

Sipas Elisabeth Kubler-Ross, pothuajse të gjithë pacientët janë të drejtuar nëpër pesë faza të përshtatjes, jo domosdoshmërisht sipas rendit të më poshtëm:

1. refuzimi, përpunimin fillimisht funksional;
2. zemërimi, i drejtuar në të gjitha drejtimet;
3. marrëveshje mbi pranimin e fajësisë me Perëndinë apo fatin, ku dëshira për jetë është e kufizuar në dëshirat e fundit;

4. depresioni reaktiv, i cila është i mesëm për situatën, dhe, ku përvojat paraprak lidhen me ndarjen nga të dashurit e tyre, nga vendet dhe gjërat që ata duan. Kjo, pasi pacienti mund të mohojë përkeqësimin e sëmundjes së tij, ajo zëvendëson dy fazat e para.

5. Së fundi, në qoftë se pacienti ka pasur kohën dhe ndihmën për të kapërcyer këto faza, atëhere nuk e ka pranuar sëmundjen. Dobësia fizike mund të kthehet në dëshirën për të pushuar, nuk ka më frikë, por pothuajse është një pushim i dëshiruar.

Në dritën e këtij informacioni, duket e nevojshme që operatorët në fushën e shëndetësisë të mund të mbështeten në një kompetencë të ngurtë psikologjike, për të kontribuar në shërimin ose të paktën lehtësimin e pacientëve të hospitalizuar, që të jenë në gjendje për të kaluar vështirësitë.

Kjo nuk është e lehtë, megjithatë, pacientët shprehin nevojat e tyre, ashtu siç nuk është e lehtë për pacientet për të kuptuar plotësisht mjekët.

Emri dhe mbiemri

Data e lindjes

Reparti

I nderuar zoteri/ E nderuar zonje,

Pyetëtori i mëposhtëm jep një listë të nevojave, në lidhje me gjendjen shëndetësore, të cilat disa njerëz kanë.

Ne ju kërkojmë të vënë një kryq mbi PO për nevojat që ju mendoni se ju keni të drejtë ti keni tani dhe një kryq mbi JO për nevojat që nuk i keni.

	O	O
1. Unë kam nevojë për më shumë informacion në lidhje me diagnozat e mia.		
2. Kam nevojë të kem më shumë informacion mbi kushtete e mia të ardhshme.		
3. Kam nevojë të kem më shumë informacion mbi ekzaminimet që po më bëjnë.		
4. Kam nevojë të më japin më shumë shpjegime për trajtimet.		
5. Unë duhet të jem më shumë e përfshirë në vendimet e trajtimit.		
6. Kam nevojë që mjekët dhe infermierët të më japin informacion të kuptueshëm.		
7. Kam nevojë që mjekët të jenë më të sigurtë me mua.		
8. Kam nevojë të zhvilloj një dialog të rëndësishëm me mjekët.		
9. Kam nevojë të marr më pak informacion për sëmundjen time (diagnozën, trajtimin, ecurinë).		
10. Kam nevojë të marr më pak pjesë në vendimet terapeutike.		
11. Kam nevojë që për ndonjë nga shqetësimet e mia (dhimbje, të vjella, pagjumësia, etj) të kontrollohem mirë.		
12. Kam nevojë për një ndihmë të madhe për të ngrënë, veshur dhe për të shkuar në tualet.		
13. Kam nevojë për më shumë respekt lidhur me intimitetin tim.		
14. Kam nevojë për më shumë vëmendje nga personeli infermieristik.		
15. Kam nevojë të jem më shumë i siguruar nga mjekët.		
16. Kam nevojë që shërbimet e ofruara nga spitali (banja, ushqimi, pastrimi) të jenë më të mirat.		
17. Kam nevojë të kem më shumë informacion lidhur me sigurimet mbi sëmundjen (bileta, aftësi etj).		
18. Kam nevojë për një ndihmë ekonomike.		
19. Kam nevojë të flas me një psikolog.		
20. Kam nevojë të flas me një spiritualist.		
21. Kam nevojë të flas me persona që kanë kaluar eksperiencën time.		
22. Kam nevojë të jem i risiguruar nga familjarët e mi.		
23. Kam nevojë të ndihem e dobishme në familje.		
24. Kam nevojë të ndihem më pak e braktisur.		
25. Kam nevojë të ndej më pak keqardhje nga të tjerët.		

4. Roli i terapistëve me përvojë

Objektivi i psikologjisë është zakonisht ta ndihmojë pacientin të kthehet në paqe dhe ekuilibër në momentin që shfaqet destabilizimi i situatës, të nxisë dëshirën dhe vullnetin e pacientit për të ndihmuar veten e tij. Kjo nuk është gjithmonë e lehtë, shpesh është një

sfidë. Çdo çështje na ofron mënyra të ndryshme për të arritur prosperitet, edhe pse të gjithë konvergojnë në pikat e përbashkëta. Karakteristikat e pacientëve me kancer, ndryshojnë shumë në varësi të rastit.

Në një gjendje të tillë, ku çdo gjë është e lidhur me të tjera gjëra, pacientet, duhet të ndryshojnë dhe synojnë që të vendosin disa pika fikse, disa rregulla të thjeshta të sjelljes të ndërveprimit që shërbejnë si mbështetje e njëri-tjetrit dhe për të ndihmuar për të krijuar me të një marrëdhënie të frytshme terapeutike. Ajo do të parandalojë pacientin që të endet mendërisht në të kaluarën dhe të ardhmen, duke evokuar, respektivisht, sharje dhe frikë, kështu që të lehtësohet nga sikleti.

Definimi me pacientët edhe qëllimet minimale të përditshme, do të prodhojë ndjenjat e kontrollit dhe, pasi ka arritur atë, do të bëjë për vete, për të rritur ndjenjën e tyre të vetë-respektit dhe vetë-efikasitetit, rritjen e përputhshmërisë dhe të përkushtimit, gjithnjë e më komplekse; që të gëzojnë, si dhe, të arrihet një periudhë e qetë më e madhe.

Koncepti i ekuilibrit mendor nënkupton një ide: nuk ka asnjë mënyrë të përsosur për të qëndruar të shëndetshëm, por shumë. Krijo kombinimin e duhur të peshe teorike dhe praktike të problemit në fjalë, bazuar në veçoritë e sëmundjes dhe karakteristikat personale të subjektit, si arsimi dhe përvoja, pra, e rëndësishme për suksesin e terapisë, si edhe aftësitë profesionale të ndjeshmërisë dhe pranimit.

Arritja e homeostazës nuk varet nga ajo që është e njohur nga ana shoqërore si "rruga më e përshtatshme e veprimit dhe mendimit", por ky art është që të peshojë rëndësinë e çdo aspekti. Frika nuk është diçka jo e mirë dhe për tu fshehur. Shpeshherë, për të arritur një qëllim nuk është gjithmonë e lehtë dhe kërkon, në përgjithësi, ndërmarrjen e një rrugë të gjatë dhe dredha-dredha, veçanërisht nëse problemi është për të zgjidhur një sëmundje serioze, për të cilën nuk ka asnjë garanci të suksesshme.

Në lidhje me pacientin që vuan nga kanceri shpesh psikologët dhe / ose psikoterapistet, pyesin, për shembull, për përfitimet reale të punës së tyre apo edhe vetëm për të dëgjuar vuajtjet e klientit, duke marrë informacion për emocionet negative dhe ndjenjat e frikës dhe ankthit që përjetojnë pacientët.

Ndryshimet fizike dhe emocionale me të cilat përballen pacientët gjatë terapisë, çojnë në

një mënyrë të re të funksionimit të mendjes njerezore të individit, në momentin që e ardhmja e tij është e pasigurtë.

Duke pasur parasysh se thelbësore për anën psikologjike është që të krijojë një marrëdhënie autentike dhe të thellë me konsumatorin, kapacitetet e forta e të ndjeshme mund të bëhen një burim i frustrimit për aspektin profesional i cili është gjetur si një mundësi për të bashkëvepruar me njerëzit që vuajnë, nga identifikimi që është krijuar, ai e drejton mjekun për të eksperimentuar me ankthet e të njëjtit pacient. Është gjithashtu e vështirë për të kuptuar se si duhet të kryhet një ndërhyrje psikologjike, kur kushtet fizike dhe objektive përkeqësohen.

Kjo rrezikon që pacientet të përjetojnë konfuzionin terapeutik, merakun, dyshimin, fajin, trishtimin, irritimin dhe shumë pyetje, si dhe një dhimbje të shurdhër, një bllokim pothuajse total të operacioneve të saj.

Duke punuar me pacientët e prekur nga kanceri, vihet re që merr edhe një kënaqësi të madhe. Së pari, për shkak se, duke mos qenë se të gjithë vuajnë nga kjo sëmundje e pashërueshme, në shumë raste ne peshojmë mungesë e dëmit. Pacientët, pra, në një mënyrë apo një tjetër, mundohen gjithmonë të tregojnë mirënjohjen dhe vlerësimin për punën e terapistit. Puna në onkologji është edhe një përvojë në rritje, ajo lejon për të miratuar një sërë përvojash humanitare që përbëjnë një nxitje për pacientët që ta jetojnë jetën e tyre sa më të plotë.

5. Komunikimi mes profesionistëve të kujdesit shëndetësor dhe pacientit

Nga shekulli i gjashtëmbëdhjetë, "komunikim" do të thotë "transmetim".

Komunikimi mjek-pacient në onkologji nënkupton ndërveprimin e paekuilibruar midis dy njerëzve; Ajo nuk është aktivizuar nga palët, por për nevojën për të përballuar sëmundjen dhe pasojat e saj; Është me rëndësi jetike dhe për këtë arsye ka një akuzë të fortë emocionale; Kjo është edhe një burim i stresit, frustrimit, agresionit, dhe kënaqësisë. Së fundi ajo ushqen dhe lehtëson, në qoftë se ndiqet siç duhet, edhe punonjësit e kujdesit shëndetësor dhe pacientit. Komunikimi në mes të personelit të infermieristikes dhe pacientit

në mënyrë ideale përfshin futjen e duhur të informacionit, edukimit shëndetësor dhe mbështetjen emocionale që të lehtësojë përparimin e pacientit. Një mangësi në këtë komunikim është se origjina e një numri të madh të problemeve lidhen me pakënaqësinë gjatë marrjes së kujdesit, mungesën e njohjes së nevojave psiko-sociale dhe me zhgënjimin që vjen nga trajtimi.

Shumë autorë theksojnë se një pjesë e mirë e problemeve dhe e nevojave të paraqitura nga pacientët e prekur nga kanceri mbeten të fshehura, dhe për këtë arsye nuk janë të adresuara; vetëm 15-25% e rasteve të shqetësimit emocional është diagnostikuar dhe trajtuar siç duhet. Kjo mangësi në njohjen e problemeve të të sëmurëve duket kryesisht për shkak të njohurive të pamjaftueshme të çështjeve psikosociale të lidhura me sëmundjet tumorale, si dhe mungesën e aftësive në komunikim. Duke theksuar rëndësinë e komunikimit në mes të mjekut dhe pacientit nënkuptohet njohja e së drejtës dhe nevojës së pacientëve për t'u informuar dhe për tu përfshirë aktivisht në marrjen e vendimeve në lidhje me trajtimet e tyre. Specialisti duhet të demonstrojë aftësinë e tij për të siguruar pacientin në lidhje cilësinë dhe sasisë e informacionit mjekësor, dhe duhet ta sigurojë pacientin për aleancën terapeutike mes mjekut dhe pacientit, e cila do të jetë e dobishme për përmirësimin e gjendjes shëndetësore të pacientit.

Carl Rogers, në teorinë e tij me në qendër klientin, bën dallimin ndërmjet parimeve themelore të respektimit të një marrëdhënieje terapeutike, e cila ka për qëllim të garantojë, vërtetësinë, ngrohtësinë dhe ndjeshmërinë.

Intervista ideale integron dy qasjet: të gjithë duhet të jenë në gjendje për të bërë një kontribut; pacienti me përvojën e tij e simptomave, shqetësimeve dhe preferencave, dhe mjeku me njohuritë e tij të sëmundjes dhe të trajtimit.

E para, për më tepër, kryen dy lloje të kërkesave: një kërkesë eksplicite për trajtim drejtuar mjekësisë së organizmave dhe asaj profesionale, si dhe një ndihmë të nënkuptuar, thjesht psikologjike, drejtuar njeriut.

Duke thënë se është e mundur për të përshkruar tre gola të komunikimit ndërpersonal në onkologji:

- 1) krijimi i një marrëdhënieje të cilësisë, qëllimi kryesor i komunikimit dhe parakusht i një trajtimi të mirë.

2) Shkëmbimi i informacionit, furnizimit dhe përvetësimit të njohurive. Për personelin shëndetësor në përgjithësi, dhe mjeku në veçanti, qëllimi është që të krijojë një diagnozë të saktë dhe një plan të vlefshëm terapeutik. Pacientët, megjithatë, nga njëra anë duan të dinë dhe të kuptojnë situatën, të ndjehen të njohur dhe të kuptuar nga mjeku. Shkak për pakënaqësinë racionale është gjithashtu shpesh fakti se informacioni i dhënë nga mjeku i bazuar, në të dhëna objektive, varet nga shqetësimet personale (mundësia e shërimit, rrezikun e dhimbjes apo problemet e tjera). Të ballafaquar me pyetje që mjeku i konsideron të sakta dhe të dobishme, i sëmuri, ka përshtypjen se ju nuk keni mësuar ndonjë gjë të re.

3) Vendimi për trajtimin

Në njëzet vitet e fundit marrëdhëniet mjek-pacient kanë evoluar nga një pozicion paternalist ndaj një qëndrimi të vendimit të përbashkët. Megjithatë, në vend që të marrin pjesë në vendimet e trajtimit, pacientët duan të jenë të informuar në lidhje me arsyet për zgjedhjen e një trajtimi.

5.1. Funksionet e komunikimit

Literatura shkencore në njëërën anë, dhe përvoja klinike nga ana tjetër, tregojnë se në kujdesin e një komunikimi të sëmure gjenden në thelb tre funksione: vlerësimi, informacioni dhe mbështetja. Në bisedimet me pacientin shpesh kombinohen këto tre funksione në masën që bashkëveprimi synonte njëkohësisht për të vlerësuar gjendjen e pacientit, të informojë, dhe të rekomandojë pacientin.

Pacientët dhe familjet e tyre, shpesh, por jo gjithmonë, janë të shqetësuar për atë që e ardhmja e tyre është shpesh dekurajuese. Kjo është themelore, sepse ata do të ndjehen të lirë për të kërkuar informacion të gabuar, se mjeku dhe psikologu janë në gjendje të parashikojnë zhvillimet e ardhshme lidhur me shëndetin e pacientit. Personeli mjekësor duhet, pra, të tregojë ndjeshmëri të fortë në rast se ju jeni diagnostikuar si i sëmure. Pacienti dhe familja e tij mund të kenë gjithashtu nevojë për ndihmën e një specialisti për të kapërcyer disa probleme të përditshme të tilla si të ushqyerit, banja dhe përdorimi i tualetit. Përveç kësaj, shpesh mjeku do të flasi për shërimin e kancerit të trurit. Në fakt, edhe pse shumë pacientë shërohen plotësisht nga kjo sëmundje, nuk është e pazakontë mundësia për

rrezikun e një përsëritje. Është e rëndësishme, për këtë arsye, që psikologu ta lërë të lirë pacientin për të udhëhequr lojën pa pyetje; duke shmangur tonet moralizuese dhe predikuese; duke pasur tendencën për të dhënë këshilla lehtësuese, duke anashkaluar dialogun me pyetje që mund të shkaktojnë shqetësim të mëtejshëm te pacienti, gjithashtu duhet ti kushtohet rëndësi edhe komunikimit me gjeste duke përfshirë edhe pushimet e heshtura.

Sot ka shumë rëndësi të flasim për "pëlqimin e informuar", dmth mënyrën në të cilën mjeku dhe operatorët i shpjegojnë pacientit atë që ata duhet të dinë rreth sëmundjes së tij, ata propozojnë se çfarë të bëni, dhe të përpiqen që këtë informacion ta ndanin me pacientin, dhe të merrnin miratimin për ta vazhduar trajtimin. Në mënyrë burokratike ky është vetëm një fenomen që zhvillohet në mënyrë formale, duke përfaqësuar një proces të vërtetë të komunikimit dhe realizim të shkëmbimit të informacionit.

Mjekët sot favorizojnë dhënien e informacionit të plotë ndaj pacientit, si një mundësi për rritje eksponenciale të njohurive shkencore në onkologji, gjithashtu pacienti duhet të informohet dhe të merret parasysh vendimi i tij në vendimmarrje. Sigurimi i informacionit është një procedurë mjekësore me një rëndësi të madhe terapeutike: përveçse në zvogëlimin e ankthit dhe të pasigurisë, të kthimit të lirisë së pacientit që tashme ka hequr sëmundjen, sigurimin e autonomisë dhe të aftësisë për të qenë të pavarur, pacienti duhet të jetë i vetëdijshëm për realitetin që është duke jetuar dhe duhet të përshtatet me stilin e ri të jetesës.

Shpesh ata që marrin një diagnozë lirohen nga barra e dyshimit, duke qenë se ata kanë ndjerë pasiguri në fazën e mëparshme, si gjatë hulumtimit të të dhënave ashtu edhe gjatë kryerjes së analizave. Duke pasur një prognozë të detajuar në lidhje me gjendjen e tij shëndetësore, atëherë pacienti i kalon më me lehtësi vështirësitë dhe ka më shumë shpresë për gjendjen e tij shëndetësore. "Duke thënë" do të thotë, pra, "japin besim" te pacienti i cili kërkoi për të bashkëpunuar për të përmirësuar cilësinë e jetës së tij. Mungesa e qartësisë e shqetëson shumë pacientin, por është gjithashtu e vërtetë se nganjëherë personi preferon që sëmundja, veçanërisht në qoftë se është e rëndë, atëherë ajo do të vijë gradualisht.

Informacioni mund të ngarkohet edhe me dykuptimësi (Unë dua të di, por jo shumë) dhe është shumë e vështirë për shëndetin profesional.

Ndonjëherë, vendosja e një diagnoze për kancerin dhe mos komunikimi i kësaj diagnoze për pacientin e bën atë më pak të informuar dhe e ka më të vështirë për të kuptuar të dhënat themelore.

Sidomos kur ju nuk mund të ndani këto momente me dikë, pacientët të ndodhur në situata të vetmisë së madhe dhe vuajtjet janë shtuar me ankthet e sëmundjes fizike. Kështu, konfuzioni dhe frika janë më të vështira dhe të dhimbshme.

Problemi sot është, pra, jo aq shumë, "për të thënë ose mos thënë" kjo është një fokus i qartë në "si" për të siguruar informacion te pacienti; të gjitha në përputhje me objektivitetin e të dhënave klinike, e drejta e pacientit për të ruajtur shpresën dhe prodhimin e një të mirë të arsyeshme të jetës e mundur për të që të përballët me situatën e re. Kjo siguron, një vlerësim se çfarë ka për të thënë dhe në çfarë mënyre (ende duke përdorur terminologjinë "jo-traumatike" dhe të kuptueshme për pacientin) nga specialisti, njohurive specifike në lidhje me jetën personale dhe familjes së pacientit (historisë). Disa ngjarje, në fakt, mund ta bëjnë pacientin veçanërisht të pambrojtur (kur humbin të afërmit, përvoja e mëparshme në familje, ndarjes apo divorcit).

Informacioni për Pacientin është në fakt një "komunikim" dhe jo një transmetim i thjeshtë i informacionit dhe për këtë arsye nuk duhet të ndahet nga një marrëdhënie me të. Kjo nuk do të kalojë, vetëm përmes kanaleve verbale, por nëpërmjet një sërë mesazheve joverbale (tonin e zërit, gjestet): kjo është e domosdoshme, pra, që nuk ka kontradiktë në mes të këtyre dy llojeve të komunikimit.

Diagnoza e sëmundjeve, të rënda ose kronike, është gjithmonë një ngjarje shkatërruese në jetën e një personi dhe të rrethit të tij të gjithë familjes dhe miqësisë.

Sëmundja mund të ketë një fillimin e papritur apo gradual, ju mund të keni nevojë për të ndjekur evolucionin e saj i cili mund të jetë i paqartë ose i pasigurtë, dhe shpesh ka kohë për të kuptuar se cilat mund të jenë pasojat. Megjithatë, diagnoza e një sëmundjeje që sulmon trupin prodhon një krizë që subjektet duke ndjekur burimet e saj, gjejnë zgjidhje për të kaluar sfidat e përditshme dhe për të kapërcyer vështirësitë e reja. Hipokrati ka treguar se ka gjithmonë "një pikë vendimtare të ndryshimit"; në psikologji kjo sinjalizon një fitore të çekuilibruar dhe tregon nevojën për të gjetur një fitore të re, duke ndryshuar kornizat e tyre të referencës. Ankthi dhe ndjenja e pasigurisë, për këtë arsye janë të pashmangshme. Është

e qartë se nuk ka "receta" për të gjitha mënyrat e duhura, prandaj një mjek i mirë duhet të jetë në gjendje për ti bërë ballë të gjithë grupit të komplikimeve, ti bëjë ballë menaxhimit dhe presioneve të anëtarëve të familjes të cilët duan të jenë nën "mbrojtjen" e tyre të dashur se sa për të marrë informacion pragmatik mbi aktivitetet e përditshme; gjithë kalibrimin e ndërhyrjeve duke marrë parasysh se legjislacioni, në fund të fundit, kërkon praktikuesin të jetë i qartë dhe informacioni të jetë i plotë (pëlqimin e informuar).

Bisedimet mbështetëse, duke e vendosur mjekun në ballafaqim me nevojën për tu përballuar me të dy pacientët, me familjet e tyre, shqetësimet dhe ankthet, duke e detyruar atë të miratojë një lehtësim pozicioni, vihet re qasja tipike Rogeriane "klient-përqëndrim". Zbulimi i një dëmtimi organik, si dhe pasojat që ai gjeneron në të njëjtën nivel fiziologjik, duke krijuar, në fakt, një ndikim të fortë emocional, çorientim që kërkon kontrollin dhe mbështetje nga ana e operatorëve dhe të kontekstit psikosocial.

Shpesh pacientët dhe të dashurit e tyre mund të jetë sulmuar nga frika, zemërimi ose depresioni: ato janë plotësisht reagime normale për ata të cilët po përballen me probleme të rënda shëndetësore. Shumë njerëz, duke përfshirë fëmijët dhe adoleshentët, janë lehtësuar duke ndarë mendimet dhe ndjenjat e tyre me të dashurit; flasin për problemet e tyre dhe kjo mund të ketë një efekt qetësues dhe i jep mundësi njerëzve të afërt të pacientit për ti dhënë mbështetjen e tyre.

Atëherë, ata përjetojnë frikën ndaj ekzaminimeve klinike, terapive, shtrimit në spital, rehabilitimit, kirurgjisë dhe frikën e çdo shpenzimi të përfshirë.

Prindërit, nga ana e tyre, do të duan të dinë nëse fëmijët e tyre do të vazhdojnë të marrin pjesë në aktivitetet normale. Mjekët, infermieret, psikologët, si dhe çdo specialist në fushën e ka, ka për të siguruar familjen e pacientit për të shmangur ose minimizuar konfuzionin dhe frikën.

Të jetosh me një sëmundje serioze të tillë si tumor i trurit nuk është e lehtë: ju duhet të përballeni me shumë probleme dhe sfida të shumta; dhe për të gjetur forca për të përballuar këto vështirësi është më e lehtë në qoftë se ju keni informacion dhe mbështetje të lidhur me shërbimet adekuate.

Ndërsa mjeku jep informacion në lidhje me sëmundjen dhe trajtimin, psikologu, nga ana e tij, duhet të sigurojë pacientin në lidhje me aftësinë për të lëvizur prapa dhe të rifillojë

aktivitetet normale të së kaluarës dhe të sqarojë ndonjë dyshim në lidhje me sëmundjen, të bëjë sugjerime se si të menaxhojnë marrëdhëniet familjare dhe të japë këshilla mbi të ardhmen e këtyre marrëdhënieve. Edhe miqtë dhe të afërmit, dhe sidomos ata që janë prekur nga kanceri nga ana tjetër, mund të kontribuojnë shumë në këtë fushë; si dhe të sigurojnë takime të vlefshme që japin mbështetje nëpërmjet bisedimeve me personat që janë vetë viktimë të kësaj gjendje, për tu përballur me sëmundjen.

Ky është, një bashkëpunim thelbësor në mes të tre palëve (psikologut, mjekut dhe familjes). Ai duhet, të njohi dhe të vlerësojë gjendjen psiko-fizik të pacientit, duke konfiguruar në bazë të saj, një stil adekuat komunikimi. Duket qartë një fakt, se ata që shoqërojnë ose që jetojnë në kontakt të ngushtë me një person me simptoma të rënda, shpesh kanë përjetuar ndjenja të pakëndshme të cilat mund të shkaktonin ankth dhe shqetësim të pacientit, ata preferojnë të heshtin dhe të mos kërkojnë ndihmë.

Nevojat në rritje të pacientëve dhe familjeve të tyre për t'u informuar, mund të takohen me krijimin dhe zhvillimin e shërbimeve të informacionit paralel, të tilla si qendrat e këshillimit.

"Kjo do të thotë se komunikimi i ofruar sjell pasiguri, duke i privuar ata nga gëzimi i të qenit në gjendje për të jetuar" (Shoqata italiane për kancerin e trurit).

KAPITULLI III: RËNDËSIA E TRAJTIMIT PSIKOLOGJIK

Tabloja klinike e një subjekti të prekur nga tumori i trurit është i karakterizuar nga ndryshimi global i personit në lidhje me aspektet e tij emocionale dhe të sjelljes. Ndërhyrja neuropsikologjike, ka qëllim të dyfishtë, së pari për të kontribuar në kuadrin operativ diagnostikues dhe së dyti në hartimin e një programi rehabilitues. Zona e interesit mbulon të dy çrregullimet njohëse, të sjelljes dhe atë emocionale. Veprimi është i bazuar në interpretimin e vëzhgimeve sasiore dhe cilësore të marra nëpërmjet administrimit të testeve të formalizuara dhe duke pasur dijeni në lidhje me modelet teorike të funksionimit normal, si dhe mekanizmat e shërimit funksional pas lëndimit të trurit.

Diagnoza neuropsikologjike, me pak fjalë, ju lejon të:

- merrni një pamje të plotë të gjendjes së pacientit, kur hyjnë ose dalin nga spitali;
- kontribuoni për diagnozën e sëmundjeve neurologjike të tilla si dëmtimi njohës;
- të trajtoni një projekt njohës në lidhje neuro-rehabilitimin duke u përqendruar në funksionet e deficitit;
- shihni përtej rimëkëmbjes së dukshme fizike lidhur me vazhdimësinë e deficiteve njohëse, sjelljes apo fillimin e çrregullimeve emocionale lidhur me kompromisin midis punës dhe cilesisë së jetës së individit;

Detyra e psikologut është, për më tepër, të prodhojë një raport në fund të periudhës diagnostike.

1. Trajtimi psikologjik i para operacionit (paraoperative)

Trajtimi psikologjik i një pacienti që vuan në spital nga tumori i trurit, është kryer në mënyrë që të marri një kornizë diagnostike, në dy faza:

- Vizita e parë përfaqësohet kryesisht nga intervista klinike, ku ju takoni pacientin për të marrë historinë mjekësore, të informoni atë në lidhje me sëmundjen dhe rreziqet e përfshira, dhe të kryejë një analizë neuropsikologjike. Qëllimi është që të marrë një profil

neuropsikologjik, në mënyrë që pacienti të jetë në gjendje të bëjë një interpretim se cilat janë aspektet funksionale dhe psikologjike për t'u eksploruar.

- Në një fazë të dytë të analizës, ne vazhdojmë në hetimin lidhur me proceset njohëse, e cila rezulton në deficitin e vizitës së parë me anë të testimit. Këtu gjithashtu duhet të vlerësohet me kujdes, se cili është ndikimi i sëmundjes në vetë-përceptimin dhe pritjet e pacientit.

E rëndësishme, është të krijohet një marrëdhënie e sigurtë dhe e qetë me personin dhe me familjen e tij.

Kjo është e mundur nëpërmjet përdorimit të një komunikimi terapeutik i cili duhet të bazohet në:

- aftësinë për tu kujdesur;
- Të dëgjuarit aktiv;
- ndjeshmëritë themelore dhe të avancuara.

Aftësitë e mirëqënies përfshijnë aftësinë për të përdorur sinjale joverbale për të komunikuar vëmendje, interes, dhe praninë emocionale. Ajo është një proces në të cilin zgjerohen aftësitë për të qëndruar fizikisht dhe psikologjikisht aktiv, dhe të komunikojë emocionalisht me personin në atë moment dhe në atë kontekst. Të dëgjuarit aktiv, çon, konceptet e të dëgjuarit dhe të komunikimit në një nivel më të thellë: ajo është një proces dinamik në të cilin një person dëgjon një mesazh, ai e interpreton kuptimin e tij dhe pastaj komunikon perceptimin e tij te dërguesi.

Të dëgjuarit pasiv kërkon më shumë kohë dhe ka më shumë implikime; Ajo është si dallimi në mes të dëgjuarit të një leksioni apo të ndërvepruarit me mësuesin: duke sjellë ndryshime në çdo gjë, nivelin e vëmendjes, sjellje, tensionin emocional, por edhe të muskujve. Të dëgjuarit aktiv njihet si më i "disiplinuar" (Dainow dhe Bailey 1992), ku komunikimi verbal dhe joverbal janë njësoj të rëndësishme. Përveç llojit dhe tonit të zërit, është e rëndësishme përmbajtja e asaj që është thënë. Për shembull, sipas disa hulumtimeve, një nga gabimet më të mëdha të personelit shëndetësor është që flet shumë shpejt dhe me zë të ulët, mban një qëndrim që shpesh reflekton ankthin e terapistit dhe, duke shkaktuar, nga ana tjetër, një mërzitje te dëgjuesit. Disa pajisje komunikuese që operatori e ka të nevojshme të marrë parasysh janë:

- ☐ hapni mesazhet që promovojnë një bisedë të frytshme, që synon të ndjekë mjekun tuaj,

veçanërisht sjelljen e pacientit. Mesazhi simbolik duhet të jetë: "Unë jam i interesuar dhe i gatshëm për të dëgjuar."

□ shpërblimi i vogël, shprehjet e shkurtra verbale të interesit nga masat dëgjues për të nxitur personin që flet simbolikisht përmban këtë mesazh: ". Vazhdueshëm mirë, unë jam atje"

□ pyetje të hapura, të përdorura për të inkurajuar njerëzit që të përshkruajnë pikëpamjet e tyre .

Fakti ana profesionale është përbindësh është, pra, elementi më i rëndësishëm për të filluar një proces mbështetës, ajo synon të krijojë një marrëdhënie të efektshme dhe të zhvillojë besimin e pacientit në lidhje me procedurat e tij klinike dhe themelore shëndetësore në përgjithësi , pastaj në terapi.

Konkretisht ndërhyrjet efektive mund të bëhen vetëm nëse tendosja emocionale dhe zemërimi i pacientit do të largohen, duke i mundësuar asaj hyrjen dhe në procesin e pikëllimit të tyre, të jetë në gjendje për të menaxhuar emocionet e tij, dhe të jetë i hapur ndaj së vërtetës në mënyrë që edhe të tjerët ta ndihmojnë. Një ndërhyrje mbështetëse është një procedurë terapeutike në të cilën ofrohet një ndihmë e drejtpërdrejtë, e dobishme dhe e nevojshme në situata të krizës. Qëllimet e këtyre veprimeve mund të përmbledhen si më poshtë:

- 1) të ndihmojë pacientin për të ruajtur një shkallë të caktuar të autonomisë;
- 2) Nxiti besimin në burimet e tij të brendshme;
- 3) të rritë vetëbesimin për veten e tij;
- 4) të krijojë një lidhje me anë të terapisë;
- 5) për të parandaluar përkeqësimin;
- 6) të bëjë pacientin në gjendje të veprojë me mbështetjen minimale të mundshme që i ofrohet pacientit;
- 7) të përfshijnë të tjerët, të tillë si familja, në këtë proces.

Është e dobishme që të mendohet dhe të sigurohet mbështetja, e cila është e përbërë nga disa elemente secila me vlerën e vet të veçantë.

- Vlera njohëse: është për të ndihmuar individin për të menduar rreth sëmundjes, dhe mënyrën e veprimt të saj;

- Vlera emocionale: konsiston në ndjenjën emocionale që shoqëron komunikimin e sinqertë dhe të hapur, dhe që mund të quhet siguri;
- Vlera fizike: është që të merret në mënyrë konkrete, me kontaktin aktual fizik, me përdorimin e pajisjeve ose mjeteve ndihmëse ose ndryshimin e kushteve mjedisore.

1.1. Vlerësimi neuropsikologjik

Provimi neuropsikologjik ka për qëllim vlerësimin e funksioneve njohëse (të kujtesës, gjuhës, vëmendjes, funksioneve praktike, diagnozës dhe aspektit ekzekutiv) dhe të sjelljes, si dhe lidhjen e tyre me dëmtimin fokal të trurit apo përhapjen. Kjo lejon psikologun (me formim në fushën e neuropsikologjisë) për t'u bërë pjesë e një procesi diagnostikues, që e shih si një figurë të karakterizuar fort në aftësitë dhe në gjendje të zbatojë, se bashku me një ekip ndërdisiplinor, një trajtim gjithëpërfshirës dhe të integruar (Molinari MA , M. Mion, Benuzzi F., Tocchini S;. neuropsikologji).

Diagnoza neuropsikologjike (NPS) përfshin mbledhjen sistematike të të dhënave, përmes përdorimit të testeve specifike për kryerjen te njeriu, për të arritur konkluzione në lidhje me funksionin e trurit në pacientët e dyshuar me çrregullime neurologjike ose psikiatrike (J. Stringer, 1996).

1.1.1. Qëllimet e vlerësimit neuropsikologjik

Pyetjet e drejtuara nga neuropsikologu mund të ndahen në dy kategori:

- diagnostike
- përshkruese

Për sa i përket vlerësimit diagnostik, lidhet me avancimin e një diagnozë të veçantë, por më tepër, për mbledhjen e të dhënave dhe dëshmive të cilat kontribuojnë në inkuadrimin e një të veçantë diagnostike të pacientit (psh. diagnoza diferenciale)

Pyetjet përshkruese janë të lidhura me aftësi të veçanta.

Qëllimet specifike të vlerësimit SKP për këtë arsye janë:

- Përhapjen e një profili neuropsikologjik ("diagnoza neuropsikologjike"): të identifikojë funksionet njohëse ose të prekura nga dëmtimi i trurit.
- të jenë të dobishme në vendosjen e diagnozës se një sëmundje të caktuar: vlerësimi neuropsikologjik mund të kontribuojë në diagnostikimin e hershëm të sëmundjeve të caktuara neurologjike, në disa raste, nuk janë dokumentuar nga raportet e patologjisë (neurologjike ose neuroradiologjike).
- Jepni informacion në lidhje me menaxhimin / kujdesin për pacientin, duke iu përgjigjur pyetjeve të tilla si: pacienti a është në gjendje të jetojë në mënyrë të pavarur? Përdorimi i pajisjeve dhe i aparateve? A është në gjendje ti japë makinës? A është në gjendje të bëjë përdorimin e mjeteve të transportit? A mund të kthehet mbrapsht në aktivitetet e tij të studimit? A mund të rifillojë aktivitetin e tij të punës? A është në gjendje të menaxhojë pasuritë e tij financiare? Ky vlerësim ndikon, prandaj: gjendja aktuale njohëse e pacientit, prania e ndonjë kufizimi për sa i përket menaxhimit të jetës së tyre të përditshme, ndikon për të parandaluar pasojat e dëmtimit neuropsikologjik .
- Hartimi i një ndërhyrjeje rehabilituese. Pasi të keni profilin njohës të një pacienti të veçantë, në bazë të deficitit raportohet dhe mbi aftësitë e mbetura (fusha njohëse, në të cilën u zbulua ndonjë deficit) për të realizuar një projekt rehabilitues.
- Vlerëson efektivitetin e trajtimit të caktuar.

(C. P. 2006)

1.1.2. Menaxhimi i përgjithshëm i vlerësimit psikologjik

Vlerësimi neuropsikologjik përbëhet nga një numër i madh i testeve për të matur funksionalitetin e aftësive të ndryshme neurologjike të subjektit. Të dhënat që janë marrë nga reagentet neuropsikologjike duhet, të integrohen, dhe pastaj të interpretohen nën dritën e faktorëve të tjerë siç janë:

- ☐ konteksti socio-kulturor i pacientit;
- Ø kushtet aktuale të jetesës;
- ☐ historia e largët mjekësore dhe aktuale;
- ☐ Konteksti në të cilin zhvillohet vlerësimi NPS ;

Për sa i përket kontekstin socio-kulturor, zbulohet informacion i dobishëm në lidhje me statusin e punësimit të pacientit, nivelin e arsimimit dhe çdo hobi të ndërmarrë prej tij.

Testet neuropsikologjike, veçanërisht ato që masin aftësitë verbale, kanë tendencë për të pasqyruar gjendjen socio-ekonomike, dhe edukimin e pacientit. Ne dimë historinë e pacientit i cili është një tregues i dobishëm i potencialit të saj origjinal njohës. Kushtet aktuale të jetesës që ndikojnë, si dhe hetimi i pranisë së ndonjë problemi në këtë fushë mund, të komplikojë simptomat e pacientit dhe pastaj, si punën e tij të testimit dhe respektimin e tyre në lidhje me kërkesat terapeutike.

Për shkak se nuk është gjithmonë e mundur për ti marrë pacientit këtë grup të informacionit, ju mund ta përdorni intervistën klinike dhe me dosjet e familjes (histori e largët mjekësore dhe aktual).

Duke bërë kështu që ju mund të merrni informacion mbi ndikimin e kancerit në jetën sociale, emocionale dhe të njohjes.

1.1.3. Fazat e vlerësimit të kujdesshëm neuropsikologjik.

NPS shkon në thelb përgjatë fazave të mëposhtme:

- 1) Analiza e qëllimit të kërkesës së dërguesit
- 2) Mbledhja e historisë mjekësore
- 3) kontakti paraprak me pacientin
- 4) vlerësimi neuropsikologjik
- 5) Hartimi i raportit të neuropsikologjise
- 6) Bërja e Intervistës

(C. Përrulësia, 2006)

Analiza e qëllimit të kërkesës lidhet me vendosjen e diagnozës së përgjithshme të gjendjes njohëse të subjektit, jo më pak se një analizë e ekzistencës nese ka ndonjë problem të veçantë, informacioni në të cilën janë bazuar testet janë planifikuar për tu administruar në këtë temë. Kjo është e rëndësishme, atëherë, se historia është bërë në një nivel personal (mbiemri, emri, moshë, arsimi, puna, sociale dhe aktivitete rekreative) dhe familja (prania e sëmundjeve psikiatrike neurologjike në anëtarët e familjes) dhe elemente të tilla si historia

e largët mjekësore (lindjen, zhvillimin, zakonet e të stilit të jetesës: pirja e duhanit, pirja e alkolit, të ushqyerit, gjumi, aktiviteti fizik, kanë ndodhur më vonë semundjet në jetë, të cilat janë me referencë të veçantë për probleme neurologjike, psikiatrike dhe psikologjike) dhe të ardhshme (ngjarje patologjike që paraqesin vështirësitë aktuale, fillimin, llojin dhe sigurisht, provimet në dispozicion). Para administrimit të testit SKP është e domosdoshme, gjithashtu, të kryejë një bisedë të shkurtër me pacientin (zgjat rreth 15-20 minuta). Kjo është për të krijuar një marrëdhënie bashkëpunuese me të dhe për të gjetur, për këtë arsye, të dhënat personale mbi këtë temë, dhe nëpërmjet kanalit verbal të vëzhgimit. Kjo do të shërbejë që të ketë një pamje paraprake njohëse të pacientit / në aspektin psikologjik.

Ky kontakt paraprak me pacientin është ngritur si një kohë e mirë për të shpjeguar objektivat e tij të provimit dhe përdorimit informacionit të marrë, duke siguruar fshehtësinë e rezultateve, të informojë personin për:

"Tani ... unë do të kërkoj që të kryesh një numër të testeve. Disa do të kenë të bëjnë me kujtesën në shkollë, sepse pyetjet kanë një fare lidhje me gjërat që keni mësuar tashmë, ose do t'ju kërkojë për të zgjidhur probleme aritmetike ose të përdorësh testet e kujtesës. Më shumë këto teste do të jenë të ngjashme me misterin në lojëra. Disa teste do të jenë shumë të lehtë, të tjerët mund të jetë shumë të vështirë. Në çdo rast të gjitha provat do të ndihmojnë të kuptoni më mirë se çfarë janë problemet (kujtesës etj), dhe se si ajo mund të ndihmohet".

(Vlerësimi neuropsikologjik, Vëllimi 1, Lezak, 1995).

- Ka, megjithatë, dy kategori të testeve neuropsikologjike që japin një vlerësim të subjektivit.
- • testi i përgjithshëm shqyrtimit, të përbërë nga disa nën teste, secila prej të cilave shqyrton aftësitë specifike në jo-thellësi. Ato lejojnë një kursim në terma të kohës dhe aftësinë për të ndjekur një profil fillestar të tablosë së përgjithshme njohëse e pacientit, por të ketë specifikat e dobëta.
- • Aftësitë e testit specifike janë duke hetuar, aftësitë individuale njohëse: të kujtesës, vëmendjes, funksionet ekzekutive frontale, funksionet praxic, të gjuhës, perceptimit. Këto janë veçanërisht të dobishme kur tumori përfshin zonat e gjuhës ose visuospatiale.

- Ajo vazhdon, zakonisht, me një test fillestar të shqyrtimit të përgjithshëm, pastaj për të gjetur ndonjë deficit në një ose më shumë prej këtyre nën teste, dhe të hetojë këto pika me anë të aftësive të testeve specifike.
- Me respekt, atëherë, hartimi i raportit neuropsikologjik, do të raportojë, pra, një anamnezë sintezë dhe do të japë motivim në bazën dërguese, si dhe rezultatet e testit të SKP në një tabelë përmbledhëse, me shpjegimin e tyre lidhur me të. Një raport i mirë përmban, përveç kësaj, përshkrimin e vështirësive të pacientit që kanë lindur gjatë intervistës (nivelit të sjelljes dhe psikologjike), për të përfunduar në bazë të arsyeve të kërkesës.
- Ky grup i informacionit duhet të jetë në përfundim, i cili ka shpjeguar në përmbledhtazi dhe qartë për pacientin ose familjen e tij (nëse përvojat e pacientit japin një dëmtim të rëndë njohës) në rastin e intervistës.

1.1.4. testet neuropsikologjike

- Siç e kemi thënë, kemi dalluar një fazë të shqyrtimit, nga të cilat për të marrë një profil global njohës të subjektit, dhe një fazë pasuese të thelluar, për të vlerësuar në mënyrë selektive zona të ndryshme të funksionimit njohës, të cilat paraqesin një prishje të performancës të zbuluara në hapat e mëparshme. Në përgjithësi, bateria e testeve në fazën e shqyrtimit do të përbëhet nga veprimeve reaktive për të hetuar funksionet e përgjithshme (p.sh., testet e IQ) ose bateri për vlerësimin specifik në fushën e neuropsikologjise . Kryesisht më të përdorura janë:
- • Mini Mental State Ekzaminimi - MMSE (Folstein et al, 1975;. Measso et al, 1993), i projektuar për të vlerësuar praninë e mundshme të çrregullimeve të efikasitetit intelektual, si dhe praninë e dëmtimit njohës në subjektin. Ai përbëhet nga 30 artikuj që kanë të bëjnë me 7 fusha të ndryshme njohëse: orientimin në kohë, orientimin hapësinor, regjistrimin e fjalëve, vëmendjen dhe llogaritjen, kujtesën, gjuhën, dhe praxia konstruktive. Rezultati i përgjithshëm është midis një minimum prej 0 dhe një maksimum prej 30 pikë. Një rezultat i barabartë ose më pak se 18 është tregues i një dëmtim të rëndë të aftësive njohëse; një pikë në mes 18 dhe 24 është tregues i një kufiri

të moderuar, dhe një rezultat prej 25 pikësh konsiderohet nga 26 në 30 është një indeks i normalitetit njohës.

- Raven-së Progressive Matricat ose RPM dhe Matricat e Raven me ngjyrë progresive (Raven, 1940; Raven, gjykata, Raven, 1986).
- Zhvlerësimin e rëndë të baterisë - SIB (Saxton et al, 1990).
- Përkeqësimi i baterisë mendore - MDB (Caltagirone et al, 1995;. Carlesimo et al, 1996).
- Wechsler Adult Intelligence Scale Shkalla e inteligjences tek të rriturit - Revised ose Wais R (në italisht përkthyer dhe adaptuar nga C. Laicardi dhe A. Orsini, Organizatat speciale, Florence, 1997).
- Ekzaminimi i Shkurtër neuropsikologjik - (. Mondini et al, 2003) ENB

Testet që hetojnë karakteristika specifike janë, të grupuara sipas dy funksioneve hetuese njohëse, duke u bazuar në llojin e patologjisë për të cilin është krijuar një test. Duke qenë se numri i testimit është shumë i gjerë, ajo do të jetë në tekstin e mëtejshëm, vetëm disa nga ato që përdoren më së shpeshti në praktikën klinike.

1. Testet për funksionet ballore:

- Testi Wisconsin Card Test - WCST (Berg, 1948; Laiacona et al, 2000.).
- Test i Kullës së Londrës (Shallice, 1982).
- Test WEIGL-së (në SPINNLER dhe Tognoni, 1987)
- Bateria për Vlerësimin Frontal - FAB (Dubois, 2000; Appollonio et al, 2005).

Perceptimi i labirintit Elithorn (Elithorn 1955; Colonna dhe Faglioni në SPINNLER dhe Tognoni, 1987).

Bërja e testit Trail (TMT) (Reitan, 1958;. Mondini et al, 2003), i cili konsiston në lidhjen e 25 objektivave radhazi në një fletë letre ose në një ekran kompjuteri. Testi përbëhet nga dy versione: A dhe B. Në TMT-A 25 janë numra të synuar (1,2,3, etj); ndërsa në TMT-B (Trail-i marrjes së provës B) objektivat janë të dy numra dhe shkronja dhe subjekti duhet të alternojë ata me qëllim që të kryhet në ngjitje (1, A, 2, B, etj). Detyra e subjektit është për tu lidhur në një linjë me stimujt e synuar në kohën më të shkurtër të mundshme. Performanca matet duke marrë parasysh kohën e kaluar nga

personi për të përfunduar detyrën. Në vlerësimin e funksioneve ekzekutive, konsiderohet si tregues i diferencës midis kohës së pjesës B dhe ato të pjesës A (TMT-BA).

- Testet Verbale të vlerësimit (Spinnler dhe Tognoni, 1987).

2. Testi i kujtesës me terma të shkurtër :

- Span i shifrave (Orsini et al., 1987).
- Test i përsëritjes seriale të fjalëve me dy rrokje (SPINNLER dhe Tognoni, 1987).
- Test (SPINNLER dhe Tognoni, 1987). MBT. Materiali

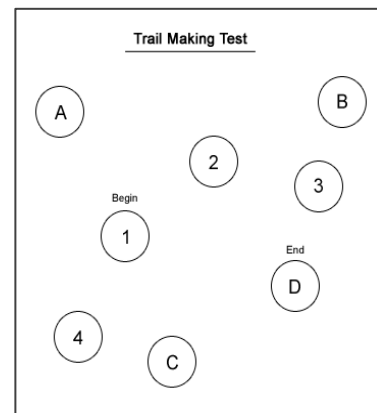
përbëhet nga një tabletë e drurit që janë ngjitur së bashku 9 kube, të numëruar nga pedagogu (shih figurën).

Detyra e subjektit është për të prekur (në të njëjtën mënyrë) kubat nga ekzaminuesi menjëherë pas prezantimit. Përgjigja është konsideruar e saktë nëse të gjitha elementet e sekuencës janë përsëritur në të njëjtën mënyrë gjatë prezantimit. Për çdo 3 sekuenca gjatësi dhe në qoftë se pacienti kujton saktë të paktën 2 sekuenca atëherë është kaluar në grupin tjetër të gjatësisë. Rezultati do të jetë gjatësia e serisë më të gjatë, për të cilat ato janë përsëritur në mënyrë korrekte në të paktën 2 sekuenca. Rezultatet e papërpunuara mund të rregullohen për arsye të gjinisë, moshës dhe arsimit, dhe më vonë shndërrohet në rezultat ekuivalent.

- 15 Fjalët e Rey (Rey, 1958;. Carlesimo et al, 1996).
- Testi mbi figurën komplekse të Rey (Rey, 1959;. Caffara et al, 2002; Carlesimo et al, 2002).

3. Testi i kujtesës afatgjatë:

- histori e shkurtër (De Renzi et al., 1977).
- Testi i memories së prozës: tregoni BABCOCK (Novelli et al, 1986; Carlesimo et al, 2002..).
- Testi i memories në lidhje me sjelljen Rivermead - RBMT (Wilson et al, 1985; Brazzelli et al, 1993..).



- Të mësuarit e fjalës çifte (De Renzi et al., 1977).
 - Hapësira e të mësuarit sipër me hapësirë - teknikë Buschke-Fuld (SPINNLER dhe Tognoni, 1987).
 - Të mësuarit sipër me hapësirë (Capitani et al, 1980;. SPINNLER dhe Tognoni, 1987).
 - Të mësuarit sipër me hapësirë (Capitani et al., 1991).
 - Testi i ruajtjes vizuale Benton (Benton, 1974).
- (.. Rey, 1959; Caffara et al, 2002; Carlesimo et al, 2002).
- Testi me shifrën komplekse të Mbretit: mat MBT dhe MLT visuospatiale. Pacienti duhet të kopjojë një figurë komplekse gjeometrike të pakuptimtë dhe, në minutën e 3, të luajë atë përsëri në kujtesë. Gjatë kopjes mund të vihet re ndonjë deficit strukturor. Vlerësimi merr parasysh tre aspekte: koha që duhet për të përfunduar testin, llojin e riprodhimit (si për të vazhduar gjatë testit), dhe saktësia në riprodhimin e pjesëve të ndryshme të figurës (ngjashmëri me pozicionin origjinal, hapësinor).
 - Pozicioni i kurbës (Capitani et al, 1992;. SPINNLER dhe Tognoni, 1987).

4. Testi për gjuhën:

- Bateria e Aplasisë perëndimore (Kertesz et al., 1974).
- Afazia diagnostike, Ekzaminimi në Boston (Goodglass et al., 1972).
- Testi i Afazisë Aachen (Huber et al., 1983).
- Emertimi i testit Boston (Kaplan et al., 1978).
- Testi verbal i të mësuarit Californian (Delis et al., 1987).
- Testi fonematik i rrjedhshmërisë verbale (Novelli et al, 1986;. Mondini et al, 2003).
- Testi Semantik për kategorinë verbale të rrjedhshmërisë (SPINNLER dhe Tognoni, 1987).
- Testi argumentues apo Tokën Test (De Renzi et al., 1962)

5. Testi për funksionet vizuale-hapësinore:

- Njohja e Testit të fytyrës Benton ose BFRT (Benton dhe Van Allen, 1968, Hamsher, et al, 1983.), i cili ka për qëllim të shqyrtojë njohjen e aftësive të subjektit, të cilat, në

këtë proces, janë komponente të përfshirë të kujtesës. Pacienti është kërkuar për të gjetur fytyrën nga një grup prej gjashtë alternativash të paraqitura në të njëjtën kohë.

- Diskriminimi i formave vizuale (Efron, 1968, Warrington dhe Taylor, 1973, Worrington, 1985, Worrington dhe James, 1988).
- Testi i organizatës vizuale Hooper ose Hvöt (Hooper 1958; Hooper Visual Organizata Test Manual, 1983).
- Testi i përfundimit të rrugës (SPINNLER dhe Tognoni, 1987).
- Testi i gjykimit të linjave Benton - H orientimi formë (Benton et al, 1978; Përshtatja italiane nga Ferracuti, Sacco dhe Hufty për Organizatat e veçanta, Florence).

6. Testi për kujdesin e funksioneve :

- kompjuterizimin e testeve për provimin e vëmendjes (Zimmermann dhe FIMM, 1992).
- Test i vazhdueshëm i performancës ose CPT (Rosvold, Mirsky, Sarason, Bransome dhe Beck, 1956).
- Pasat (Gronwall, 1977).
- Testi i ndërhyrjes në botën e ngjyrave Stroop (Golden, 1978;. Venturini et al, 1983). Testi Stroop kërkon përgjigje ndaj stimujve që ndryshojnë në dy dimensione, njëri prej të cilëve duhet të injorohet. Thjesht dhe shpejtë, është i ndarë, në formulimin e saj klasik në tri nën teste: duke lexuar një listë të emrave të ngjyrave, të thonë emrin e ngjyrave me disa splashet të ngjyrës, thonë se emri i ngjyrës në të cilin emrat e caktuara janë të shtypura me një ngjyrë (për shembull: në qoftë se nuk është fjala "gjelbër" e shkruar në të verdhë, ju keni për të thënë "të verdhë").
- Test Deux pritave e Zazzo (Zazzo, 1960b, 1980).
- Testi i vëmënshtëm për matricat (SPINNLER dhe Tognoni, 1987;. Della Sala et al, 1992).
- ose TMT Testi ë marrjes Trail (Reitan, 1958).

7. Testet për funksionet intelektuale dhe të arsytimit logjik:

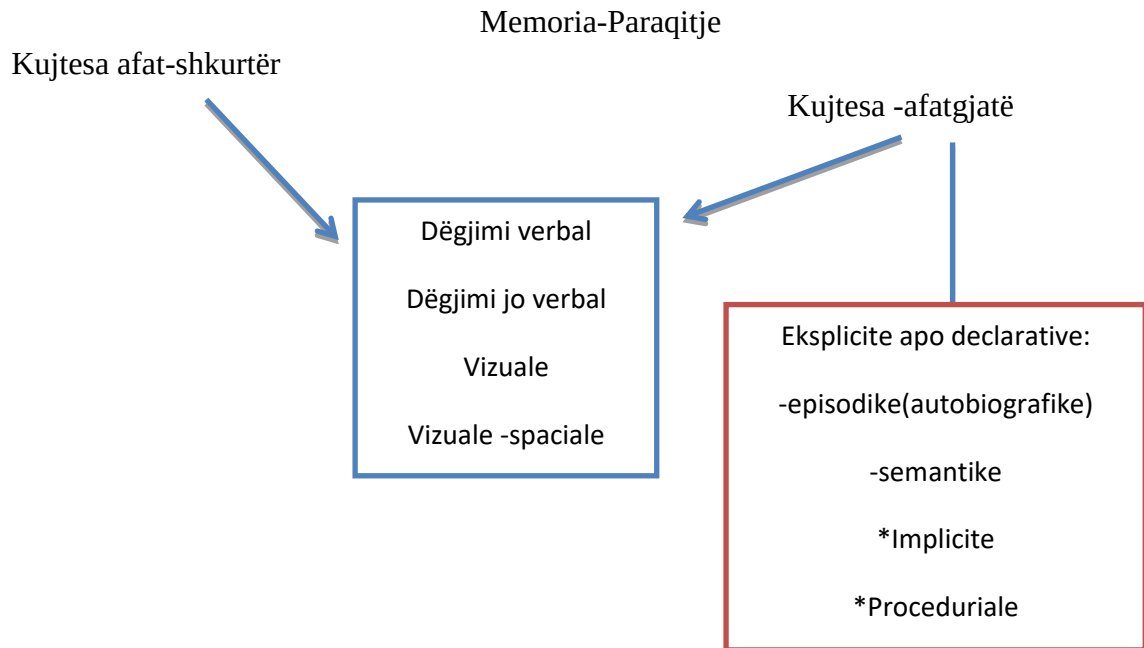
- Matricat progressive Raven ose RPM dhe me ngjyrë progresive, Matricat e Raven (Raven, 1940; Raven, gjykata, Raven, 1986), e përdorur për matjen e inteligjencës jo-verbale. Në çdo tab ju janë të nevojshme për të përfunduar një seri të figurave. Secili grup i artikujve bëhet gjithnjë e më i vështirë, që kërkon një kapacitet në rritje për analizë, kodim, interpretimin dhe kuptimin e sendit.
- Shkalla e inteligjences së të rriturve Wechsler - Revised ose Wais R (në italisht përkthimi dhe adaptimi nga C. Laicardi dhe A. Orsini, Organizatat Speciale në Florence, 1997).

8. Testet për funksionet praxic:

- Testi i vizatimit të orës (Shulman, 1989). Subjektit i është paraqitur një copë letër me një rrethi, dhe atij i është thënë të hyjë në këtë rreth sikur të ishte një orë. Pas hyrjes në orë, provimi do të kërkojë për të futur dy duar (orë dhe minuta) tregojnë një kohë të caktuar (11:10 ose 2:45). Vlerësimi sasior dhe cilësor është bërë ose bazuar në vendosjen e numrave, ose në aftësinë për të planifikuar dhe organizuar vizualisht hapësirën e vizatimit, si në logjikën e përdorur në futjen e duarve. Përparësitë e testit janë shpejtësia ekstreme e ekzekutimit, lehtësia në administrimin dhe aftësia për t'u pranuar mirë nga popullata, edhe një me nivel të ulët arsimor.
- Testi i fytyrës Bucco (De Renzi et al, 1966;. Spinnler dhe Tognoni, 1987).
- Testi Ideo-Motor apraksia (De Renzi et al, 1980;. Spinnler dhe Tognoni, 1987).

1.1.4.1. Vështrim në testet e kujtesës

Memory (Wechsler Memory Scale (Wechsler, 1945)



Ai siguron një vlerësim të plotë të kujtesës, duke prodhuar një raport të krahasueshëm me atë të zbulimit. Ai përfshin shtatë nën teste: të dhënat personale dhe çështjet aktuale, orientimin, kontrollin e mendjes, logjikën, span kujtesën për shifra, riprodhimin vizual, të mësuarit palë të fjalëve.

Test i kujtesës së Rivermead të sjelljes (Wilson, Cockburn dhe Baddeley, 1990)

Studion aftësitë e nevojshme për një funksionim të duhur të proceseve të kujtesës. Matja çdo ditë bëhet në situata laboratorike. Ajo është e përbërë nga njëmbëdhjetë nën teste të cilat disa janë ekologjike (p.sh.. Për të gjetur një objekt të fshehur në fillim të testit).

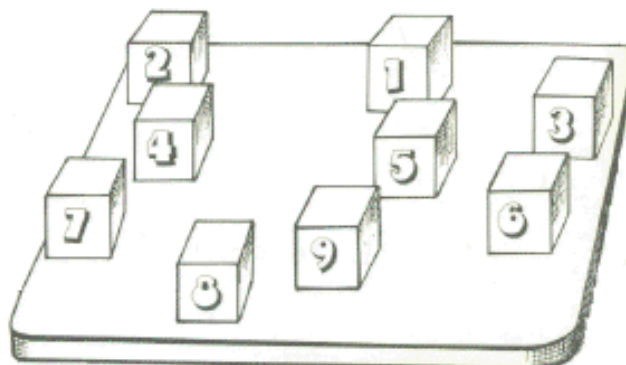
- Kurse të Kalibrimit (standarde dhe rezultate të përshtatura për moshën dhe arsimin)

- Digit Span (standarde dhe rezultati i përshtatur sipas moshës dhe arsimimit në dispozicion).
- Digit Span prapa.

Pedagogu lexon sekuenca në shifra dhe gjatësi (nga 3 deri në 9). Te pacienti është kërkuar për të përsëritur sekuencën menjëherë pas prezantimit. Për çdo gjatësi janë dhënë dy sekuenca. Ajo ndalon kur testi S dështon në dy sekuenca.

Korrigjim: Përgjigja është konsideruar e saktë nëse të gjitha shifrat janë përsëritur me sukses në rendin e prezantimit.

Span (rezultati i papërpunuar): Gjatësia e sekuencës se gjatë përsëritet në mënyrë korrekte.



Ekzaminuesi prek një sekuencë të kubave (2 deri në 9). Duhet për të prekur, në të njëjtën mënyrë Kubat nga ekzaminuesi menjëherë pas prezantimit. Ato janë dhënë për një maksimum prej pesë sekuencash për çdo gjatësi.

Ajo e ndërpret testin kur pacienti deshton në të paktën 3 sekuenca.

Korrigjim: Përgjigja është konsideruar e saktë nëse pacienti riprodhon sakte 3 nga 5 sekuenca të paraqitura Span (rezultati i papërpunuar): Gjatësia e sekuencës duhet të përsëritet në mënyrë korrekte në 3 dhe 5 teste.

Vlerësimi i kujtesës afatgjatë është:

- Histori e shkurtër;
- Aftësi për të matur kujtesën: episodi i kujtesës verbale.

Udhëzime: pedagogu lexon një pasazh të përbërë nga 28 elemente dhe e pyet pacientin për ta kujtuar atë. Pasi e ka kujtuar pedagogu lexoni historinë përsëri. Duhet që pacienti të përsërisë atë që ai e kujton, pas një intervali 10 min.

Korrigjim: Rezultati i papërpunuar përbëhet nga mesatarja e elementeve të shkaktuar pas dy prezantimeve të tregimit (Novelli, Papagno, Capitani, Laiacina, Hood, Vallar). Vlerësimi është përcaktuar si "hierarkik", sepse ajo i jep vlerat e materialit. Rezultati përbëhet nga shuma e pikëve të fituara në çdo rast (SPINNLER-Tognoni).

Çiftet e fjalëve

Memoria afatgjatë-Palët e fjalëve

Fruta-rrush	Puthje-mur
Justifikim-besim	Justifikim-besim
Muaj-vit	Veri-jug
Urë-verë	Hark-emër
I gjatë-i shkurtër	I gjatë-i shkurtër
Puthje –mur	Urë-verë
Veri-jug	Fruta-rrush
Peshk-det	Përleshje-gisht
Hark-emër	Peshk-det
Përleshje-gisht	Muaj-vit

Maturimi i aftësive të kujtesës: kujtesa verbale episodike anterograde

Udhëzime: Pedagogu i lexon pacientit dhjetë palët e fjalëve. Në fund të leximit është propozuar që pacientet të kujtojnë elementin e parë të çdo palë (në një mënyrë të ndryshme nga ajo e prezantimit) dhe kërkohet të kujtojnë të dytën. Procedura përsëritet 3 herë. Për pesë çiftet është fjala për 5 "të lehtat" (lart-poshtë) dhe pesë "te vështirat" (hark-emer).

Korrigjim: caktimin e një pikë për çiftet "e vështirë" dhe një gjysem pike për ata "të lehtë."
Rezultati i papërpunuar është shuma e pikëve të marra në të tre testet.

- tri listat e fjalëve të mësuarit: ju i lexoni pacientit një listë prej 10 fjalësh tri herë. Pas një intervali të dytë të zënë nga vëmendja e pacientit një detyrën aritmetike ju i ngjallni shumë fjalë si ju kujtohen në çdo mënyrë. Kjo procedurë përsëritet për tri lista të ndryshme.

- Teknika e të mësuarit verbal (teknika Buschke-Fuld)

- Përsëriteni 20 herë listat e fjalëve, dhe pas leximit të listës e pyet pacientin që të kujtojnë fjalët në çdo mënyrë. Rezultati është shuma e riprodhimeve të sakta.

Pozicioni kurbë (10 Listat, 12 fjalë për listën) Teknika e i Buschke-Fuld.

Aftësitë e maturuara të kujtesës: kujtesa verbale episodike anterograde

Udhëzime: pas leximit të parë të plotë të listës (10 fjalë) nga E, përsërit vetëm ato fjalë në listën që nuk janë tërhequr nga S në testin e mëparshëm. S duhet gjithmonë të përpiqet për të përsëritur të gjithë ata.

18 përsëritje të menjëhershëm dhe koha është shtyrë 1 deri në 5 minuta.

Rezultatete kujtesës afatshkurtër: kujton fjalët e para menjëherë pas prezantimit të tyre.

Kujtesa Afat-gjatë: fjalët kujtohen pas shume kohe, dhe më parë duhet të lexohen nga ekzaminuesi.

Fjalë të rastësishme: nuk janë shkaktuar në të gjitha kutitë e mëvonshme.

Fjalë Stabili kujton në të gjitha gjykimet e mëvonshme.

Fjalet kyçe shumë të qëndrueshme: zgjuan në të gjitha testet e mëvonshme, duke përfshirë shtyrë.

kujtesa afat-gjatë

Teste visuospatiale

Aftësitë e kujtesës së matur: MLT anterograde visuospatial

Udhëzime: ai i kërkon pacientit se është e vetmja vetmja rrugë që të çon nga butoni i fillimit në destinacion. Pacienti shkon nga butoni në butonin, përgjimi me një majë shkruese metalike që lëshon një tingull të lartë në qoftë se ju goditni një buton të gabuar. Ajo e ndërpret testin kur pacienti për 3 herë radhazi ka arritur butonin mbërritjes pa bërë gabime.

Raw Score (Pikët):

- Numri i testeve të nevojshme për të arritur kriterin (max 50);
- Numri i gabimeve para arritjes së kriterit;

Matja e aftësive të kujtesës : MBT e MLT vizuale-spatiale

Instruksione :

- Ajo kërkon që pacienti të kopjojë një figurë komplekse gjeometrike (të pakuptimtë) dhe pas një ndërprerje prej pesë minuta të mundohet ta riprodhojë atë nga kujtesa.
- Gjatë testit të kopjimit mund të zbulojë ndonjë deficit strukturor.

Niveli i pikëve: ju mund të merrni të tre pikët:

- Koha e marrë për të përfunduar testin;
- Tipi i riprodhimit (rruga që pacienti do të ndjekë gjatë ekzekutimit);

- Saktësia në riprodhimin e pjesëve të ndryshme të figurës: (2 pikë, formën e saktë të elementit dhe pozitës, 1 pikë, elementin e duhur për të formuar, por jo dhe për pozitën apo anasjelltas; 0.5 pikë: element i deformuar apo jo i plotë, por të njohur; 0 pikë: element i panjohur apo mungon).

Figura komplekse e pacientit Rey-Osterrieth

Pyetësi i memories semantike

1. Është një objekt, një kafe apo një perim?
2. Është një frut, një lule apo një pemë?
3. Ka përmbajtje lëkure, shije apo gjalleri?
4. A është më i madh se një shalqin?
5. A hahet i papërpunuar, i pjekur në zgarë apo në të dyja mënyrat?
6. A rritet në shkurre apo në pemë?

1. A është një objekt, një kafe apo një perime?
2. A është një veshje, një instrument muzikor apo një automjet?
3. A është prej druri, lëkure apo metali?
4. A ka një tingull më të fortë se flauti?
5. A shërben për të prodhuar unaza në formë rolle?
6. A është e luajtur me gojë, me hark apo me shkopinj?

2. Ndërhyrja kirurgjikale (kirurgjia ku pacienti qëndron zgjuar)

"Një ndërhyrje në trurin e një pacienti të zgjuar, që eliminon rrezikun e kompromentuar të gjuhës ose kujtesës, dhe lejon bërjen e operacioneve më komplekse e cila ka një garanci të lartë të suksesit: Kjo është teknika e operacionit zgjuar"

Një nga objektivat kryesore të neurokirurgjisë është trajtimi i sëmundjeve të ndryshme të trurit duke u përpjekur për të minimizuar dëmtimin e funksionit të trurit. Ky koncept është veçanërisht i vërtetë në sëmundjet malinje të trurit, pasi një përqindje e

konsiderueshme është i interesuar në fushat themelore të këtyre tumoreve të tilla si lëvizjet e gjuhës dhe trupit. Në mënyrë që të identifikohen me saktësi në këto zona, është përdorur zakonisht rezonanca magnetike funksionale (fMRI, Imazhe të rezonancës magnetike funksionale) teknikë bio të imazhit për të vlerësuar funksionalitetin e një organi ose një aparati. Provimi që është kryer te pacienti, në sajë të një sistemi të projektimit optik, ka përdorur disa imazhe. Pajisja, pra, kap dhe regjistron imazhet në lidhje me seksionet e trurit (MRI), së bashku me matjen e aktivitetit nervor, si një variant i përqëndrimit lokal dhe duke llogaritur sasinë kohore të oksigjenit në gjak dhe inde (fMRI). Në fund të pajisjes do të prodhohen imazhe në zona me ngjyra të ndryshme në mënyrë që të nxjerrë në pah nivelet e ndryshme të aktiviteteve në zona të ndryshme të trurit.

Pas konfirmimit të lokalizimit të tumorit afër ose brenda zonave themelore ajo do të marrë në konsideratë kirurgjinë e të qëndruarit zgjuar të pacientit dhe bashkëpunuese me anë të, stimulimit të drejtpërdrejtë kortikal (SCD). Është e nevojshme, që pacienti të jetë i zgjuar dhe bashkëpunues në pjesën më të mirë të operacionit. Edhe pse ky skenar mund të stimulojë reagimin e menjëhershëm të habisë apo horrorit, operacioni me trurin zgjuar të pacientit është bërë praktikë rutinë, në sajë të përparimeve në farmakologji dhe në teknikat e anestezisë. Në mënyrë që bashkëpunimi me pacientin të jetë maksimal duhetqë faza paraoperative, të krijojë një marrëdhënie të besimit në të gjithë ekipin mjekësor, në mënyrë që ju mund të mbështeteni në një mbështetje, jo vetëm mjekësore, por edhe psikologjike dhe njerëzore.

Rruga e menaxhimit të pacientit përfshin, në fakt, profesionistë të ndryshëm të dedikuar për këtë lloj të kirurgjisë. Në fakt, sapo neurokirurgu ka vendosur tregues të ndërhyrjes, është thelbësore që pacienti të vlerësohet nga mjeku anestezist për të përcaktuar nëse ka kërkesa fizike dhe psikologjike shëndetësore për të trajtuar një operacion ku pacienti të jetë zgjuar.

Më pas u diskutua me subjektin për të gjitha fazat, duke u munduar të parashikonin momentet më komplekse dhe duke krijuar një marrëdhënie të bashkëpunimit dhe besimit. Aplikimi i kësaj metode ka bërë një përmirësim të dukshëm të operacionit të tumoreve të trurit, nga pikëpamja mbi cilësinë jetës së pacientit me kancer (në drejtim të reduktimit të

deficiteve të përhershme neurologjike). Mos harroni, pra, me mirëmbajtjen e frymëmarrjes spontane, qëndrimin ulur të pacientit, eliminimin e komplikimeve të frymëmarrjes; mungesa e anestezisë së përgjithshme gjithashtu lejon shërim me më pak efekte anësore të tilla si të përziera dhe të vjella. Një bashkëveprim i vazhdueshëm me pacientin lejon, për të ndërhyrë menjëherë dhe të përgjigjet në mënyrën më të përshtatshme për kërkesat e saj.

3. Pas ndërhyrjes (faza postoperative)

3.1 Rehabilitimi dhe pushimi pas mjekimit

Koha që duhet për të kapërcyer efektet pas sëmundjes dhe trajtimit të saj ndryshon nga një individ në tjetrin. Disa njerëz, në fakt, pavarësisht se shërohen mirë, ata do të ndjehen të frustruar, sepse ata besojnë se situata nuk duket më mirë.

Në mënyrë që të maksimizohet procesi i të kuptuarit të ndërlikimeve psikologjike, ju mund ta riktheni përsëri pacientin, për një ekzaminim tërësor neuropsikologjik të shëndetit të tij.

Për të përcaktuar rimëkëmbjen e subjektit të përfshirë, përveç kësaj, janë përfshirë shumë faktorë, duke përfshirë madhësinë e tumorit, zonën e prekur të trurit dhe llojin e trajtimit të marrë. Për këto arsye, do të jetë e gjithë skuadra e specialistëve për të vendosur se kur do të kryejë pacienti trajtimin dhe ti kujtojë atij se, për çdo nevojë, do të kontaktoje njerëzit kompetente.

Ndërsa, në fakt, disa pacientë raportojnë se sëmundja i ka ndihmuar ata të kuptojnë përparësitë e jetës, ata kanë kërkuar të shpenzojnë kohë dhe energji në një mënyrë më konstruktive se sa në të kaluarën, ku te disa njerëz, ndikimi i kancerit, ka gjeneruar depresion dhe ndjenjën e pafuqisë dhe të ankthit. Është e dobishme, një ndërhyrje që garanton mbështetje, që shkon për të vepruar në disa nivele:

- ☐ Njohës: të ndihmojë individin për të menduar rreth sëmundjes, dhe rreth veprimit të saj;
- ☐ emocional: të krijojë me të një komunikim të hapur dhe të fshehtë, të cilat përfshijnë garanci në lidhje me ecurinë e ndërhyrjes dhe përfshirjen e stilit të jetës së subjektit
- ☐ Aspekti fizik: ndihma konkrete, kontakti aktual fizik, dhe, nëse është e nevojshme,

ndryshimin e kushteve mjedisore.

Rehabilitimi është një hap i rëndësishëm i planit të trajtimit dhe do të ndryshojë sipas nevojave të ndryshme të pacientit dhe do të ndikohet nga shkalla në të cilën sëmundja ka ndryshuar aktivitetet normale. Ekipi mjekësor në bashkëpunim me psikologun, do të marrë pjesë në një fond për të ndihmuar pacientit për të rifilluar një jetë normale sa më shpejt të jetë e mundur. Pacientët që tregojnë vështirësi në të mësuarit apo kujtuar atë që ata kanë përjetuar, mund të duhet më shumë përpjekje nga ana e profesionisteve të shëndetit mendor ose të marrin pjesë në kurse të veçanta pas shërimit nga operacioni.

Në përgjithësi, pas rreth 2-3 muajsh të trajtimit për një tumor benign në tru (4-6 muaj për një tumor malinj në tru), pacienti duhet të jetë në gjendje të kthehet në një jetë normale sa më parë të jetë e mundur. Prandaj duhet ta informojmë atë në lidhje me mundësinë e kryerjes së aktiviteteve të përditshme.

3.2. Recidivat

Shpesh, për të dëgjuar se pacienti është mirë, ka për të shkuar në një kontroll. Në disa raste, tumori i trurit mund, të përsëritet, duke gjeneruar shkatërrimin e subjektit nga ana psikologjike.

3.3 Përdorimi i Psikoterapisë në funksion të patalogjive onkologjike

Nëse dikush dëgjon me durim akuzat e vetë melankolikut,
në fund ju nuk mund t'i shpëtoni përshtypjes
shpesh më intensive e cila i ka pak hije për personit të sëmurë.
Ata janë të përshtatshëm të përkryer për një person tjetër
që pacienti do, ka dashur apo duhet të dojë "

(S. Freud, 1917).

"NUK DUHET TË JENI NË DEPRESION, po rritet një tumor brenda teje'', kështu Woody Allen ka reflektuar me ironi në supozimin e përbashkët se stresi dhe emocionet negative favorizojnë evoluimin e sëmundjeve kanceroze. Ankthi dhe depresioni në fakt, janë një pasojë e drejtpërdrejtë e frikës së pakontrolluar që ndikon te pacientët pas një diagnozë të patologjisë. Ju mund të, merrni masë në nivel psikologjik nga: psikoterapisti, grupeve të përkrahjes sociale, dhe terapive të sjelljes. Dhe megjithatë, duhet të theksohet se shumë pacientë nuk duan dispozitë psikologjike dhe ekzistenciale, sepse, për shkak të efekteve të përshkruara më lart, preferojnë të "priten" nga pjesa tjetër e botës.

Në një studim nga R. dhe H. J. Grossarth Eysenck, në 50 pacientë të nënshtruar në kimioterapi terminale, gjysma e tyre është ndjekur, në rrugë psikoterapeutike. Hipnotizimi është një formë që ndikon që pacienti të jetojë më mirë dhe më gjatë.

Fawzy et al. (1990) ishte i gatshëm, për 90 minuta në javë për gjashtë javë, që pacientët e prekur nga kanceri të merrnin pjesë në grupet e mbështetjes psikologjike. Duke folur për grupet e mbështetjes sociale, ju nuk mund të bëni të gjithë iluzionin 'A.P.T.' (Terapia me Ndihmës psikologjik), një trajtim afat-shkurtër, në të cilën parimet e terapisë njohëse, lehtësimi emocional me identifikimin dhe korrigjimin relativ të mendimeve të këqija (Greer, 1989), këto janë aplikuar për pacientët e prekur nga kanceri. Ky lloj trajtimi ka çuar në hipotezën se çrregullimet e lidhura me sëmundje për shkak të problemeve fiziologjike, por edhe nga dy faktorë të veçantë psikologjike: siç janë rëndësia personale e problemit (për shembull, si pacienti jeton me sëmundjen dhe pasojat e saj) dhe reagimi lidhur me

aftësinë me sëmundjen (për shembull, ajo që pacienti është duke menduar dhe duke bërë për të reduktuar shqetësimin lidhur me të njëjtën sëmundje); Këta faktorë janë të ndikuar, pastaj, nga shkalla e përkrahjes emocionale të dhënë nga familja, miqtë, si dhe nga mjekët dhe infermierët që rrotullohen rreth pacientit. A.P.T. duke u fokusuar në këto elemente, është e shqetësuar për të adresuar problemet aktuale dhe të mësojë sjelljet e reja të pacientit duke e pyetur nëse është mirë vetë kundër sëmundjes; Për më tepër, për zbatimin e saj, janë të mjaftueshme rreth 6 sesione të çdo një orë, një terapist dhe pacienti së bashku me mjekun duhet të hartojnë listën të problemeve të veçanta që duhet të adresohen. Rezultatet e fituara tregojnë një reduktim të ndjeshëm në faktorët e ankthit-depresionit tashmë pas 5 seancave të trajtimit, me një rritje të "shpirtit luftarak" kundër sëmundjes në vetvete, dhe një efekt pozitiv në cilësinë e jetës së pacientëve.

Duke studiuar sindromin paraprak të përzierjes dhe të vjellave (ANV) ai ka vënë re gjithashtu se, në sajë të teknikave të tilla si hipnoza, relaksimi i muskujve dhe desensitizationi sistematik, mund të reduktojnë me sukses efektet e lidhur zakonisht me kimioterapinë, të tilla si nauze dhe vjellje, paraprakisht se sa terapia vetë.

Hipnoza është përdorur me sukses në trajtimin e pacientëve me kancer në çdo nivel të patologjisë dhe shkallës së dhimbjes; përvoja e dhimbjes nuk ndikohet vetëm nga faktorët fiziologjike që lidhen me evoluimin e të njëjtës sëmundje dhe trajtimit të kancerit, por edhe nga variablat psikosociale ndër të cilat mund të jenë përkrahja sociale dhe humori: secili prej tyre duhet të merret parasysh për trajtimin e suksesshëm. Është gjithashtu e vërtetë se përdorimi i suksesshëm i hipnozës varet nga shkalla e hipnotizimit të pacientëve, dhe nga stili i tyre njohës.

Në vitin 1990 F.F. Ali udhëhoqi një studim për të hetuar efikasitetin e hipnozës në lehtësimin e simptomave të dhimbjes, ankthit dhe stresit në pacientët e prekur nga kanceri: 30 vullnetarë të gjithë iu nënshtruan testit (Inventari mbi ankthin e tipareve), dhe MPQ (Pyetësi shumëdimensional i personalitetit) dhe GHQ (Pyetësi i shëndetit të përgjithshëm) dhe, nga ana tjetër, të ndarë në një grup eksperimental dhe një grup kontrolli. i pari është trajtuar me anë të një procedure të caktuar të hipnozës ndërsa grupi i kontrollit nuk i është administruar asgjë; në ri-testimin e subjekteve në grupin eksperimental kishte

një reduktim të ndjeshëm të dhimbjes, stresit dhe ankthit, ndërsa në atë të kontrollit nuk është verifikuar asnjë ndryshim.

Studimet sistematike në zbatimin e terapive të sjelljes vijnë si një ndihmë për trajtimin e kancerit, ata janë përqendruar në kontrollin e dhimbjes akute në pacientët pediatrik dhe kontrollin e efekteve paraprake të kimioterapisë në pacientët pediatrike dhe të rriturit; një nga hulumtimet më të rëndësishëm është sigurisht ai i kryer nga Jay et al. në një program njohës të sjelljes ndërhyrjese mbi përdorimin e video-lojës-si shpërqëndrues.

Për të përfunduar këtë studim të shkurtër, unë mendoj se është interesante për një kohë të shkurtër i pranishëm studimi Berglund G. et al. (1993), i projektuar për të vlerësuar efektet e një grupi rehabilitimi post-trajtimi për pacientët e prekur nga kanceri; Ai ofroi një trajnim të lidhur me relaksim fizik, një qasje të sjelljes ndaj patologjisë dhe të gjitha informatat në lidhje me të. Grupi eksperimental i përbërë nga 30 subjekte, kishte vuajtur nga një rënie e konsiderueshme në simptomat fizike dhe psikologjike, ndryshe nga grupi i kontrollit, i përbërë nga i njëjti numër i subjekteve të cilët, nuk dëshirojnë të marrin ndonjë trajtim; shumë prej tyre raportuan ndryshime në "stilin e jetës" e tyre dhe zakonet; Pjesëmarrësit gjithashtu treguan veten shumë më të kënaqur gjatë follow-up, me një rritje të konsiderueshme në sjelljen e tyre sociale.

KAPITULLI IV: TRAJTIMI I TUMORIT NE VARËSI TË MOSHËS

1. Menaxhimi i përgjithshëm i fëmijës/adoleshentit të sëmurë me kancer

“Nuk dua të vdes ...

Por kam frikë të jetoj”

(një vajzë e vogël 7 vjeçare e prekur nga tumori)

1.1. Pasojat e hospitalizimit

Kushti i rikuperimit të një fëmije apo të një djali sjell vështirësi dhe vuajtje të gjithë variablave, të lidhur jo vetëm me peshën e sëmundjes, por edhe me nevojën për tu përshtatur me ritmin e ri të institucioneve dhe të ndarjes së fëmijës nga familja.

Fillimi i një sëmundjeje kanceroze të fëmijët, për shkak të karakterit të saj traumatik mund të ndikojë jashtëzakonisht rëndë në strukturimin e personalitetit të individit gjatë rritjes.

Disa periudha të jetës janë, të njohura si më të rrezikshme se të tjerat: në fillim të viteve fëmija ka me pak aftësi për të bërë një përpunim të realitetit; në adoleshencë, problemet lidhur me sëmundjet neoplastike (ndryshimet fizike, të varësisë, thyejnë vazhdimësinë e jetës dhe projektet e fëmijës në të ardhmen) çojnë në një vështirësi të krizës fiziologjike të adoleshenteve dhe gjithcka tashmë lidhet me çështjen e identitetit.

Realiteti i sëmundjes dhe qëndrimi i të rriturve që kujdesen për fëmijët / djalin e sëmurë mund të kontribuojë në mënyrë të konsiderueshme , që të zvogëlohet shkalla e traumave në lidhje me pasojat e sëmundjes.

Përballja me sëmundjen e paparashikuar dhe nevoja për një përvojë në mënyrë të papritur, ka nevojë për një cilësi të mirë të marrëdhënieve familjare, një marrëdhënieje të mirë me koleget, dhe me ekipin e trajtimit mjekësor.

Prindërit, veçanërisht në faza të caktuara të jetës, përfaqësojnë një pikë të rëndësishme referimi për fëmijën, i cili pret prej tyre mbrojtje, mirëkuptim dhe mbështetje. Shpesh babai dhe nëna mund të bëhen objekt i sulmeve nga fëmija i cili derdh zemërimin dhe frikën e tij

për çdo gjë mbi ta, sidomos për fëmijët e vegjël ose në fazat e hershme të sëmundjes: "Çfarë po ndodh me mua? Çfarë po bëjnë ata për mua? Çfarë do të ndodhë me mua?" "Duket se janë pyetje të qarta apo të nënkuptuara që fëmijët / adoleshentët paraqesin në botën e të rriturve, dhe se prindërit duhet të jenë në gjendje ti përgjigjen, edhe pse fëmijët janë të sëmurë dhe të çorientuar, kjo është një përvojë dramatike. Ndjenja e ankthit, zemërimit, ndjenja e padrejtësisë dhe e pafuqisë, shpesh janë shumë të vështira për tu trajtuar, ka të ngjarë të pushtojnë mendjen e të rriturit, duke krijuar një vakum të "pashprehur" në marrëdhënien me fëmijën e sëmurë. Shmangia e çështjes dhe / ose përdorimin e një komunikimi të papërshtatshëm është shumë e shpeshtë. Mbani fëmijët në errësirë në lidhje me sëmundjen dhe implikimet që ajo i krijon atij, një lloj e "errët komunikative", një ndjenjë e boshllëkut të thellë që kontribuon në ankthin e fëmijës, me pasoja nga ana emocionale (ankthi i përgjithësuar, vetmia e kërkuar), me pasoja nga ana e sjelljes (agresive ndaj të sëmureve të tjerë apo prindërve të tyre, çrregullimet e të ushqyerit) dhe me pasoja nga sfera njohëse ose e zhvillimit (regresionit), ku gjithçka është menduar si një përpjekje e fëmijës për të shprehur vuajtjet dhe frikën e tij.

Besohet se fëmijët duhet të mbrohen nga dhimbjet dhe vuajtjet dhe do ju duhet ju ti mbani larg nga të gjitha këto edhe pse mund të mos jeni në gjendje për të kuptuar mirë situatën.

Është e vërtetë se fëmijët përceptojnë dhe kuptojnë shumë më tepër se të rriturit dhe duhet të kuptohet se jo gjithmonë situatat në të cilat ato gjenden janë shumë të qarta dhe të kuptueshme.

Shumë të rritur duhet të marrin në konsideratë se fëmijët e tyre nuk kanë asnjë ide se çfarë është sëmundja dhe vdekja. Vetëm duke pranuar shprehjet ekspresive e tyre dhe duke dëgjuar se si janë përvojat e shtrimit në spital, ju mund të kuptoni dhe se si fëmija juaj jeton me këtë sëmundje, duhet të merrni informacion se cilat janë aspektet më të rëndësishme (efektive) të dhënies së ndihmës. Detyra e psikologut është, edhe për të ndihmuar dhe për të dhënë mbështetje për komunikimin prind-fëmijë në lidhje me sëmundjen.

Fëmijët i përceptojnë mesazhet jo verbale prindërore shumë më mirë se sa ne mendojmë: tensionin, shqetësimet, ndoshta edhe zemërimin për shkak të sëmundjes. Dhe për shkak se fëmijët kanë tendencë për të parë njëri-tjetrin, ata besojnë se në qoftë se mami dhe babi janë

të tensionuar apo të shqetësuar për shkak të tyre kjo prish themelet e një jete të qëndrueshme familjare. Kjo gjithashtu ushqen frikën nga braktisja, frikën fizike dhe emocionale nga prinderit e tyre ("Mami dhe Babi nuk më duan më"). Çfarë të rriturit mund të bëjnë për të shmangur këtë është të shmangin shprehjet negative dhe ti zëvendësojnë ato me të tjera të vërteta më të qëndrueshme. Nëse bëhet llaf për sëmundje në familje, atëhere kjo është një ngjarje e rëndë për të gjithë familjen. Personi i sëmurë bëhet më i varur; nga rregullat, duke marrë parasysh se tashmë prioritetet dhe ritmet e jetës së përditshme janë ndërprerë. Është e mundshme që anëtarët e tjerë të familjes të korrigjojnë jetën e tyre për të qëndruar afër atyre që janë duke u trajtuar, por nuk duhet të harrojnë që të rezervojnë një hapësirë për veten e tyre. Sipas ekspertëve, ideale do të ishte ruajta, të paktën kur është e mundur, e zakoneve dhe të mos lënë pas dore disiplinën për të kuptuar vështirësitë e fëmijëve, por kjo mund të shërbejë si një justifikim për tu sjelle keq.

Edhe miqësitë janë një mbështetje e vlefshme për fëmijët / adoleshentet. Megjithatë jo të gjithë, dëshirojnë për të ruajtur lidhjet me shokët e klasës dhe miqtë.

S'ka dyshim që shoqërizimi është shumë i rëndësishëm, megjithatë, shoqërimi që është ofruar nga qendra e trajtimit të kancerit është i rëndësishëm gjatë trajtimit. Në lidhje me raportin e cilësisë së kujdesit që ka marrë fëmija / adoleshenti mund, të konsiderohet vetëm një "kujdes në lidhje me sëmundjen" dhe jo se e përfshin një individ në tërësinë e saj.

Përvoja tregon se për t'u bërë i sëmurë rëndë është një rritje e ngarkesës së tepruar emocionale që përfshin moshën. Kjo ndërkohë shtyn edhe përshtatjen shumë herët me botën e të rriturve, ajo gjithashtu kërkon një situatë të varësisë për stanjacion. Ajo gjithashtu mund të rrezikojë ekuilibrin brenda shtëpisë, me ndryshimet e dinamikës ekzistuese.

2. Impakti i sëmundjeve onkologjike në fazat e para të tyre

Në vitet e para të jetës, e cila është përcaktuar nga cilësia e marrëdhënieve me prindërit (me nënën, sidomos në vitin e parë), fëmijët mund të ndihen të "persekutuar" për shkak të agresivitetit të manovrave mjekësore dhe dhimbjes së shkaktuar nga efektet anësore të trajtimit. Kjo do të ndikojë, në të ardhmen, duke kompromentuar cilësinë e marrëdhënieve

që subjekti vendos me veten edhe me të tjerët dhe kjo për shkak të kushteve të veçanta, të tilla si:

- rrezikun e fëmijës, për të mos eksperimentuar me fazat e të hershme të rendesishme të zhvillimit psikomotor;
- destabilizimin e papritur të atmosferës familjare dhe përçarjet e ritmit të jetës të cilat nevojiten për të pasur siguri në të ardhmen;
- periudha të gjata të izolimit të palës nënë-fëmijë, për shkak të hospitalizimit.

Në moshën shkollore kanceri i tyre shihet kryesisht si një pengesë për gjendjen normale: "Unë nuk jam si të tjerët, unë nuk mund të shkoj në shkollë ...", dhe shpesh është e shoqëruar nga një rënie në motivimit dhe dështim të rëndë në shkollë. Megjithatë, duhet të theksohet se, në shumë raste, mbizotëron dëshira për të mësuar, të paktën pjesërisht, kjo ruan rregullsinë ekzistenciale të fëmijës. Rëndësi themelore është, prania e shkollës pranë spitalit, duke krijuar mundësinë për të vazhduar këtë rrugë e cila është një nga referencat kryesore për rritjen.

Sëmundja tek adoleshentët, krijon probleme që mund të çojë në izolimi, duke thyer lidhjet e tyre emocionale, si dhe për të rritur mundësinë për kriza të mëdha depresive, edhe pse, shpesh, në fëmijët është dëshira për të luftuar, që të ndjehen zotër të ekzistencës së tyre.

2.1. Komunikimi dhe mbështetja psikologjike

Simptomatologjia është konfiguruar, si fillimi për një pengesë jo vetëm fizike, por edhe psikologjike, të cilat duhet të adresohen në mënyrë të ndërgjegjshme nga të dy fëmijët / të rinjtë dhe nga familja e tyre.

Vetëm fillimi i dyshimit të një sëmundjeje përcakton, në një nivel emocional, ankthin intensiv për të ardhmen dhe seriozitetin e mundshëm të situatës. Ankthet e tilla mbështesin dhe ushqejnë gjendjen e pasigurisë dhe konfuzionit të cilat shpesh prindërit dhe fëmija / të rinjtë synojnë për të arritur një konsultim fillestar. Edhe fëmija më i vogël, në fakt, jeton me frikë dhe konfuzionin e sëmundjes së papritur. Kjo mund të kërkojë ekzaminimet dhe vizita

për të cilën ajo është e detyruar ti nënshtrohet, qëndrimi i prindërve është: "Ata kanë ndryshuar fytyrën dhe ju do të shihni që janë të shqetësuar ... edhe në qoftë se ata nuk pretendojnë asgjë ...", janë sinjale se diçka "e keqe" po ndodh. Shpesh fëmijët / të rinjtë ndjejnë të gjithë (shiringat, vizitat, mjekët etj), janë nganjëherë kooperativë, shpesh ata tregojnë kujdes dhe me gadishmëri për atë që po ndodh me ta. Shumica e vuajtesve janë të frenuar edhe për të komunikuar me gojë, kjo nëse është nuk janë konfirmuar si të sëmurë nga stafi mjekësor dhe nëse prindërit kanë tendencë për të zëvendësuar ato në marrëdhënie të drejtpërdrejtë me mjekun. Puna përfshin të gjithë anëtarët e ekipit të kujdesit shëndetësor, por zakonisht është përgjegjësi e infermiereve për të futur të ardhurit në vende të panjohura, ku "ju e dini se si shkon ... por jo si do tju dalë .", siç dëshmohet nga prindërit shpesh, duke theksuar barrën e ankthit në lidhje me potencialin për ndryshim, e gjithë familja do të vuajë si pasojë e diagnozave të mundshme të dëmshme.

Diagnoza përcakton, një grup kompleks të reaksioneve emocionale të tilla si trishtimi, ndjenjat e mosbesimit dhe frikës, të cilat mund të rrezikojnë marrëdhënien e subjektit të sëmurë me të tjerët. Komunikimi i sëmundjes, në raport me seriozitetin e saj të vërtetë, është përjetuar shpesh si "një lajm i dhënë (ose i marrë) i keq ", i cili krijon nivele të larta të ankthit në të gjithë pjesëmarrësit. Kush e ka për detyrë të përcaktojë diagnozën dhe të sqarojë zonat e ndryshme terapeutike dhe paralajmëruese duhet të ballafaqohet me probleme të reja, veçanërisht për t'u marrë me këto ndjenja, ose të provojnë vetëm emocione të thella, të cilat jo gjithmonë janë të vetëdijshëm apo të njohura. Ky moment në pediatri, gjithmonë ndërmjetësohet nga prindërit.

Nevoja urgjente për të filluar menjëherë trajtimin kërkon, përveç kësaj, që fëmija në një kohë shumë të shkurtër të merret me trajtimin, dhe të përgatiten procedurat për kujdesje të mëtejshme. Është shumë e rëndësishme, që spitali, të ruajë vendin e dhënies së kujdesit, të sigurohet një hapësirë e mjaftueshme që të sigurojë besimin dhe të rrisë mirëkuptimin dhe të sigurojë një orientim më të mirë në procesin terapeutik.

Ajo ka dëshmuar gjithashtu se gjatë shtrimit, përfshirja e fëmijëve në aktivitetet e reja dhe të kënaqshme nga personeli mjekësor është shumë e rëndësishme që të tërheqë vëmendjen e fëmijëve ndaj stimujve të ndryshëm.

Fëmijët që janë në gjendje të vështirë kanë nevojë për tu mbështetur psikologjikisht në mënyrë që të ketë ndikim të sëmundjes, dhe të realizohet ndërhyrja klinike e cila përmirëson efikasitetin e kujdesit shëndetësor të marrë nga pacienti.

Anëtarët e familjes duhet të jenë të informuar dhe të marrin pjesë në takime të ndryshme në mënyrë që të mbështesin procesin e trajtimit të pacientit.

Profesionistët e kujdesit shëndetësor duhet të jenë më të trajnuar në mënyrë që të ndihmojnë pacientin të jenë më të mbrojtur nga rreziqet që vijnë si pasojë e stresit dhe në këtë mënyrë të sigurojnë një marrëdhënie më të frytshme terapeutike.

Duke marrë parasysh karakteristikat e mëposhtme si moshë, gjinia dhe përvojën e mëparshme të gjithë fëmijët duhet të mesohen lidhur me faktin që duhet të trajtohen me procedurat mjekësore të tilla si trajtime dhe dhimbjet që ata përjetojnë gjatë këtyre trajtimeve, frika e përgjithshme që përjetojnë gjatë kryerjes së procedurave mjekësore, niveli i ankthit që përjetojnë prindërit dhe aftësia e tyre për të parashikuar dhimbjen e fëmijës luan një rol të rëndësishëm.

Nevoja për ndihmë, sigurisht ka ndryshuar gjatë ndryshimit diagnostik dhe terapeutik dhe me veprimet e nevojshme për to.

Në veçanti, gjatë fazës terminale, kur fëmijët më të vegjël janë të vetëdijshëm për afrimin e vdekjes, dhe është i mundur komunikimi dhe përfshirja e hapur e fëmijës në këto aktivitete, mund të ndikojë në arritjen e një marrëveshjeje për të eliminuar rritjen e dhimbjes. Edhe njëherë, janë disa variabla individuale të tilla si moshë e fillimit të sëmundjes, kohëzgjatja dhe ashpërsia e sëmundjes si dhe rezultatet fizike të trajtimeve, të rëndësishme për të përcaktuar reagimet e ndryshme.

Ndërhyrjet e llojeve të ndryshme gjithashtu mund të drejtohen për ata që i kanë mbijetuar kancerit të fëmijërisë dhe është i nevojshëm monitorimi i vazhdueshëm i gjendjes psikologjike të këtyre fëmijëve dhe adoleshentëve, duke pasur parasysh efektet e mundshme anësore afatgjata që lidhen me trajtimin, si dhe për të jetuar në mënyrë të vazhdueshme me pasigurinë që ata përjetojnë.

Ndërhyrjet psiko-sociale dhe arsimore janë gjithashtu të dobishme në këtë rast për të adresuar ndjenjën e cënueshmërisë që është paralajmëruar shpesh.

3. Impakti i sëmundjes onkologjike te të rriturit. Përgjegjësia për të tjerët.

Për një të rritur është e vështirë për të pranuar që ai të mos jetë krejtësisht i vetëmjaftueshëm. Ndiqni sëmundjen për të kuptuar se në çfarë mase ajo është ende e pavarur. Përdorni imagjinatën tuaj për të siguruar që personi që ju kujdeseni për të nuk mendon se ju jeni krejtësisht të varur në kuptimin e përgjegjësisë, kjo do të thotë se aftësia për t'u përgjigjur për veprimet e tyre dhe për këtë arsye të jetë e besueshme, kjo është një cilësi themelore që duhet të zhvillohet për rritjen e shpirtit.

Supozohet që kandidatët nuk duhet të kufizohen në pyetje në lidhje me prosperitetin e tyre, për t'u çlodhur, por në të kundërtën, për të siguruar mirëqënien e të tjerëve. Duke shkuar përtej detyrave të zakonshme, që të gjithë të rriturit në shoqërinë tonë, e kanë për detyrë për të siguruar mirëqënien e fëmijëve dhe prindërve të cilët mund të jenë kundër tyre. Përgjegjësia më e madhe që prek psikologët, është që të bëjnë të njohur, për shembull, që të gjithë personat të mos ta humbin vlerësimin.

Përgjegjësia e pacientit është e njohur nga psikologët, të cilët kanë deklaruar, se fëmija është shumë i impresionuar nga ajo që ai sheh tek ju dhe ndikohet nga ajo se çfarë ju i thoni për të bërë. Ky parim vlen edhe për të rriturit të cilët, në përgjithësi, janë më shumë skeptikë sesa fëmijët, kjo vihet re kur ju bëni pyetje në lidhje me parimet shpirtërore që tejkalojnë konsideratat dhe vlerat materiale. Shumë prej tyre kanë qenë të zhgënjyer nga ai filozofi idealist, kjo ndodhi në momentin që ata zbuluan se veprimet e tyre zbuluan disa ide të bukura dhe nuk respektuan principet.

Për të qenë në gjendje për të marrë përgjegjësitë ndaj të tjerëve, njeriu duhet të jetë para se gjithash, në gjendje për të marrë përsipër përgjegjësitë e veta pa e dëmtuar veten e tij. Me fjalë të tjera, ju duhet të keni mësuar të mbështeteni kryesisht në veten tuaj. Edhe nëse ne ndeshemi me injorim problemesh nga shumica, me ato probleme që duken të pazgjithshme që mund të jenë thjesht materiale apo shpirtërore, këta persona duhet të pranojnë disa këshilla apo përkrahje në momentin kur kishin nevojë për ndonjë ngushëllim të vogël.

Por ne gjithashtu duhet të mendojmë se nuk është gjithmonë e dobishme që të konsultoheni me një "profesionist" ose një "ekspert" për të zgjidhur problemet tona. Por kur vuajtjet tona

janë thelbësore atëherë kërkesa për ndihmë nga ana jonë na shërben ne për të pasur më shumë besim.

Një vetë-besim i plotë, është pothuajse i pamundur në fazën aktuale të një sëmundjeje të tillë, por shumica prej nesh mund ta trajtojë me sukses vetëm më shumë vështirësi. Kjo është natyra e njeriut, të kapemi me problemet e të tjerëve, në vend që të gjejmë një zgjidhje për veten e tij.

Në qoftë se në të gjithë biem dakord për të marrë përgjegjësitë tona, duke u përpjekur për të zgjidhur problemet tona ne mund të ndihmojmë veten nga mjeku dhe psikologu, ne do të kemi ndihmë të shumtë dhe nuk do të ketë rrezik që të na mashtrojnë, ku të shumtë janë personat që i përdorin këto shërbime.

Njohuria për të marrë ndihmë është vetë një përgjegjësi. Në fakt, njohuritë, në vetvete, nuk janë as të mira as të këqija, por që zotërojnë një forcë që vepron për të mirën. Është e qartë, pra, sa më të gjera të jenë njohuritë tona aq më e madhe është përgjegjësia jonë për përdorimin e tyre.

Mendimet janë një burim i madh i fuqisë shpirtërore të rritur, ato varen tërësisht nga mendimtari, për t'i përdorur ato në shërbim të së mirës, e keqja do t'i bëjë ato krejtësisht të paefektshme. Mendimet të ndihmojnë, shërojnë, japin dhembshuri, butësi, simpati, mirëkuptim, optimizëm, inkurajim. Mendimet e pakënaqësisë, ndjenja e urrejtjes, zemërimit, xhelozise dhe frikës, mund të ketë vetëm efekte negative në objektin për të cilin ato janë të drejtuara, dhe në vazhdimësi, ata kthehen në të tyren. Një nga mënyrat më efektive për të marrë përgjegjësi, është për të ndihmuar një të rritur të sëmurë me kancer.

Në qoftë se mendimet e mbarë njerëzimit janë kanalizuar papritur në drejtimin e duhur, një forcë e pabesueshme, që është vënë në shërbim të së mirës, do të kalojë çdo gjë që mund të imagjinohet. Kur mendimet tona, të menaxhuara aq mirë, në vend që të fokusohen në veten tonë, përgjegjësia jonë ndaj tyre është shumë e madhe dhe do të rritet në proporcion me mundësinë se ne mund të kemi një lloj tjetër të kancerit.

Ata nuk mund t'i shpëtojnë përgjegjësisë të tyre ,aq më shumë jeta e tyre bëhet me e vështirë. Sipas ligjit të shkakut dhe pasojës duhet të dini, se ne jemi përgjegjës për pasojat e krijuara nga mendimet tona, të gjitha fjalët tona dhe secilit prej veprimeve tona. Një

veprim që mund të duket e parëndësishme, dhe që duket se nënkuptohet vetëm një person, mund të përfshijë dhjetra apo qindra individë të tjerë. Në një mënyrë apo tjetër, në këtë jetë ose në një tjetër, do të duhet për të mbledhur efektet e asaj që kemi mbjellë.

Nga fakti se ne jemi gjithmonë në rrugën e evolucionit e cila është ende shumë e papërsosur, ne nuk mund të mos bëjmë gabime të tilla si psikologët, ne duhet të marrim parasysh të gjitha përgjegjësitë tona. Një përpjekje e "ndershme", për të qenë konstruktive, mund të rregullohet, në një mënyrë ose në një tjetër. Por situata në të cilën ky rregullim do të përfundojë, mund të mos jetë mjaft e rëndë, sepse ajo që ne mund të krijojmë, duke eliminuar nevojën për të përmbushur përgjegjësitë tona ose qëllimisht vepron keq, për krenari.

Në zellin e përgjegjësive tona tonë ne duhet të jenë të kujdesshëm për të mos penguar ata njerëz që duan të na ndihmojnë. Përgjegjësia jonë ndaj të tjerëve, nuk dihet a është e sigurt, për të inkurajuar të tjerët mbi ne. Në të kundërtën, një prej përgjegjësive tona më të mëdha është pikërisht për të inkurajuar të tjerët për të mësuar se si të ndihmojnë veten e tyre. Që kur kjo fazë është arritur, atëherë është koha që të bëjnë hapat e parë pa ndihmën e mbështetjes së jashtme. Ju duhet të mësoni të ecni vetëm, aq më shumë me ndihmën tonë ai do të ketë një fitim dhe nuk do të jetë vlerësuar, shumica do të ketë marrë si duhet, përgjegjësinë e saj në lidhje me atë.

Marrja e përgjegjësisë është një detyrë e domosdoshme për kandidatet në rrugën që kanë ndjekur, me kryerjen e ushtrimeve tona mëngjes dhe në mbrëmje me dhënien ndihmës materiale, ju duhet të ndihmoni çdo person në nevojë, duke përfshirë mendimet dhe veprimet tona. Ne duhet të sigurojmë që "momentet e kohës së lirë" tonat janë përdorur në mënyrë konstruktive, kjo nuk përjashton, natyrisht, mundësinë për të krahasuar sëmundjen. Në lidhje me përgjegjësitë e tyre, të rriturit duhet të përdoren në mënyrën me efektive që të jetë e mundur, duke përdorur njohuritë e tyre praktike dhe shpirtërore duke marrë parasysh edhe fuqinë shpirtërore.

(Grupi i Studimeve Rosikrusantëve në Romë) A.C.R.O-Grup

4. Impakti i sëmundjes onkologjike tek të moshuarit. Pasojat somatike të të moshuarit dhe parashikimi i vdekjes

*“Moshë e tretë është përballur me problemin e kalbjes dhe vdekjes
dhe është lënë vetëm për tu përballur me këto kundërshtarë
ku asnjë njeri nuk dëshiron të merret”*

(dr. Emanuela Boldrin – Psikoterapiste, intervista)

Shtrimi i personit të moshuar me sëmundje të rënde, është një nga aspektet më të diskutueshme në organizimin e shërbimeve shëndetësore; Në fakt, nuk është përcaktuar ende nëse spitali në fakt paraqet përgjigjen më të përshtatshme për nevojat e të moshuarve, veçanërisht në qoftë se vuan nga dëmtimet njohëse (Rozzini et al, 1998;. Rozzini et al, 2000.). Në fytyrën e dëshmitareve të efekteve të mundshme negative gjatë shtrimit (imobilizimi , gjendja akute konfuzive e spitalit ,rezultimi në qetësi, ulja e rrezikut). Në kohët e fundit është vërejtur rritje të përdorimit të spitalit, dhe në mënyrë të veçantë për shërbime të specializuara lidhur me teknologjine intensive (Pompeii et al, 1994;. Inouje, 1999). Pavarësisht nga përparësitë e ofruara nga spitalet (diagnozë e shpejtë me instrumenta dhe për trajtimin e sëmundjeve akute somatike) në njerëzit me probleme ne kemi nevojë për të identifikuar karakteristikat e personit (nga shkalla e dëmtimit njohës, statusit funksional, comorbidity somatik, statusin social dhe familjen), nevojat e tij dhe, prandaj, objektiva të tilla diagnostike dhe terapeutike duhet të supozohen për personin e sëmurë gjatë shtrimit të tij në spitalin specifik. Për këtë qëllim, është i rëndësishëm roli i vlerësimit dhe i orientimit diagnostik (Grupi i Hulumtimeve Geriatrike dhe Instituti Spitalor i Fondacionit Poliambulanza, Brescia).

Njeriu i vjetër është, një person i cili ende mund të ketë emocione, por frikërat që e shoqërojnë atë shpesh janë të fshehura dhe e shprehin veten e tyre duke kufizuar aspektet fizike.

Pleqëria në vetvete nuk e kufizon aftësinë fiziologjike për të shkuar në atë gjendje gatishmërie, e cila mund të jetë shkaktuar nga një situatë e rrezikut real, parashikuar nga

dispozita si një sëmundje, e cila evokoi kujtimet dhe përvojat e konsideratave të ngjashme apo të prodhuara edhe nga fantazite, duke e quajtur veten të frikësuar dhe shpjegon se si janë veprimet psikologjike primare të mbrojtjes.

Kjo mënyrë e qasjes në kuptimin e frikës, si një përvojë komplekse, është arsyeja pse shumë të vjetër të dalin pa frikë, me sa duket janë të pandjeshëm për frikësohen me sinjalizimin e paaftësisë, të humbjes, të vuajtjes, të vdekjes që ende ekzistojnë, modifikojnë dhe ndikojnë në vetë-ekzistencën, por të përshtatura për një lloj të jetës së heshtur emocionale.

Ekziston frika se kanë më shumë të drejtë së të vegjelit. Megjithatë reagimet mbrojtëse, frika, marrin pak forma skandaloze, ata nuk e shprehin dhimbjen dhe frikën e përziejnë me uljen e forcës për të përballuar vështirësitë e ekzistencës somatike.

Simptoma somatike mund të bëhet e barabartë me një mesazh për të kërkuar ndihmë, vëmendja nga jeta sociale, frika e jetës apo depresioni i maskuar.

Maskimi i frikës dhe depresioni mund të rrjedhin jo aq shumë prej emocioneve dhe sëmundjes, si nga mos shqyrtimi i saj në kulturën e tyre, nga pamundësia e tij për të komunikuar ndjenjën e frikës me aftësi të kufizuara fizike dhe verbale. Edhe më dramatike të të sëmurët e vjetër të dobët, që të përfshihen në një këmishë force emocionale, për një trup pesha e të cilit dhe vitalitet të cilit ajo i jep dhimbjes, në kërkim të izolimit të detyruar nga dëshira që të mos vuajnë fizikisht.

Kjo është hapësira ku ndërhyrja, aftësia për të rivendosur levizshmërinë e humbur në një mendje të izoluar, duke u kujdesur për sëmundjet e trupit, e shurdhimit, kufizimet e rrugës, vështirësi të frymëmarrjes, fuqia e penguar nga sëmundja (Perspektivat e mirëqenies, n. 152, Tetor - dhjetor 2005 Luigi Maria Pernigotti).

4.1 Heshtja emocionale, si frika për të folur tek të moshuarit

Shkarkimi i shumë kostove, mund të vijë nga një analizë psiko-sociale, e cila tregon një rezultat të përmbledhur se sa vdesin të lodhur që karakterizon njeriun modern të diferencuar nga ai tradicional.

Kjo rrjedh nga fakti se shoqëria e ka etiketuar të moshuarin si figurant, një homazh për një prodhim rekord të efikasitetit që shpërblen forcat e vjetra të rinjtë dhe në prapavijë sociale. Njerëzimi është i lindur me konceptin e grupit, dëbimi nga grupi i barabartë i mosekzistencës, dhe kështu ndodh që njeriu i vjetër sot udhëheq një jetë të jetuar pa dijeninë e tij, në një lloj agonie psikologjike.

Origjina e frikës është më e zakonshme te të moshuarit, e aq më shumë zgjerimi i depresionit të tij, dhe kostot e tij mund të jetë të lindura në metamorfozën psikopatologjike, se frika për të jetuar bazohet në paaftësinë funksionale ,dhe mund të ketë qenë i përfshirë mungesa e efikasitetit produktiv.

Nga kjo analizë, duket se karakterizohet i ashtuquajtur i mendim i dobët, sipas disave është vetë, shoqëria bashkëkohore, që mbështet jetën e të gjithëve, merret me tejkalimin e pengesave të grupeve, dhe në veçanti, ato të gjeneratave.

Shumë vite më parë ju nuk keni shkruajtur për eutanazinë nga neglizhenca se kjo në një shoqëri të tillë shënon fundin e vjetër, keni mbajtur gjallë me hipokrizi pa qenë të denjë për tu kujdesur për të ,por të ruajtura mirë me një kosto të lartë.

Kjo është më shumë paradoksale se sa e vjetër, është prezantuar dhe do të paraqesë më shumë persona të aftë dhe fizikisht të shëndetshëm, dhe jo të dënuar nga shoqëria për shkak të paaftësisë (Drejtor i Departamentit të Gjjeriatrike ASL 2, Torino).

Ka shumë arsye, disa të vlefshme, disa të bazuara në paragjykime. Arsyet e vlefshme përfshijnë faktin se disa të moshuare kanë një shpresë të kufizuar të jetës dhe tolerancë të reduktuar ndaj stresit. Dëmtimi, i quajtur moshizëm, është që të gjithë njerëzit e moshuar kanë një jetëgjatësi të kufizuar për të reduktuar tolerancën ndaj stresit. Mosha kronologjike rrallë reflekton moshën fiziologjike të një personi. Mosha kronologjike është një moment historik, që tregon zonën ku ka më shumë njerëz të moshuar. Ndërsa është e vërtetë se shumica e subjekteve janë fiziologjikisht më të vjetër se 70 vjeç është gjithashtu e vërtetë se shumica e njerëzve mbi 70 vjet janë fiziologjikisht të rinj dhe në gjendje të marrin një trajtim efektiv të kancerit. Për fat të keq, shumica e mjekëve nuk kanë asnjë ide se si duhet vlerësuar plakja fiziologjike: njëri është shtatëdhjetë vjeç dhe kështu është i vjetër.

KAPITULLI V: REAKSIONET FIZIKE DHE PSIKOLOGJIKE TË PACIENTIT ME SËMUNDJEN

“Funksioni kryesor: qendra e e të menduarit dhe të stimuluarit në mënyrë të përshtatshme”

(S. Freud)

Jo gjithmonë sëmundja është e shërueshme, rezultati i operacionit për këtë arsye bëhet, i pasigurti dhe që, në shumë pacientë krijon një bllok emocional. Është e rëndësishme, për këtë arsye, që individët të zhvillojnë vetë-ndërgjegjësimin në lidhje me mendimet dhe ndjenjat dhe gjendjen e tyre, si dhe vetëkontrollin në lidhje me grupin e veprimeve që do të çojnë shumë më keq, si jetën e pacientit ashtu dhe ti atyre pirreth tij. Për një të rritur onkologjia është me të vërtetë e vështirë, të merret me të dhe për të menaxhuar simptomet e tyre dhe të kuptojnë shkallën e tyre të autonomisë dhe përgjegjësinë ndaj të tjerëve.

Shpesh, këta pacientë kanë mbylljen në vetvete, ndaj detyrimeve dhe mungesës së bashkëpunimit, të ngjashëm me manipulimin mbrojtës dhe sfidën, apo agresionin.

Ato janë analizuar në mënyrë më të detajuar.

□ Mbyllja në vetvete

Kjo kryesisht konsiston në refuzimin për të bashkëvepruar dhe për të punuar së bashku, në mohimin e problemit, frikës, protestës, për arsye morale apo religjioze ose vetëm përtesës. një varg i tillë i perceptimeve nuk duhet ti gjenerohet pacientit vullnetarisht dhe, më e rëndësishmja, nuk mund të kushtëzohet vetëm nga vendimmarrja e ndërgjegjshme. Pacientët mund të "fshihen" në veten e tyre, ose ata mund të zgjedhin për të ndërprerë terapinë dhe të merren edhe për të lënë vendin e trajtimit për një sërë arsyes. Në të gjithë kemi histori dhe përvoja të ndryshme pasi, të dyja të mirat dhe të këqijat, mund të ndikojnë në veprimet tona: disa pacientë mund të jenë përmendur në takimet e mëparshme me sistemin shëndetësor, ndërsa të tjerët kanë arsye për refuzim në aspekte të tjera, ndoshta jo të vetëdijshëm. Mund të jetë rezultat i një sërë problemesh reale apo të mundshme fizike të tilla si dhimbje dhe parehatia, paaftësia për të fjetur, palëvizshmëria, çorientimi, zakonisht

janë shtuar komplikimet psikologjike të tilla si faji, konfuzioni, paqartësia, zhgënjimi, ankthi, mungesa e mbështetjes adekuate apo kombinimet komplekse të më shumë se një prej këtyre elementeve. Mbyllja e pacientit dhe e mosbashkëpunimit të tij është zakonisht një vend shumë frustrues për punonjësit e kujdesit shëndetësor.

Detyrimet dhe mos bashkëpunimi

Detyrimi është paaftësia për të vepruar, dhe ndryshon nga mbyllja. Pacientët pasiv, edhe pse në disa raste ata duket se janë të vështirë për ti trajtuar, si produkt i sistemit shëndetësor paternalist, në të kaluarën e afërt janë konsideruar përdoruesit ideale të shërbimeve shëndetësore. Ato mund të jenë njerëz që, me vetëdije apo jo, nuk duan të marrin përgjegjësinë për gjendjen e tyre apo për procesin e trajtimit të tyre, pra, përbëjnë një pengesë.

□ Trajtimi mbrojtës

Manipulimi mund të përkufizohet si përdorimi i mjeteve të paligjshme dhe të padrejta për të ndikuar në sjelljen e të tjerëve, ose për të arritur një rezultat. Kërkesit e vërtetë ose që tregojnë një nevojë të veçantë të pacientëve të kujdesit në këtë kategori. Ajo është konsideruar veçanërisht subjekt që tregon me zë të lartë, aspektet tepër emocionale, nervoze dhe janë në përgjithësi të pakënaqur. Kjo ka nevojë për vëmendje dhe mund të manifestohet përmes:

ose simulimit të sëmundjes ose pafuqisë për të vepruar, për të zgjeruar asistencën ose në spital; ose mungesën e motivimit duke u përpjekur për të vënë punëtorët e kujdesit shëndetësor kundër njëri-tjetrit;

ose të kërkon për vëmendjen e vazhdueshme që nuk pasqyron nevojat aktuale të nivelit të pacientit.

Në përgjithësi, problemi kryesor me sjelljet manipuluese, është në një stres të lartë në lidhje me gjendjen që ata shkaktojnë. Stafi mund të priret për të shmangur këta pacientë dhe rezultati është shpesh një ndarje më e madhe ose një mbyllje graduale. Kjo, nga ana tjetër, e bën subjektin më tej nevojtar dhe të kërkuar, duke krijuar një rreth vicioz.

□ Përplasja dhe agresioni

Sektori i shëndetësisë është një fushë miniere e anktheve, ankesave, frikës dhe frustrimeve të cilat, ka të ngjarë të rezultojnë në përplasjen dhe mungesën e njohjes së këtij mekanizmi i cili është shpesh dhe problemi edhe zgjidhja. Nevoja për të komunikuar në mënyrë efektive dhe për të fituar respektin dhe ndërgjegjësimin e vështirësive që të jenë më "të durueshme" është një temë e madhe. Shpesh në spitale dhe praktikat mjekësore mund të marrin frymë duke pasur një atmosferë shumë të tensionuar: konflikti mund të shfaqet në shumë mënyra dhe mund të përfshijë ankesa, zemërim, agresivitet dhe ndonjëherë dhunë. Kjo mund të nënkuptojë pyetje armiqësore që e vënë personelin në fytyrën e problemeve të vështira të menaxhimit. Në lidhje me një person që qëndron si agresiv ajo është e dobishme.

□ Sjellja e dhunshme

Krahasuar me sjelljen reale të dhunshme, hapi i parë është për të kuptuar nëse është vepruar në lidhje me disa produkte ose i ndikuar nga një problem organik (toksik, neurologjik, infektiv, etj) ose psikik, dhe të përgatisë ndërhyrjet e nevojshme.

Në këtë rast, është e rëndësishme që specialistet t'i vënë në vend masat e mëposhtme:

• Faza I: pasqyrojnë.

Para se ju të mund të kuptoni pacientët dhe reagimet e tyre individuale, duhet që mjeku të jetë në gjendje për të kuptuar veten dhe të pranojë pushtetin e tij të ndikimit mbi të tjerët. Kjo përfshin mënyrën në të cilën ato janë paraqitur, sjelljen që merr, si dhe mënyrën dhe tonin me të cilin ata japin informacionin ose shpjegimet. Çdokush mund të bëhet agresiv në qoftë se ndihet i kërcënuar apo provokuar, dhe nganjëherë kjo nuk është e qartë, për një vrojtues të jashtëm, i cili është më i frikësuar në mes të dy palëve ndërgjyqëse. Vetë-ndërgjegjësimi i tyre emocional është vendimtar për të ndihmuar tjetrin që ka dalë jashtë kontrollit.

- Faza II: të bëjnë.

Gjatë kësaj faze duhetpër të përdorur më mirë, të gjitha aftësitë komunikuese, shprehëse dhe marrëdhënien edhe më të fortë për të zbatuar ndërhyrje të tilla si trajtimet shëndetësore pa u pajtuar me pacientin.

- Faza III: shqyrtimi.

Më vonë, faktet duhet të rishikohen me ata që ishin të përfshirë, duke ofruar mbështetje, por edhe në krahasim me dinamikën. Kjo është një mënyrë e dobishme e analizave dhe e të mësuarit.

1. Nderhyrjet

1.1. Si të ndihmohet pacientin e mbytur nga stresi

Ka shumë lloje të ndërhyrjeve përshkruese, disa prej të cilave kanë të bëjnë me recetat e drogerave ose ndihmat terapeutike të tilla si hulumtimi, me standardet të tjera ushqimore, sjelljeve apo qëndrimeve.

- Direktiva është për të këshilluar, sugjeruar, të rekomandojë, sugjerojë dhe të aplikojë sjellje të caktuara për pacientin pa kërkuar mendimin e tij të drejtpërdrejtë ose marrëveshjen e tij lidhur me propozimet. Ajo mund të jetë e pranueshme në situata të cilat përfshijnë humbje ndjenjash, emergjente apo trajtim mjekësor që kërkohet nga pacienti i paaftë për të vendosur.

- Përshkrimi konsultativ: Ky projekt përfshin diskutimin me pacientin dhe eksplorimin e pikëpamjeve të tij në lidhje me zgjidhjet e mundshme: edhe në kërkimin e dialogut me këtë temë, qasja mbetet kryesisht autoritare.

- Kufizimi Demo: kur të doni që pacientët të miratojnë sjellje të caktuara të nevojshme për mirëqenien e tyre, demonstrimi është një mjet i dobishëm. Ajo kryhet direkt mbi pacientin duke treguar atë që ju dëshironi që ai të përballë, ose nga veprimi i modelimit në lidhje me një sjellje të propozuar. Ashtu si shumë forma të tjera me recetë, kjo qasje mund të jetë me disa direktiva, dhe ende kërkon një nivel të caktuar të autonomisë së pacientit.

- Receta mbi pasurimin: Kjo është një qasje që nxit dhe inkurajon pacientët për të bërë disa lloje të veprimtarisë, në bazë të besimit që përputhet me aftësitë e tyre. Pacientët kanë tërhequr në veten e tyre dhe detyrimet, të cilët shpesh mund të kenë vetëbesim të ulët ose mungesa e besimit në aftësitë e tyre, pasi kjo qasje mund të ketë efekte të mëdha terapeutike.

- Receta paradoksale, për të nxjerrë reagime konstruktive në pacientët pasive apo që tërhiqen (për shembull: "Unë mendoj se ju duhet ta bëni këtë, por unë nuk jam i sigurt që ju dini ta bëni këtë"). Edhe në qoftë se janë të detyruar nga sfidat apo sikleti, se sa nga një motivim i besuar lidhur me aderimin në një recetë, një reagim i tillë ("Unë do të tregoj nëse unë jam në gjendje") mund të jetë i dobishme dhe i pranueshëm. Kjo qasje, duhet të përdoret me lehtësi dhe brenda një marrëdhënieje të besimit, pasi ato janë reagime të mundshme negative për të cilat ne duhet të jemi të përgatitur për t'iu përgjigjur.

- Receta kontradiktore: në këtë qasje janë paraqitur kërkesat e pacientit ose informacioni në lidhje me dy veprime të kundërta: për shembull, është sugjeruar që subjekti është në shtrat gjithë ditën, me sa duket duke pranuar një pasivitet të njëjtë, është shpjeguar gjithashtu se palëvizshmëria mund të shkaktojë trombozë. Ka spekulime se ta vendosësh para një dilemë dhe pa e detyruar pacientin, mund të zgjedhi një sjellje më të arsyeshme, që në këtë rast mund të jetë më fizikisht aktiv.

- Receta llogari-varur: Kjo strategji bazohet në parimin se me lloje të caktuara të njerëzve, siç janë ato kokëfortë apo ata që kanë probleme me autoritetet, nëse ti i pyet ata për të bërë diçka, dhe në qoftë se ju këmbëngulni, ata shpesh bëjnë të kundërtën. Në mënyrë të përgjithshme, në të gjithë duam që të ushtrojmë pavarësinë tonë kur të tjerët na tregojnë se çfarë duhet të bëjmë.

Reagimi ndaj kësaj qasje aktive mund të jetë e habitshme: pacienti mund të bëhet kurioz dhe i interesuar dhe të bëjë pyetje.

1.2. Si të ndihmosh pacientin pasiv

Me pacientët e tërhequr ose pasiv është e nevojshme, para së gjithash, të nxitet shprehja e ndonjë ndjenjë apo shqetësimit të ndonjë gjeje të pazgjidhur e cila mund të shkaktojë një sjellje të shtrembëruar. Ka disa situata të stresit në të cilin do të përqëndrohen: sikleti i vetë hospitalizimit, tensioni fizik, dhimbja, zemërimi, frika, ankthi në një diagnozë, mjerimi, sikleti, varësia e tyre fizike, duke qenë në duart e njerëzve të panjohur, largësisë nga njerëzit e tyre, apo ndonjë emocion që një qenie njerëzore mund të përjetojë në një gjendje të varësisë. Duhetpër të lehtësuar dhe për të inkurajuar shprehjen e emocioneve, duke krijuar një mjedis të favorshëm për këtë, por ajo është gjithashtu e nevojshme për të marrë parasysh emocionet e punëtorëve në kontakt me pacientin, sepse ato përfaqësojnë, një tjetër stresor të madh. Ju mund të vazhdoni me një qasje në tre faza:

1. Analizoni se çfarë po ndodh: në qoftë se një pacient duket i heshtur, i shqetësuar në lidhje me një vështirësi apo një problem aktual, është e dëshirueshme për ta inkurajuar atë, në mënyrë konkrete dhe përmes shembujve të veçanta, si ndiheni dhe çfarë shqetëson e atë. Për shumë pacientë ka shumë elemente në lojë. Kjo ju bën të ndjeni lehtësim dhe të kuptoni personin.
2. Inkurajimi i një përshkrimi realist: pyet pacientin të përshkruajë jo vetëm atë që ka ndodhur, por edhe për të nxjerrë reagimet e tyre emocionale nga imazhet, tingujt, perceptimet shqisore.
3. Lehtësimi i historisë këtu dhe tani: për të maksimizuar efektin purgativ të kësaj strategjie, është e rëndësishme për të inkurajuar pacientin për të treguar duke përshkruar imazhet dhe ndjenjat. Kjo inkurajon shprehjen e emocioneve në një kontekst të pritjes.

1.3. Si të ndihmosh një pacient i cili u përpoq për konfrontim.

Ato janë ndërhyrjet më mbështetëse, dhe për këtë arsye veçanërisht të përshtatshme në disa situata, siç janë grupet e autondihmës ose fokus grupe: ata kanë për qëllim për të kuptuar se çfarë janë nevojat e pacientit në kuadrin e përvojës së tij, në lidhje me perceptimet e tij dhe

mënyrën e jetesës së tij. Ata kanë nevojë për shumë kohë dhe dije dhe, për këtë arsye, janë të sëmurë, të përshtatshme për situatat e shtrimit në spital apo të jashtëzakonshme, ndërsa ata janë më shumë në ato të trajtimeve rehabilituese apo post-intensive.

Në lidhje me specialistin, kjo do të thotë se duke marrë një pozicion kundër bindjeve dhe ndjenjave jofunksionale të pacientit është, me guxim, për të trajtuar këtë temë edhe pse kërcënuese. Nëse pacientit tregon, madje edhe me forma të dhunshme, me institucionin shëndetësor dhe operatorëve të tij. Nuk ka dyshim se qëndrimet e opozitës janë ndër situatat më të vështira për t'u marrë me të, sepse, ata merren me lirim e një gamë të gjerë të emocioneve dhe mendimeve që janë zakonisht, dhe të gjitha palët e përfshira, të projektohen përvojat e kaluara. Ankthi që ata ngjallin është shumë i fortë, si dhe frika për menaxhimin dhe pasojat. Kjo megjithatë, i përshtatet qëndrimeve, konfrontohet në mënyrë konstruktive me ofruesit e kujdesit shëndetësor dhe mund të zbatojë një të mësuar të dobishme për pacientin, në qoftë se trajtohen me ndjeshmëri dhe dëshirë për të ndihmuar individin për të kuptuar më mirë njëri-tjetrin.

Të përdorin në mënyrë efektive një qasje konfrontuese, paraprakisht të marrë parasysh kohën që kërkon, nevojën e vërtetë për ta bërë këtë, sepse ne duam të përfshijmë pacientin.

2. Teknikat

□ pyetje direkte: janë pyetje të singerta dhe të menjëhershme në lidhje me atë pacient i cili është shmangur, duke mohuar, çfarë ka bërë bërë apo çfarë nuk ka bërë, apo çfarë ka fshehur. Për shembull, "kur ai e bëri herën e fundit kujdesin që i kam kërkuar.

□ "derë më derë" është për të kërkuar një kërkesë e rëndësishme e ndjekur nga një margjinale; Ideja themelore është që çështja e vërtetë është që të gjeni një përgjigje, dhe se përgjigja nuk do të duket e vështirë për pacientin në qoftë se ai ka bërë një kërkesë më të madhe dhe më e vështirë për të përmbushur (për shembull, "mund të përpiqet të jetë më pak armiqësor për një javë? Ose të paktën për pjesën tjetër të pasdites? ").

□ "këmbë në derë" për këtë teknikë është e nevojshme, në fillim, një qasje shumë e butë, i cili, në një kohë të mëvonshme, mund të fillojnë të kuptojnë aplikacionet të angazhohen. Për shembull, pyesni atë për t'u bashkuar me një skemë të re të terapive të drogës për një javë duke i kërkuar atij që të vazhdojë për gjashtë muaj.

□ "Dhënia e një goditjeje" do të adresohet direkt te sjellja e pacientit (apo palëvizshmëria e saj) me deklarata që tregojnë se çfarë ai është duke bërë ose është e gabuar ose është problematike .

□ "Mbajtja e pasqyrës": kjo teknikë "imitoni" "sjelljen e pacientëve për t'i bërë ata të vetëdijshëm për realitetin e veprimeve të tyre. Ajo kërkon një marrëdhënie themelore dhe nuk duhet të jetë e avancuar me keqdashje apo tallje, por paraqitet si një mjet mbështetës dhe mundësia e zgjerimit të vetë-ndërgjegjësimit.

□ "Stop disk": Kjo teknikë përdoret kur fillon pacienti, në mënyrë të pandërgjegjshme, që prapa një rrugë tashmë pengon përparimin, ose për të vënë në vend të shkundur sjelljen armiqësore. Teknika është për të ndaluar atë, në mënyrë të drejtpërdrejtë dhe me autoritet, por pa zemërim, dhe për të kuptuar problemin e vërtetë. Ndonjëherë një kontakt i lehtë i prekshëm mund të jetë i dobishëm, si një shenjë e mirëpritur.

□ Përdorimi i duhur i mosmiratimit lehtësohet nga përdorimi i një komunikimi të lirë dhe të hapur, si ajo e bën të qartë se në atë kohë pacienti është ose duhet të jetë i vetëdijshëm. Avantazhi kryesor është ai i ndjeshmërisë së madhe.

□ toni i zërit i qetë dhe qëndrimi i fortë: në situatat e zemërimit, zemërata, agjitacioni i madhe, operatorët duhet të paraqesin simbolikisht një kolonë që nuk është kundërshtuar, por e cila shërben si një model, të mos humbur kontrollin e saj dhe duke ndihmuar pacientin për rimarrjen e saj.

□ shkarkimi Feedback: në kohë, në situata të kufizuara, mund të jetë e dobishme për të lejuar një eksternalizëm të caktuar që përmban zemërimin, jo aq sa për të lënduar (për të rrahur duart e tyre mbi një jastëk).

KAPITULLI VI: METODOLOGJIA

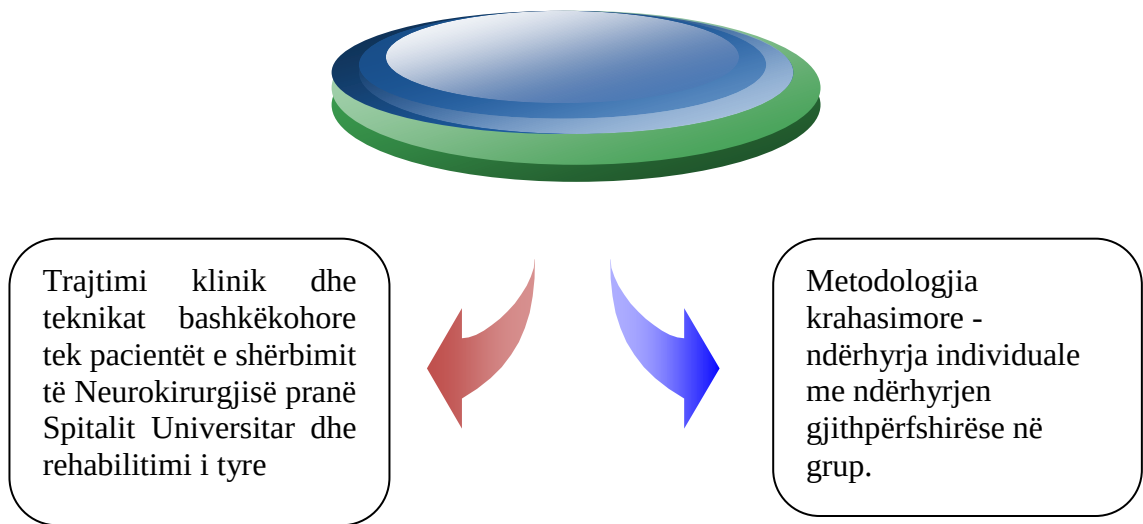
Tema e këtij punimi lidhet me vlerësimin e ndikimit të familjarit/ të afërmit të pacientit me një sëmundje të rëndë kirurgjikalë, në efikasitetin trajtimit psikologjik dhe ofrimit të mbështetjes së nevojitur.

Studimi është kryer në periudhën 2015-2016 në Departamentin e Neuro-Onkologjisë të Qendres Spitalore Universitare “Nënë Tereza” Tiranë.

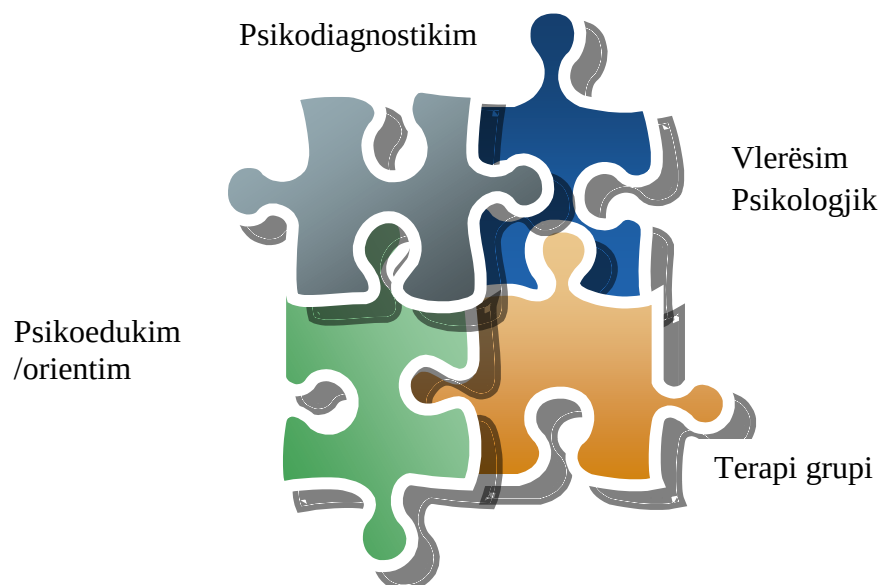
Çfarë përfaqëson spitali?

- ❖ Frika ndaj sëmundjes dhe përballja me “të huajt” si ndikon si rol ndihmës?
- ❖ Vështirësitë fizike dhe psikologjike
- ❖ Si të zgjidhim frikën duke u përballur me të vërtetën?
- ❖ Ndikimi i terapisë gjithëpërfshirëse tek i sëmuri neurokirurgjikal.

Metodologjia e Punimit

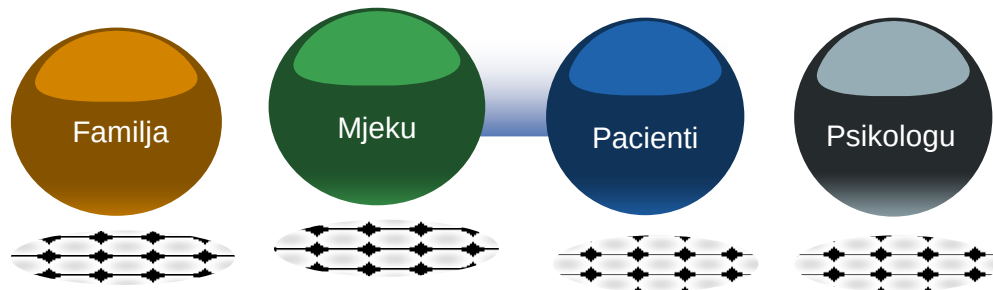


Teknikat e Diagnostikimit



Aktorët e procesit

Efienca e projektit



Aktivitetet kryesore dhe përgjegjësitë e psikologut që ndiqen pranë Polit tek reparti Neuroshkenca:

- 1 . Ofrimi i mbështetjes psikologjike dhe emocionale për pacientin dhe familjen e tij / saj .
2. Zhvillimi i disa llojeve të trajtimeve të veçanta në përputhje me diagnozën dhe llojet e ndryshme të deficiteve.
- 3 . Bashkëpunimi me personelin mjekësor dhe shkëmbimi i përvojave dhe praktikave .
- 4 . Testim Neuro- psikologjik i memories,kujtesës, orientimit përqendrimit, të zhvilluara si pasojë e sëmundjes për pacientët që e kanë të nevojshëm.
- 5 . Pjesëmarrja pre dhe post operatore për rastet referuar nga mjeku.
- 6 . Pergatitje emotive dhe sensibilizuese e pacientit deri në nderlidhje me sëmundjen dhe traumat .
- 7 . Trajtim individual të secilit prej pacienteve jo neurokirurgjikal, por që që drejtohen për nevojë dhe për ndihmë psikologjike (gjithmonë referuar nga mjekët dhe shefi i shërbimit) .
- 8 .Bashkëpunim me familjet dhe të afërmit dhe organizim i takimeve me familjet dhe terapi si terapi grupi,CBT .etj

Procedura e Terapisë Njohëse të Sjelljes

Prezantimi me rastin, evidentimi rastit nga mjeku, takimi dhe marja informacionit nga familjarët. Tre takime preoperative me pacientin, 2 me familjarët.

7-15 seanca terapeutike post operative me pacientin dhe familjarët. Pas daljes nga spitali 2-5 seanca si ambulator për pacientin dhe familjarin përgjegjës.

Sanca gjatë hospitalizimit kryhet në varësi të gjendjes së pacientit gati çdo ditë, zgjat 55 min - 1 orë, pas daljes 1-2 herë në vit për aq kohë sa duket e nevojshme.

6.1 Procedura e hulumtimit

6.1.1 Intervista në Psikoterapinë Njohëse: Teknika dhe praktika klinike

Sigurohuni

1.1 "Cili është problemi juaj? "

- Sigurimi i problemit të përgjithshëm.

Çdo intervistë fillon me një problem: disponimi problematik, episodet fatkeqe, marrëdhënie problematike me shifrat aktuale ose të kaluara.

Terapia njohëse është një trajtim shumë i strukturuar në krahasim me forma të tjera të psikoterapisë, tashmë duke i kërkuar pacientit të njohi se cili është problemi i tij, terapisti konjitiv ndjek një drejtim preferencial: të inkurajojë pacientin që t'i kushtojë vëmendje mendimeve të tij dhe veçanërisht atyre që e bëjnë atë të gjykojë jetën e tij në një mënyrë katastrofike. Çfarë problemi më sjell? - Çfarë doni të flisni?

- Formuloni problemin në lidhje me një shqetësim që keni.

Mendimet negative orientojnë terapistin në një dimension karakteristik: depresioni dhe / ose ankthi.

Kjo nuk do të thotë që atribuohet një problem i depresionit apo ankthit për çdo pacient, por që problemet emocionale që dalin janë të tipit : të shqetësuar ose depresiv dhe për këtë arsye janë të shqetësuar apo trishtuar. Ne nuk po flasim për ankth ose depresion, por për shqetësimet: Çfarë ju shqetëson ju?

Terapisti thërret aftësitë racionale të pacientit, rimendon në mënyrë kritike emocionet e tij dhe shqyrton situatat që ka frikë. Terminologjia nuk duhet të jetë diagnostike, por është e mundur të integrohet me terma të tilla si shqetësimi apo dhimbja.

-Përdorni formulimin jo si një diagnozë, por si një drejtim.

Ankthi dhe depresioni janë të ndara, kurse diagnoza jo. Në intervistën e parë duhet të përpiqemi të kryejmë veprimin tonë të parë terapeutik: t'i japim pacientit një kthim të vogël: të riformulojmë me fjalë të thjeshta të gjitha vështirësitë, vuajtjet, problemet dhe shqetësimet e pacientit në një problem të vetëm ose më së shumti 2 ose 3. Ne duhet të jemi dakord me pacientin se problemi që duhet trajtuar në mënyrë terapeutike konsiston në një pikëpamje negative të realitetit.

Unë do të thoja se problemi juaj mund të jetë që

Por ju lutem më tregoni nëse jeni dakord, nëse e njihni atë që them.

1.2 "Më trego në lidhje me një situatë në të cilën është paraqitur problemi juaj."

Ekziston një situatë problematike në të cilën ndodh problemi.

Pasi të jetë rënë dakord për problemin dhe pacienti është i drejtuar për t'i kushtuar vëmendje vuajtjes së tij emocionale dhe stilit të tij të menduarit negativ, ne duhet të identifikojmë rrethanat dhe rastet specifike në të cilat problemi paraqitet për të përcaktuar dhe sqaruar arsyen e vërtetë pse pacienti ka kërkuar një terapi.

A mund të më thoni për një rast të caktuar në të cilin problemi shfaqet? Ose herën e fundit / kohën dhe vendin ku është paraqitur?

-Përdorni vuajtjen emocionale të përjetuar nga pacienti për ta udhëhequr atë për të identifikuar situata problematike.

Vuajtja emocionale shpesh paraqitet si e paqartë dhe abstrakte, dhe mendimi negativ është një mendim i varfër dhe i përsëritur, jo i vëmendshëm ndaj kontureve dhe hollësive të gjërave, njerëzve dhe ngjarjeve.

Nuk kemi të bejmë është me një mbledhje e të dhënave, por tashmë menjë akt terapeutik, sepse ai e drejton pacientin të mendojë më shumë në mënyrë të kontrolluar mbi gjendjet e tij dhe të jenë më të vëmendshëm ndaj detajeve pa përjetuar pasivisht emocionet e tij.

A mund të më tregoni për një rast kur problemi juaj ju ka penguar që të menaxhoni një situatë?

1.3 Shpjegimi i modelit ABC

- Modeli ABC është një mjet për të analizuar situatat me njohuritë.

Është një sistem për udhëzimin e pacientit në procesin e kuptimit të mekanizmave të tij njohëse të vlerësimit të ngjarjeve.

A- Paraardhësi: fillimi i stimulit, ky është rasti problematik në të cilin vuajtja emocionale paraqitet në mënyrë të gjallë dhe konkrete. Zakonisht këto janë situata konkrete (p.sh. ngasja e makinës), por mund të jetë gjithashtu një marrëdhënie, një mendim ose një ngjarje imagjinare.

B-Besimet: këto janë mendimet, besimet që pacientët përdorin për të vlerësuar negativisht situatat.

C-Pasojat: ato janë emocione, ndjenja ose veprime. Veçanërisht negative dhe jofunksionale që nuk na ndihmojnë për të trajtuar problemin.

- Shpjegoni se çfarë është ABC për pacientin, për çfarë përdoret dhe si është strukturuar.

Fleta duhet t'i dorëzohet pacientit, për të përpiluar ABC në seancë dhe inkurajuar ta përdorë atë në shtëpi, sepse stërvitja intensive dhe e vazhdueshme do të nxisë ndërgjegjësimin për gjendjet e tij njohëse dhe emocionet e tij. Rregullat nuk janë fikse, në përgjithësi fillojmë nga A, por është gjithashtu e mundur të fillojmë nga B kur ka vështirësi. Në cilën situatë problematike (A) ju ndodh që të përjetoni vuajtjen emocionale (C) që më keni përshkruar?

Në atë situatë (A), çfarë ndjeheni (B)?

Çfarë nuk ka ndihmuar (mosfunksionimi C) për të menaxhuar atë situatë?

Në çdo rast, A dhe C përpilohen para B, për të nxjerrë më qartë veprimin ndërmjetësues të mendimeve B. Përndryshe nuk mund t'i referohet asaj që është menduar në atë kohë, por ofrojnë mendimet më të arsyeshme që vijnë në mendje në situatën e mbrojtur.

Cilat gjëra kaloi në mendjen e saj në atë moment (B) që përcaktoi C dhe nuk e ndihmoi atë?

-Nëse preferoni, lejoni pacientin të raportojë informacione në mënyrë të pasaktë, por pastaj të identifikojë një ABC.

1.4 "ÇFARË ËSHTË dhënë që nuk ju ndihmoi?" Zgjidhja e Emocioneve Jofunksionale

- Inkurajoni pacientin të identifikojë aspektin jofunksional të emocioneve që ai ka përjetuar në situatën problematike.

Identifikoni komponentin jofunksional dhe konceptoni problemet në aspektin e shqetësimeve ose gjendjeve depresive dhe emocionet e frikës, ankthit dhe / ose trishtimit. Pacientët që i përjetojnë emocionet si një fakt objektiv, vështirë se mund të kuptojnë se ata janë në një gjendje të vështirën mendore. Ata nuk e dinë se mund të veprojnë në emocionet e tyre, të cilat nuk mund të ndryshohen sipas dëshirës.

Ndër emocionet e listuara, cilat nuk ishin të dobishme në atë situatë? Çfarë humori nuk e lejonte atë të trajtojë situatën?

- Emocionet jofunksionale mund të jenë të ndryshme dhe mund të trajtohen në mënyrë njohëse, por është mirë të filloni punën terapeutike njohëse duke u drejtuar drejt ajrit të shqetësuar-depresiv.

Pacienti fillon të kuptojë se emocionet nuk janë ngjarje të pakontrollueshme, por janë pak a shumë të dobishme ose të dëmshme dhe si të tilla mund të modifikohen duke reflektuar mbi to: të kuptuarit e përmbajtjes së tyre njohëse.

Frika sinjalizon një rrezik, por vlerëson në mënyrë njohëse praninë e një rreziku dhe sugjeron një zgjidhje, ankthi është një vlerësim i rrezikut dhe sugjeron një zgjidhje (p.sh. marrjen e një gjendje alarmi).

1.5 "Çfarë presim nga terapia?". Cakto qëllimet

- Vëzhgoni nëse pacienti propozon qëllime terapeutike realiste dhe i përket fushës psikologjike, me ndërgjegjësimin se këto nuk mund të jenë terapeutike (të ndryshojnë të tjerët ose botën).

Ne duhet të kuptojmë pse pacienti vjen në terapi, çfarë pritet prej nesh dhe terapisë. Ndonjëherë pacienti paraqet një problem, e kupton se po e shtrembëron realitetin dhe bën gabime në vlerësimin njohës të realitetit, por objektivat nuk merren gjithmonë si të mirëqena. Dënimet kognitive nuk janë të paarsyeshme në terma absolutë, por në lidhje me qëllimet dhe nevojat e pacientit, objektivat duhet të sqarohen dhe të ndahen. Nëse ato të propozuara nga pacienti janë jofunksionale ose irracionale, duhet t'i diskutojmë ato së

bashku dhe të arrijmë në formulime të përbashkëta duke krijuar një aleancë pune (një komponent i marrëdhënies terapeutike, i ndjeshëm ndaj vlerësimit dhe ristrukturimit njohës).

- Ndarja midis terapisë dhe stërvitjes së jetës

Pacientët shpesh duan të jenë më të pëlqyeshëm, simpatikë ose të shoqërueshëm, por këto nuk janë qëllime terapeutike, por stërvitje për jetë. Ato terapeutike në të vërtetë kanë për qëllim të menaxhojnë vuajtjet psikologjike përpara efikasitetit të sjelljes. Megjithëse terapia njohëse është mjaft e gatshme të kontaminohet me teknikat e trajnimit, qëllimi mbetet shqetësimi psikologjik dhe shërimi i simptomave. Për këtë pacienti duhet ti shprehi objektivat në terma "të brendshëm" dhe jo "të kontraktuar".

- Objektivat nuk janë kurrë definitive, por gjithmonë të rinegociueshme në intervale të ndryshme gjatë terapisë.

1.6 "Si funksionon kjo terapi?". Pajtohuni me rregullat

Njohësi i terapisë fokusohet më shumë në aspektin mendor, kështu që është e drejtë që rregullat e lojës janë të ndara që nga fillimi. Sapo është përcaktuar një herë një situatë problematike, ne duhet të përcjellim te pacientët rregullat e lojës, dhe "hipoteza e udhëheqjes njohëse", për të cilin zhvillimi i vetëdijshëm gjithmonë zhvillohet në formën e informacionit të qartë, verbal dhe ngjites.

Ajo që ne mendojmë me vetëdije në kokën tonë (frazat që i themi vetes) është në gjendje të shpjegojë dhe gjykojë gjendjet emocionale dhe të ndryshojë sjelljen për qëllimet. Megjithëse neuroshkenca e ka mohuar këtë model, ai funksionon si një parim heuristik dhe si një praktikë praktike e punës.

Futja e të menduarit (B) si një faktor i ndërmjetëm midis ngjarjeve (A) dhe emocioneve dhe sjelljeve. Nëse pacienti pohon se nuk ka menduar për ndonjë gjë, ne duhet ta inkurajojmë atë në mënyrë aktive që të kërkojë mendime.

Çdo emocion korrespondon me një mendim. Kjo nuk është një e vërtetë që unë dua të imponoj, por një rregull që do të doja të ndaja.

Terapisti kognitiv gjithmonë kërkon të bëjë kalimin nga ndjenja tek mendimi. Ne nuk kërkojmë kuptime të thella ose shkaqe të largëta të vuajtjes, por shkaqet e menjëhershme mendore të pranishme këtu dhe dhe për këtë arsye për gjendjet tona të tanishme. Rregulli i

bindet parimin terapeutike që vuajtja varet nga proceset mendore të vetëdijshme se subjekti i ka vetë-shkaktuar në të tashmen me një automatizëm të caktuar, por thellë vullnetarisht, duke marrë të mirëqenë logjikën e arsyes dhe të shërbimeve.

Për Ellisin këto "frazume të hidhura" janë paraqitur në një mënyrë shpesh të thjeshtë: etiketimi, indoktrinimi dhe vetë-mësimi.

Ajo që ajo mendon është e lidhur ngushtë me atë që ndjen dhe bën. Çdo emocion, çdo humor dhe madje çdo veprim është gjithashtu një mendim. Me mendimin tim dua të them këto fjali të vogla që i themi vetes mendërisht dhe me të cilën vlerësojmë një situatë dhe mendojmë se çfarë të bëjmë dhe si të sillemi. Çfarë mendoni kur keni ankth?

Nuk mund të presësh që të zgjidhësh gjithçka në një intervistë, por nocioni i marrëdhënies mes mendimit dhe emocionit do të ketë filluar të hyjë në kokën e pacientit dhe me sa duket të veprojë. Shpjegimi i parimit për ata që nuk e ndajnë atë dhe besojnë se po fillojnë ta kuptojë atë.

1.7 Identifikimi i mendimeve negative

1.7.1 "Çfarë mund të ndodhte?" Katastrofike dhe të tmerrshme

Pasi të keni shpjeguar rregullin e lidhjes midis emocioneve dhe të menduarit jofunksional, mund të filloni të kërkonit këto mendime.

Çfarë mendonte ai? Çfarë tha ai në atë moment ?

Shpesh pacienti mund të raportojë mendime që nuk janë shumë jofunksionale dhe kështu që është një shenjë e mirë sepse ai është në gjendje të dalë me mendime më të mira, por ne duhet të këmbëngulim për atë që ai mendonte në atë moment. Për të kuptuar më mirë se çfarë ka në mendje, mund të bëjmë disa herë pyetje të përsëritura (mos kini frikë përsëritjen e pyetjeve) si: ("Ellis")

-katastrofizimi shqyrton zinxhirët e parashikimeve negative. Ne pyesim se cilat pasoja negative mund të shkaktohen nga një ngjarje e caktuar, në këtë mënyrë mund të marrim një sërë kërcënimesh apo rreziqesh që ne mund të përcaktojmë objektivat (çfarë mund të ndodhë për shkak të kësaj?)

-zhvillimi i pacientit nuk prodhon ngjarje katastrofike, por etiketon diçka në terma negative. parashikimi nuk është më i përqendruar në ngjarje apo fatkeqësi të pakëndshme, por mbi

gjykimin subjektiv të shkaktuar nga një nevojë përcaktuese (çfarë është e gabuar me këtë? Cili është problemi me këtë?)

1.7.2 "Çfarë (ju pëlqen) në këtë?". Përdorni shkallëzimin e Kellian

Shkëmbimi është një mënyrë tjetër për të shqyrtuar mendimet negative kur ka një nivel të subjektivitetit personal që është edhe më i theksuar sesa frika. Ajo i përket teorisë së konstrukteve personale të George Kelly (duke e dalluar veten mbi të gjitha nga kognitivizmi standard ndaj Beck dhe pak më pak nga Ellis i cili është më konstruktiv). Sipas Kelly është një çështje e kuptimeve që i atribuohen ngjarjeve në një nivel të brendshëm dhe të vlerave të papranuara, pra të kuptimeve të perceptuara dhe jo të ngjarjeve objektivisht katastrofike.

Dhe çfarë ju pëlqen në këtë?

Sipas Kelly, implikimet negative të ngjarjeve janë organizuar sipas çifteve të kundërta që ndriçojnë njëra-tjetrën. Prandaj duhet të shikojmë edhe polin pozitiv, i cili do të jetë negativ. (p.sh. duke folur në publik nënkupton falsitetin dhe arrogancën: aspekt negativ i poleve pozitive).

Pra, në problemin tuaj ka edhe diçka që ju pëlqen?

1.8 "Si mendoni se duhet të jetë kjo?".

Sipas Ellis, ka disa lloje të mendimeve jofunksionale:

- katastrofizmi dhe terrorizimi (është e tmerrshme) (kjo duhet të jetë kështu)
- tolerancë e ulët ndaj frustrimit (nuk mund ta përballoj)
- deklarimi i vetes dhe / ose i të tjerëve (nuk ia vlen asgjë)

Ballafaqimi është besimi se disa gjëra duhet të bëhen ose duhet të ndodhin në një mënyrë apo shkallë, të konsideruar të drejtë, të gjithë të tjerët janë të papranueshëm dhe kemi rregulla të vetë-shkruara (ellis). Nëse nuk përmbushim këto rregulla, ia atribuojmë fajin vetes tonë. Këtu, toleranca e ulët ndaj frustrimit vjen në lojë me bindjen se nuk është normale të vuash kaq shumë dhe të mos jetë në gjendje të mbartësh dhimbjen.

Nëse pacienti nuk shprehet në mënyrë spontane, ai mund të:

- nxjerrë rezultate duke plotësuar në mënyrë aktive dënimet (nuk dëshiron ta bëjë apo nuk duhet ta bëjë?)

- të riformulojë mendimet e tij negative në kuptim të detyrës pas shpjegimit të konceptit (mendimet nuk janë shumë të dobishme kur shprehen në terma të detyrave).

1.9 "Çfarë ju pëlqen në këtë detyrim?". Përdorni Kelly për Detyrat

Ndonjëherë Detyrat mund të paraqesin veten e tyre.

Në mënyrë që të kuptojmë nevojat, ne mund të përdorim hipotezën Kellian të dilemave sipas të cilave ngurtësia e një sistemi mund të varet nga papranueshmëria e alternativave të një konstrukti.

Pse është kaq e rëndësishme që të jesh i mirë / i këndshëm ?

Kjo është detyra e vërtetë terapeutike e quajtur shkallëzim: eksploron edhe kuptimet negative, ato pozitive që janë në një kontrast të papërkulur dhe paralizues (nxjerrja e besimeve negative duhet të quhet kartastrofizim). Për pacientin, alternativat janë më të këqija se besimet e tij jofunksionale. Një gjykim negativ është sqaruar vetëm përmes të kundërtës së tij (p.sh. unë nuk jam i mirë). Kundërshtari i guximtarëve është falimentimi: Dështimi do të thotë të jesh i brishtë, i vetëm dhe i pambrojtur.)

1.10 "Cili është problemi në këtë?". Standardi i besimeve të shkollës CBT

Kjo pyetje, përveç katër përgjigjeve të mundshme të identifikuara nga modeli Ellis ka të tjera përmbajtje projektuar nga shkolla CBT (njohëse të sjelljes së terapisë) ose Beck dhe atyre që vazhduan puna e tij:

- orientim negativ ndaj problemeve ose neuroticizmit
- jotolerancë ndaj pasigurisë ose rrezikut
- faktori i gabimit ose përsosmëria patologjike
- ndjenja e tepruar e përgjegjësisë
- jotolerancë ndaj emocioneve
- frika nga gjykimi i të tjerëve
- Nevoja për kontroll
- Vlerësimi negativ i vetes dhe / ose të tjerëve

1.11 "Ku e keni mësuar këtë?". Historia e jetës në intervistën konjitive.

Mosmarrëveshja dhe ristrukturimi

2.1 "Le të pyesim atë që mendojmë". Filloni mosmarrëveshjen

Diskutimi: mosmarrëveshja e ideve të paarsyeshme, është një ndërhyrje terapeutike që vë në dyshim bindjet e pacientit, është gur themeli i intervistës konjitive. Pacienti, pasi e pastron marrëdhënien midis emocioneve të shqetësimit dhe mendimeve të tij, duhet të kuptojë se idetë që ndryshojnë mundet të ndryshojnë gjendjen e tij gjithashtu. Duhet të jetë një përpjekje e përbashkët. Terapisti duhet t'i inkurajojë ata që të vënë në dyshim këto ide pa i kritikuar ato.

Ekzistojnë dy lloje të mosmarrëveshjeve kryesore të parashikuara në intervistën konjitive:

-diskutimi logjik dhe empirik (baza e asaj që ne besojmë në këto ide?) Analiza kritike e vlerës logjike empirike që ju mendoni.

-diskutimi pragmatik (këto ide janë me të vërtetë të dobishme?) Analiza kritike e vlerës së dobishmërisë së këtij mendimi dhe sa shumë na shërbejnë dhe na ndihmojnë këto ide.

Duhet të ndjekim kriteret e kujdesit dhe delikatesës, nuk është e këshillueshme që në mënyrë aktive të sulmohen dënimet negative të pacientit. Për më tepër, struktura logjike e dënimeve nuk i bën gjithmonë të depërtueshme në një refuzim të drejtpërdrejtë. Duhet të përdoret terapia "ne" sepse ekziston rreziku i kritikimit të pacientit personalisht. Dhe strategjia e mirë është të mos nxitojmë për të hedhur poshtë, por të paktën në pjesën e parë të lëmë topin në duart e tij për të justifikuar anën negative dhe për të inkurajuar shkëputjen kritike.

Thelbi nuk është të zbulojë bazën logjike të arsyetimit anksoz ose depresiv, por të inkurajojë pacientin të besojë në mundësinë e marrjes në pyetje të ideve duke përdorur mendimin racional. Terapia bazohet tërësisht në këtë akt besimi në aftësitë racionale të individit dhe në aftësinë e këtyre fakultative për të ndikuar ndjeshëm.

2.2 "Bazuar në atë që ne e mendojmë këtë?". Mosmarrëveshja logjike-empirike

Mosmarrëveshja logjike-empirike shqyrton argumentet logjike dhe provat empirike që mbështesin besimet jofunksionale që janë nën vuajtjen emocionale dhe sjelljen problematike.

Aplikimet duhet të dorëzohen me qëllim që të inkurajohen për të reflektuar mbi atë që çfarë arsye kanë në dispozicion për të justifikuar vlefshmërinë e të menduarit në një "atmosferë të bashkëpunimit.

Ne mund të shfrytëzojmë modelin Beck të "le të provojmë provat" në analizën e strukturës së kontestit empirik. Ekuacioni është një mjet i dobishëm për vendosjen e rendit:

mendim jofunksional = probabilitet i perceptuar i kërcënimit X perceptimin e ashpërsisë së kërcënimit perceptimin e aftësisë për të përballuar rrezikun X perceptimin e aftësisë për të toleruar.

Sa ka gjasa ka që kjo të ndodhë?

A është kjo ngjarje vërtet një rrezik?

A nuk mund të bëjmë asgjë për ta përballuar apo për ta rregulluar atë?

Dhe nëse është kaq e tmerrshme, pse mendoni se nuk mund ta toleroni?

2.2.1 "Sa e rëndë / e mundshme është kjo?". Kontestoni katastrofizimin dhe frikën.

Katastrofa dhe e tmerrshme e Ellis janë më të ndjeshme ndaj këtij lloji të mosmarrëveshjes. Mendimi katastrofik është një aktivitet parashikues i fokusuar në realitet dhe një vlerësim negativ i realitetit. Meqenëse realiteti është objekt i tij, ne mund të kërkojmë shqyrtimin e realitetit në një bazë empirike për ta vënë atë në krizë.

Terapisti inkurajon pacientin të reflektojë se si ai konkretisht imagjiron se ngjarjet negative ndodhin në atë se në çfarë janë bazuar konkretisht këto mendime katastrofike. Një nga karakteristikat e të menduarit negativ është paqartësia dhe shpesh kompjuteri nuk ka reflektuar mbi parashikimet e tij katastrofike por i ka marrë ato si të mirëqena.

Katastrofizimi duhet të diskutohet duke vënë në dyshim kriteret e përdorura për të justifikuar pritjet negative të saj. Në ekuacionin e Beck-it ekzistojnë 4 parametra dhe ndërhyrja quhet peshimi i testeve faktike:

- Për fat të keq: a mund të përkufizojmë shkallën e dëmit që do të vijë? Një kërcënim mund të jetë gjithashtu real, por pak ose shumë i rrezikshëm.

- shkalla e probabilitetit: sa i mundshëm është kërcënimi?

- Vlerësimi i riparueshmërisë: duhet të kuptojë se mund të korrigjojë një dëm pasi të ketë ndodhur. Mund të gjendet një ilaç.

- vlerësimi i tolerancës: shpesh çdo emocion negativ është i patolerueshëm dhe i padurueshëm. Për terapinë njohëse çdo gjë është e tolerueshme, nëse nuk ju bën të vdisni është e tolerueshme!

Beck shtoi 3 komponentë të tjerë:

-normalizimi: ideja është që të tjerët nuk e ndajnë vuajtjen e tyre, por ju mund të bëni njerëzit të mendojnë pjesët në të cilat personat e tjerë kanë pasur të njëjtën frikë.

-Normalizimi në lidhje me të kaluarën: për të kujtuar episodet engjashme të paraqitura në të kaluarën, në të cilat situatat kërcënuese janë menaxhuar në mënyrë positive.

-Normaliteti në lidhje me situatat: gjeni situata të ngjashme që janë menaxhuar në një mënyrë më të mirë ose më pak funksionale.

Mund të jetë e dobishme të inkurajohet personi të vizualizohet me sy, të "filmojë" rendin e ngjarjeve negative për të nxitur një mendim më konkret. Ekziston një lidhje e ngushtë mes mosmarrëveshjeve empirike dhe teknikave të imazhit të udhëhequr: mosmarrëveshja inkurajon vizualizimin e ngjarjeve në një mënyrë të gjallë dhe imagjinate dhe Imazhet e drejtuara sigurojnë material shumë empirik.

Ne kemi folur për mosmarrëveshje logjike dhe mosmarrëveshje empirike që sugjerojnë se të dy mbiemrat janë të mbivendosura, por nuk është krejtësisht e vërtetë, por tregojnë dallime të ngjashme me ato që ekzistojnë midis katastrofizimit dhe tmerrit.

Katastrofizikimi është një veprim mendor parashikues i karakterizuar nga frika nga pasojat shumë të pafavorshme: Çfarë mund të ndodhë keq?

Përballë kësaj është pothuajse spontane që të sigurojë dëshmi empirike.

Mosmarrëveshja empirike do të thotë të kërkojë prova për të mbështetur të vërtetën e një hipoteze të caktuar: A ka ndodhur kjo tashmë? Si mund ta dimë nëse do të ndodhë? A ka ndonjë dëshmi?

Frika është një etiketim negativ i diçkaje, ngjarjeje, marrëdhënieje, situatë. Është një etiketë subjektive dhe idiosinkretike dhe nuk ka kuptim të mendojmë se kemi dëshmi, sepse nuk i frikësohet ngjarjes për pasojat e saj, por nuk e pranon atë në vetvete: Çfarë lidhet me këtë?

Mosmarrëveshja logjike shërben për të testuar konsistencën e lidhjeve që e bëjnë hipotezën të besueshme: Ju thoni se kjo është e tmerrshme, por pse? Ku është shkruar se duhet të jetë kështu?

2.2.2 "Nuk mund të gaboj dhe është faji im!". Përsërisni përsosmërinë dhe përgjegjësinë.

Sipas Ellis, perfeksionizmi dhe përgjegjësia e tepruar janë 2 elementë të cilit i përgjigjet me një lloj të caktuar të konfliktit logjik-empirik ose me pragmatik. Por ne gjithashtu mund të punojmë me Beck, duke mbledhur prova.

Në perfeksionimin patalogjik, pjesa e parë e detyrës (nuk duhet të gaboj) kryen operacione të ndryshme konjitive: ai ka frikë se ai është i gabuar dhe beson se gabimet e tij çojnë në pasoja katastrofike.

2.2.3 Kur pacienti ka të drejtë. Rreziku i mosmarrëveshjes dhe pasiguria.

Intoleranca pasiguria dhe / ose rreziku është një justifikim që mund të shfrytëzohet për ta bërë të besueshme të menduarit e tij negativ, pranon se paralajmërimi i tij ka qenë i tepruar, por argumenton se edhe heziton një diferencë të rrezikut. Intoleranca ndaj pasigurisë është pamundësia për të përballuar ekzistencën e rrezikut.

Para së gjithash lidhja logjike "nëse .ose" duhet të diskutohet: Pse ju shqetëson?

Atëherë lidhja logjike me mendimin katastrofik duhet të kritikohet: Pse është pasiguria e rrezikshme apo katastrofike?

Duhet të jetë mjaft e lehtë për të siguruar individët se pasiguria nuk do të thotë në mënyrë të pashmangshme një rezultat negativ.

1. Rikonsideroni vlerësimin e pasigurisë: a është rezultati kaq i pasigurt?

2. Pranimi i pasigurisë dhe rrezikut dhe puna e paprekshmërisë: paqartësia është një kusht i botës së jashtme, ndërkohë që patolerueshmëria është një gjendje shpirtërore. Problemi nuk është pasiguri, por besimi se pasiguria është e patolerueshme.

Ne kemi folur për mosmarrëveshje logjike DHE mosmarrëveshje empirike.

Katastrofizimi është një veprim mendor parashikues i karakterizuar nga pasojat shumë të pafavorshme: Mund të ndodhë keq?

Mosmarrëveshja empirike do të thotë të kërkosësh provën për të mbështetur të vërtetën dhe një hipotezë të caktuar: A Ka ndodhur kjo tashmë? Ajo mund ta dimë nëse do të ndodhë? A ka ndonjë dëshmi?

Frika është një etiketim negativ i diçkaje, një ngjarjeje apo marrëdhënieje.

Mosmarrëveshja logjike shërben për të testuar konsistencën dhe lidhjet që e bëjnë hipotezën të besueshme.

2.2.2 "Nuk mund të gaboj është faji im!". Përsërisni përsosmërinë dhe përgjegjësinë.

Në perfeksionimin patalogjik kryhen operacione të ndryshme Konjitive: Ka frikë nëse është e gabuar dhe beson se gabimet e tij të çojnë në pasoja katastrofike.

2.2.3 Kur ka të drejtë. Rreziku i mosmarrëveshjes DHE pasiguria

Intoleranca ndaj pasigurisë është pamundësia për të përballuar ekzistencën e rrezikut.

Para Se gjithash Lidhja logjike "Nese ... ose" Duhet të diskutohet.

Atëherë lidhja logjike me mendimin katastrofik duhet të kritikohet: Pse është pasiguria e rrezikshme apo katastrofike?

Duhet të jetë mjaft e lehtë për të siguruar individët.

1. Rikonsideroni vlerësimin dhe pasigurinë: Është rezultati kaq i pasigurtë?
2. Pranimi i pasigurisë, rrezikut dhe paprekshmërisë: paqartësia është një kusht i botës së jashtme, ndërkohë që patolerueshmëria është një gjendje shpirtërore.

6.2 Kampioni i studimit

Studimi u krye me:

120 pacientë me tumore cerebrale të hospitalizuar.

- a) Grupi I - 60 pacientë kanë kryer terapi individuale
- b) Grupi II - 60 pacientë kanë kryer terapi individuale dhe janë ofruar edhe seanca këshillimi për familjarët (n=60)

- Kujdestarët / familjarët kanë marrë pjesë në këtë studim në baza vullnetare. Objektivat e studimit u janë shpjeguar pjesëmarrësve dhe është marrë pëlqimi i informuar nga të gjithë në përputhje me Procedurat e Praktikave të Mira Klinike në përputhje me Deklaratën e Helsinkit.

- Kriteret e përfshirjes për pacientët e kancerit përfshinin statusin spitalor ose ambulator dhe një diagnozë të tumoreve të gradës II, III ose IV të OBSH.

6.3 Instrumentat matës

Instrumentet për mbledhjen e të dhënave janë pyetësorë me pikëzim të cilët aplikohen te pacientët dhe familjarët e tyre.

DASS-42 është pyetësori i parë i përdorur për të matur nivelin e Stresit, Ankthit dhe Depresionit tek pacientët dhe familjarët e tyre në fillim të hospitalizimit dhe në fund të terapisë.

Pyetësori DASS-42 është validuar në versionin shqiptar dhe është përdorur për të matur nivelin e Stresit, Ankthit dhe Depresionit tek Prindërit e Fëmijëve me Autizëm dhe Prindërit e Fëmijëve me Zhvillim Tipik.

Pyetësori mbi nivelin e Stresit, Ankthit dhe Depresionit (DASS -42) – (versioni shqiptar), (shtojca).

DASS - 42 (University of New South Wales) është një grup prej tre nën - shkallëve vetë-raportuese projektuar për të matur gjendjet negative emocionale të depresionit, ankthit dhe stresit. DASS është ndërtuar jo vetëm si një instrument për matjen në mënyrë konvencionale të gjendjes së shqetësuar emocionale, por për të çuar përpara procesin e përcaktimit, të kuptuarit, dhe matjen e të gjitha gjendjeve të rëndësishme emocionale zakonisht të përshkruara si depresioni, ankthi dhe stresi. Secila nga tre shkallët DASS përmban 14 pyetje, të ndara në nën shkallë nga 2-5 pyetje me përmbajtje të ngjashme. Rezultatet e DASS-42 rankojnë nga 0 që do të thotë se klienti beson se ‘ky zë nuk e përfaqëson aspak’ deri në 3 që do të thotë se klienti vlerëson se ‘ky zë e përfaqëson atë shumë ose në pjesën më të madhe të kohës’. Në udhëzime sqarohet gjithashtu se nuk ka përgjigje të sakta ose të gabuara.

Subjekteve i kërkohet për të vlerësuar me deri 3-pikë ashpërsinë / frekuencën, shkallën në të cilën ata e kanë përjetuar çdo gjendje.

Shkalla e rezultateve është si më poshtë:

- 0 Nuk i përgjigjet aspak gjendjes time
- 1 I përshtatet gjendjes time deri në një farë shkalle, ose gjatë një pjese të kohës
- 2 I përshtatet gjendjes time deri në një shkallë të konsiderueshme, ose gjatë një pjese të mirë kohe.
- 3 I përshtatet shumë gjendjes time, ose pjesës më të madhe të kohës.

Shkalla e Depresionit -13 pyetje: ka nën – shkallë që vlerësojnë disforinë, dëshpërimin, zhvlerësimin e jetës, vetë-zhvlerësimin dhe mungesën interesit / përfshirjes, anhedonian, dhe inercinë.

Shkalla e Ankthit -10 pyetje: vlerëson emocionet autonome, efekte të muskujve skeletikë, ankthin sipas situatës, dhe përvojën subjektive të afektit ankthoid.

Shkalla e Stresit -6 pyetje: ka nën-shkallë të cilat japin të dhëna mbi eksitimën jo-kronik të shoqëruar me vështirësi në relaksim, nervozizëm dhe rënie në gjëndje mërzie ose acarimi shumë shpejt, acarim dhe reagim i skajshëm si dhe padurim.

Nëpërmjet DASS-42 u mblodhën të dhëna nga:

- Krahasimi i nën - shkallëve dhe shkallës - totale ndërmjet pacientëve në fillim të hospitalizimit dhe në fund të terapisë
 - c) Krahasimi i nënshkallëve dhe shkallës totale ndërmjet kanë kryer terapi individuale dhe pacientëve që janë ofruar edhe seanca këshillimi për familjarët

❖ **Pikëzimi i DASS-42**

Rezultatet për depresion, ankthin dhe stresin janë llogaritur duke mbledhur vlerat mesatare dhe deviacionin standard për pyetjet përkatëse.

Për çdo individ është llogaritur mesatarja (M) dhe deviacioni standard (SD) i pikëve të pyetjeve për secilën shkallë. Më pas janë mbledhur vlerat e mesatareve individuale dhe të deviacionit standard për të llogaritur mesataren e pikëve për secilën shkallë në veçanti dhe për shkallën totale.

- **Ashpërsia e DASS-42**

Në tabelën e mëposhtëme paraqitet intensiteti dhe pikëzimi korrespondues sipas nënshkallëve të DASS-42

Ashpërsia/intensiteti	Depresion	Ankth	Stres
Normal	0-9	0-7	0-14
I lehtë	10-13	8-9	15-18
Moderuar	14-20	10-14	19-25
I ashpër	21-27	15-19	26-33
Shumë i ashpër	28+	20+	34+

-Pyetësi - EORTC QLQ-C30 versioni 3.0, i Cilësisë së Jetës të Pacientit Lidhur me Shëndetin (shtojca).

Është një pyetësor specifik për kancerin me 30 pika që mat cilësinë e jetës në pacientët e kancerit [13, 14]. EORTC QLQ-C30 përfshin pesë shkallë funksionale, nëntë simptoma dhe pikët globale të pyetësit.

Pikët globale (2)

Shkallët funksionale

- Funksioni fizik (5)
- Funksioni i rolit (2)
- Funksioni emocional (4)
- Funksioni njohës (2)
- Funksioni social (2)

Simptomat

- Lodhje (3)
- Nauze/të vjella (2)
- Dhimbje (2)
- Dispne (1)
- Pagjumësi (1)
- Humbje oreksi (1)
- Konstipacion (1)

Diarre (1)
Impakti financiar (1)

❖ **Pikëzimi i EORTC QLQ-C30 versioni 3.0**

Të gjitha pikët shënohen në shkallë Likert me 4 pika duke filluar nga:

- 1 - Aspak
- 2 - Pak
- 3 – Mesatarisht
- 4 - Shumë

me përjashtim të dy pyetjeve (pyetja 29 dhe 30) që përbëjnë nënshkallën globale të cilat u shënuan në një shkallë lineare analoge të ndryshuar me 7 pikë.

Këto pyetje vlerësojnë shëndetin dhe cilësinë e jetës gjatë javës së fundit.

Pikëzimi i nënshkallës globale:

1 2 3 4 5 6 7

- 1-Shumë keq
- 7-Shkëlqyeshëm

Të gjitha shkallët e papërpunuara funksionale dhe pikët individuale të simptomave u transformuan në një shkallë lineare që varion nga 0 në 100, në të cilën:

- një pikëzim më i lartë përfaqëson një nivel më të lartë të funksionimit ose një nivel të përmirësuar të simptomave.
- një pikëzim më i lartë i simptomave përfaqëson një nivel më të lartë të simptomatologjisë/problemeve shëndetësore
- një pikëzim më i lartë i nënshkallës globale përfaqëson një cilësi më të lartë të jetës

❖ **Transformimi i pikëzimit Likert në pikëzim linear 0 - 100.**

- a) Për çdo individ llogaritet pikëzimi mesatar (M) për secilën nënshkallë të pyetësorit
- b) aplikohet transformimi linear 0 – 100 pikë për të përfutur pikëzimin (P)

-Nënshkallët funksionale: $P = 1 - \left(\frac{(M-1)}{rang_u} \right) \times 100$

-Nënshkalla e simptomave dhe nënshkalla globale: $P = \left(\frac{(M-1)}{rang_u} \right) \times 100$

Rangu është diferenca ndërmjet vlerës maksimale të mundshme të M dhe vlerës minimale të mundshme. QLQ-C30 është dizajnuar në mënyrë që të gjitha pyetjet në çdo shkallë të marrin të njëjtin rang vlerash. Rangu i vlerave M është i barabartë me rangun e vlerave të pikëzimit Likert. Shumica e pyetjeve pikëzohen nga 1 në 4, duke dhënë rangun = 3. Përfshirë janë dy pyetje që kontribuojnë në nënshkallën globale të cilat janë pyetje me 7 pika me rangun = 6.

-Pyetësi CarGOQoL - CareGiver Oncology Quality of Life (CarGOQoL), (shtojca).

Pyetësori i vetë-administruar i përbërë nga 29 pyetje bazuar në pikëpamjen ekskluzive të kujdestarëve për vlerësimin e ndikimit të kancerit dhe trajtimin e tij.

Pyetësi CarGOQoL përshkruan 10 dimensionet:

- Mirëqenia psikologjike (4)
- Ngarkesa (4)
- Mardhënia me personelin (3)
- Administrimi dhe financat (3)
- Përballimi i situatave (3)
- Mirëqenia fizike (4)
- Vetë-vlerësimi (2)
- Koha e pushimit (2)
- Përkrahja sociale (2)
- Jeta private (2)
- Indeks

❖ Pikëzimi i CarGOQoL

Këto pyetje u përgjigjen duke përdorur një shkallë Likert me pesë pikë, të përkufizuar si '1 - Asnjëherë/ Aspak, '2 - Rrallë / Pak', '3 - Ndonjëherë / Pak', '4 - Shpesh / Shumë' '5 - Gjithmonë / Shumë'.

Ne disa prej pyetjeve pikëzimi është renditur në kahun e kundërt në mënyrë që një pikëzim më i lartë të tregojë një cilësi jete më të lartë.

❖ **Transformimi i pikëzimit Likert në pikëzim linear 0 - 100.**

Të gjitha rezultatet e dimensionit dhe indeksi i CarGOQoL variojnë nga 0 në 100: sa më i lartë të jetë rezultati, aq më mirë është cilësia e jetës.

Pikëzimi Likert (Pl) u transformua në pikëzim linear T-score i cili ka një shpërndarje me mesatare $M=50$ dhe deviacion standard $SD=10$.

$$T\text{-score} = Pl \times 10 + 50$$

6.4 Metodologjia e Analizës Statistikore

Analiza është kryer në të gjithë kampionin duke përdorur programin SPSS 20.0 Normaliteti i shpërndarjes së pikëzimit u testua me testin Kolmogoro-Smirnov. Rezultatet e pikëzimit janë paraqitur si mesatare (M) dhe deviacion standard (SD) dhe janë krahasuar ndërmjet sipas nënshkallëve të pyetësorëve. Të dhënat kategorike janë paraqitur me frekuencat absolute dhe relative, të shprehura në përqindje dhe është përdorur testi χ^2 (hi-katror) për krahasimin e proporcioneve ndërmjet kategorive.

Është përdorur testi parametrik i studentit t dhe testi joparametrik Man-Whitney për krahasimin e mesatareve të nënshkallëve të pyetësorëve ndërmjet dy grupeve të pacientëve para dhe pas terapisë dhe analiza e variancës ANOVA dhe Kruskal-Wallis për krahasimin e shkallës totale para dhe pas terapisë.

Është përdorur testi parametrik i studentit t për dy mostra çifte dhe testi jo parametrik Wilcoxon për dy mostra çifte për krahasimin e mesatareve të nënshkallëve të pyetësorëve të studimit para dhe pas terapisë, tek pacientët dhe kujdestarët e tyre.

Vlera e $p \leq 0.05$ është konsideruar statistikisht e rëndësishme. Janë përdorur boxplot për paraqitjen vizuale të të dhënave.

KAPITULLI VII: ANALIZA DHE REZULTATE

Rezultatet për DASS dhe Cilësinë e Jetës për Pacientët dhe Familjarët Para dhe Pas Terapisë

Tabela 7. 1 Karakteristikat e pacientëve në studim

Variablat	N	%
Gjinia		
Femra	45	37.5
Meshkuj	75	62.5
Mosha, M SD	52.1 (13.4)	
Grupmosha		
18–29	14	11.7
30–39	15	12.5
40–49	22	18.3
50–59	31	25.8
60–70	38	31.7
Gjendja civile		
Beqarë	21	17.5
Martuar	93	77.5
Të ve	6	5.0
Niveli i edukimit		
8-vjeçar	16	13.3
I mesëm	67	55.8
I lartë	45	37.5

Mosha mesatare e pacientëve në studim ishte 52.1 (13.4) vjeç me rang 18-70 vjeç. Pacientët u ndanë në dy grupe me nga 60 pacientë secili grup.

Nivelet e depresionit, ankthit dhe stresit janë matur tek dy grupet e pacientëve dhe tek familjarët e tyre para dhe pas terapisë.

- Rezultatet për Pacientët Para Terapisë

Vlerësimi i DASS dhe i Cilësisë së Jetës Para Terapisë tek Pacientët

Tabela 7. 2 Krahësimi i mesatareve të pacienteve sipas DASS para terapisë

Nënshkallët	Grupi-I	Grupi-II	p
	M (SD)	M (SD)	
Depresioni	29.1 (9.9)	29.3 (11.4)	0.9
Ankthi	27.3 (11.3)	25.7 (10.6)	0.5
Stresi	32.0 (14.1)	31.1 (13.1)	0.7
Shkalla totale	88.4 (35.3)	86.1 (35.1)	0.6

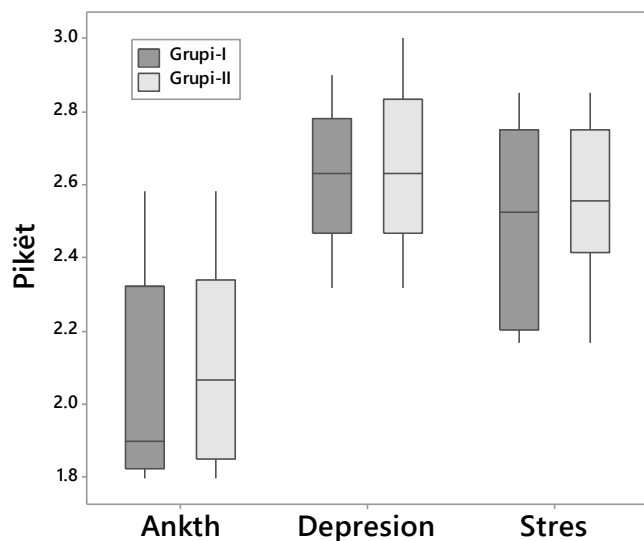


Figura 7. 1 Krahësimi i mesatareve të pacienteve sipas DASS para terapisë

Vërehet se niveli i depresionit, ankthit dh stresit para terapisë është pothuajse i njëjtë tek të dy grupet e pacientëve, pa ndryshim sinjifikant ndërmjet tyre, ($p=0.6$).

Tabela 7. 3 Ashpërsia e DASS - 42. Grupi-I, para terapisë

Nën shkallët	Normal	I lehtë	Moderuar	I ashpër	Shumë i ashpër
Stresi					40.6
Ankthi				15.4	
Depresioni					31.5

Tabela 7. 4 Ashpërsia e DASS-42. Grupi-II, para terapisë

Nën shkallët	Normal	I lehtë	Moderuar	I ashpër	Shumë i ashpër
Stresi					41.3
Ankthi				16.9	
Depresioni					30.2

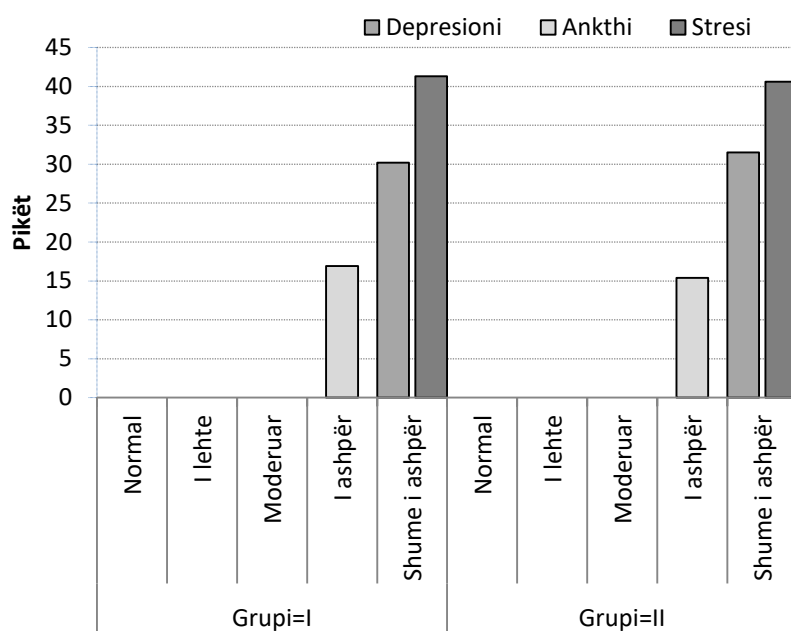


Figura 7. 2 Ashpërsia e DASS-42. Grupi-I dhe Grupi-II, para terapisë

Vërehet re që ashpërsia e shkallës DASS është pothuajse e njëjtë për pacientët e të dy grupeve. Pacientët e të dy grupeve kanë nivel të moderuar të Ankthit dhe nivel shumë të ashpër të Stresit dhe të Depresionit;

Tabela 7. 5 Krahasimi i Cilësisë së Jetës para terapisë tek të dy grupet e pacientëve

Nënshkallët	Grupi-I		Grupi II	
	M	SD	M	SD
EORTC QLQ-C30				
Pikët globale	64.08	12.99	65.28	13.69
Shkallët funksionale				
Fizike	74.36	18.65	75.56	19.35
Funksioni i rolit	76.58	19.81	77.78	20.51
Emocionale	69.63	25.53	70.83	26.23
Njohëse	68.24	25.73	69.44	26.43
Funksioni social	66.86	26.32	68.06	27.02
Shkallët e simptomave				
Lodhje	35.84	25.4	37.04	26.1
Nauze/të vjella	2.97	9.66	4.17	10.36
Dhimbje	11.3	16.89	12.5	17.59
Dispne	7.13	14.37	8.33	15.07
Pagjumësi	26.58	27.13	27.78	27.83
Humbje oreksi	18.24	16.46	19.44	17.16
Konstipacion	4.36	18.55	5.56	19.25
Diarre	2.04	12.04	3.24	12.74
Impakti financiar	23.8	24.43	25.0	25.13

Nuk vërehet ndryshim statistikisht i rëndësishëm në lidhje me nënshkallët e pyetësorit mbi cilësinë e jetës ndërmjet dy grupeve të pacientëve para terapisë ($p>0.05$).

- Rezultatet për Pacientët Pas Terapisë

Vlerësimi Cilësisë së Jetës dhe DASS Pas Terapisë tek Pacientët

Tabela 7. 6 Krahasimi i Cilësisë së Jetës pas terapisë tek Grupi-I i pacientëve

Nenshkallët	Para terapisë	Pas terapisë	P
	M (SD)	M (SD)	
EORTC QLQ-C30			
Pikët globale	64.08±12.99	71.37±15.31	0.04
Shkallët funksionale			
Fizike	74.36±18.65	81.47±19.43	0.03
Funksioni i rolit	76.58±19.81	80.08±20.0	0.1
Emocionale	69.63±25.53	76.34±23.06	0.04
Njohëse	68.24±25.73	70.76±23.86	0.8
Funksioni social	66.86±26.32	70.62±23.54	0.4
Shkallët e simptomave			
Lodhje	35.84±25.4	35.79±21.32	0.3
Nauze/të vjella	2.97±9.66	7.91±14.89	0.1
Dhimbje	11.3±16.89	12.57±14.11	0.9
Dispne	7.13±14.37	7.34±15.18	0.2
Pagjumësi	26.58±27.13	27.97±28.23	0.8
Humbje oreksi	18.24±16.46	18.36±25.26	0.7
Konstipacion	4.36±18.55	7.47±18.42	0.6
Diarre	2.04±12.04	4.24±12.74	0.8
Impakti financiar	23.8±24.43	22.03±26.59	0.1

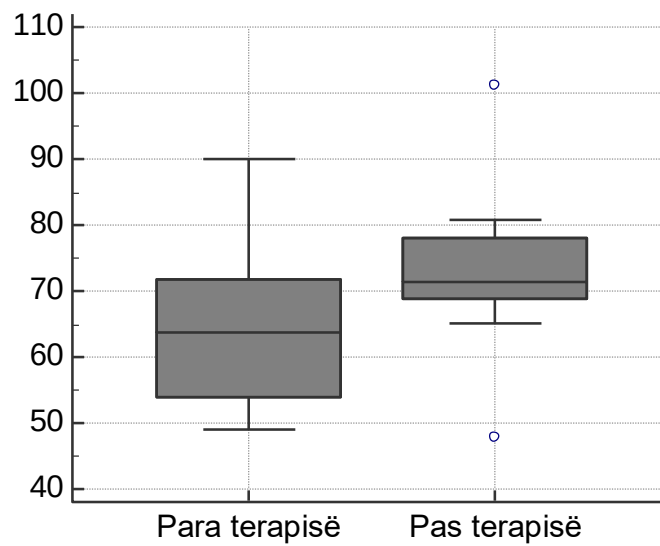


Figura 7. 3 Krahاسimi i Cilësisë së Jetës pas terapisë tek Grupi I i pacientëve (Pikët Globale)

Pas terapisë vërehet përmirësim i cilësisë së jetës tek pacientët e Grupit-I në:

- pikëzimin global ($p=0.04$) dhe në nënshkallët funksionale:
- Fizike ($p=0.03$),
- Emocionale ($p=0.04$).

Tabela 7. 7 Krahassimi i Cilësisë së Jetës pas terapisë tek Grupi-II i pacientëve

Nën shkallët	Para terapisë	Pas terapisë	P
	M (SD)	M (SD)	
EORTC QLQ-C30			
Pikët globale	65.28±13.69	78.37±17.42	< 0.01
Shkallët funksionale			
Fizike	75.56±19.35	83.51±19.68	0.02
Funksioni i rolit	77.78±20.51	81.09±21.12	0.1
Emocionale	70.83±26.23	77.75±24.03	0.03
Njohëse	69.44±26.43	75.76±23.86	0.04
Funksioni social	68.06±27.02	82.62±23.54	0.02
Shkallët e simptomave			
Lodhje	37.04±26.1	30.79±21.32	0.01
Nauze/të vjella	4.17±10.36	7.53±13.21	0.1
Dhimbje	12.51±17.59	12.96±14.11	0.9
Dispne	8.33±15.07	7.11±14.03	0.2
Pagjumësi	27.78±27.83	28.64±25.18	0.8
Humbje oreksi	19.44±17.16	17.42±23.17	0.7
Konstipacion	5.56±19.25	21.47±28.42	< 0.01
Diarre	3.24±12.74	4.88±11.22	0.8
Impakti financiar	25.0±25.13	23.03±26.59	0.1

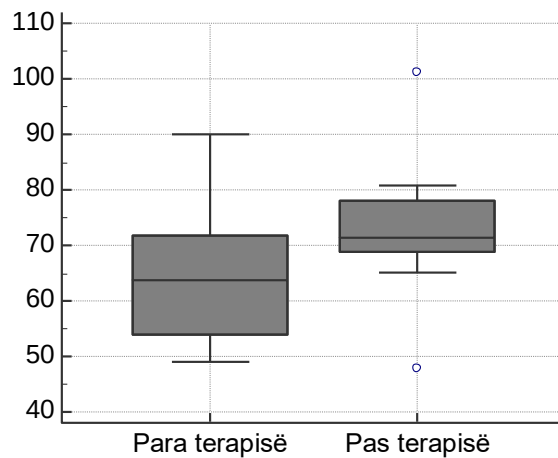


Figura 7. 4 Krahasoni i Cilësisë së Jetës pas terapisë tek Grupi II i pacientëve (Pikët Globale)

Pas terapisë vërehet përmirësim i cilësisë së jetës tek pacientët e Grupit-II në pikëzimin global ($p < 0.01$) dhe në nënshkallët funksionale: Fizike ($p = 0.02$), Emocionale ($p = 0.03$), Njohëse ($p = 0.04$), Funksionin social ($p = 0.02$) dhe nënshkallën e simptomave: Lodhje ($p = 0.01$), Konstipacion ($p < 0.01$).

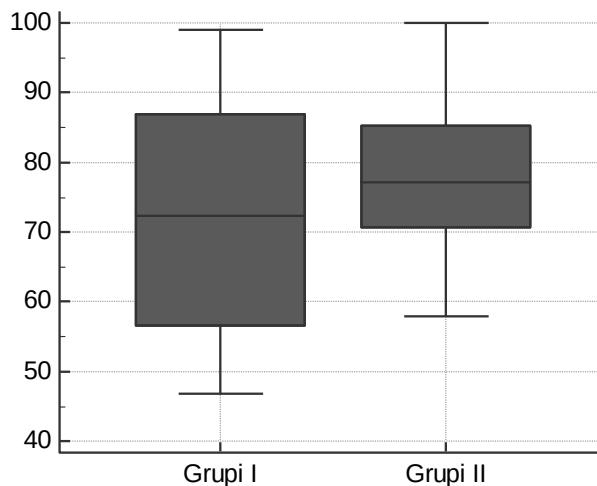


Figura 7. 5 Krahasoni i Cilësisë së Jetës pas terapisë ndërmjet dy grupeve të pacientëve (Pikët Globale)

Pas terapisë rezulton që përmirësim i cilësisë së jetës lidhur me pikëzimin global tek pacientët e Grupit-II është më i lartë ($M = 78.37 \pm 17.42$) krahasuar me pacientët e Grupit I ($M = 71.37 \pm 15.31$), me ndryshim statistikisht të rëndësishëm ndërmjet tyre.

-Vlerësimi i DASS

Grupi-I

Tabela 7. 8 Krahاسimi i mesatareve të DASS tek pacientët e Grupit I para dhe pas terapisë

Nën shkallët	Para terapisë	Pas terapisë	p*
	M (SD)	M (SD)	
Depresioni	29.1 (9.9)	21.8 (10.7)	<0.01
Ankthi	27.3 (11.3)	20.0 (12.5)	<0.01
Stresi	32.0 (14.1)	24.3 (13.1)	<0.01
Shkalla totale	88.4 (35.3)	66.1 (36.3)	<0.01

*ndryshim sinjifikant

Grupi-II

Tabela 7. 9 Krahاسimi i mesatareve të DASS tek pacientët e Grupit II para dhe pas terapisë

Nën shkallët	Para terapisë	Pas terapisë	p*
	M (SD)	M (SD)	
Depresioni	29.3 (11.4)	12.1 (3.9)	<0.01
Ankthi	25.7 (10.6)	14.9 (6.8)	<0.01
Stresi	31.1 (13.1)	16.8 (7.9)	<0.01
Shkalla totale	86.1 (35.1)	43.8 (18.6)	<0.01

*ndryshim sinjifikant

Tabela 7. 10 Krahاسimi i mesatareve të DASS tek pacientët e të dy grupeve pas terapisë

Nën shkallët	Grupi-I	Grupi-II	p*
	M (SD)	M (SD)	
Depresioni	21.8 (10.7)	12.1 (3.9)	<0.01
Ankthi	20.0 (12.5)	14.9 (6.8)	<0.01
Stresi	24.3 (13.1)	16.8 (7.9)	<0.01
Shkalla totale	66.1 (36.3)	43.8 (18.6)	<0.01

*ndryshim sinjifikant

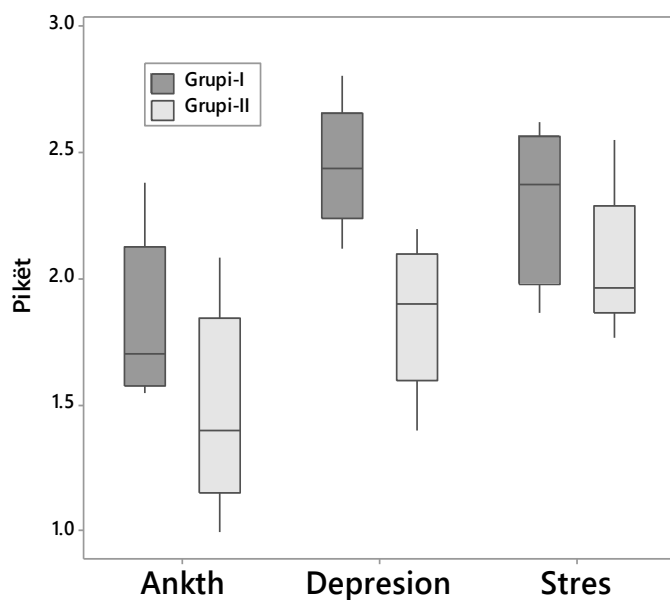


Figura 7. 6 Krahاسimi i mesatareve të pacientëve sipas DASS pas terapisë

Pas terapisë vërehet ulje sinjifikante e nivelit të depresionit, ankthit dhe stresit tek të dy grupet e pacientëve, krahasuar me nivelet para terapisë; Nga krahاسimi ndërmjet grupeve rezulton që ulja e nivelit të depresionit, ankthit dhe stresit është më e lartë në grupin e Grupin-II, familjarët e të cilëve gjithashtu kanë ndjekur terapinë ($p<0.01$).

Tabela 7. 11 Ashpërsia e DASS - 42 Grupi-I, pas terapisë

Nën shkallët	Normal	I lehtë	Moderuar	I ashpër	Shumë i ashpër
Stresi				32.5	
Ankthi				18.8	
Depresioni				26.8	

Tabela 7. 12 Ashpërsia e DASS-42. Grupi-II, pas terapisë

Nën shkallët	Normal	I lehtë	Moderuar	I ashpër	Shumë i ashpër
Stresi			25.0		
Ankthi			14.0		
Depresioni			20.0		

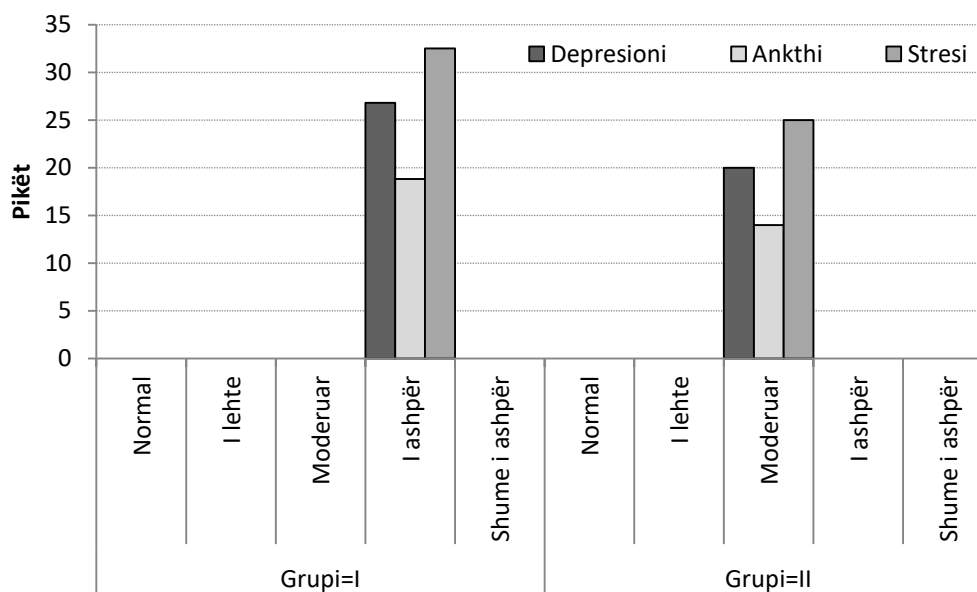


Figura 7. 7 Ashpërsia e DASS-42. Grupi-I dhe Grupi-II, para terapisë

Vërehet që ashpërsia e shkallës DASS është më e lartë për pacientët e Grupit-I, të cilët kanë nivel të ashpër të DASS, ndërsa pacientët e Grupit-II, kanë nivel të moderuar të DASS.

Niveli i DASS dhe i Cilësisë së Jetës Para dhe Pas Terapisë tek Familjarët

Tabela 7. 13 Karakteristikat klinike të kujdestarëve/familjarëve

Variablat	N	%
Gjinia		
Femra	51	85.0
Meshkuj	9	15.0
Mosha, M (SD)	50.4 (11.3)	
Jeton me pacientin		
Po	48	80.0
Jo	12	20.0
Mardhënia me pacientin		
Bashkëshorti/ja	32	53.3
Djali/vajza	13	21.7
Prindi	11	18.3
Tjetër	4	6.7
Koha e kujdesit, muaj	5 (2.4)	
Sa orë në ditë		
Gjithë ditën	29	48.3
8 - 18 orë	21	35.0
<6 orë	10	16.7
Shoqëron pacientin		
Në të gjithë vizitat	49	81.7
Disa prej vizitave	11	18.3
Ndihmë nga persona të tjerë		
Po	24	40.0
Jo	36	60.0

Tabela 7. 14 Mesataret e DASS tek familjaret para terapisë

Depresioni	Ankthi	Stresi	Shkalla totale
28.8 (10.7)	26.9 (12.5)	31.3 (13.1)	87.0 (36.3)

Tabela 7. 15 Mesataret e nënshkallëve të pyetësorit mbi Cilësinë e jetës para terapisë

Nën shkallët	Para terapise	
	M	SD
Mirëqenja psikologjike	46.6	23.9
Ngarkesa	67.7	28.6
Mardhënia me personelin	65.8	22.4
Administrimi dhe financat	71.5	26.5
Përballimi i situatave	55.3	26.3
Mirëqenja fizike	54.7	24.4
Vetë-vlerësimi	74.5	18.9
Koha e pushimit	38.8	22.7
Përkrahja sociale	67.8	23.6
Jeta private	53.9	25.4
Indeks	59.4	13.0

- Rezultatet Para Terapisë

-Rezultatet e DASS

Tabela 7. 16 Krahasoni i mesatareve të DASS-42 tek familjarët para dhe pas terapisë

Nën shkallët	Para terapisë	Pas terapisë	p*
	M (SD)	M (SD)	
Depresioni	15.7 (9.4)	10.2 (7.5)	<0.01
Ankthi	9.3 (9.2)	5.2 (5.9)	<0.01
Stresi	20.9 (9.5)	15.4 (6.8)	<0.01
Totali	45.9 (28.1)	30.8 (20.2)	<0.01

*ndryshim sinjifikant

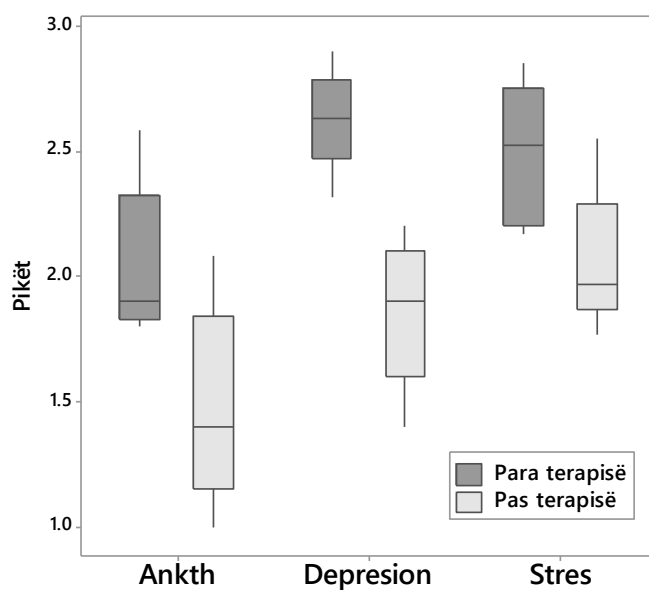


Figura 7. 8 Krahasoni i mesatareve të DASS-42 tek familjarët para dhe pas terapisë

Niveli i Depresionit, Ankthit dhe Stresit tek familjarët pas terapisë janë më të ulëta krahasuar me nivelin para terapisë, me ndryshim statistikisht të rëndësishëm ndërmjet tyre ($P < 0.01$).

Tabela 7. 17 Krahasimi i mesatareve të DASS-42 midis pacientëve sipas gjinisë

Nën shkallët	Femra	Meshkuj	P*
	M (SD)	M (SD)	
Depresioni	15.7 (8.5)	9.2 (6.5)	<0.01
Ankthi	8.0 (7.0)	4.2 (5.3)	<0.01
Stresi	20.3 (8.2)	14.6 (6.1)	<0.01
Totali	44.0 (23.7)	28.0 (17.9)	<0.01

*ndryshim sinjifikant

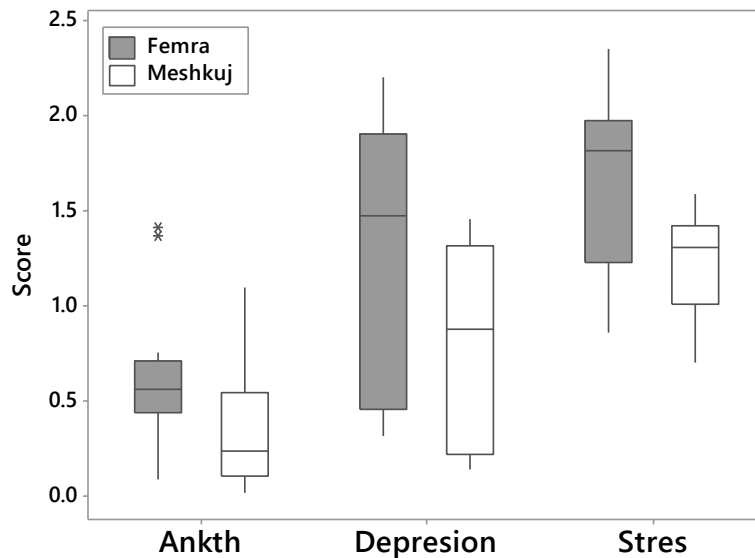


Figura 7. 9 Krahasimi i pikëve të DASS-42 midis pacientëve sipas gjinisë

Vërehet se femrat kanë nivele më të larta të Stresit (M=20.3 SD=8.2) Ankthit (M=8.0 SD=7.0) dhe Depresionit (M=15.7 SD=8.5) krahasuar me meshkujt me ndryshim statistikisht të rëndësishëm ndërmjet tyre. Ndryshim statistikisht i rëndësishëm vërehet dhe në shkallën totale të DASS: femrat e kanë mesataren M=44.0 ndërsa meshkujt e kanë mesataren M=28.0, $t=4.1$ $p<0.01$.

Tabela 4. 1 Krahاسimi i mesatareве të DASS tek familjarët sipas nivelit ekonomik

Nën shkallët	E mirë	Jo e mirë	p
	M (SD)	M (SD)	
Depresioni	22.7 (9.5)	19.3 (8.7)	<0.01
Ankthi	9.3 (7.8)	6.1 (7.7)	<0.01
Stresi	20.1 (11.2)	14.5 (7.3)	<0.01
Totali	52.1 (28.5)	39.9 (23.7)	<0.01

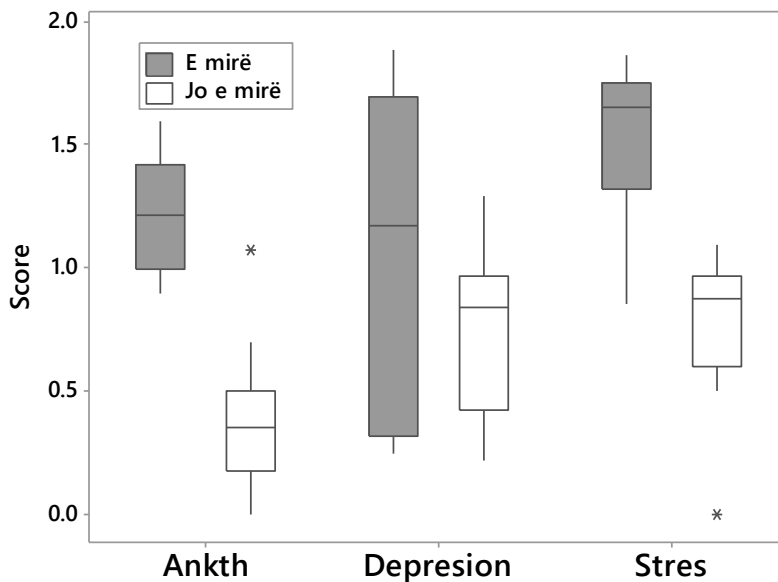


Figura 7. 10 Krahاسimi i mesatareве të DASS -42 sipas nivelit ekonomik

Vërehet që familjarët me nivel më të mirë ekonomik kanë nivele më të larta të Stresit (M=20.1 SD=11.2) Ankthit (M=9.3 SD=7.8) dhe Depresionit (M=22.7 SD=9.5) krahasuar me ata me nivel jo të mirë ekonomik, me ndryshim statistikisht të rëndësishëm ndërmjet tyre, $p < 0.01$.

- Rezultatet Pas Terapisë
- Cilësia e Jetës së Familjarit

Tabela 7. 18 Krahاسimi i mesatareve të pyetësorit mbi Cilësinë e jetës para dhe pas terapisë

Nenshkallët	Para terapisë	Pas terapisë	P
	M (SD)	M (SD)	
Mirëqenja psikologjike	46.7 (23.8)	50.2 (26.2)	0.4
Ngarkesa	67.8 (28.7)	80.3 (22.6)	<0.01
Mardhënia me personelin	65.9 (22.3)	61.8 (23.8)	0.03
Administrimi dhe financat	71.6 (26.6)	76.8 (22.3)	0.02
Përballimi i situatave	55.4 (26.4)	55.7 (27.5)	0.8
Mirëqenja fizike	54.6 (24.2)	60.8 (24.1)	0.04
Vetë-vleresimi	74.4 (18.8)	72.9 (20.5)	0.6
Koha e pushimit	38.7 (22.6)	48.3 (25.4)	<0.01
Përkrahja sociale	67.9 (23.5)	64.4 (25.8)	0.3
Jeta private	53.8 (25.6)	58.1 (26.2)	0.04
Indeks	59.6 (13.2)	72.2 (13.8)	<0.01

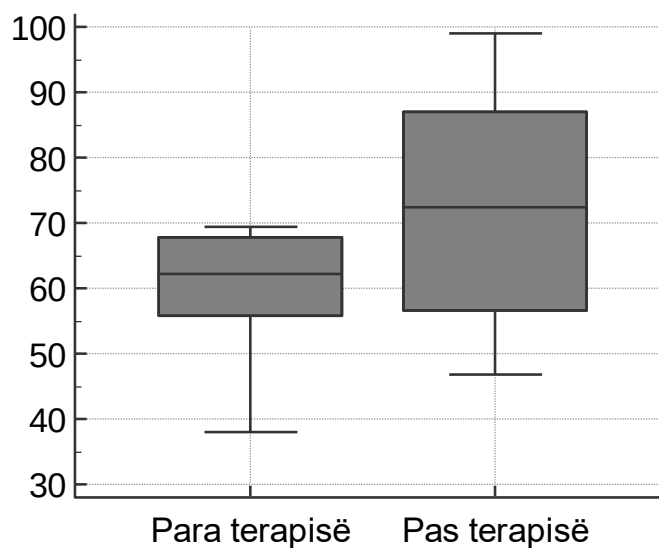


Figura 7. 11 Krahاسimi i mesatareve te pyetesorit mbi Cilësinë e jetes para dhe pas terapisë

Pas terapisë vërehet një përmirësim sinjifikant i cilësisë së jetës së familjareve në indeksin e përgjithshëm ($p < 0.01$), dhe në nënshkallët: Ngarkesa ($p < 0.01$), Marëdhënia me personelin (0.02), Administrimi dhe financat ($p = 0.03$), Mirëqenja fizike ($p = 0.04$), Koha e pushimit ($p < 0.01$), Jeta private ($p = 0.04$).

KAPITULLI VIII: DISKUTIM

Në përputhje me literaturën, shumica e familjareve ishin partnerë të pacientit dhe më shumë se dy të tretat ishin femra. Siç sugjeron hulumtimi i fundit, cilësia e jetës së familjarëve është e kompromentuar nga sëmundja dhe trajtimi i saj. Familjarët përjetuan simptoma të depresionit, ankthit, simptomave psikosomatike, çrregullim në marrëdhëniet intime dhe në shëndetin e tyre. Siç pritej, statusi funksional i pacientëve ishte i ndërlidhur me cilësinë e jetës së familjarëve. Ashtu siç pritej, statusi funksional i pacientëve korrelohet me cilësinë e jetës së familjareve.

Ngarkesa e rritur në studimin tonë mund të jetë për arsye të veçorisë të tumorëve të trurit. Ndryshe nga familjarët që kujdese për paciente me sëmundje të tjera, familjarët e pacientëve me tumor të trurit duhet të menaxhojnë komplikacionet që rezultojnë, siçomos konfuzioni, deliri, hallucinacionet ose sjelljet e dhunshme. Gjithashtu, pacientët me tumor të trurit shpesh zhvillojnë humbje të pavarësisër krahasuar me pacientet e tjerë në lidhje me varësinë e tyre nga nevoja për ndihmë me aktivitetet e jetesës së përditshme si veshja, ecja brenda shtëpisë dhe banjot e tyre e cila rrit barrën e ngarkesës për familjarët e tyre. Vështirësitë me aktivitetet e përditshme janë më pak të raportuara nga familjarët e tjerë. Sigurisht, një barrë e lartë tashmë është shoqëruar me kujdesin për anëtarët e familjes me nevoja komplekse për kujdes. Siç është raportuar nga Parvataneni et al, kujdestarët e pacientëve me tumor të trurit kanë raportuar pakënaqësi, sepse ata kanë më pak kohë për nevojat e tyre personale dhe kjo mund të jetë pasojë e drejtpërdrejtë e rritjes së ngarkesës. Këta familjarë gjithashtu raportuan nivel më të lartë të dobësisë fizike dhe më shumë vështirësi me administrimin dhe financat në krahasim me kujdestarët e tjerë, gjë që mund të shpjegohet me probleme në lidhje me aktivitetet instrumentale të jetesës së përditshme, siç janë transporti, lavanderia dhe pazaret. Në fakt, varësia e pacientëve me këto aktivitete duket të jetë shkaku kryesor për lodhjen e kujdestarëve të tyre.

Diagnoza dhe trajtimi i tumoreve të trurit apo palcës kurrizore ndikojnë shumë në jetët e pacientëve dhe familjeve të tyre. Tumoret e sistemit nervor qendror afërsisht mund të prekin 28 në 100,000 adultë të grupmoshës mbi 20 vjeç, ku pjesa më e madhe e tumoreve

(afërsisht 66%) janë jo-malinje (Ostrom 2014). Në fëmijët dhe adultët e rinj nën 19 vjeç, tumoret e sistemit nervor qendror janë tumoret më të shpeshtë, me një incidencë vjetore sipas moshës 5.4 për 100,000 (Ostrom 2014). Trajtimi dhe rezultatet e pritshme varen nga lloji i tumorit, markuesit molekularë, grada e tumorit, dhe lokalizimi. Trajtimi zakonisht konsiston në ndërhyrjen kirurgjikale, radioterapi, kemoterapi, ose një kombinim i këtyre metodave të trajtimit. Në marrjen e vendimit për metodën e trajtimit, duhet të vlerësohen përfitimet e trajtimit kundrejt pritshmërive për cilësinë e jetës (QoL) dhe graviteti i simptomave të pacientit. Në varësi të lokalizimit të tumorit dhe efekteve anësore të trajtimit, pacientët mund të përjetojnë simptoma neurologjike si dobësi e përgjithshme, humbje sensoriale, dhe disfunksion motor, ose defiqite vizivo-perceptive dhe probleme me të folurin dhe gjuhën (Mukand 2001). Defiqitet konjitive si problemet me kujtesën dhe përqëndrimin ndodhin në pjesën më të madhe të pacientëve, gjithashtu e shpeshtë është edhe epilepsia (Armstrong 2016; Durand 2015; van Loon 2015). Për më tepër, gjatë dekursit të sëmundjes janë raportuar vazhdimisht edhe simptoma si lodhje, depresion dhe ndryshime të personalitetit dhe sjelljes (Armstrong 2016b; Cavers 2012; Rooney 2011). Këto simptoma mund të ndikojnë në shkallën e përfshirjes së pacientëve në aktivitete sociale dhe profesionale dhe mund të ulin ndjenjën e pavarësisë dhe ndikojnë në cilësinë e jetës QoL (Aaronson 2011; Klein 2001; Macartney 2014). Pacientët shpesh i besojnë vetëm kujdestarëve të familjes (p.sh. bashkëshort, anëtarë të familjes, ose miq të afërt) për mbështetje fizike dhe emocionale. Si pasojë, mjaft kujdestarë të familjes përjetojnë ngarkesë dhe shqetësim të konsiderueshëm, dhe vazhdimisht referojnë se nuk ndihen të përgatitur për rolin e tyre si kujdestarë (Choi 2012; Sterckx 2013). Ndaj ndërhyrjet për të mbështetur kujdestarët mendohet se ndihmojnë vetë kujdestarët, pacientin dhe familjen në tërësi. Studime të ndryshme kanë shqyrtuar nevojat e kujdestarëve në neuro-onkologji, dhe tregojnë nevojën për komunikim dhe informim të qartë nga profesionistët e kujdesit shëndetësor rreth simptomave, trajtimit, dhe burimeve të disponueshme; nevojat për shërbim shëndetësor të koordinuar; dhe nevojën për alternativa të mbështetjes psikologjike dhe sociale (Moore 2013; Sterck 2013).

Përshkrimi i ndërhyrjes: Nevojat e kujdestarëve individualë mund të ndryshojnë dukshëm në varësi të etapës kohore të trajtimit, sistemit të mbështetjes sociale të individit, pritshmëritë dhe barrës së përjetuar (dmth stresi i përjetuar si pasojë e situatës së kujdesit në shtëpi) (Ownsworth 2015). Prandaj, çdo program ndërhyrje që ka për qëllim përmirësimin e mirëqenies së kujdestarëve të familjes në neuro-onkologji do të merret në konsideratë për këtë shqyrtim. Këtu, termi 'mirëqënie' përfshin të gjitha aspektet e QoL, vuajtjen psikologjike, përballimin dhe zotërimin, dmth. ndjenjën e të qenit në kontroll të situatës si kujdestar. Ndërhyrjet nën hulumtime përfshijnë programe dhe jo vetëm që synojnë fuqizimin e kujdestarëve të familjes nëpërmjet: 1. përmirësimit të dhënies së informacionit; p.sh. çfarë të presin nga roli i tyre si kujdestarë të familjes; duke i mësuar se cilat janë alternativat e trajtimit; edukimin e tyre për mundësitë e terapisë suportive; 2. trajnimit e aftësive si kujdestar; p.sh. si të njohë (ndryshimet në) simptomat e pacientit; si të menaxhojë simptomat apo të përmirësojë funksionimin e përditshëm të pacientit dhe 3. mbështetje psikosociale; p.sh. ndërhyrjet psikosociale për të ndihmuar kujdestarët t'i përballojnë më mirë situatat ; ndërhyrjet terapeutike për të nxitur një marrëdhënie të shëndetshme midis pacientit dhe kujdestarit ; mbështetjen pas vdekjes së pacientit. Nuk pritet që efektivitetit i këtyre ndërhyrjeve të ndikohet nga faktorë të tjerë në nën grupe të ndryshme të kujdestarëve, p.sh. grada e tumorit, mosha e pacientit. Ndërhyrjet nuk pritet të paraqesin rrezik për kujdestarët, megjithatë, kohëzgjatja dhe kompleksiteti i programeve ndërhyrës mund të shtojë barrën e kujdestarit dhe mund të shkaktojë hutim të tyre në vend të mbështetjes.

Si mund të funksionojë ndërhyrja: Ndërhyrjet suportive për kujdestarët e familjes në neuro-onkologji mund të ndihmojnë në mënyra të ndryshme. Përmirësimi i informimit dhe trajnimi i aftësive si kujdestar mund të ndihmojë në përgatitjen e anëtarëve të familjes për rolin e tyre si kujdestar dhe aktivitetet e ndryshme. Kur kujdestarët mësojnë më shumë rreth sëmundjes dhe simptomave të saj, ndihen më të sigurt në dallimin e (ndryshimeve të) simptomave normale apo të pritshme dhe simptomave që kërkojnë ndjekje mjekësore. Nëpërmjet këtij mekanizmi, rezultatet e pacientit mund të përmirësohen pasi menaxhimi i simptomave mund të fillojë më shpejt dhe aktiviteti i ri tumoral mund të zbulohet më herët

gjatë dekursit të sëmundjes, duke lejuar që të fillohet trajtimi. Për më tepër, simptomat mund të njihen dhe trajtohen para se të bëhen më serioze dhe të kërkojnë trajtim spitalor, duke zvogëluar potencialisht kostot e kujdesit shëndetësor. Së fundi, rritja e besimit të kujdestarëve trajtimin e këtyre çështjeve mjekësore mund të jetë në thelb për të përmirësuar ndjenjat e zotërimit të tyre. Kjo mund të ketë një efekt pozitiv në mirëqënien e përgjithshme të tyre, në QoL, dhe në cilësinë e shërbimit që ata japin në familje. Mbështetja psikosociale mund t'u ofrojë kujdestarëve mjetet për të përmirësuar strategjitë e përballimit me barrën psikologjike të të qenit kujdestar për një person i cili është diagnostikuar me një tumor të trurit ose të shtyllës kurrizore. Shumë pacientë dhe kujdestarë luftojnë për ruajtjen e një marrëdhënieje të shëndetshme pas ndryshimeve në personalitetin dhe sjelljen e pacientit, dhe mbështetja psikologjike për kujdestarët ose binomin kujdestar- pacient mund të ndihmojë çiftet t'i kalojnë së bashku këto çështje. Njihet që pacientët që kalojnë nëpër divorc ose ndarje kanë më shumë gjasa të shtrohen në spital dhe kanë më pak gjasa të përfundojnë trajtimin, të përfshihen në studime klinike ose të vdesin në shtëpi (Glantz 2009). Promovimi i marrëdhënieve të shëndetshme të pacientëve me kujdestarët mund të ndikojë pozitivisht në rezultatet afatgjata të pacientëve. Kjo mund të ndihmojë në zvogëlimin e nivelit të stresit dhe ngarkesës së kujdestarit. Duke qenë se shumë kujdestarë do të sigurojnë kujdes për një periudhë të gjatë kohore, deri në disa vjet, reduktimi i stresit dhe ngarkesës mund të rezultojë i dobishëm pasi mund të parandalohen pasojat fizike të niveleve të larta të stresit afatgjatë. Së fundmi, ruajtja e shëndetit të mirë fizik si dhe emocional për kujdestarët, do t'i lejojë ata të vazhdojnë detyrat e tyre përkujdesëse, nga e cila do të përfitojnë gjithashtu edhe pacientët.

Përse është i rëndësishëm realizimi i këtij rishikimi: Përmbushja e nevojave të kujdestarëve të familjes në neuro-onkologji, duke reduktuar shqetësimin dhe barrën e tyre dhe duke përmirësuar ndjenjën e tyre të zotërimit, është e domosdoshme për të ruajtur shëndetin e tyre emocional dhe fizik. Mbrojtja e QoL së kujdestarëve mund t'i lehtësojë atyre vazhdimin e aktivitetit përkujdesës për të ruajtur nivelin më të mirë të mundshëm të mirëqënies së pacientëve. Në të vërtetë, mbështetja e kujdestarit është renditur si një prioritet kryesor kërkimor në neuro-onkologji në Britaninë e Madhe nëpërmjet Aleancës

James Lind të Partneritetit të Neuro-Onkologjisë (Grant 2015). Për më tepër, NHS ka ndërmarrë një numër angazhimesh për kujdestarët, duke përfshirë mbështetjen e shëndetit mendor dhe mirëqenien e kujdestarëve së bashku me nevojat fizike (NHS England 2014). Informacioni dhe mbështetja për kujdestarët e pacientëve me tumore të trurit dhe palcës kurrizore po bëhet gjerësisht e disponueshme dhe programet për kujdestarët po bëhen më të zakonshme në praktikën klinike në disa qendra. Megjithatë, zbatimi në shkallë të gjerë i mbështetjes së kujdestarit mund të pengohet nga mungesa e provave të cilësisë së lartë për efektet e ndërhyrjeve të kujdestarët në popullatën e pacientëve me tumor të trurit dhe të shtyllës kurrizore. Në të vërtetë, një raport i fundit nga Macmillan Cancer Support zbulon se më shumë se gjysma e kujdestarëve të familjes në onkologji nuk marrin mbështetje për momentin (Macmillan/You Gov 2016). Ky rishikim sistematik do të ofrojë një pasqyrë të ndërhyrjeve të kujdestarët që kujdesen për pacientët me tumor të trurit ose shtyllës kurrizore, të vlerësuar në studime të kontrolluara të randomizuara (RCT). Gjithashtu do të ofrojë një përmbledhje të shkurtër ekonomike të përfitimeve ekonomike të shëndetit, ku këto janë matur. Pritet që kjo të jetë e dobishme për të bërë rekomandime për politikën dhe praktikën në të ardhmen.

Adultët e diagnostikuar me një tumor primar të trurit (BT) përfaqësojnë një grup unik të pacientëve duke qënë se si tumoret beninje dhe malinje janë të lidhura me efektet anësore si të sëmundjes, edhe të trajtimit, dhe mund të jenë jetë-kërcënues. Në varësi të lokalizimit dhe përmasave të tumorit, këto efekte anësore mund të çojnë në probleme të rëndësishme neurokonjitive, psikosociale, dhe të sjelljes (1–3). E rëndësishmja, një numër i madh studimesh kanë zbuluar se të mbijetuarit e BT janë të prirur për të përjetuar një incidencë të lartë të problemeve psikologjike pas diagnozës së tyre. Shkalla e prevalencës për simptomat e depresionit dhe ankthit janë dokumentuar të jenë të larta deri në 62% (1, 4). Për shkak të natyrës potencialisht jetë-kërcënuese të kësaj sëmundje, disa studime kanë zbuluar më tej se të mbijetuarit e BT mund të jenë gjithashtu të ndjeshëm ndaj simptomave të stresit akut dhe posttraumatik (PTSS) klinikisht të rritura (5-7). Studimet kanë treguar më tej se nëse simptomat emocionale lihen pa trajtuar, mund të kenë një dekurs kronik të pandërprerë në uljen e cilësisë së jetës (QoL) dhe produktivitetit [p.sh., Ref. (8)]. Këto gjetje theksojnë rëndësinë e ofrimit të ndërhyrjeve psikologjike për pacientët adultë me BT në mënyrë që të

menaxhohen problemet akute psikologjike, dhe po ashtu të parandalohen psikopatologjitë kronike dhe të ruhet cilësia e jetës në të mbijetuarit për një kohë të gjatë. Deri më sot, asnjë studim i publikuar nuk ka vlerësuar bazën e provave të ndërhyrjeve psikologjike të përshtatshme për pacientët adultë me BT të shqetësuar (sidomos, të axhituar dhe / ose në depresion). Në mënyrë të veçantë, bazuar në një projekt RCT, Oënsëorth et al. (15) testoi efikasitetin e një ndërhyrje multimodale, të realizuar në shtëpi [programi "T'i japësh kuptim tumorit të trurit" (MSoBT)], i cili u hartua për të përmirësuar cilësinë e jetës, mirëqënien e shëndetit mendor dhe ekzistencial në pacientët adultë me tumor primar të trurit. Ndërhyrja manuale u aplikua në formën e seancave mbështetëse individuale dhe/ose të kombinuara në çift/familje, në seanca një orëshe, për rreth 10 javë. Në periudhën pas ndërhyrjes, u pa se pacientët që iu nënshtruan programit MSoBT patën simptoma më të lehta depressive, dhe përmirësim të mirëqënies funksionale dhe ekzistenciale krahasuar me pacientët të randomizuar me status në listë-pritje. Pas 6 muajsh ndjekje, rezultatet për të dy situatat ishin të kombinuara, dhe gjetjet treguan se pjesëmarrësit përjetuan një përmirësim në mirëqënien ekzistenciale dhe në përgjithësi në cilësinë e jetës, si dhe një reduktim të ndjeshëm të simptomave depressive, por jo të simptomave të ankthit. Në studimin e dytë që u fokusua vetëm në pacientët me tumor të trurit, Locke et al. (16) në mënyrë thuajse rastësore ndau një mostër shumë të vogël diadike ($n=19$) të adultëve të diagnostikuar me tumor primar të trurit dhe kujdestarët e tyre, në një ndërhyrje të kombinuar të rehabilitimit konjitiv dhe zgjidhjes së problemit apo në gjendjen standarte mjekësore (të kontrollit). Projekti ishte thuajse RCT pasi tre çiftet e fundit të pacientëve të përzgjedhur u klasifikuan direkt në grupin e ndërhyrjes. Pjesa më e madhe e pjesëmarrësve (88%, $n=7$ nga 8) që iu nënshtruan ndërhyrjes raportuan përdorimin e strategjive të ndërhyrjes në minimum, disa herë në javë gjatë periudhës 2 javore të periudhës së provës, ndërsa 50% vazhduan t'i përdornin këto strategji disa herë në javë për një periudhë ndjekje 3-mujore. Në mënyrë të ngjashme, 88% e pjesëmarrësve në programet e ndërhyrjes raportuan se programi ju duk 'disi' ose 'shumë' i dobishëm. Megjithatë, nuk u gjetën dallime midis grupit që iu nënshtrua ndërhyrjes dhe atyre me kontroll/kujdes standart, sa i përket përmirësimit të QoL, kapacitetit funksional, ngarkesës emocionale, ose lodhjes në përfundim të periudhës së studimit, ose në vlerësimin 3 mujor të ndjekjes. Në veçanti, një përqindje e lartë e

pjesëmarrësve ($n=16$) raportuan pikë mesatare dhe mbi mesataren në matjen e QoL në ditën bazë, dhe në dy ndjekjet pasuese. Në mënyrë të krahasueshme, mbi 77% e pikëve të humorit të pjesëmarrësve tregonin përshtatje të mirë emocionale në secilën nga tre ditët e vlerësimit (përfshirë dita bazë). Për më tepër, efektet e ndërhyrjes në funksionimin konjitiv nuk mund të maten, duke qënë se shumica e pacientëve janë kontaktuar dhe vlerësuar telefonikisht, duke përjashtuar në këtë mënyrë testin neurokonjitiv. Dy studimet e tjera të kontrolluara me randomizim u bazuan në mostrat e përziera të pacientëve të diagnostikuar me kancer të avancuar. Në studimin e parë, Rummans et al. (17) testuan efikasitetin e një ndërhyrjeje të strukturuar multidisiplinare në ruajtjen e QOL në pacientët me kancer të avancuar (duke përfshirë 12% të pacientëve me BT) të planifikuar për të marrë trajtim me radioterapi për minimumi 2 javë. Ndërhyrja në grup përfshin tetë seanca javore, nga 90 minuta të kryera gjatë 3 javëve, të cilat përfshinin ushtrime fizike dhe relaksuese javore, si dhe strategji konjitivo-biheviorale dhe diskutime në grupe të hapura. Përfundimi fillimisht ishte pas 4 javësh vlerësim pas ditës bazë (dmth., 1 javë pas ndërhyrjes), edhe pse u krye një vlerësim në ndjekje 27-javëshe (5-mujore). Rezultatet treguan se javën e parë post-ndërhyrjes, pjesëmarrësit e ruajtën QoL krahasuar me pacientët e randomizuar në kujdesin standart, të cilët raportuan rënie të pikëzimit të QoL. Megjithatë, pas 5 muajve ndjekje, nuk u evidentuan dallime të konsiderueshme midis dy gjendjeve. Specifikisht, pikëzimi i QoL i të dy grupeve ishte i krahasueshëm me funksionimin në ditën bazë. Në një studim të fundit, Clark et al. (18) përshtatën programin e Rumman et al. (17) dhe testuan efikasitetin e kësaj ndërhyrjeje multidisiplinare të strukturuar në ruajtjen e cilësisë së jetës në një model tjetër në pacientët me kancer të avancuar (përfshirë 22% me BT), të cilëve ju rekomandua marrja e trajtimit të paktën 1-javor me radioterapi. Në këtë studim, ndërhyrja u reduktua në gjashtë seanca, të cilat përfshinin pjesëmarrjen e kujdestarit, si dhe 10 seanca të shkurtra telefonike këshilluese shtesë. Përfundimi fillestar për këtë studim ishte gjithashtu pas 4 javësh nga vlerësimi i ditës bazë, ndonëse u përfshi edhe ndjekje 5 mujore. Në programin 4 javor të vlerësimit, pjesëmarrësit gjatë procesit raportuan rritje të pikëzimit të QoL, veçanërisht një përmirësim në mirëqënien fizike, krahasuar me pjesëmarrësit në kujdesin standart të cilët raportuan ulje të nivelit të QOL. Megjithatë, nuk u evidentuan dallime të konsiderueshme me ndjekjen 5 mujore. Veçanërisht, të dy grupet iu rikthyen funksionimit bazë për

rezultatet e QoL. Përveç kësaj, asnjë ndryshim domethënës midis grupeve nuk u shfaq në ndjekjen 4 javore ose 5 mujore për masat dytësore duke përfshirë mirëqenien emocionale dhe shpirtërore, si dhe funksionimin e gjumit.

Për qëllime të rishikimit, u identifikuan vetëm katër studime RCT të publikuar, (15–18) [një prej të cilëve ishte pothuaj i randomizuar; (16)], të cilët përfshinin pacientë adultë me BT duke vlerësuar efikasitetin e ndërhyrjeve psikosociale të projektuara për të ruajtur dhe/ose përmirësuar cilësinë e jetës, përfshirë mirëqenien ekzistenciale. Tre prej tyre (15, 17, 18) përbëheshin nga ndërhyrje multimodale manuale të strukturuar, që përfshinin strategji konjitivo-biheviorale. Studimi i katërt (16) kishte një strukturë thuajse të randomizuar duke pasur parasysh që 3 diadat e fundit të pacientëve u drejtuan direkt për ndërhyrje, e cila përfshinte një program terapeutik të kombinuar të zgjidhjes së problemeve dhe rehabilitimit konjitiv. Në njërin prej vetëm dy studimeve të publikuara deri më sot, të projektuar specifikisht për adultët e diagnostikuar me tumor primar të trurit, Oënsëorth et al. (15) tregoi se programi MSoBT mund të përmirësonte cilësinë e jetës QOL dhe mirëqenien në tërësi, dhe reduktonte simptomat depresive deri në 6 muaj pas ndërhyrjes. Duke qënë se ky ishte i vetmi studim RCT i publikuar, i projektuar për pacientët me BT, reflekton mungesën e dukshme të ndërhyrjeve psikosociale specifike për pacientët adultë me BT. Ndonëse gjetjet e këtij studimi janë premtuese, duhen marrë në konsideratë edhe disa mangësi që të përmirësohen ndërhyrjet në të ardhmen në këtë fushë. Së pari, vetëm rezultatet fillestare, posttrajtimit u bazuan në përcaktimin RCT, pasi të dhënat e ndjekjes 6 mujore përfshinin pjesëmarrës të ndarë në grupin e listës së pritjes. Së dyti, ndërhyrja nuk u gjet të përmirësonte simptomat e ankthit. Për më tepër, ndonëse simptomat depresive u përmirësuan pas ndërhyrjes, ky studim nuk ishte projektuar specifikisht për pacientët me BT klinikisht të shqetësuar (dmth, në ankth dhe /ose në depresion). Kështu që, efekti i kësaj ndërhyrje në menaxhimin e ankthit dhe çrregullimeve depresive në pacientët me BT të shqetësuar është i panjohur. Së treti, duke qënë një ndërhyrje multimodale, që përfshinte feedback-un neuropsikologjik dhe rehabilitimin konjitiv, nuk është e qartë cili komponent ka kontribuar në përfitimet specifike të trajtimit. Së fundmi, seancat terapeutike personale, në shtëpi, kanë ngritur çështje të funksionimit të mjediseve spitalore dhe komunitare, të

cilët mund të mos kenë burime për planifikimin e stafit në vizitat javore jashtë shtëpisë. Në studimin e dytë, i hartuar specifikisht për pacientët me tumor primar të trurit (po aq dhe për kujdestarët e tyre) (16), u aplikua ndërhyrja e kombinuar e rehabilitimit konjitiv me zgjidhjen e problemeve e cila rezultoi e pranueshme nga pacientët e diagnostikuar rishtaz me BT nën radioterapi, dhe që kishin dëmtim konjitiv të lehtë deri në të moderuar. Megjithatë, kjo ndërhyrje e kombinuar nuk dha përmirësime të rëndësishme në terma të cilësisë së jetës, kapacitetit funksional, humorit apo lodhjes krahasuar me pacientët që merrnin kujdes mjekësor standart. Këto rezultate jo të vlefshme i atribuohen numrit të lartë të pacientëve me gjendje të mirë emocionale dhe mirëqënie të përgjithshme në momentin fillestar (dmth menjëherë pas diagnostikimit me BT) dhe në 3 muajt në vazhdim. Për shkak të numrit të vogël të mostrës ($N=19$ çifte në fillim dhe $N=13$ në ndjekjen 3-mujore), Locke et al. pranuan se studimi i tyre nuk kishte fuqi të zbulonte ndryshimet statistikore. Ndonëse pjesa më e madhe e pacientëve që morën terapi të kombinuar raportuan se ky program ishte 'disi' deri 'shumë' i dobishëm, zbulimet treguan se pacientët që kishin një gjendje emocionale relativisht të mirë nuk do të përfitonin më tej në përmirësimin e humorit dhe cilësisë së jetës nga ndërhyrja afatshkurtër konjitive dhe psikologjike gjatë kohës që merrnin trajtim me radioterapi. Në të vërtetë, Locke et al. rekomandojnë që në studimet e ardhshme të targetohen pacientët me BT që referojnë cilësi të ulët jetese, shtim të vuajtjes emocionale, dhe/ose performancë të dobët funksionale.

Dy studimet e tjera RCT (17,18) të përfshira në këtë rishikimpërbëhëshin nga kampione heterogjene të adultëve të diagnostikuar me kancer të avancuar (përfshire pacientët me BT), të cilëve iu rekomandua marrja e trajtimit me rrezatim. Të dy RCT ishin bazuar në ndërhyrje psikosociale shumë disiplinore të strukturuar, të krahasueshme, të cilat gjithashtu përfshinin ushtrimet fizike dhe të relaksimit. Të dy studimet e lehtësonin mbajtjen e një cilësie të jetës brenda 4 javëve pas ditës bazë (meastarisht 1 javë pas ndërhyrjes). Megjithatë, ndërhyrja nuk bënte dallim nga kujdesi standart në ndjekje 5 mujore. Një shpjegim i mundshëm për këto rezultate është se pjesëmarrësit në kujdesin standart kishin mundësi për të marrë mbështetje nga jashtë nga agjensi të ndryshme si Shoqata Amerikane e Kancerit [e.g., Ref. (17)]. Megjithatë, aksesit në shërbimet

mbështetëse shtesë nuk është monitoruar në këto studime. Nuk mund të përjashtohet që mungesa e dallimeve të grupeve në një periudhë prej 5 muajsh ndjekje, mund të jetë pjesërisht për shkak të qasjes që kanë pacientëve në kujdesin standard për mbështetje të jashtme. Një shkak tjetër mund të jetë pjesërisht edhe për shkak të periudhës së shërimit, të nevojshme për të kapërcyer efektet anësore të trajtimit të rrezatimit. Në fakt, në vlerësimin 4 javor, më shumë se 85% e mostrave ishte ende duke marrë trajtim rrezatimi në studimin e Rummans et al. (17). Të marra së bashku, këto gjetje sugjerojnë se ky program multidisiplinar është i dobishëm për të ndihmuar pacientët të mbajnë QOL-in e tyre gjatë trajtimit me rrezatim, megjithëse nuk duket të ketë përfitime shtesë gjatë 5 muajve ndjekje. Kjo reflektohet më tej në rezultatet jo të rëndësishme të raportuara për masat e rezultateve sekondare. Veçanërisht, ndërhyrja nuk u gjet që të çonte në përmirësime të rëndësishme në stresin psikologjik, gjendjen shpirtërore dhe në mirëqenien shpirtërore. Për më tepër, duke pasur parasysh përbërjen heterogjene të mostrës, e cila përbënte vetëm një pjesë të vogël të pacientëve të diagnostikuar me BT (ndërmjet 12 dhe 22%), gjetjet nga këto dy RCT për pacientët me BT të përparuara janë konsideruar paraprake. Së bashku, gjetjet nga ky rishikim nxjerrin në pah mungesën e studimeve të projektuar posaçërisht për pacientët me tumor primar të trurit dhe që kanë vlerësuar efektet e ndërhyrjeve psikologjike në menaxhimin e ankthit dhe /ose simptomave depresive dhe /ose përmirësimin e QOL. Edhe pse disa programeve të rehabilitimit konjitiv për pacientët me BT kanë përfshirë edhe masat për shqetësimin psikologjik dhe / ose QOL [p.sh., Ref. (23)], megjithatë, me përjashtim të ndërhyrjes së kombinuar konjitive dhe zgjidhjes së problemeve të Locke et al. (16), nuk u identifikuan studime të mëtijshme të rehabilitimit konjitiv të botuar që përfshinin gjithashtu një ndërhyrje psikologjike. Siç u përmend edhe më sipër, u identifikua një program i kontrolluar MDR për pacientët e rritur me tumor të trurit (22), dhe që përfshinte qasje në terapinë psikologjike. Sidoqoftë, nuk u raportua asnjë detaj që lidhet me atë që kishte sjellë terapia dhe nëse kjo ishte e qëndrueshme në të gjithë pacientët. Pavarësisht mungesës së këtij detaji, ky program nuk çoi në përmirësime të rëndësishme në ankthin, depresionin dhe rezultatet e QOL për pjesëmarrësit që përfunduan programin MDR. Krahasuar me gjetjet e Locke et al. (16), rezultatet e pavlefshme nga programi MDR mund të jenë për shkak të pacientëve që nuk janë të klinikisht të shqetësuar në ditën bazë, dhe kështu, nuk kanë pasur

përmirësim të dukshëm në mirëqenien emocionale pas qasjes në psikoterapi. Të marra së bashku, gjetjet nga këto dy programe integruese konjitive dhe psikologjike të ndërhyrjes dëshmojnë nevojën për të depistuar njëkohësisht si dëmtimin konjitiv dhe shqetësimin emocional për të gjetur se cilët pacientë mund të përfitojnë më shumë nga ndërhyrjet multidisciplinare që përfshijnë një komponent psikoterapeutik. Duke pasur parasysh shkallën e lartë të problemeve psikologjike të përjetuara nga pacientët me BT [p.sh., Ref. (1, 4)], është e habitshme që nuk është identifikuar asnjë studim i publikuar deri më sot, i cili të jetë përshtatur në mënyrë specifike për pacientët me BT klinikisht të shqetësuar. Në të vërtetë, efekte me përmasa të vogla-mesatare me rezultate të përziera u shfaqën në efikasitetin e ndërhyrjeve psikosociale në menaxhimin e shqetësimeve emocionale në literaturën e gjerë onkologjike (jo të tumoreve të trurit) (24, 25). Kjo mund të jetë pjesërisht për shkak të efekteve dysheme nëse pacientët nuk po përjetojnë nivele të larta klinike të shqetësimit në ditën bazë. Në të vërtetë, në rishikimin më të fundit dhe më të madh meta-analitik të efekteve të ndërhyrjeve psikosociale për të menaxhuar shqetësimin emocional dhe QOL në pacientët me kancer, Faller et al. (24) gjeti se vetëm një numër shumë i kufizuar studimesh ka përzgjedhur paraprakisht pjesëmarrësit sipas niveleve të stresit në ditën bazë. Këto studime treguan efekte në përmasa më të mëdha. Në rishikimin aktual, edhe pse Oënsëorth et al. (15) gjetën një reduktim të simptomave depresive, kjo nuk ishte e krahaseashme edhe për simptomat e ankthit. Për më tepër, statusi klinik diagnostik i pacientëve në ditën bazë nuk u raportua. Kërkimet kanë treguar se çrregullimet e depresionit dhe ankthit ndajnë të njëjtat struktura latente, të cilat kanë kontribuar në një rritje të kohëve të fundit në studimet që testojnë trajtimin njëkohësisht të çrregullimeve të ankthit dhe humorit në popullatën e përgjithshme duke përdorur terapitë transdiagnostike konjitive dhe biheviore (26), përfshirë integrimin e strategjive biheviore me terapitë me bazë pranimin [si Terapia e Pranimimit dhe Zotimit (ACT)] (27, 28). Duke pasur parasysh se problemet e ankthit janë gjetur të shoqëruara me simptoma komorbide depresive në të rriturit të diagnostikuar me një BT primar [p.sh., Ref. (4, 7)], ndërhyrjet me bazë ACT mund të kenë rëndësi të veçantë për pacientët e shqetësuar me BT, duke pasur parasysh që qëllimi i kësaj qasjeje është përmirësimi i funksionimit dhe QOL të pacientëve në përputhje me vlerat e tyre, ndërkohë që bëhen faktorë në mangësitë e tyre (19–30). Prandaj, për pacientët me aftësi të kufizuara

me BT, pavarësisht nga shtrirja e defiçiteve njohëse, ndijore dhe fizike të qëndrueshme për shkak të tumorit dhe/ose efekteve anësore të trajtimit, pacientët ende mund të ri-mësojnë se si të mbajnë një QOL të përshtatshme duke u angazhuar në aktivitete vlerësuese (p.sh. gëzimi i pjesëmarrjes në ngjarje shoqërore të grupit) mund të marrin pjesë, pavarësisht nga ndonjë dëmtim(e) që kanë pësuar. Për më tepër, ACT rreshtohet me qasjet transdiagnostike, pasi komponentët e trajtimit janë të krahasueshëm si për të menaxhuar ankthit dhe për shqetësimet depressive.

Rehabilitimi shumëdisiplinor pas trajtimit të tumorit të trurit: Individët me tumore të trurit mund të përjetojnë një sërë simptomash dhe paaftësish, si problemet psikologjike, vështirësi me lëvizjen dhe kujdesin për veten, probleme në punë apo në marrëdhëniet e ndryshme, që shkaktojnë impakt të rëndësishëm në cilësinë e jetës. Këto simptoma dhe paaftësi mund zgjidhen nëpërmjet 'rehabilitimit shumëdisiplinor' të drejtuar nga një grup specialistësh të ndryshëm të kujdesit shëndetësor (psh mjekë, infermierë, terapeutë) që punojnë në mënyrë të organizuar. Ka disa të dhëna që mbështesin përfitimet e rehabilitimit shumëdisiplinor në reduktimin e paaftësive të pacientëve me tumor primar të trurit. Personat në grupet e rehabilitimit shumëdisiplinor shfaqën përmirësim në aftësitë e tyre funksionale (psh. lëvizshmëria, vetëpërmbytja) dhe konjitive krahasuar me grupin nën kujdesin standart. Rehabilitimi shumëdisiplinor nuk ishte i dëmshëm. Boshllëqet në kërkimin aktualë theksojnë nevojën për hulumtime të cilësisë së lartë për të zbuluar efektivitetin e aspekteve të ndryshme të rehabilitimit shumëdisiplinor dhe nevojat e kujdestarit në këtë popullatë pacientësh.

Përshkrimi i gjendjes: Tumoret primare të trurit janë një grup neoplazish të ndryshme që përbëjnë rreth 2% të gjithë neoplazive dhe prekin afërsisht 7 në 100,000 persona në popullatë çdo vit në botë (Arber 2010; Parkin 2005). Ka të dhëna që mbështesin rritjen e incidencës totale të tumoreve primare të trurit, ku piku i incidencës haset në grupmoshën mbi 60 vjeç (Floërs 2000). Në 2009, u vlerësuan rreth 22,070 raste të reja me tumore primare të trurit në SHBA (Jemal 2009). Çdo vit raportohen tre mijë raste të reja në Britaninë e Madhe, me rreth 2500 vdekje në vit (Arber 2010). Një shkallë po kaq e lartë e

incidencës raportohet edhe në Australi, afërsisht 1400 raste të reja dhe më shumë se 1200 vdekje nga tumoret malinje dhe beninje të trurit çdo vit (Brain Foundation 2011).

Evolucioni në trajtimin e tumoreve primare të trurit ka rezultuar me rritje të numrit të mbijetuarve (Huang 2011; Poggi 2009). Kirurgjia mbetet trajtimi primar për pjesën më të madhe të pacientëve me tumor të trurit, ndjekur nga radioterapia dhe kemioterapia, si trajtime adjuvante, neoadjuvante ose shoqëruese (Chandana 2008). Megjithatë, regjimet terapeutike mund të japin efekte anësore të rëndësishme (Aziz 2003; Tang 2008). Pavarësisht alternativave të trajtimit, tumoret e trurit mbeten një burim domethënës i dëmtimeve funksionale dhe psikosociale në këtë popullatë, duke i kufizuar ata në aktivitetet e përditshme dhe në pjesëmarrje (Huang 2011; Tang 2008). Diagnoza e tumoreve të trurit mund të ketë impakt më tej në ngarkesën psikologjike, kostot domethënëse dhe përfshirjen socioekonomike, rritje të kërkesës për kujdes mjekësor, social dhe shërbime profesionale, dhe barra e kujdestarit (Tang 2008). Pacientët me tumor primar të trurit mund të paraqiten me probleme të kombinuara, is ato fizike, konjitive, psikosociale, biheviore, dhe mjedisore. Organizata Botërore e Shëndetit (OBSh) zhvilloi Klasifikimin Ndërkombëtar të Funksionimit, Paaftësisë dhe Shëndetit (ICF), i cili përcakton një gjuhë të përbashkët për përshkrimin e impaktit të sëmundjes në nivele të ndryshme: dëmtim (struktura trupore dhe funksionale), kufizim i aktiviteteve dhe pjesëmarrjes (WHO 2001). Në këtë kontekst, dëmtimet e lidhura me tumorin primar të trurit mund të kufizojnë aktivitetin apo funksionin dhe pjesëmarrjen në situata jetësore në familje dhe shoqëri, dhe redukton jetëgjatësinë (Khan 2013b). Shumë pacientë të diagnostikuar me tumor të trurit mund të kenë shqetësime të vazhdueshme (si marrëdhëniet, punësimi, përsëritja) (Ownsworth 2009). Kufizimi në funksionim (paaftësia) mund të ketë efekt kumulativ me kalimin e kohës dhe të shkaktojë shqetësim të konsiderueshëm në të mbijetuarit nga kanceri dhe familjet e tyre, dhe redukton cilësinë e jetës (QoL) (Ness 2010). Pacientët që dehospitalizohen përballen me çështje të ndryshme të përshtatjes si perceptimi i vlerës së vetes, imazhi për veten, ndërrimi i roleve në familje. Familjet apo kujdestarët apo të dy shpesh duhet të luftojnë me kërkesat e reja të lidhura me nevojat e rritura për kujdes, paaftësi për t'i dhënë makinës, për t'u kthyer në punë, detyrimet financiare, stresi martesor, dhe kufizimet e përgjithshme në pjesëmarrje.

Një studim gjatësor i personave me tumore të trurit që jetojnë në komunitet pas trajtimit (mesatarisht 2.1 vjet pas diagnostikimit) zbuloi se rreth gjysma e tyre kishte ende dhimbje (56%); 44% ataxi; 43% konvulsione; 37% pareza, 36% disfunkcion konjitiv; dhe 35% dëmtim të shikimit (Khan 2013c). Monitorimi i vazhdueshëm, edukimi dhe këshillimi i individit (dhe familjes) janë gjithashtu të rëndësishme (Khan 2013d). Kujdesi që nevojitet pas trajtimit të tumorit primar të trurit (kirurgji, kemioterapi, dhe radioterapi) varion për shkak të natyrës komplekse shumëfaktoriale të gjendjes dhe paaftësive të shumëfishta (të cilat mund të progredojnë) në këta pacientë. Këta pacientë kanë nevojë për një përqasje të koordinuar, shumëdisiplinare që përfshin kujdesin akut mjekësor dhe kirurgjikal, rehabilitimin, kujdesin paliativ dhe ndërhyrjet suportive (Gabanelli 2005).

Përshkrimi i ndërhyrjes: Rehabilitimi përkufizohet si 'procesi edukativ i zgjidhjes së problemeve që ka për qëllim të reduktojë paaftësinë dhe handikapin (pjesëmarrjen) të shkaktuar nga sëmundja apo dëmtimi' (Wade 1992). Në këtë rishikim, rehabilitimi shumëdisiplinor është përcaktuar si një shpërndarje e koordinuar e ndërhyrjeve rehabilituese shumëdimensionale të përbëra nga dy apo më shumë disiplina (si infermiera, psikoterapia, puna sociale, psikologjia dhe aleatë të tjerë të shëndetit), në bashkëpunim me profesionistët mjekësorë (kirurgë; onkologë; klinikistë të rehabilitimit dhe kujdesit paliativ), cili synon të përmirësojë simptomat e pacientit dhe të maksimizojë pavarësinë funksionale dhe pjesëmarrjen (integrimin social) duke përdorur një model biopsikosocial holistik, siç përcaktohet nga ICF (WHO 2001).). Një qasje multidisiplinare u siguron pacientëve aftësitë e nevojshme për të menaxhuar kujdesin, për të përmirësuar aftësinë e tyre të përballimit, njohuritë bazë, dhe cilësinë e jetës QoL (Corner 2007). Ai i jep përparësi kujdesit të përqëndruar te pacienti dhe fokusohet në funksionin dhe aftësinë e kufizuar të një personi, duke përdorur një qasje të bazuar në qëllime, të orientuar nga funksioni, që bazohet në kohë. Pacientët (dhe familja ose kujdestarët) janë pjesëmarrës aktivë në procesin e vendosjes së qëllimeve. Përmbajtja, intensiteti dhe frekuenca e terapisë në rehabilitimin multidisiplinar mund të ndryshojnë, pasi programet individualizohen sipas nevojave klinike. Përmbajtja mund të përfshijë rindërtimin fizik, strategjitë e ri-bërjes së detyrave, terapi njohëse të sjelljes, programet profesionale dhe rikrijuese.

Njerëzit pas trajtimit të tumorit primar të trurit mund të paraqiten në mjediset e rehabilitimit me një sërë vështirësish që mund të jenë fizike, emocionale, psikosociale dhe / ose mjedisore (Khan 2013b). Rehabilitimi shumëdisiplinar përfshin kornizën dhe gjuhën e përbashkët për të përshkruar ndikimin e sëmundjes në nivele të ndryshme duke përdorur ICF (WHO 2001).

Për shembull, tek njerëzit pas trajtimit të tumorit të trurit:

'dëmtimet' janë probleme me strukturën e trupit (anatomike) ose funksionin (dhimbje koke, konvulsione, disfunkcion neurokonjitiv, dobësi muskulare, afazi, dëmtim vizual ;

kufizimet e aktivitetit' (aftësia e kufizuar) janë vështirësitë që ka i sëmuri kur bën punët e përditshme (lëvizshmëria ose kujdesi për veten);

'kufizimi në pjesëmarrje' lidhet me problemet e një personi që i kufizojnë përfshirjen në pjesëmarrje sociale dhe ngjarje të jetës (d.mth. punësim, jeta në familje, ri-integrim social);

'faktorët kontekstualë' janë:

faktorët 'mjedisorë', të cilët ndërtojnë mjedisin fizik, social dhe të sjelljes ku personi ndërton jetën e vet (d.m.th kushtet e jetesës, mbështetja nga miqtë dhe familja); dhe

problemet 'personale' (si gjinia, raca, stili i jetesës, formimi social dhe edukativ) që mund të ndikojnë përvojën personale të individit që jeton me atë situatë.

Mjaft rishikime sistematike mbështesin modalitetet e ndryshme të trajtimit për personat me tumor primar të trurit si kemioterapia dhe terapia farmakologjike simptomatike (Stewart 2002), radioterapia (Andrews 2004), apo kirurgjia (Pirzkall 1998). Disa rishikime gjithashtu sugjerojnë rehabilitimin njëdisiplinar për këtë popullatë, si psh ndërhyrjet psikologjike (Ownsworth 2009; Sheard 1999). Megjithatë, asnjëri nuk mbështetet në rehabilitimin shumëdisiplinar në këta pacientë.

Si mund të funksionojë ndërhyrja: Rehabilitimi shumëdisiplinor në individët pas trajtimit të tumorit të trurit mund të përdorë kategori të ndryshme në fusha që përfshijnë kornisën e strukturuar të përcaktuar nga ICF, për terapinë dhe ndërhyrjen e targetuar. ICF i ofron

klinicistëve disa kategori specifike brenda fushave përkatëse, për shembull fusha 'aktivitet dhe pjesëmarrje' (i referohet lëvizshmërisë, kujdesit vetjak, jetës në shtëpi), dhe faktorët ambientale (transporti, qasje në vende të caktuara, marrëdhëniet, sjelljet)

Mjaft dëmtime (hemipareza, disfazi, deficiëte konjitive) në popullatën me tumor të trurit janë të zakonshme edhe në sëmundje të tjera neurologjike si dëmtimi i fituar i trurit, stroke, dhe skleroza multiple. Ka të dhëna të forta që mbështesin rehabilitimin shumëdisiplinor në mjaft situata neurologjike, si skleroza multiple (Khan 2007), dëmtimi i fituar i trurit (Turner Stokes 2005), sindromi Guillain-Barre (Khan 2010), sëmundja e motor neuronit (Ng 2009), dhe stroke (SUTC 2007), si dhe në patologji onkologjike, si kanceri i gjirit (Khan 2012a; Khan 2012b). Disa studime kanë treguar se personat me tumore të trurit nën rehabilitim shfaqin përfitime funksionale sinjifikante (Geler-Kulcu 2009; Greenberg 2006; Huang 2001a; Marciniak 2001; O'Dell 1998; Tang 2008), në lidhje me përfitimet e vëzhguara në pacientët me patologji të tjera cerebrale si dëmtimi traumatik i trurit apo stroke (Kirshblum 2001). Për më tepër, ka dëshmi të forta se ndërhyrjet njëdisiplinore të tilla si ushtrimet dhe terapitë fizike përmirësojnë rezultatet fiziologjike dhe funksionale dhe cilësinë e jetës në të mbijetuarit nga kanceri (MacVicar 1986; MacVicar 1989; Markes 2006; McNeely 2010).

Përse është i rëndësishëm ky rishikim: Deri më sot nuk ka rishikime sistematike për rehabilitimin shumëdisiplinor pas trajtimit të tumorit primar të trurit. Arsye të tjera për të bërë këtë rishikim përfshijnë si më poshtë:

Rehabilitimi i tumorit të trurit është kompleks dhe sfidues (Kirshblum 2001), dhe në kuadër të iniciativave të kohëve të fundit të ndërmarra nga Koalicioni Kombëtar i Shteteve të Bashkuara për Mbijetesën nga Kanceri (NCCS 2009), i cili synon të prodhojë udhërrëfyes të bazuar në dëshmi dhe të implementojë plane të kujdesit për mbijetesën, ekziston nevoja të drejtohen kërkesat afatgjata të të mbijetuarve nga kanceri. Versioni i mëparshëm i këtij rishikimi synonte të informonte implementimin e Iniciativës Kombëtare e Mbijetesës nga Kanceri (Cancer Reform Strategy 2007). Kjo iniciativë ka eksploruar qasjet e individualizuara për kujdesin e mbijetesës (edukimi, ushqimi, vetë-menaxhimi) dhe

sigurimin e programeve të rehabilitimit dhe është një bazë e shërbimit kombëtar në Mbretërinë e Bashkuar. Ky rishikim i përditësuar shërben edhe për të zhvilluar programe të mëtejshme të rehabilitimit për ata që jetojnë me dhe përtej kancerit, siç është Programi i Jetesës me dhe Përtej Kancerit nga Mbretëria e Bashkuar (Department of Health 2013).

Përparimet në fushën e kujdesit mjekësor dhe rritja e pritshmërive të jetës në personat me paaftësi nënkupton se shëndeti i vazhdueshëm dhe mirëqënia po marrin një rëndësi të madhe dhe për këtë nevojiten planifikime afatgjata (Campbell 1999; Turk 2001). Nga perspektiva e rehabilitimit, sfida nuk mbetet vetëm në ndihmën ndaj personave të mbijetuar nga kanceri i trurit për të kapërcyer simptomat dhe përmirësuar performancën; ajo synon të ndihmojë pacientët të ruajnë pavarësinë në komunitet përballë ndryshimeve që sjell avancimi / rekurenca e tumorit, me plakjen, si dhe duke ndihmuar familjet për të kapërcyer stresin dhe kerkesat.

Një kuptim më i mirë i strukturës, funksionit dhe përmbajtjes së rehabilitimit multidisiplinar (me përcaktimin e qartë të roleve) do të na ndihmojë me tej që të përmirësojmë ofrimin e shërbimeve nga pikepamja organizative dhe ekonomike.

Stresi i kujdestareve sidomos i kujdestarëve të pacientëve me metastaza të trurit, për një person tjetër gjatë një episodi të sëmundjes akute ose kronike të këtij të fundit ka ekzistuar brenda strukturës së familjes për shekuj me radhë, ndonëse kërkime zyrtare nuk ishin kryer deri në vitet 1960 (Hoffmann & Mitchell, 1998). Që prej këtij viti, të gjitha studimet që janë kryer në lidhje me çështjet e kujdestarisë janë sëmundjet me ecuri degjenerative. Një kujdestar është një individ i papaguar i cili kujdeset drejtpërdrejtë për të afërmit ose miqtë që nuk janë në gjendje të kujdesen për veten. Ndërsa BURDEN = barra ose stresi që munda ta përkufizonim ndryshe si : një "ngarkesë shtypëse ose shqetësuese" (Hunt, 2003). Prandaj, barra kujdestare ose stresi i kujdestarisë, është përcaktuar si ngarkesa shqetësuese që bartin njerëzit që sigurojnë kujdes për një individ tjetër (Hunt, 2003). Koncepti është përkufizuar gjithashtu si probleme fizike, psikologjike ose emocionale, sociale dhe financiare të përjetuara nga kujdestarët që rezultojnë si në ndryshimet në njohjen dhe sjelljen ndaj pacientit dhe nevojën e mëvonshme të pacientit për kujdes dhe mbikëqyrje

(Braithwaite 1992). Përveç natyrës shumëdimensionale të barrës së kujdestarisë, ajo gjithashtu është përshkruar si dinamike sepse luhet ndaj kërkesave dhe variacioneve kontekstuale gjatë kujdestarisë. Për këtë arsye, në studimin e tanishëm, barra kujdestare do të përkufizohet si vlerësim kognitiv i përgjigjes shumëdimensionale ndaj kërkesave dhe pasojave të tyre, duke pasur si kontekst e një eksperiencë në zhvillim në përkujdesjen e këtyre të sëmurëve. Përkujdesja është një përvojë shumë e individualizuar. Ndërsa studime të shumta janë botuar mbi barrën e kujdestarit në kontekstin e një sërë diagnozash dhe kushtesh, ky punim paraqet tiparet specifike të kujdesit ndaj pacientëve me metastaza në tru. Përmirësimi i jetëgjatësisë së pacientëve, shqetësimet për përsëritjen ose progresin e sëmundjes, kujtimet e përvojës së kancerit (diagnoza fillestare, trajtimi, mbijetesë, përsëritja, progresi dhe fundi i jetës) dhe kompleksiteti që sa vjen dhe rritet i trajtimeve të kancerit i shtojnë kërkesat dhe trysninë mbi kujdestarin e pacientëve me metastaza në tru. Profesionistët e fushës së mjekësisë duhet ta njohin tashmë barrën e kujdestarit dhe të ndërhyjnë në mënyrë të individualizuar dhe unike në varësi të eksperiences së kujdestarit.

Kujdestaria në pacientët me kancer mund të dallohet lehtë nga kujdesi për sëmundje të tjera kronike si pasojë e përkeqësimit të shpejtë dhe të paparashikueshëm të shëndetit të një pacienti me kancer. Kujdestarët e personave me metastaza të trurit e gjejnë veten në një rol dërmues që ndikohet kryesisht nga rënia e aftësive kognitive dhe funksionale të pacientit. Gjendja e kujdestarit rëndohet akoma më shumë nga kërkesat e familjareve, kërkesat profesionale apo ato shoqërore. Ndërkohë që shumë prej studimeve vënë në pah vetëm efektet negative që lidhen me kujdesin, është po aq e rëndësishme të merren parasysh edhe efektet pozitive të kujdesit shëndetësor, si dhe efektet që nuk lidhen drejtpërdrejt me kujdestarin.

Pavarësisht arritjeve në parandalimin e kancerit, zbulimit të hershëm dhe trajtimit, shumë njerëz ende ndeshen me përvojën katastrofike të një diagnoze të kancerit. Pas diagnozës, pacientët dhe kujdestarët futen në një udhëtim ku ndeshen me pasojat kognitive, psikosociale, emocionale, fizike dhe praktike të sëmundjes dhe trajtimit të tij. Ndërsa diagnoza e kancerit, në vetvete, mund të çojë në modifikime të fushave të jetës së pacientëve dhe kujdestarëve, diagnoza me tej e metastazave në tru mund të jetë edhe më

shkatërruese. Metastazat në tru kanë një incidencë vjetore të vlerësuar rreth 98,000 deri 170,000 raste. Kjo mund të sjellë përkeqësim të shpejtë të cilësisë së jetës së pacientit të shkaktuar nga deficitet neurologjike progresive. Këto mund të konsiderohen si sfida të frikshme për kujdestarët që shkojnë nëpër shtëpitë e të sëmurëve –kujdestarët e familjes . Përveç kësaj, mbijetesa mesatare që shkon nga 2 deri në 25 muaj, pavarësisht trajtimit, sugjeron se metastazat e trurit lidhen me një prognozë të keqe dhe shoqërohet me rritje të vdekshmërisë dhe morbiditetit. Kohët e fundit, zbulimet e reja terapeutike kanë përmirësuar mbijetesën në një përqindje të lartë të pacientëve, megjithatë për shumicën e pacientëve me metastaza të trurit, permiresimi i simptomave, ruajtje e funksionit dhe ruajtjen e QOL ende konsiderohen si qëllimet kryesore të trajtimit. Ndërsa ekziston një literaturë shumë e paur mbi sfidat e kujdesit që lidhen me kancerin, ka shumë pak literaturë për sfidat e kujdesit që lidhen me metastazat në tru. Ky material fokusohet në përshkrimin e disa prej këtyre sfidave dhe implikimin e tyre me profesionistët e kujdesit shëndetësor. Duke pasur parasysh mangësitë kërkimore që ekzistojnë në lidhje me kujdesin në këtë fushë, diskutimi do të mbështetet kryesisht në hulumtimin rreth kujdesit në përgjithësi, por me një fokus të veçantë në kujdesin për individët që kanë diagnoza të ngjashme me deficite progresive neurologjike (p.sh. demence).

Barra e Përkujdesjes dhe përvoja e kujdesit për personat me metastaza në tru. Përvoja e përkujdesjes në kancer mund të dallohen nga përkujdesja në pacientë më sëmundje të tjera kronike nga përkeqësimi i shpejtë dhe i paparashikueshëm i shëndetit të pacientit me kancer. Kanceri është unik dhe shfaqjet klinike mund të variojnë nga një sëmundje aktive, e ndjekur nga përmirësimet e zgjatura që mund të ndërpritet papritmas nga përsëritja, metastazat ose një sëmundje e re primare. Është raportuar se kujdestarët e personave me kancer kalojnë shumë kohë në përkujdesje, sigurojnë kujdes më të lartë për një periudhë më të shkurtër kohore dhe janë të predispozuar për shpenzime më të mëdha financiare sesa kujdestarët e personave me sëmundje të tjera. Që në botimet e para që prezantuan dhe shpjegonin konceptin e “caregiver burden” (barra/stresi i kujdestareve), ka mbetur si një nga variablat më të zakonshëm të studiuar në studimin e kujdestarisë. Barra e kujdestarit është përkufizuar si vlerësimi kognjitiv i përgjigjes shumëdimensionale ndaj kërkesave dhe

pasojave të tyre, duke u përfshirë në kontekstin e një eksperience në zhvillim të kujdestarisë. Aspektet e ngarkesës së kujdestarit përfshijnë perceptimin subjektiv, fenomenet shumëdimensionale, ndryshimet dinamike dhe mbingarkesat. Perceptimi subjektiv. Sipas pohimit të Lazarus dhe Folkman (1984), shkalla dhe lloji i reagimit ndaj stresit të prodhuar nga kërkesat mjedisore ndryshon sipas individëve. Studimet kanë treguar se edhe pas kontrollit të karakteristikave të pacientëve dhe llojit të faktorëve stresues, perceptimi i barrës së kujdestarit ndryshon mes individëve të ndryshëm. Këto të dhëna mund të lidhen me ndjeshmërinë dhe cënueshmërinë individuale të kujdestarëve ndaj eksperiencave të ndryshme, po ashtu edhe me dallimet midis kujdestarëve të ndryshëm në interpretimet dhe reagimet e tyre. Disa studime sugjerojnë se dinamika e kujdestarisë mund të ndryshojë sipas diagnozës, por rezultatet e këtij studimi janë të paqarta. Për shembull, një studim krahasues i barrës së kujdestareve midis kujdestarëve që kujdeseshin për persona me sëmundje psikiatrike dhe ata me sëmundje kronike (N=100) tregoi rezultate shumë më të larta të barrës së kujdestarëve ($p < 0,01$) për kujdestarët e pacientëve psikiatrikë në krahasim me ata të pacientëve me sëmundje kronike. Kjo gjetje konfirmon rezultatet nga një studim i mëparshëm. Nga ana tjetër, krahasimi i personave të moshuar me kancer në stadi të avancuar (N=179), sëmundje pulmonare obstruktive kronike (COPD) dhe insuficiencë kardiake kongjестive (CHF) treguan se kujdestarët e pacientëve me CHF kishin stres më të lartë krahasuar me vlerat bazë por që nuk ishte një e dhënë e rëndësishme statistikisht. Një studim tjetër në të njëjtat popullsi (N = 139) tregoi vetëm disa dallime në stresin e kujdestarit që lidhej me diagnozën. Autorët konkluduan se nuk ishte diagnoza e pacientit apo grada e sëmundjes që korreloonte në mënyrë të drejtë me barrën e kujdestarit.

Këto studime janë të rëndësishme për kujdesin për personat me metastaza në tru, sepse ato sugjerojnë që të dhënat e marra nga hulumtimi në kujdestarët në përgjithësi mund të zbatohen për kujdestarët e personave me metastaza të trurit. Përveç kësaj, ato nënvizojnë rëndësinë e diferencave individuale. Si Ankri dhe kolegët e tij (2005) vunë në dukje se, një rezultat i përgjithshëm nuk mund të japë një vlerësim të plotë dhe të saktë sepse kujdestarët, në mënyrë individuale, mund të ndikohen nga aspekte të ndryshme të stresit dmth. e

mbingarkuar me kërkesat fizike të kujdesit shëndetësor, një tjetër mund të vuajë nga stresi emocional ose të ndjehet i marginalizuar në shoqëri për shkak të situatës.

Fenomene shumëdimensionale: Chou (2000) përshkruan karakteristikat shumëdimensionale të barrës/stresit në kontekstin e rezultateve, dmth., Ngarkesa që ka kujdestari në punën e tij mund të ndikojë në fushat fizike, psikologjike, sociale dhe shpirtërore të tij. Përveç efekteve në termat e rezultateve të barrës së kujdestarit është hulumtuar gjithashtu edhe natyra shumëdimensionale e faktoreve predispozues të stresit. Në sëmundjen e kancerit, variablat që kanë treguar të ndikojnë në ngarkesën e kujdestarit përfshijnë: moshën e kujdestarit, gjininë, marrëdhëniet me personin e sëmurë, kohëzgjatjen e kujdesit dhe tipin e tumorit. Në një mostër të kujdestarëve të marrë në komunitet (N = 92), faktorët më të rëndësishëm që lidheshin me barrën e kujdestarit përfshinin: problemet e sjelljes dhe ato të shëndetit mendor ($p=0.01$) të personit të sëmurë me kancer. Përveç kësaj, u gjeten edhe dy faktorë të tjerë me impakt më të dobët por që lidhen me barrën e kujdestarëve si: qëndrueshmëria me e ulët dhe përballimi negativ i emocioneve. Marrëdhëniet e variablave të shumëfishta në situatën e kujdestarisë dhe barrën e kujdestarit janë përshkruar mirë në literaturë, për shumë sëmundje të ndryshme. Këto studime ofrojnë një pasqyrë të barrës së kujdestarëve, në veçanti, për kujdestarët e personave me metastaza në tru, një diagnozë që shpesh nënkupton barrë të konsiderueshme fizike dhe psikosociale. Ndryshimi dinamik. Prej diagnozës fillestare të kancerit por edhe gjatë ecursisë së sëmundjes, kujdestarët përballen me sfida të shumta. Gjatë ecursisë së sëmundjes tumorale të pacientit, kujdestarët i nënshtrohen tranzicioneve të shumta, pasi ata përshtaten me kërkesat e reja që vijnë nga ecuria e sëmundjes, ndryshimet në funksionin fizik dhe kognitiv ose përvetësimi i aftësive të reja. Si rezultat, situatat që mund të kontribuojnë ndjeshëm në barrën e kujdestarit në një moment fillestar mund të mos jenë aq stresuese dhe kujdestari përshtatet dhe i përballon ato por barra e kujdestarit mund të shfaqet kur ai haset me probleme të reja ose situata të krizës. Kim dhe Given (2008) raportuan se cilësia e jetës (QOL) së kujdestarëve të personave me sëmundje tumorale ndryshonte sipas ecursisë së sëmundjes së këtyre të fundit.

Mbingarkesa në punë: Përgjigja e kujdestarit ndaj punës mund të variojë nga stresi i ulët deri në atë të lartë që rezulton nga çekuilibri midis kërkesës për kujdes edhe burimeve të

kujdestarit si p.sh. njohuritë apo trajnimet, koha personale, roli social, gjendja fizike dhe emocionale, burimet financiare dhe burimet e tjera që nevojiten për kujdesin. Kërkesat ndaj kujdestarit mund të vijnë nga pacienti, anëtarët e tjerë të familjes, punësimi ose shoqëria, ndërsa burimet mund të jenë të brendshme ose të jashtme. Përvoja e kujdestarisë mund të shkaktojë lodhje fizike dhe psikologjike përgjatë periudhave të gjata kohore dhe zakonisht shoqërohet me raste shumë të shpeshta të paparashikueshmërisë dhe humbjes së kontrollit. Këta faktorë stresues dhe kërkesat rrisin rrezikun për shfaqjen e barrës së kujdestarit dhe përshkallëzojnë konfliktet dhe përçarjen.

Kërkesat dytësore të kujdesit shëndetësor. Familja, puna dhe / ose shoqëria kontribuojnë në kërkesat sekondare për kujdestarët. Këto kërkesa vijnë nga jashtë marrëdhënies së krijuar mes pacientit me metastaza në tru dhe kujdestarit. Familja. Barra e kujdestarit është raportuar se është e lidhur me rolet e shumta që merr kujdestari. Roli si familjar që marrin kujdestarët ndikon drejtpërsëdrejti në aftësinë e tyre për të marrë përgjegjësi të reja dhe më tej këta kujdestarë jetojnë me pasiguri të vazhdueshme. Prania e fëmijëve të vegjël në familje dhe familjet me një prind ku si kryefamiljare është një femër janë vetëm disa prej strukturave familjare që janë raportuar si parashikues të rëndësishëm të barrës së kujdestarit. Puna, ndikimi i punësimit të kujdestarit në barrën e kujdestarit nuk është ende e qartë. Ndërsa mendohej se puna jashtë përkujdesjes shëndetësore të pacientëve me metastaza në tru mund tju shtojë barrën kujdestareve, disa studime kanë raportuar se punësimi ose role të tjera jashtë familjes mund të jenë çelësi i mirëqënies së kujdestarit. Në 205 kujdestarë familjarë të pacientëve të hospitalizuar me sëmundje kardiovaskulare që morën pjesë në një studim, koha (38%) dhe rregullat e punës (25%) ishin ndër shkaqet më të shpeshta të barrës së kujdestarit.

Ankthi dhe Depresioni i kujdestarëve: Ankthi dhe depresioni janë dy elemente që janë studiuar në kujdestarët e pacientëve me kancer. Megjithatë, të pakta janë studimet që janë përqëndruar në kujdestarët e pacientëve me metastaza të trurit. Kujdestarët e pacientëve me kancer të avancuar është raportuar se përjetojnë stres emocional, depresion dhe ankth në nivele të larta. Kujdestarët e pacientëve me tumor të trurit janë raportuar gjithashtu të jetojnë me nivele më të larta të simptomave të ankthit dhe depresionit kur krahasohen me

popullsinë e përgjithshme. Është sugjeruar që simptomat që shfaqin kujdestarët e pacientëve me kancer ndryshojnë përgjatë ecurisë së sëmundjes dhe mund të preken nga faktorët që lidhen me gjendjen e përkeqësimit të pacientit. Prandaj, mund të pritet që ankthi dhe depresioni në kujdestarët e pacientëve me metastaza në tru të jenë të ndryshme nga ato të kujdestarëve që kujdesen për pacientet në fazat e hershme të sëmundjes ose ata me patologji të ndryshme.

Ankthi dhe Depresioni. Përkujdesja ndaj të sëmurëve me kancer është treguar se rrit barrën, ndryshon gjendjen e shëndetit mendor dhe fizik dhe të ul kualitetin e jetës së kujdestarëve. Kualiteti i jetës është një konstruktion shumëdimensional që ka marrë vëmendje të konsiderueshme kohët e fundit, si komponent i tij i studiuar më shumë është shqetësimi psikologjik. Të dhënat e studimeve të ndryshme kanë treguar një prevalencë të lartë të ankthit dhe depresionit në kujdestarët e të sëmurëve me kancer dhe se këto simptoma mund të ndryshojnë përgjatë ecurisë së sëmundjes, domethënë kualitet i ulët i jetës dhe ankthi plus depresioni në nivele të larta janë raportuar në kujdestarët e pacientëve që janë në fazën paliative përkundrejt kujdestarëve ndaj pacientëve që gjenden në fazën e kurimit të kancerit edhe pse simptomat e pacientëve ishin të ngjashme. Për më tepër, studimet po mbështetin idenë se shqetësimi psikologjik i kujdestarit ndryshon jo vetëm gjatë ecurisë së sëmundjes, por edhe nga diagnoza. Ndërsa duket se po i kushtohet vëmendje e konsiderueshme ankthit dhe depresionit të kujdestarëve, ka ende mangësi në literature dhe ka vend për studime shtesë për raste të tilla si psh. fushëveprimi të kujdestarëve me persona me kancer të prostatës ose grave me kancer të gjirit si dhe përshkrimin e prevalencës së simptomave të kujdestarit përgjatë ecurisë së kancerit. Implikimet në praktikë. Vlen të përmendet se kujdestarët kanë ndërveprime të rregullta me sistemin e kujdesit shëndetësor por ende, ende nuk kanë arritur të marrin vëmendjen e duhur. Kujdestarët të cilët vazhdojnë të vuajnë në heshtje dhe të kryejnë detyrat e tyre duke i dhënë gjithmone përparësi nevojave të pacientëve si edhe kujdestarët të cilët frenojnë me dashje nevojat e tyre, për të mos ndihmuar fajin ose keqardhjen e pacientit me kancer mund të ndihmohen nga i njëjti sistem shëndetësor që kujdeset për të sëmurët me kancer. Palët e interesuara duhet të zhvillojnë një plan për të integruar kujdesin e kujdestarëve në të njëjtin sistem shëndetësor të pacientëve

me kancer. Klinikistët dhe studiuesit duhet të bashkëpunojnë për të krijuar një infrastrukturë për mbikëqyrjen më të plotë të kujdestarëve në nivel kombëtar dhe / ose shtetëror.

Vlerësimi i mirëqenies së kujdestarëve të familjes aktualisht nuk konsiderohet ende si standard i kujdesit edhe pse në kujdesin cilesor që duhet të marrin pacientët e sëmurë me kancer nga ofruesit e këtij kujdesi kjo duhet të jetë një ndër pikat kryesore. Në epokën e mjekësisë precize, kujdesi ndaj kujdestarit është disa vjet mrapa përparimeve të fuqishme që janë arritur në diagnozën dhe trajtimin e kancerit. Në kujdestarët e pacienteve me kancer duhet të identifikohen faktorët që shkaktojnë barrën e kujdestarit, konfliktet midis palës kujdestar-pacient dhe pjesëtarëve të tjerë të familjes dhe vështirësitë financiare. Më e rëndësishmja, duhet të sigurohet një plan individual për kujdesin e kujdestarëve, duke përfshirë: lehtësime për kujdestarët, shërbime plotësuese, ndërhyrje për të zvogëluar barrën dhe për të përmirësuar shëndetin e tyre. Nga kujdestarët e pacientëve me metastaza të trurit vihet re se përkujdesja është një përvojë shumë e individualizuar. Mund të jenë të shprehura ose të nënkuptuara, por kujdestarët e këtyre personave marrin përgjegjësi dhe rrjedhimisht kërkesa shtesë që duhet t'i përshtaten dhe ti përballojnë. Ndërsa disa kërkesa të kujdesit shëndetësor kanë më shumë gjasa të rrisin ngarkesën e kujdestarit, çdo kujdestar ka një prag individual përgjigjes që varion sipas karakteristikave personae të kujdestarit. Çfarë është unike në lidhje me karakteristikat e kujdesit të pacientëve me metastaza në tru që do të garantonte zhvillimin e një studimi por që nuk kopjon punën e bërë tashmë me grupet e tjerë të kujdestarëve? Siç u përshkrua në kapitujt e mësipërm, përmirësimi i jetëgjatësisë së pacientëve është në përpjestim të drejtë me rritjen e incidencës së metastazave në tru. Kjo ngjarje në ecurinë e pacientëve me kancer ka zgjeruar fushën ku mund të përfshihet kujdestari. Përveç kësaj, shqetësimet për përsëritjen ose progresin e sëmundjes tumorale predisponon si pacientin edhe kujdestarin për pasiguri dhe stres. Gjithashtu, diagnoza e kancerit e shëtit pacientin dhe kujdestarin e tyre nëpërmjet një rrugëtimi të gjatë (dmth. Diagnoza fillestare, trajtimi, mbijetesë, përsëritja, progresi dhe fundi i jetës). Rruga që pacienti me kancer dhe kujdestari ndërmarrin, mund t'i çojë ata nëpërmjet një rrugë të drejtpërdrejtë, pra drejt shërimit ose fundit të jetës, por gjithashtu mund t'i çojë ata në një

rrugë me shumë kthesa dhe vështirësi. Së fundi, zhvillimet në hulumtimin e kancerit kanë rritur kompleksitetin e trajtimit të kancerit pasi terapitë e reja, pajisjet dhe studimet klinike janë në dispozicion të pacientëve, kur vetëm një vit më parë mundësitë për trajtim të mëtejshëm nuk do të kishin ekzistuar. Të gjitha këto kontribuojnë në kërkesat e vendosura mbi pacientin dhe kujdestarët e tyre. Ky punim përshkroi sfidat e kujdesit të pacientëve me metastaza në tru. Në këtë punim, kemi riparë tipare e barrës së kujdestarëve si: perceptimi subjektiv, fenomenet shumëdimensionale, ndryshimet dinamike dhe mbingarkesat. Këto tipare janë shqyrtuar në shumë studime që kanë përfshirë një sërë diagnozash dhe kushtesh shëndetësore. Këtu përshkruam edhe kërkesat e kujdestarisë, duke i klasifikuar ato si kërkesa primare dhe sekondare, ku kërkesat primare diktohen nga nevojat e drejtpërdrejta të shëndetit të marrësit të kujdesit ndërsa kërkesat sekondare përcaktohen nga faktorë jashtë mjedisit të palës kujdestari-pacient, familjes, punës dhe shoqërisë. Së fundi, ne kemi prezantuar pasojat dhe rezultatet e barrës së kujdestarëve. Edhe pse ky material përshkruan më së shumti pasojat negative të perkujdesit ndaj personave me metastaza në tru, gjithashtu vë në dukje punën e shtuar dhe nxjerr në pah rezultate pozitive dhe konsideratat e përgjithshme të mirëqenies së kujdestarëve. Barra e kujdestarëve është një komponent i rëndësishëm i kujdesit klinik. Kjo është pasojë e një procesi që përfshin lidhjen midis disa kushteve dhe përvojës së kujdestarisë. Ndërsa ofruesit e kujdesit shëndetësor përgatiten të kujdesen për një popullsi të plakur e cila ka një faktor të njohur të rrezikut për kancerin, bëhet gjithnjë e më e rëndësishme për tu kushtuar vemendje edhe nevojave të kujdestarit që duhet konsideruar si "pacientit tjetër" i cili është në një rrezik në rritje për sëmundje të ndryshme psikologjike, fizike, financiare dhe sociale.

Tumoret malinje të trurit (BT) shpesh janë patologji dërmuese që lidhen me jetëgjatësi të shkurtër dhe dëmtim progresiv të funksionimit dhe cilësisë së jetës. Depresioni është një komplikacion me prevalencë të lartë midis pacientëve të diagnostikuar me BT, ku shkalla e prevalencës së raportuar është afër 50% [1]. Një evidencë vazhdimisht në rritje tregon se depresioni lidhet me dëmtime domethënëse të cilësisë së jetës shëndetësore [2], rezultate më të këqija të trajtimit [3] dhe mbijetesës më të shkurtër [4] të pacientëve me BT. Për më tepër, pacientët në depresion janë në rrezik për sjellje të

padëshirueshme shëndetësore dhe dëmtim të komplaincës me rekomandimet e trajtimit [5]. Nga një perspektivë klinike, njohja e hershme e pacientëve me BT në depresion ose pacientëve me risk të lartë për depresion, ndjekur nga një menaxhim efektiv i tyre, përkthehet në rezultate të përmirësuara klinike dhe të orientuara kah pacienti. Megjithatë, deri më sot nuk ka rekomandime të bazuara në dëshmi për të udhëzuar identifikimin dhe menaxhimin e pacientëve me BT dhe depresion.

Depresioni: depistimi vs.zbulimi i rastit

Si strategjia e depistimit (vlerësimi i të gjithë pacientëve) dhe zbulimit të rastit (vlerësimi i pacientëve në risk të lartë) mund të ndihmojnë në identifikimin e pacientëve që vuajnë nga çrregullimet mendore. Megjithatë, për shkak të gamës së gjerë (nga 5% në 44%) të vlerave të prevalencës së raportuar të pacientëve depresivë me BT, mbetet e paqartë nëse të gjithë pacientët me BT duhet të depistohen për depresion pavarësisht karakteristikave klinike si lokalizimi dhe grada e tumorit të trurit, historitë e kaluara për çrregullime mendore dhe faktorë të tjerë risku për sëmundje mendore. Strategjia alternative e zbulimit të rastit varet gjerësisht në ndërgjegjësimin e klinikistit, pasi vetëm pacientët që janë në risk të lartë për çrregullime mendore bazuar në përshtypjen klinike referohen për vlerësim më të detajuar nga profesionisti i shëndetit mendor [6]. Ekzistojnë opinione të ndryshme në përdorimin e këtyre strategjive. Për shembull, Task Force Kanadeze për Kujdesin Shëndetësor Parandalues [7] dhe Instituti Kombëtar i Shëndetit dhe Kujdesit Cilësor [8] nuk rekomandojnë depistimin rutinë të depresionit në popullatën e përgjithshme adulte përveç nëse ka të dhëna klinike. Në anën tjetër, shoqatat kryesore kombëtare dhe ndërkombëtare të kancerit dhe shoqatat e kujdesit paliativ, siç është Rrjeti Gjithëpërfshirës i Kancerit [9], Shoqata Amerikane e Onkologjisë Klinike [10] dhe Bashkëpunimi Europian i Kërkimeve të Kujdesit Paliativ [11], theksojnë rëndësinë e depistimit rutinë për depresion në pacientët me kancer. Sipas protokolleve nga shoqatat e fundit, simptomat e depresionit duhet të diskutohen gjatë vizitës fillestare dhe në vizitat e mëvonshme në intervale të përshtatshme kohore, veçanërisht kur ka ndryshime në statusin e sëmundjes dhe / ose trajtimit.

Depistimi rutinë për depresion në pacientët me BT fill prej momentit të paraqitjes, duket të jetë i arsyeshëm, sepse depresioni shpesh ndodh në fillim të trajektores së sëmundjes [12] dhe pacientët me BT me një histori të kaluar të depresionit janë në rrezik të shtuar për përsëritjen e depresionit gjatë rrjedhës së sëmundjes së tyre [13]. Reduktimi i ndjeshëm i ashpërsisë së simptomave të depresionit dhe ankthit është raportuar menjëherë pas heqjes neurokirurgjikale të tumorit të trurit [14,15]; megjithatë, studime të tjera gjatësore kanë dokumentuar shkallë të lartë të depresionit gjatë të gjitha fazave të sëmundjes [6,13]. Këto rezultate sugjerojnë se ashpërsia e simptomave depressive luhetet dhe mbetet një problem serioz gjatë gjithë rrjedhës së sëmundjes. Mangësitë e mundshme të përjasjeve depistuese për depresionin me qëllim zbulimin e tij në njësitë neuro-onkologjike përfshin mungesën e instrumenteve të vlefshëm për depistim në popullatë, si dhe kosto të rëndësishme socioekonomike. Këto kosto lindin për faktin që të gjithë pacientët duhet të referohen për ndërhyrje depistuese, shkalla e lartë e falls-pozitivitetit të këtyre instrumentave depistuese mund të çojë në konsulta të panevojshme me psikiatrin. Kosto-efektiviteti i përjasjeve depistuese mund të përmirësohet duke përdorur shkallët depistuese të vlefshme më parë në popullatën e pacientëve me BT dhe duke përdorur vlera *cut-off* -i me cilësi optimale psikometrike (sensitivitet i lartë dhe vlera parashikuese pozitive) për qëllime depistimi të depresionit. Depistimi mund të plotësohet para vizitës në klinikë duke përdorur formularë depistues për depresionin online ose me laps e letër. Strategjia e zbulimit të rastit gjithashtu mund të reduktojë potencialisht barrën ekonomike, pasi vetëm pacientët në risk do të referohen për vlerësim të shëndetit mendor. Në anën tjetër, një përjasje e tillë mbart rrezikun për mos njohje të pacientëve depresivë nëse ofruesi i kujdesit primar shëndetësor nuk është i trajnuar si duhet në identifikimin e simptomave të depresionit dhe/ose faktorëve të riskut për depresion. Kërkime të mëtejshme nevojiten për të përcaktuar më mirë nëngrupet e pacientëve me BT që janë në rrezik të lartë për të zhvilluar depresion. Nga ana tjetër, mund të merret në konsideratë një model kujdesi me faza në mënyrë që të përmirësohet njohja dhe të optimizohet efektiviteti i kostove për depistimin e depresionit. Në modelin me faza, përdoret një formular depistimi i shkurtër ose me një pyetje të vetme për qëllimet fillestare depistuese dhe pacientët në risk të lartë për depresion referohen për vlerësim të mëtejshëm gjithëpërfshirës nga një specialist i shëndetit mendor. Shoqata

Amerikane e Onkologjisë Klinike [10] rekomandon që të gjithë pacientët me kancer të vlerësohen për praninë e simptomave aktuale të depresionit ose faktorët e riskut për depresion, si historia personale apo familjare për depresion, streset e vazhdueshme të jetës, mungesën e mbështetjes sociale, progredimin e sëmundjes, simptoma të keqkontrolluara, performancë e dobët ose paaftësi fizike. Pacientët me simptoma depresive dhe/ose faktorë risku për depresion më pas bëhen pjesë e një faze të dytë vlerësimi që përfshin dy simptoma madhore të çrregullimeve depresive, që do të thotë rënie të humorit dhe anhedoni. Pacientët që rezultojnë pozitivë në të paktën një nga dy pyetjet u kërkohet që të plotësojnë Pyetësozin Personal të Shëndetit (PHQ-9). Më pas, pacientët me simptoma depresive të moderuara ose të rënda në PHQ-9 ose ata që janë në rrezik për vetëdëmtim duhet të referohen për vlerësimin psikologjik dhe psikiatrik për të konfirmuar diagnozën dhe për të vendosur regjimet dhe fillimin e trajtimit. Ndonëse këta udhërrëfyes dhe instrumente mund të përshtaten për depistimin e pacientëve me tumor të trurit, algoritmi optimal për depistimin e depresionit është ende në diskutim. Rishikimi ynë i fundit tregoi se mjetet depistuese të depresionit të përdorur gjerësisht nuk janë plotësisht të vlefshëm në popullatën e pacientëve me tumore të trurit për qëllime vlerësimi të simptomave depresive [1]. Ndaj, karakteristikat diagnostike dhe vlerat optimale të *cut-off*-it për vetë-përcaktimin e shkallës së simptomave depresive mbeten për tu përcaktuar përpara rekomandimit të mjeteve specifike. Diagnoza e depresionit dhe vendimi për fillimin e trajtimit nuk duhet të bazohet vetëm në rezultatet e pyetësorëve vetëvlerësues por duhet të bazohet në një vlerësim gjithëpërfshirës psikologjik dhe psikiatrik. Sa i përket njohurive tona, nuk ka studime deri më sot që shqyrtojnë vlerën klinike të ndërhyrjes depistuese për depresion në pacientët me tumor të trurit. Prandaj, është urgjentisht e nevojshme të vlerësohet nëse ndërhyrja depistuese për depresionin mund të përmirësojë vërtet njohjen e pacientëve me depresion dhe disponueshmërinë e trajtimit me antidepressivë, si dhe të përmirësojë cilësinë e jetës dhe prognozën e pacientëve me BT.

Programet e integruara të menaxhimit të pacientëve depresivë me BT

Parashikohet që integrimi i metodave të trajtimit të depresionit të bazuara në evidencë në algoritme të plota të menaxhimit të depresionit, do të përmirësojë gjendjen shëndetësore të pacientëve depresivë me tumore të trurit. Metoda(t) optimale të trajtimit

duhet të përzgjidhen me kujdes në pacientët e diagnostikuar me tumor të trurit, duke qënë se trajtimi(et) i panevojshëm psikiatrik mund të rrisë ndjeshëm rrezikun për efekte anësore serioze dhe komplikacione si ulja e pragut të konvulsioneve dhe shtim të severitetit të simptomave të lodhjes. Ndaj, strategjitë e menaxhimit të depresionit duhet të zgjidhen në lidhje me prezantimin psikiatrik, simptomat klinike të shkaktuara nga tumori, trajtimet adjuvante të tumorit (kemoterapi, radioterapi, trajtimi antikonvulsiv dhe të tjera) dhe terapitë e mëparshme me antidepressivë. Parimet e kujdesit me etapa gjithashtu mund të aplikohen për menaxhimin e pacientëve depresivë me tumor të trurit. Sipas Chambers dhe kolegëve, menaxhimi i vuajtjes psikologjike duhet të fillojë nga mbështetja dhe ndërhyret e bazuara te informimi dhe duhet të pasohet nga përjasje multidisiplinore më të thelluara, intensive dhe të specializuara për pacientët me nivele të larta stresi[16]. Shoqata Amerikane e Onkologjisë Klinike [10] ndërtoi një algortëm të strukturuar për menaxhimin e depresionit në pacientët me kancer. Këta udhërrëfyes janë mjaft të dobishëm për të përcaktuar mënyrën dhe intensitetin e ndërhyrjeve, por efikasiteti i trajtimit specifik apo alternativat e menaxhimit të depresionit në pacientët me tumor të trurit nuk njihen mirë. Aktualisht nuk ka rekomandime të bazuara në dëshmi sa i përket strategjive të menaxhimit optimal në pacientët depresivë me tumor të trurit. Shumë nga trajtimet farmakologjike dhe/ose psikosociale (psikoterapi individuale dhe në grup, grupet vetë-ndihmuese, këshillimi online, etj.) janë treguar efektive për trajtimin e depresionit, por mbetet e paqartë nëse këto ndërhyrje janë efektive dhe të sigurt për pacientët me BT. Trajtimet farmakologjike për depresionin në pacientët me BT mbeten *tokë e panjohur* sepse shumë pak njihet rreth sigurisë, efikasitetit dhe efekteve të mundshme anësore të barnave antidepressive në pacientët me BT [17]. Kërkimet rreth efikasitetit të ndërhyrjeve psikosociale për pacientët me BT janë gjithashtu në fazat fillestare të zhvillimit. Një rishikim i kohëve të fundit i ndërhyrjeve psikoterapeutike në pacientët me BT [18] raportoi vetëm një test të kontrolluar të randomizuar të ndërhyrjes psikosociale për pacientët me tumor primar të trurit, i cili dëshmoi efekte pozitive të ndërhyrjes sa i përket severitetit të simptomave depressive dhe cilësisë së jetës. Ndaj, nevojiten urgjentisht studime të mëtejshme kërkimore për të zhvilluar një terren të bazuar në dëshmi për menaxhimin e depresionit në pacientët me BT.

Rekomandimet për praktikat aktuale

Profesionistët e kujdesit shëndetësor duhet të ndërgjegjësohen se problemet emocionale janë komplikacione të zakonshme në pacientët me tumore të trurit dhe lidhen me cilësi të ulët të jetës e rezultate jo të mira klinike. Pavarësisht se ekzistojnë mjaft strategji për identifikimin e depresionit drejtuar kujdesit primar dhe njërive për pacientët onkologjikë, nuk ka rekomandime të bazuar në të dhëna që mund të sugjerojnë strategji optimale depistimi/ zbulim- rasti ndër pacientët me tumor të trurit. Prandaj, në përputhje me rekomandimet e vendosura tashmë, ne rekomandojmë përdorimin e shkallëve të vetëvlerësimit për qëllim depistimi fillestar të depresionit në pacientët me BT. Në rastin ideal, duhet të përdoren sa më shumë që të jetë e mundur, shkallët e simptomave të depresionit, përkthyer dhe validuar në mënyrë adekuate. Pacientët e identifikuar në rrezik të lartë për çrregullimet e humorit duhet të referohen për vlerësim nga profesionistët e shëndetit mendor dhe për krijimin e një strategjie optimale të trajtimit dhe ndjekjes së depresionit.

Integrimi i Kujdesit Psikosocial në kujdesin rutinë të pacientëve me kancer



“Kapja e Dritës”

“Në vitet e fundit është bërë progres për integrimin e kujdesit psikosocial në kujdesin rutinë të pacientëve me kancer, por duhet më tepër punë”.

Tashmë po rritet njohja se kujdesi psikosocial është një komponent thelbësor i kujdesit gjithëpërfshirës të pacientëve të diagnostikuar me kancer.^{1,2} Në përpjekje për të zgjeruar shkallën e mbijetesës në pacientë e diagnostikuar me kancer, komuniteti onkologjik po thekson shumë vlerën e cilësisë së jetës. Kujdesi psikosocial, me qëllimin për të çliruar ngarkesën emocionale dhe të nxisë mirëqënien, është qendra e përpjekjeve për

përmirësimin e cilësisë së jetës. 2 Megjithatë, të dhënat sugjerojnë se mjaft pacientë me kancer që mund të përfitonin nga kujdesi psikosocial nuk e marrin fare këtë shërbim. Katër fusha të aktivitetit kanë potencialin për të rritur numrin e pacientëve që marrin kujdesin e duhur psikosocial: 1. Formulimi i standardeve të kujdesit shëndetësor që kanë në qëndër komponentët psikosociale të kujdesit 2. Botimi i praktikës klinike, udhëzime për kujdesin psikosocial të pacientëve me kancer 3. Zhvillimi dhe përdorimi i treguesve të matshëm të cilësisë së kujdesit psikosocial në mjediset e shërbimit të onkologjisë 4. Paraqitja e projekteve të dizenuara për të promovuar zbatimin e standardeve të kujdesit psikosocial.

Standartet e kriterëve në kujdesin mjekësor i referohen proceseve diagnostikuese ose trajtuese që profesionistët e kujdesit shëndetësor duhet të ndjekin për disa kategori pacientësh , sëmundjesh ose rrethana klinike. Kriteret mund të zhvillohen në bazë të provave, konsensusit të ekspertëve dhe / ose etike dhe sigurisë. Përsa i përket fushës psikosociale, standartet e kujdesit përfshijnë rekomandimet për organizimin dhe shpërndarjen e kujdesit psikosocial në pacientët e shërbimit onkologjik. Udhëzimet e praktikës klinike (ose guidelinet) janë parime të hartuara për të ndihmuar profesionistët e kujdesit shëndetësor në vendim marrjen për kujdesin e përshtatshëm ndaj pacientit bazuar në karakteristikat specifike të pacientit (p.sh. moshë, comorbiditetet), sëmundjet (p.sh., sëmundjet e sëmundjes) ose rrethanat klinike (si p.sh. paraqitja e simptomave). Ashtu si kriteret edhe udhëzimet e praktikave klinike mund të zhvillohen në bazë të provave, konsensusit të ekspertëve dhe / ose konsideratave etike dhe të sigurisë. Në përgjithësi, për të matur cilësinë e kujdesit bëhet vlerësimi i shkallës sesa një organizatë dhe kujdesi që ajo ofron përputhet me standartet e kujdesit dhe udhëzimet e praktikës klinike. Një model i përdorur gjerësisht nga vitet 1960 dallon 3 komponentë të rëndësishëm të cilët duhen marrë në konsideratë në vlerësimin e cilësisë: 1) Struktura e kujdesit (p.sh. burimet ose personeli), (2) proceset e kujdesit (p.sh., kryerja e procedurave specifike diagnostike ose trajtime), dhe (3) rezultatet e kujdesit (p.sh., normat e mbijetesës) .3 Metodat që përdoren për vlerësimin e cilësisë së kujdesit psikosocial janë përqendruar kryesisht në vlerësimin e proceseve të kujdesit.

Në retrospektivë, raporti i Institutit të Mjekësisë është thelbësor në përpjekjet që bëhen që kujdesin psikosocial ta integrojnë në kujdesin e kancerit. Megjithatë raporti i

Instituti i Mjekësisë ishte i dobishëm në përmbledhjen e përfitimeve që mund të sjellë trajtimi i nevojave psiko-sociale dhe detyrimet për mos adresimin e tyre, ndikimi i tij kryesor ka ishte të tërhiqte vëmendjen në faktin se shumë pacientë që mund të përfitojnë nga kujdesi psikosocial nuk po e marrin atë. Raporti përveçse përqëndroi vëmendjen tek problemi, përfshiu edhe një numër rekomandimesh që kanë shërbyer si një plan efektiv për të adresuar problemin. Ndër rekomandimet më të rëndësishme të këtij raporti ishte ai që thoshte se: subjektet që themelojnë ose përdorin standartet e cilësisë së shërbimit në onkologji duhet të përfshijnë patjetër ofrimin e shërbimit psikosocial. Megjithëse udhëzimet e praktikës klinike për kujdesin psikosocial kanë qenë në dispozicion që nga viti 1999, ekzistojnë shumë arsye që na bëjnë të besojmë se zhvillimi dhe shpërndarja e udhëzimeve janë hapa të domosdoshëm por të pamjaftueshme kur bëhet fjalë për ndryshimin e praktikës klinike. Zhvillimi i kriterëve të kujdesit është një kusht që kërkohet, por përvoja na ka treguar se për të qenë kjo një fazë e suksesshme duhet që të dalë përtej grupeve të profesionistëve. Një arritje e tillë ka ndodhur në vitin 2012, kur American College of Surgeons në Konferencën për kancerin publikoi kriteret që kërkohen për zhvillimin dhe zbatimin e proceseve për shqyrtimin psikosocial dhe kriteret kur një person do ti referohet kujdesit psikosocial. Në vitin 2015 që të merrje akreditimin nga ACS duhet që të pranoheshin kriteret e vendosura prej saj në Konferencën e kancerit. Kjo është një motivim për shërbimet e onkologjisë për të vlerësuar dhe, nëse duhetpërmirësuar e procesin e shërbimit psikosocial. Në pritje të këtij standardi të ri, disa shoqëri të mëdha profesionale të përfshira në kujdesin psikosocial kanë bashkëpunuar për të nxjerrë rekomandime ku përfshihen 6 komponentët e standardit: 1. Plani i përgjithshëm për shqyrtim 2. Koha e shqyrtimit 3. Metoda dhe mënyra e shqyrtimit 4. Mjetet për shqyrtim 5. Vlerësimi dhe referimi 6. Dokumentimi i shqyrtimit dhe veprimeve të lidhura në dosjen mjekësore. Këto rekomandime bazohen në udhëzimet e praktikës klinike që janë të publikuara. Një rekomandim tjetër i rëndësishëm që erdhi nga raporti i Instituti të Mjekësisë ishte që: organizatat që vendosin standarte për kujdesin shendetësor duhet të vendosin edhe mekanizma që vlerësojnë performancën. Iniciativa për vlerësimin e kualitetit të cilësisë në Shërbimin e Onkologjisë nga ASC është një nga sistemet më të mëdha monitoruese të cilësisë në Shtetet e Bashkuara me më shumë se 900 praktika të regjistruara.

E nxitur pjesërisht nga raporti i Institutit të Mjekësisë , kjo iniciative e ACS ka përcaktuar treguesit e cilësisë së kujdesit psikosocial në të gjitha praktikat pjesëmarrëse. Gjetjet në auditimet e kryera në Iniciativën e Cilësisë së Praktikës Onkologjike dhe Iniciativën e Floridës për Cilësinë e Kujdesit ndaj personave me kancer sugjeron se mund të ketë një ndikim pozitiv në normat e shqyrtimit psikosocial. Megjithatë, mungojnë veprimet që duhen ndërmarrë në rastet ku janë identifikuar probleme të mirëqënies emocionale; kjo sugjeron që vetëm reagimet janë të pamjaftueshme për përmirësimin e ofrimit të shërbimeve psikosociale. Shpjegimet e mundshme për këto gjetje përfshijnë mungesën e procedurave të referimit për kujdesin psikosocial, mungesën e burimeve të identikuara për sigurimin e kujdesit psikosocial ose të dyja. Praktikë onkologjike që kërkojnë të gjejnë një zgjidhje për këtë çështje mund të përfitojnë nga eksperiencia e shërbimeve të tjera, sesi ato i janë përgjigjur sfidave të ngjashme. Një burim informacioni mund të jetë studimi i rasteve të shërbimeve të tjera, ku mund të përshkruhet sesi shërbimet e tjera përmirësuan ofrimin e kujdesit psikosocial. Një shembull i tillë mund të gjendet në një botim ku përshkruhet sesi një qendër rajonale e kancerit zhvilloi shërbime këshillimi për të vlerësuar nevojat psikologjike të pacientëve.

Rreth 25% e pacientëve me kancer do të përjetojnë depresion të madh në një moment në sëmundjen e tyre. Njerëzit me kancer kanë tre herë më shumë mundësi se popullsia e përgjithshme dhe gati dy herë më shumë se pacientët e tjerë të hospitalizuar të preken nga depresioni. Prevalenca e depresionit është edhe më e lartë në pacientët me kancer me paaftësi më të madhe dhe simptoma fizike shqetësuese, veçanërisht dhimbje të pakontrolluara.

Për shkak se shumë klinikistë besojnë se ata vetë do të ishin në depresion nëse do të kishin kancer, depresioni ndonjëherë konsiderohet si "i përshtatshëm" në pacientët me kancer. Megjithatë, kurrë nuk është e përshtatshme për pacientët me kancer të vuajnë nga depresioni i rëndë. Cassem thotë se edhe pse gjakderdhja masive si pasojë e rrupturës së lienit është një pasojë" e përshtatshme" e saj, është e paimagjinueshme të jesh pranë dhe të lejosh një pacient të vdes nga gjakrrjedhja.

Në mënyrë të ngjashme, mund të themi se depresioni është i shërueshëm. Nëse nuk trajtohet atëherë mund të çojë në uljen e pajtueshmërisë me kujdesin mjekësor, qëndrimet e zgjatura në spital dhe rritjen e sëmundshmërisë dhe vdekshmërisë. Disa pacientë që janë në depresion kanë më shumë gjasa të kërkojnë eutanazinë ose vetëvrasjen mjekësore; pacientët me kancer dhe depresion kanë më shumë gjasa të bëjnë vetëvrasje sesa pacientë të tjerë në depresion.

Duke pasur parasysh seriozitetin e depresionit, është e rëndësishme për kujdestarët ta njohin dhe ta trajtojnë atë. Studimet e viteve të kaluara kanë treguar se onkologët dhe ofruesit e kujdesit parësor kanë vështirësi në njohjen e simptomave të depresionit në pacientët me kancer. Depresioni i rëndë është një entitet klinik me shenjat, simptomat dhe trajtimet specifike. Është më shumë sesa thjesht trishtim. Ashtu si nuk do ta diagnostikonte menjëherë pneumoninë kolla në një pacient që ka vetëm kollë, një pacient që qan nuk mund të ketë domosdoshmërisht një episod të madh depresiv.

Përcaktimi i Depresionit: Dy diagnozat kryesore për simptoma të rëndësishme depressive janë çrregullimi i sjelljes (depresioni reaktiv) dhe depresioni madhor. Për të përmbushur kriteret e depresionit të rëndë, një nga simptomat e pacientit duhet të jetë ose ulja e humorit ose humbja e interesit / kënaqësisë dhe individi gjithashtu duhet të përjetojë shqetësim ose dëmtim në sferat të ndryshme të jetës. Depresioni madhor dallohet nga çrregullimi i sjelljes nga shkalla, kohëzgjatja ose sasia e simptomave.

Megjithatë, vendosja e diagnozës së depresionit në pacientët me kancer mund të jetë më e komplikuar. Shumë nga simptomat neurovegjetative të depresionit - si domos humbja e energjisë, humbja e oreksit dhe çrregullimet e gjumit - mbivendosen me simptomat e zakonshme të kancerit ose sëmundjeve të tjera mjekësore ose me efektet anësore të trajtimeve të përdorura në pacientët me kancer.

Për shkak se këto kriterë nuk janë specifike vetëm për depresionin në sëmundjet mjekësore, një grup kriteresh psikologjike përdoren shpesh në vendin e tyre. Endicott sugjeroi zëvendësimin e simptomave psikologjike si vetë-keqardhja, mbingarkesa me mendime, të qarat dhe pesimizmi me simptomat neurovegjetative. Disa mjekë nxjerrin në

pah rëndësinë e simptomave njohëse të depresionit, të tilla si mendimet e dëshpëruara, mungesa e shpresës, ndjenja e fajit, mungesa e vetëvlerësimit ose idetë e vazhdueshme të vetëvrasjes. Është me rëndësi të mbahet mend se dikush që vdes në mënyrë të akute mund të shfaqë simptoma neurovegjetative. Kjo zakonisht është pjesë e procesit të vdekjes, jo një episod i depresionit të madhor.

Vlerësimi i Depresionit në pacientët me kancer: Meqenëse depresioni është i përhapur dhe i shërueshëm në pacientët me kancer, kujdestarët duhet të monitorojnë pacientët e tyre për praninë e simptomave të depresionit. Disa faktorë predispozues janë të lidhur me zhvillimin e depresionit në pacientët e kancerit. Këtu përfshihen: historiku i një sëmundjeje psikiatrike, keqpërshtatje ndaj kancerit, mbështetja e dobët sociale dhe performanca e ulët.

Vlerësimi për depresion me një ekzaminim të shpejtë të gjendjes mendore është i mundshëm dhe duhet të bëhet si një vizitë e rregullt mjekësore. Duke përdorur pyetjet e listuara në Tabelën 2, klinikisti mund të vlerësojë pacientin për depresion (p.sh. brenda 5 deri 10 minutave). Tre zona duhet të vlerësohen: (1) gjendja e pacientit, (2) shenjat fizike të depresionit (që duhet të vlerësohen klinikisht për të përcaktuar nëse lodhja, pagjumësia dhe libido e ulët janë shkaktuar nga depresioni ose nga kanceri ose trajtimi i kancerit); (3) shkalla e gravitetit të depresionit.

Rreziku i vetëvrasjes duhet gjithashtu të vlerësohet, pasi pacientët nuk mund të diskutojnë lehtë mendimet vetëvrasëse me kujdestarët e tyre. Klinikisti duhet të shqyrtojë sa serioze janë mendimet dhe nëse individ ka faktorë personalë (p.sh., çrregullime psikiatrike të mëparëshme, abuzim me substanca, vuajtjet e fundit dhe / ose mbështetjet e pakët sociale) ose faktorët mjekësorë (dmth. Dhimbjet e forta të padominueshme, faza e sëmundjes, delir me kontroll të dobët të impulsivitetit, dhe / ose mungesa e shpresës ose pafuqisë në kontekstin e depresionit) që mund të kontribuojnë në depresion. Këta faktorë rreziku për vetëvrasje janë përmbledhur në Tabelën 3.

Nëse ideja e vetëvrasjes është e pranishme, duhet të kërkohet konsulte psikiatri për të vlerësuar pacientin. Nëse individi duket se është në rrezik të lartë, ai ose ajo duhet të dërgohet në një dhomë urgjence për vlerësim dhe hospitalizim të mundshëm.

Në një shërbim ku ka shume ngarkese pune dhe ku ky lloj i marrjes në pyetje te pacientit mund të kërkojë shumë kohe atëherë mundet që mjetet e shqyrtimit t'ju jepen pacientëve në dhomën e pritjes për vlerësim të shpejtë. Pacientët që rezultojnë se paraqesin disa simptoma depressive ose shqetësime në këto instrumenta të shpejtë të shqyrtimit mund të vlerësohen më tej në një intervistë.

Disa mjete të shqyrtimit të përdorura në mjediset e shërbimit të onkologjisë përfshijnë Nivelin e Anxietetit dhe Depresionit të Spitalit (HADS), Vlerësimin e Kujdesit Parësor të Çrregullimeve Mendore (PRIME-MD) dhe nivelin e Depresionit të Vetë-Vlerësimit të Zungit. Përkujtimorja Sloan-Kettering, qëndër e kancerit ka përdorur një instrument të shpejtë të shqyrtimit të quajtur "Termometri i Shqetësimit", i cili plotësohet lehtë nga pacientët në dhomat e pritjes së kësaj klinike.

Një studim interesant zbuloi se një pyetje që lidhej me praninë e depresionit të madhor në pacientët e sëmurë terminal ishte thjeshtë, "A je në depresion?". Ky mjet i shqyrtimit me këtë pyetje të vetme tejkalonte pyetësorët dhe mjete të tjera të shqyrtimit.

Diagnoza diferenciale: Pasi të jenë identifikuar simptomat depressive, klinikisti duhet të eliminojë diagnoza të tjera të mundshme përveç depresionit madhor. Simptomat që zakonisht lidhen me depresionin mund të shihen në situata të tjera që lidhen me kancerin. Ky seksion shqyrton problemet e zakonshme mjekësore dhe çrregullimet psikiatrike që duhet të shqyrtohen dhe të përjashtohen para diagnostikimit të çrregullimeve të mëdha depressive në një pacient me kancer.

Reagimi ndaj lajmeve të këqija - Kur përballen për herë të parë me diagnozën e kancerit, shumica e pacientëve kalojnë një periudhë shoku / tronditjeje, kështu që diagnoza mund të mohohet për disa ditë. Faza e dytë karakterizohet nga shqetësime më të dukshme: trishtim, ulje e humorit, ankth, anoreksi, pagjumësi dhe nervozizëm që mund të zgjasin deri

në 2 javë. Pacienti përjeton një ndjenjë trishtimi dhe pasigurie për të ardhmen dhe mendimet e tyre janë të lidhura shpesh me sëmundjen, vdekjen. Të gjitha këto ndjenja janë normale në këtë kohë. Madje disa pacientë nuk mund të kryejnë aktivitete të përditshme dhe shfaqin probleme me përpunimin e informacionit dhe përqëndrimin.

Megjithatë është vënë re se brenda disa javësh, shumica e pacientëve përshtaten me realitetin e ri. Në këtë fazë sapo fillon trajtimi i kancerit, simptomat e depresionit zhduken dhe rikthehet optimizmi për të ardhmen. Ky nuk është një episod i depresionit madhor. Fillimi i mjekimit me antidepressive në këtë fazë, e cila dihet se do të zgjasë vetëm disa javë nuk është e indikuar, sepse e vendos pacientin përballë rrezikut të efekteve anësore të këtyre medikamenteve. Përkrahja nga onkologët, infermierët ose psikoterapia për një kohë të shkurtër mund të jenë më të dobishme.

Të njëjtat simptoma depressive mund të përsëriten gjatë fazave të tranzicionit të sëmundjes duke pasur një konotacion negativ: dmth njoftimi për rezultatet e një trajtimi të dështuar; përsistenca e qelizave tumorale në materialin e aspiruar nga palca kockore; zhvillimi i sëmundjes graft-vs-host; ose të dhëna të evoluimit të sëmundjes ose rikthimit të saj. Simptomat si temperatura rekurente, dhimbjet e reja që nuk ishin më parë ose të vjellat profuze dhe të vazhdueshme mund të krijojnë ndjenja të dëshpërimit dhe paafësi për t'u përballuar me këtë gjendje.

Këto përgjigje normale zakonisht trajtohen në mënyrë adekuate duke dëgjuar shqetësimet e pacientit, duke pranuar ekzistencën e tyre, duke shpjeguar situatën dhe duke ofruar siguri rreth trajtimit. Kjo mbështetje, e quajtur "normalizimi" i ndjenjave, është i dobishëm pasi mjeku vërteton legjitimitetin e shqetësimit të pacientit.

Sëmundja fizike - Siç u përmend më sipër, është e rëndësishme të përpiqemi të bëjmë dallimin midis simptomave që rezultojnë nga sëmundja baze siç është kanceri në këtë rast dhe simptomave neuro-vegjetative të depresionit. Nëse edhe pas aplikimit të kriterëve të Endicott, diagnoza është ende e paqartë mund të jetë e dobishme të fillohet terapia antidepressive për të parë nëse simptomat do të përmirësohen.

Çrregullimet e Përshtatjes -Kur një pacient ka simptoma të depresionit që shfaqen pas një faktori stresant siç është për shembull diagnostikimi me kancer ose recidivat e kancerit por nuk plotëson kriteret e një episodi të depresionit madhor mund të klasifikohet një person me çrregullim të përshtatjes. Ndonjëherë një çrregullim i përshtatjes mund të përparojë në një episod të depresionit madhor.

Shkaqet mjekësore të simptomave depressive. Shumë aspekte të sëmundjeve mjekësore, duke përfshirë vetë sëmundjen, anomalitë metabolike, trajtimet dhe medikamentet që përdoren për sëmundjen mund të shkaktojnë simptoma depressive. Për shkak se depresioni në këta paciente është rezultat i sëmundjes mjekësore, psikiatret e quajnë atë çrregullim sekondar i humorit, e shkaktuar nga një gjendje mjekësore. Në raste të tilla, trajtimi do të përqëndrohet së pari në terapinë kundër kancerit por roli i psikiatrit dhe përdorimi i medikamenteve antidepressive, anksiolitike dhe hipnotike, gjithashtu është i rëndësishëm.

Dhimbja -Disa sëmundje dhe medikamente mund të shkaktojnë simptoma të lehta deri në të rënda depressive. Shkaku më i shpeshtë i rënies së humorit në pacientët me kancer është dhimbja e pakontrolluar. Nëse dhimbja nuk lehtësohet, rënia e humorit do të shoqërohet nga ankthi dhe ndjenja se jeta është e patolerueshme. Në përmirësimin e simptomave depressive do të çonte: lehtësimi i dhimbjes, njohja e faktit se dhimbja mund të lehtësohet dhe përpjekja për ta lehtësuar atë.

Çrregullimet metabolike dhe endokrinologjike – Çrregullimet metabolike që mund të ndryshojnë humorin e pacientit janë: hyperkalcemia, që shkaktohet nga metastazat kockore ose efekti neuroendokrin i tumorit; çrregullimet e kaliumit dhe natriumit; anemia; dhe mungesa e vitaminës B12. Çrregullimet endokrinologjike përfshijnë hipertiroidizmi ose hipotiroidizmi, sindroma Cushing, hiperparatiroidizmi dhe insuficienca renale. Depresioni verëhet më shpesh në pacientët me kancer të pankreasit edhe pse mekanizmi nuk është kuptuar ende plotësisht.

Problemet neurologjike mund të imitojnë ose të shkaktojnë depresion. Simptomat depressive mund të vërehen në lezionet primare të sistemit nervor qëndror ose në metastazat e trurit, veçanërisht në lezionet e lobit parietal ose frontal. Probleme neurologjike që nuk lidhen me kancerin, të tilla si sëmundjet vazale cerebrale, sëmundja e Parkinsonit ose sëmundja e Huntington, gjithashtu mund të shkaktojnë depresion.

Medikamente të përdorura në trajtimin e kancerit - Medikamentet që përdoren në trajtimin e kancerit mund të shkaktojnë simptoma depressive. Glukokortikosteroidet si prednizoloni dhe dexametazoni shpesh shkaktojnë ndryshime të humorit, që përfshijnë nga euforia deri te nervozizmi deri tek depresioni i rëndë si dhe deliriumi dhe psikoza. Interferoni-alfa (Intron A, Roferon-A) dhe interleukina-2 (aldesleukin [Proleukin]), të cilat u jepen shpesh pacientëve me kancer, mund të shkaktojnë simptoma depressive si dhe deficiëte kognitive.

Dihet tashmë se kemiopreparatet kanë efekte anësore të rënda por këto barna shkaktojnë relativisht pak simptoma depressive. Barnat si vinkristina, vinblastina dhe asparaginaza (Elspar) mund të shkaktojnë depresion. Është raportuar se Prokarbazina (Matulane), që është frenues i monoamine oxidazes mund të shkaktojë depresion. Medikamente të tjera të tilla si metildopa, reserpina, barbituratet, benzodiazepinat, propranololi dhe amfotericina B mund të shkaktojnë gjithashtu simptoma depressive. Shpesh, ulja e dozës ose ndërprerja e trajtimit antitumoral mund të zvogëlojë simptomat depressive. Megjithatë, nëse nuk mund të ulet doza e antitumoraleve atëherë duhet përdorimi i antidepressiveve.

Deliriumi mund të paraqitet me simptoma të tilla si : ulja e humorit dhe të qara. Sidoqoftë, pacientët me delir shfaqin një game të gjerë të çrregullimeve të vëmendjes dhe atyre kognitive gjithashtu përjetojnë halucinacione kryesisht vizuale. Depresioni mund të ketë ndonjëhere karakteristika psikotike, por halucinacionet nuk janë tipike vizuale. Për më tepër, ndryshe nga depresioni, deliriumi zhvillohet për një periudhë relativisht të shkurtër kohore.

Demenca - Kur pacientët paraqesin problem me kujtesën dhe përqendrimin, mund të jetë e vështirë të diferencohet nëse simptomat janë për shkak të demences apo depresionit madhor. Në këtë rast duhet të kryhet një vlerësim i plotë mjekësor, sëbashku me ekzaminimin kognjitiv siç është Ekzaminimi i statusit mendor minimal.

Historiku i sëmundjes, duke përfshirë fillimin, rrjedhën kohore të simptomave depressive dhe kognjitive, ecurinë e sëmundjes dhe përgjigjet ndaj trajtimit, shpesh ndihmojnë në vendosjen e diagnozës. Në pacientët me demencë funksioni kognjitiv ulet në mënyrë graduale, ndërsa në personat me depresion të formës së rëndë funksioni kognjitiv ulet në mënyrë të menjëherëshme.

Testimi neuropsikologjik mund të jetë i vlefshëm për të kryer dallimin midis demencës dhe pseudodemencës së depresionit. Pacientët me depresion janë në gjendje të kryejnë detyra kognjitive nëse nxiten ose motivohen.

Çrregullimi bipolar - Është e rëndësishme që pacienti të pyetet nëse i ka ndodhur ndonjë episod maniakal ose nëse ka anamneze familjare për çrregullime bipolare (dmth simptoma të euforisë, madhështia, rritje të energjisë dhe aktivitetit fizik pavarësisht pagjumësisë, shpenzimet të shumta ose hiperseksualiteti) sepse trajtimi për depresionin ndryshon nga ai për çrregullimet bipolare. Antidepresivet mund të përkeqësojnë klinikën e një pacienti bipolar. Për çrregullimet bipolare kërkohet konsulta e psikiatrit dhe përdorimi i Stabilizuesve të humorit.

Çrregullimet e personalitetit-Kanceri mund të përkeqësojë aftësitë përballuese të stresit në pacientët me çrregullime paraprake të personalitetit. Pacientët me çrregullime të personalitetit dhe sidomos ata me çrregullime të personalitetit kufitar, na anamneze përshkruajnë se vuajnë prej një kohe të gjatë nga depresioni, mardhënie konfliktuale, sjellje vetëshkatërruese dhe ndjenja kronike e zbrazëtisë. Megjithatë, ata mund të përjetojnë në të njëjtën kohe edhe një depresion dhe në këtë rast është e nevojshme marrja e medikamenteve psikotrope.

Pacientët me çrregullime të personalitetit janë shpesh më të vështirët për t'u menaxhuar dhe ndërthurjet jo-medikamentoze janë më të dobishme. Këto përfshijnë kryerjen e vizitave të rregullta; vendosjen e komunikimit të mirë midis të gjithë kujdestarëve për të parandaluar një konflikt të mundshëm midis tyre; vendosjen e kufizimeve mbi sjelljet; dhe ndonjëherë caktimin e një koordinatori të kujdesit.

Trajtimi: Kur vendost diagnoza e depresionit madhor, mundësitë e trajtimit përfshijnë psikoterapinë, medikamentet ose një kombinim i të dyjave. Shumë mjekë mund të ndihen komod duke përdorur medikamente kundër depresionit dhe i referojnë pacientët tek psikiatri vetëm në situata të komplikuara ose të rënda. Mjekët e kujdesit parësor, onkologët ose infermierët mund të menaxhojnë në ambjentet e zyrës së tyre simptoma specifike që mund të paraqesin pacientët gjatë fazës së trishtimit si dhe çrregullime reaktive (ose të vogla) depressive.

Një punonjës social, psikolog ose psikiatër mund të kryejë psikoterapi për depresion. Disa pacientë mund të përfitojnë gjithashtu nga psikoterapia në grup ose individuale e kryer nga profesionistët.

Psikoterapia: Terapia individuale shpesh merr formën e ndërhyrjes në momentin e krizës dhe merret me problemet ose çështjet aktuale. Ndryshimet në stilin e jetesës, në gjëndjen financiare, në funksionin dhe rolet dhe shqetësimet rreth vdekjes duhet të menaxhohen. Çështjet e varësisë, shpërfytyrimit dhe kufizimit të aftësive gjithashtu mund të adresohen në terapi. Teknikat suportive të terapisë përfshijnë rifitimin e aftësive të mëparshme të pacientit për përballimin e stresit dhe përcaktimin se si ato mund të forcohen për të ndihmuar pacientin të rifitojë një ndjenjë të vetëvlerësimit dhe kontrolli.

Është gjithashtu e rëndësishme të përcaktohet nëse pacientët kanë aftësi të dobëta të përballimit të stresit, siç janë pritshmëritë e tepruara nga vetja, sjellje e ngurtë, kritere jo fleksibël, ngurrimi për kompromis apo ndaj kërimit të ndihmës ose përdorimi i tepruar i mohimit. Ndihmojini pacientët të shohin se mendimet e tyre për veten, të tjerët, sëmundjen ose të ardhmen e tyre janë të papërshtatshëm ose të paarsyeshme si edhe ndryshimi i menyrës së tyre sesi mund ti bëjnë ballë situatave mund t'ju lejojnë atyre të fitojnë njohuri

të reja si dhe të lehtësojnë ankthin dhe ndjenjën e depresionit. Aftësia për të parë sëmundjen si një përvojë e jetës, gjithashtu mund ti ndihmojë ata në procesin e përballimit.

Llojet e tjera të terapive, si terapi kognitive – e sjelljes, terapia psikodinamike dhe madje edhe psikoanaliza, mund të jenë të dobishme për pacientët, varësisht nga niveli i tyre i funksionimit dhe personalitetit.

Ndërhyrja Farmakologjike: Megjithëse psikoterapia mund të përdoret për të trajtuar në mënyrë efektive depresionin në pacientët me kancer, medikamentet po përdoren gjithnjë e më shumë, shpesh të bashkëshoqëruara me psikoterapinë. Medikamentet përdoren për depresionin e moderuar deri në të rëndë.

8.1 Kufizimet e studimit

- Kampioni relativisht i vogël i pacientëve dhe kujdestarëve të tyre sepse tumoret/kanceri i trurit përfaqëson vetëm një përqindje të vogël të të gjithë llojeve të tumoreve/kancereve

-Analiza nuk është fokusuar në nivelin arësior-edukativ të kujdestarëve

-Natyra cross-sectional e studimit nuk vlerëson simptomat e depresionit, ankthit dhe stresit si edhe cilësinë e jetës së pacientëve dhe kujdestarëve të tyre në ecurinë e kohës

-Mungesa e të dhënave normative për popullatën e përgjithshme në lidhje me cilësinë e jetës për tu krahasuar me kampionin e studimit

KAPITULLI IX: KONKLUZIONE

*“Të gjithë të vërtetat janë të lehta për
tu kuptuar pasi ato zbulohen,
çështja është që të zbulohen”*
(Galileo Galilei)

Kanceri si një sëmundje, ashtu edhe terapite që merren me trajtimin e saj, tregojnë se pacientet kalojnë trauma të medha, të ndryshme nga një person në tjetrin dhe këta persona reagojnë në mënyra të ndryshme.

Ndihma për një qenie njerëzore për të pranuar sëmundjen dhe të pranojë trajtimin e saj, është një detyrë e domosdoshme, kjo sepse vendosja e një diagnoze është vendimtare për gjendjen emocionale të pacientit.

Një diagnozë e tumorit të trurit është një ngjarje tronditëse që mund të prishi jetën e një personi, pastaj ai duhet të marrë një frymë të thellë dhe të përgatitet për të luftuar për të jetuar me këtë sëmundje.

Për të ndihmuar pacientin në zgjedhje të vështirë të trajtimit më të efektshme nga pikëpamja klinike të parë, duke respektuar në të njëjtën kohë, nevojat e tij personale, ku komunikimi mjek-pacient luan një rol kyç.

Psikologu, për më tepër, do të ndihmojë pacientin për të marrë një qëndrim proaktiv gjatë trajtimit, e cila është thelbësore për të lejuar atë për të arritur një ekuilibër të paktën të pjesshëm, status quo-ja që i lejon atij për të bërë pyetje dhe të insistojë derisa përgjigjet nuk do të jenë të qarta: një rasti i detajuar vet është gjithmonë i preferueshëm për pasigurinë dhe shpjegimet e pamjaftueshme apo për të kuptuar sa duhet.

Kontributi i informacionit në përgjithësi është i rëndësishëm, veçanërisht në kontekstin e Onkologjisë, ku pasiguria është më e shpeshtë. Por pritjet, si në lidhje me përmbajtjen e informacionit mbi faktin se si është përcjellë si, mund të ndryshojë nga individ në individ. Disa pacientë duan informacion të plotë dhe të saktë në lidhje me sëmundjen dhe prognozën, dhe dëshirojnë të marrin pjesë në vendimet e trajtimit; të tjerët dëshirojnë të

jenë të informuar në nivelin më të lartë, por të mos lënë asnjë vendim në dorë të mjekëve . Disa dëshirojnë që mjekët tu afrohen për ti ndihmuar në lidhje me problemet e tyre psikologjike, të tjerët preferojnë maturi në këtë drejtim.

Është gjithashtu e rëndësishme që të dy palët si pacientët, së bashku me kujdesin shëndetësor profesional, të caktojnë objektivat e tyre të trajtimit.

Nevoja për të ndihmuar dhe për të ngushëlluar, mund të duket shumë gjatë trajtimit, sepse më në fund: atë kohë, më shumë se në çdo kohë tjetër, kërkon ndërhyrjen e anëtarëve të familjes dhe të gjithë ata me të cilët subjekti ka hyrë më parë në lidhjet e sinqerta të miqësisë. Këta njerëz janë të domosdoshëm për të mbështetur përmirësimin e jetës së një pacienti me një tumor të trurit.

Niveli i depresionit, ankthit dhe stresit para terapisë është pothuajse i njëjtë tek të dy grupet e pacientëve.

Ashpërsia e shkallës DASS para terapisë është pothuajse e njëjtë për pacientët e të dy grupeve.

Pacientët e të dy grupeve kanë nivel të moderuar të Ankthit dhe nivel shumë të ashpër të Stresit dhe të Depresionit;

Pas terapisë vërehet ulje sinjifikante e nivelit të depresionit, ankthit dhe stresit tek të dy grupet e pacientëve, krahasuar me nivelet para terapisë;

Nga krahasimi ndërmjet grupeve u gjet që ulja e nivelit të depresionit, ankthit dhe stresit është më e lartë në grupin e Grupin-II, familjarët e të cilëve gjithashtu kanë ndjekur terapinë.

Pas terapisë, ashpërsia e shkallës DASS është më e lartë për pacientët e Grupit-I, të cilët kanë nivel të ashpër të DASS, ndërsa pacientët e Grupit-II, kanë nivel të moderuar të DASS.

Pas terapisë u gjet përmirësim i cilësisë së jetës tek pacientët e Grupit-I në pikëzimin global dhe në nënshkallët funksionale: Fizike dhe Emocionale.

Pas terapisë u gjet përmirësim i cilësisë së jetës tek pacientet e Grupit-II në pikëzimin global dhe në nënshkallët funksionale: Fizike, Emocionale, Njohëse, funksionim social dhe nënshkallën e simptomave: Lodhje, Konstipacion.

Pas terapisë rezulton që përmirësim i cilësisë së jetës lidhur me pikëzimin global tek pacientët e Grupit-II është më i lartë krahasuar me pacientët e Grupit I.

Nga familjarët, femrat kanë nivele më të larta të Stresit, Ankthit dhe Depresionit krahasuar me meshkujt.

Familjarët me nivel më të mirë ekonomik kanë nivele më të larta të Stresit, dhe Depresionit krahasuar me ata me nivel jo të mirë ekonomik.

Pas terapisë rezultoi një përmirësim sinjifikant i cilësisë së jetës së familjareve në indeksin e përgjithshëm, dhe në nënshkallët: Ngarkesa, Mardhënia me personelin, Administrimi, Financat, Mirëqenia fizike, Koha e pushimit, Jeta private.

Qëllimi i Psiko-onkologjisë është të inkurajojë individët duke i siguruar një përshtatje më të mirë në lidhje sëmundjen nëpërmjet të kuptuarit të saj dhe, përmes promovimit të një qëndrimi aktiv dhe pozitiv (përballimin) kundër rrjedhës së trajtimit; si dhe sigurimin e pacientëve me informacion të qartë dhe të saktë mbi aspekte të ndryshme të sëmundjes, të zbatojë komunikim të mirë ndërmjet pacientit dhe ekipit të trajtimit; për të inkurajuar pacientët për një përfshirje aktive në menaxhimin e kujdesit.

Organizimi i një ndërhyrjeje të këtij lloji do të thotë krijimi i një qasjeje multi dhe ndërdisiplinore me qëllim që të adresojë personin e sëmurë në tërësinë e tij dhe në këtë mënyrë për të përmbushur nevojat e saj globale.

Është e rëndësishme të kujtojmë në fund se sëmundja është shëruar në përputhje me fazën e zhvillimit në të cilin subjekti e gjen veten e tij: aftësia e psikologut klinik është që të përshtati ndërhyrjen e tij që të jetë në përputhje me nevojat që kanë subjektet.

SHTOJCA

Shkalla e Depresionit, Ankthit dhe Stresit (DASS 42) University of New South Wales (Australia) -Versioni shqiptar-

DASS	Emri/Mbiemri	Data:
Ju lutem lexoni çdo formulim dhe rrethoni një numer 0, 1, 2, ose 3 I cili tregon se sa ky formulim i përshtatet gjendjes tuaj gjatë javës së kaluar. Nuk ka përgjigje të drejtë ose të gabuar. Mos harxhoni shumë kohë me një formulim të veçantë. Shkalla e rezultateve është si më poshtë: 0 Nuk i përgjigjet aspak gjendjes time 1 I përshtatet gjendjes time deri në një farë shkalle, ose gjatë një pjese të kohës 2 I përshtatet gjendjes time deri në një shkallë të konsiderueshme, ose gjatë një pjese të mirë kohe 3 I përshtatet shumë gjendjes time, ose pjesës më të madhe të kohës.		
DASS – Depresion		DASS-Stres
Nuk përjetoja ndjesi pozitive	I mërzitur nga gjëra të parëndësishme	
Nuk mund të ecja përpara	Mbi reagoj në situata	
Asgjë për të pritur të ndodhë	E vështirë të deklasohesha	
I mërzitur dhe i dëshpëruar	I paduruar kur vonohesha	
Humbje e interesit për çdo gjë	Prekesha shpejt	
Nuk vlej si person	E vështirë të qetësohesha	
Jeta nuk ja vlen		
Nuk gjej kënaqësi		
E pamundur të entuziasmohem		
Ndjeva se nuk vleja më		
Asgjë shpresëdhënëse për të ardhmen		
Jeta është e pakuptimtë		
Mezi marr iniciativë		
DASS – Ankth		
Tharje e gojës		
Vështirësi në frymëmarrje		
Tronditje		
Situatat më bënin me ankth		
Ndjenjë të fikëti		
Djersitje e dukshme		
I frikësuar pa arsye		
Vështirësi në gëlltitje		
Ndjenja që do të dështoja		
Drithërimë		

Pyetesorët**EORTC QLQ-C30 versioni 3.0 Cilësia e Jetës së Pacientit Onkologjik (Tumor të Trurit)**

Nr.	EORTC QLQ-C30	1-Aspak	2-Pak	3-Mesatarisht	4-Shume
1	Aktivitete të fuqishme				
2	Ecje e gjatë				
3	Ecje e shkurtër				
4	Krevat ose karrike				
5	Kujdesje për veten				
	Gjate javes se fundit, keni patur:				
6	Kufizime në punë				
7	Kufizime për kohën e lirë				
8	Dispnea				
9	Dhimbje				
10	Nevoja për të pushuar				
11	Pagjumësia				
12	Dobësi trupore				
13	Humbje oreksi				
14	Të përziejera				
15	Të vjella				
16	Konstipacion				
17	Diarre				
18	Të ndjerit i lodhur				
19	Dhimbje të ndryshme				
20	Përqëndrimi				
21	Tensioni				
22	Shqetësimet				
23	Nervozimi				
24	Depresioni				
25	Probleme me kujtesën				
26	Jeta familjare				
27	Akrivitetet sociale				
28	Problemet financiare				
	Pikezimi 1 - 7				
29	Shëndeti në përgjithësi				
30	Jeta familjare në përgjithësi				

Nenshkallet - EORTC QLQ-C30

Nënskallet	Pyetjet
Pikët globale (2)	29, 30
Shkallët funksionale	
Funksioni fizik (5)	1-5
Funksioni i rolit (2)	6, 7
Funksioni emocional (4)	21-24
Funksioni njohës (2)	20, 25
Funksioni social (2)	26, 27
Simptomat	
Lodhje (3)	10, 12, 18
Nauze/të vjella (2)	14, 15
Dhimbje (2)	9, 19
Dispne (1)	8
Pagjumësi (1)	11
Humbje oreksi (1)	13
Konstipacion (1)	16
Diarre (1)	17
Impakti financiar (1)	28

Pyetesori - Cilesia e Jetës e Familjarit të Pacientit Onkologjik (Tumor të Trurit)

Nenshkallet	1 - Asnjeherë/ Aspak	2 - Rrallë / Pak'	3 - Ndonjëherë / Pak'	4 - Shpesh / Shumë'	5 - Gjithmonë / Shumë'.
Ne lidhje me personin qe kujdeseni:					
Mireqenia Psikologjike					
Keni qenë i shqetësuar, ankthioz?*					
Keni qenë i sëmurë? *					
Keni qenë i lodhur psikologjikisht? *					
Keni qenë i stresuar? *					
Ngarkesa					
Ndjeni mungesë lirie, të izoluar? *					
Ndjeheni i shqetësuar nga të ndjerit i izoluar? *					
Ndjeheni i shqetësuar që jeta juaj është e përkushtuar e gjitha në marjen e kujdesit shëndetësor? *					
Ndjeheni në siklet që jeni i vetmi person që jepni ndihme? *					
Mardhënia me personelin					
Jeni i kënaqur nga informacioni i ofruar nga personeli shëndetësorë (doktorët, infermieret...)?					
Jeni i siguar nga ofruesit e shëndeti (doktorët, infermieret)?					
Ndjeheni sikur aftësia juaj për të ofruar kujdes është dalluar nda personeli shëndetësorë (doktorët, infermieret...)?					
Administrimi dhe financat					
Keni problem financiare (strehim,transport...)?*					
Keni problem të tjera (strehim,transport ...)?*					
Keni hasur vështirësi në procedurat administrative (dokumentat e sigurimit shëndetësorë dhe dokumenta të tjera në lidhje me sëmundjen e kancerit) *					
Përballimi i situatave					
Keni patur raste që jeni ndjerë në faj? *					
Keni ndonjë herë ndjenjën e pafuqisë tuaj kundrejt sëmundjes? *					
Keni nje ndjesi padrejtësie, zemërimi, ose rebelimi? *					
Mirëqenja fizike					
Keni problem me gjumin? *					
Keni probleme me oreksin? *					
Ndjeheni të lodhur fizikisht? *					

	Keni përshtypjes se shëndeti juaj është i dobët? *					
	Vetë-vlerësimi					
	Ndjeni ju se keni bërë ndonjë ndryshim tek personi që keni ndihmuar?					
	Ndjeheheni i dobishëm?					
	Koha e pushimit					
	Mund të pushoni, të qetësoheni?					
	Mund të kujdeseni për veten tuaj, ti përkushtoheni kujdesit tuaj shëndetësor?					
	Përkrahja sociale					
	Jeni ndihmuar, mbështetur, kuptuar nga familja juaj?					
	Jeni ndihmuar, mbështetur, kuptuar nga shokët tuaj?					
	Jeta private					
	Keni problem në marrëdhënien tuaj intime, emocionale? *					
	Keni ju një jetë seksuale dhe marrëdhënie intime të kenagshme?					

*Pikëzimi është renditur në kahun e kundërt në mënyrë që një pikëzim më i lartë të tregojë një cilësi jete më të lartë.

BIBLIOGRAFIA

- Anne-Lise Christensen, *Neuropsychological Postacute*, Masson, Milano 1987
- Basso A, Capitani E, Laiacona M., Raven's coloured progressive matrices: normative values on 305 adult normal controls. *Funct Neurol* 1987 Apr-Jun;2(2):189-94
- Bellani M.L, Morasso G, Amadori D, Orrù W, Grassi L, et al (a cura di), *Psiconcologia*, Masson, Milano, 2002
- Benuzzi, M.A. Molinari, M. Mion, S. Tocchini, *Neuropsicologia*, Ordine Psicologi Emilia Romagna
- Ben-Yshay Yehuda: Postacute Neuropsychological rehabilitation: a Holistic Prospective. In *International Handbook of Neuropsychological Rehabilitation*. 2000 Plenum Publishers, New York
- Biondi M, Costantini A, Grassi L, *La Mente e il Cancro. Insidie e risorse della psiche nelle patologie tumorali*, Il pensiero Scientifico, Roma, 1995
- Bisiach, Denes, De Renzi, Faglioni, Gainotti, Pizzamiglio Spinler, Vignolo, *Neuropsicologia clinica*, Ed. Franco Angeli, 1982
- Capurso M., *Gioco e studio in ospedale. Creare e gestire un servizio ludico-educativo in un reparto pediatrico*, Erickson, Trento, 2001
- Capurso M., Trappa M., *La paura dell'ospedale nell'immaginario del bambino*, Magi, Roma, 2005
- Carlesimo GA, Caltagirone C, Gainotti G., The Mental Deterioration Battery: normative data, diagnostic reliability and qualitative analyses of cognitive impairment. The Group for the Standardization of the Mental Deterioration Battery. *Eur Neurol* 1996;36(6):378-84
- Cohen- Cole S.A., The language problem: integration of psychosocial variables into medical care, *Psychosomatics*, 1983, 24 (1), 52-60
- Costandini Anna., Biondi Massimo., Grassi Luigi., *Psicologia e tumori. Una guida per reagire*, Pensiero Scientifico Editore, 1999

- De Girolamo G (a cura di), *Salute e Qualità di vita*, Centro Scientifico ed., Torino, 2001
- De Renzi E, Faglioni P. Normative data and screening power of a shortened version of the token test, *Cortex* 1978 14, 41-49
- Denes G., Pizzamiglio L., *Manuale di Neuropsicologia*, 1996, Zanichelli, Bologna
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975 Nov;12(3):189-98
- Freud Sigmud (1915-1932). *Introduzione alla Psicoanalisi* (Trad. It. M. Tonin Dogana ed E. Sagittario) Torino, Bollati Boringhieri, 1978
- Freud Sigmund (1896). *Nuove osservazioni sulle neuropsicosi da difesa*. In Opere vol. II
- Freud Sigmund (1901). *Psicopatologia della vita quotidiana*. In Opere vol. IV
- Gazzaniga Michael S., *Il cervello sociale. Alla scoperta dei circuiti della mente*, Giunti, 1989
- Gazzaniga Michael S., *La mente inventata. Le basi biologiche dell'identità e della coscienza*, Guerini e Associati, 1999
- Giovagnoli AR, Del Pesce M, Mascheroni S, Simoncelli M, Laiacina M, Capitani E. Trail making test: normative values from 287 normal adult controls. *Ital J Neurol Sci* 1996 Aug;17(4):305-9
- Greenberg MS. Astrocytoma. In: *Handbook of Neurosurgery*. Vol 1. 4th ed. Lakeland, Fla: Greenberg Graphics Inc; 1997:244-256
- Hall, J.A., Roter, D.L., Katz, N.R., Task versus socioemotional behaviors in physicians, *Medical Care*, 5 (5), 1987, 399-412
- Kleihues P, Burger PC, Scheithauer BW (eds) (1993) *Histological typing of tumours of the central nervous system*. World Health Organization international histological classification of tumours. Springer, Heidelberg

- Kleihues P, Burger PC, Scheithauer BW. The new WHO classification of brain tumours. *Brain Pathol.* Jul 1993;3(3):255-68. Davis RL, Kleihues P, Burger PC
- Kleihues P, Cavenee WK, eds. (2000). *Pathology and genetics of tumours of the nervous system.*
World Health Organization classification of tumours. Lyon, France: IARC Press
- Kleihues P, Cavenee WK, eds. *Pathology and Genetics: Tumours of the Nervous System.*
 Lyon, France: International Agency for Cancer Research; 1997:14-15
- Lance E. Trexler, Rebecca Eberle, Giuseppe Zappalà: Models and Programs for Neuropsychological Rehabilitation. In *International Handbook of Neuropsychological Rehabilitation.* 2000 Plenum Publishers, New York
- Lerak Muriel Deutsch, *Valutazione neuropsicologica*, EDRA, Milano, 2000
- Lezak M. D. *Valutazione neuropsicologica compendio dei test e delle tecniche di valutazione*, Vol. 2, Edra, Milano 2004
- Lezak M. D. *Valutazione neuropsicologica teoria e pratica* Vol. 1, Edra, Milano 2000
- Louis DN, Ohgaki H, Wiestler OD, Cavenee WK (eds) (2007). *World Health Organization Classification of Tumours of the Central Nervous System.* IARC, Lyon, 2007
- Lovera G, *Il malato tumorale. Per un'umanizzazione dell'assistenza*, Edizioni Medico Scientifiche, Torino 1999
- Luciani R., *Che faccio in Ospedale?*, Giunti, Firenze, 2002
- Maity A, Pruitt AA, Judy KD, Phillips PC, Lustig R. Cancer of the central nervous system. In: Abeloff MD, Armitage JO, Niederhuber JE, Kastan MB, McKenna WG, eds. *Abeloff's Clinical Oncology.* 4th ed. Philadelphia, Pa: Elsevier Churchill Livingstone; 2008: chap 70.
- Mazzucchi, A., *La Riabilitazione Neuropsicologica. Premesse teoriche e applicazioni cliniche.* 1999, Masson, Milano
- Measso G, Cavarzeran F, Zappalà G et al. The Mini-Mental State Examination. Normative Study of an Italian Random Sample. *Develop Neuropsychol* 1993; 9:77-85

- Monidini S., Mapelli D., Vestri A., Bislacchi P.S., *Esame Neuropsicologico Breve*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2003
- Morasso G. (a cura di), *Cancro: curare i bisogni del malato. L'assistenza in fase avanzata di malattia*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 1998
- Norton, K, Smith, S., *Problems with patients. Managing complicated transactions*, Cambridge University Press, 1995, New York
- Novelli G, Papagno C, Capitani E, Laiacona M, Vallar G, Cappa SF, Tre test clinici di ricerca e produzione lessicale. Taratura su soggetti normali, *Archivio di Psicologia, Neurologia e Psichiatria*, 1986 oct- dec; vol 47 (4) : 477-506
- Ordine Psicologi Lombardia, *La figura dello psicologo neuropsicologo*, Protocollo 08/4025 del 25.03.2008
- Prigatano G.P.: *Principles of neuropsychological rehabilitation*, Oxford University Press New York, 2001
- Razavi D, Stiefel F: Common psychiatric disorders in cancer patients. I. Adjustment disorders and depressive disorders. *Support Care Cancer* 2 (4): 223-32, 1994
- Razavi Darius., Dalvaux Nicole (curato da Gerbino C)., *Psicooncologia, Il cancro il malato e la sua famiglia*, 2002
- Razavi, D., Delvaux, N. "L'assistenza medico-psicologica nel trattamento del paziente oncologico" Ed. Koinè, 2001
- Shulman K., Pushkar Gold D., et al. Clock-drawing and dementia in the community: a longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 1993 vol. 8: 487-496
- SIPO, *Standart, opzioni e raccomandazioni per una pratica in psico oncologia*, 1998
- Slovic, C., Fischhoff, B., Lichtenstein, S., (1980) Facts and Fears: *Understanding perceived Risk*. In Schwing. R, Alberts., (a cura di) *Societal risk assessment: How safe is safe enough?* Plenum Press NY. *Giornale di Psicologia* Vol.3 No 1, 2009

Spinnler H., Tognoni G.: Standardizzazione e taratura italiana di test neurologici. *The Italian Journal of Neurological Sciences*, 1987, Supplemento 8: 47-50

Tonn J-C, Westphal M, Rutka JT, Grossman SA (2006). *Neuro-Oncology of CNS Tumors*, Springer Science & Business

Uzzel B.P: *Neuropsychological Rehabilitation*. In International Handbook of Neuropsychological Rehabilitation. 2000 Plenum Publishers, New York

Pranckeviciene A, Bunevicius A. Depression screening in patients with brain tumors: a review. *CNS Oncol*. 4(2),71–88 (2015).

Bunevicius A, Tamasauskas S, Deltuva V, Tamasauskas A, Radziunas A, Bunevicius R. Predictors of health-related quality of life in neurosurgical brain tumor patients: focus on patient-centered perspective. *Acta Neurochir*. 156(2), 367–374 (2014).

Gathinji M, McGirt MJ, Attenello FJ, Chaichana KL, Than K, Olivi A, *et al*. Association of preoperative depression and survival after resection of malignant brain astrocytoma. *Surg Neurol*. 71(3), 299–303 (2009).

Mainio A, Hakko H, Timonen M, Niemelä A, Koivukangas J, Räsänen P. Depression in relation to survival among neurosurgical patients with a primary brain tumor: a 5-year follow-up study. *Neurosurgery*. 56(6), 1234–1242 (2005).

Gathinji M, McGirt MJ, Attenello FJ, Chaichana KL, Than K, Olivi A, *et al*. Association of preoperative depression and survival after resection of malignant brain astrocytoma. *Surg Neurol*. 71(3), 299–303 (2009).

Mainio A, Hakko H, Niemelä A, Koivukangas J, Räsänen P. Depression in relation to anxiety, obsessionality and phobia among neurosurgical patients with a primary brain tumor: a 1-year follow-up study. *Clin Neurol Neurosurg*. 113(8), 649–53 (2011).

Canadian Task Force on Preventive Health Care. Recommendations on screening for depression in adults. *CMAJ*. 185(9), 775–82 (2013).

National Collaborating Centre for Mental Health. Depression. The NICE guideline on the treatment and management of depression in adults (updated edition). Leicester: The British Psychological Society (2010).

NCCN. Distress Management. NCCN clinical practice guidelines in oncology. Version 2.2014. (2014).

Andersen BL, DeRubeis RJ, Berman BS, Gruman J, Champion VL, Massie MJ, *et al*. Screening, assessment, and care of anxiety and depressive symptoms in adults with cancer: an American Society of Clinical Oncology guideline adaptation. *J Clin Oncol*. 32(15), 1605–1619 (2014).

Rayner L, Higginson IJ, Price A, Hotopf M. The management of depression in palliative care: European clinical guidelines. London: Department of Palliative Care, Policy & Rehabilitation / European Palliative Care research Collaborative (2010).

Rooney AG, Mcnamara S, Mackinnon M, Fraser M, Rampling R, Carson A, *et al*. The frequency, longitudinal course, clinical associations, and causes of emotional distress during primary treatment of cerebral glioma. *Neuro Oncol*. 15(5), 635–643 (2013).
Acquaye AA, Vera-Bolanos E, Armstrong TS, Gilbert MR, Lin L. Mood disturbance in glioma patients. *J Neurooncol*. 113(3), 505–512 (2013).

Litofsky NS, Resnick AG. The relationships between depression and brain tumors. *J Neurooncol*. 94(2), 153–161 (2009).

Bunevičius A, Deltuva V, Tamašauskas Š, Tamašauskas A, Laws Jr ER, Bunevicius R. Low triiodothyronine syndrome as a predictor of poor outcomes in patients undergoing brain tumor surgery: a pilot study. *J Neurosurg*. 118, 1279–1287 (2013).

Chambers SK, Grassi L, Hyde MK, Holland J, Dunn J. Integrating psychosocial care into neuro-oncology: challenges and strategies. *Front Oncol.* 5, 41 (2015).

Rooney A, Grant R. Pharmacological treatment of depression in patients with a primary brain tumour Cochrane Database Syst. Rev. 5, CD006932 (2013).

Kangas M. Psychotherapy interventions for managing anxiety and depressive symptoms in adult brain tumor patients: a scoping review. *Front Oncol.* 5, 116 (2015).

Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute* 1993;85(5):365-76.

Aaronson NK, Taphoorn MJ, Heimans JJ, Postma TJ, Gundy CM, Beute GN, et al. Compromised health-related quality of life in patients with low-grade glioma. *Journal of Clinical Oncology* 2011;29:4430-5.

Armstrong TS, Mendoza T, Gring I, Coco C, Cohen MZ, Eriksen L, et al. Validation of the MD Anderson symptom inventory brain tumor module (MDASI-BT). *Journal of Neuro-oncology* 2006;80(1):27-35.

Armstrong TS, Grant R, Gilbert MR, Lee JW, Norden AD. Epilepsy in glioma patients: mechanisms, management, and impact of anticonvulsant therapy. *Neuro-oncology* 2016;18(6):779-89.

Armstrong TS, Vera-Bolanos E, Acquaye AA, Gilbert MR, Ladha H, Mendoza T. The symptom burden of primary brain tumors: evidence for a core set of tumor- and treatment-related symptoms. *Neuro-oncology* 2016;18(2):252-60.

Cavers D, Hacking B, Erridge SE, Kendall M, Morris PG, Murray SA. Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: a qualitative study. *Canadian Medical Association Journal* 2012;184(7):E373-82.

Chandler J, Churchill R, Higgins J, Lasserton T, Tovey D. Methodological standards for the conduct of new Cochrane Intervention Reviews. London, UK: Cochrane Collaboration 2013.

Choi CW, Stone RA, Kim KH, Ren D, Schulz R, Given CW, et al. Group-based trajectory modeling of caregiver psychological distress over time. *Annals of Behavioral Medicine* 2012;44(1):73-84.

Cochrane Consumers and Communication Group. Resources for authors - data extraction template. <http://cccr.org.cochrane.org/author-resources>.

Crawford JR, Henry JD, Crombie C, Taylor EP. Normative data for the HADS from a large non-clinical sample. *British Journal of Clinical Psychology* 2001;40(4):429-34.

Durand T, Bernier MO, Leger I, Taillia H, Noel G, Psimaras D, et al. Cognitive outcome after radiotherapy in brain tumor. *Current Opinion in Oncology* 2015;27(6):510-5.

Given CW, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health* 1992;15(4):271-83.

Glantz MJ, Chamberlain MC, Liu Q, Hsieh CC, Edwards KR, Van Horn A, et al. Gender disparity in the rate of partner abandonment in patients with serious medical illness. *Cancer* 2009;115(22):5237-42.

Grant R, Bulbeck H, Oliver K, Quinn G, MacDonald L, Day J, et al. The UK top 10 clinical research priorities in neuro-oncology. *Neuro-oncology: BNOS 2015 Abstracts* 2015; Vol. 17:viii16-viii21.

Higgins JPT, Altman DG, Sterne JAC. Chapter 8: Assessing risk of bias in included studies. In: Higgins JP, Green S, editor(s). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* Version 5.1.0 (updated March 2011). The Cochrane Collaboration, 2011. Available from: handbook.cochrane.org. Updated March 2011. The Cochrane Collaboration.

Jiang Y, Terhorst L, Donovan HS, Weimer JM, Choi CW, Schulz R, et al. Locke-Wallace short marital-adjustment test: psychometric evaluation in caregivers for persons with primary malignant brain tumor. *Journal of Nursing Measurements* 2013;21(3):502-15.

Klein M, Taphoorn MJB, Heimans JJ, van der Ploeg HM, Vandertop WP, Smit EF, et al. Neurobehavioral status and health-related quality of life in newly diagnosed high-grade glioma. *Journal of Clinical Oncology* 2001;19:4037-47.

Macartney G, Harrison MB, VanDenKerkhof E, Stacey D, McCarthy P. Quality of life and symptoms in pediatric brain tumor survivors: a systematic review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2014;31(2):65-77.

Macmillan/You Gov. Under pressure: the growing strain on cancer carers. www.macmillan.org.uk/documents/campaigns/under-pressure-the-growing-strain-on-cancer-carers-macmillan-cancer-support-september-2016.pdf.

McHorney CA, Ware JE, Raczek AE. The MOS 3-item short-form health survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Medical Care* 1993;31(3):247-63.

Minaya P, Baumstarck K, Berbis J, Goncalves A, Barlesi F, Michel G, et al. The CareGiver Oncology Quality of Life questionnaire (CarGOQoL): development and validation of an instrument to measure the quality of life of the caregivers of patients with cancer. *European Journal of Cancer* 2012;48(6):904-11.

Moore G, Collins A, Brand C, Gold M, Lethborg C, Murphy M, et al. Palliative and supportive care needs of patients with high-grade glioma and their carers: a systematic review of qualitative literature. *Patient Education and Counseling* 2012;91(2):141-53.

Mukand JA, Blackinton DD, Crincoli MG, Lee JJ, Santos BB. Incidence of neurologic deficits and rehabilitation of patients with brain tumors. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 2001;80(5):346-50.

NHS England, NHS improving quality. Commitment for carers: report of the findings and outcomes. 2014.

Ostrom QT, Gittleman H, Liao P, Rouse C, Chen Y, Dowling J, et al. CBTRUS statistical report: primary brain and central nervous system tumors diagnosed in the United States in 2007-2011. *Neuro-oncology* Oct 2014;16(Suppl 4):iv1-63.

Owensworth T, Goadby E, Chambers SK. Support after brain tumor means different things: family caregivers' experiences of support and relationship changes. *Frontiers in Oncology* 2015;5(33):eCollection 2015.

Pearlin LI, Schooler C. The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior* 1978;19(1):2-21.

Radloff LS. The CES-D scale a self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement* 1977;1(3):385-401.

Rooney AG, Carson A, Grant R. Depression in cerebral glioma patients: a systematic review of observational studies. *Journal of the National Cancer Institute* 2011;103(1):61-76.

Sterckx W, Coolbrandt A, Dierckx de Casterle B, van den Heede K, Decruyenaere M, Borgenon S, et al. The impact of a high-grade glioma on everyday life: a systematic review from the patient's and caregiver's perspective. *European Journal of Oncology Nursing* 2013;17(1):107-

Taphoorn MJB, Claassens L, Aaronson NK, Coens C, Mauer M, Osoba D, et al. An international validation study of the EORTC brain cancer module (EORTC QLQ-BN20) for assessing health-related quality of life and symptoms in brain cancer patients. *European Journal of Cancer* 2010;46(6):1033-40.

van Loon EM, Heijenbrok-Kal MH, van Loon WS, van den Bent MJ, Vincent AJ, de Koning I, et al. Assessment methods and prevalence of cognitive dysfunction in patients with low-grade glioma: a systematic review. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2015;47(6):481-8.

Weitzner MA, Meyers CA, Gelke CK, Byrne KS, Levin VA, Cella DF. The functional assessment of cancer therapy (FACT) scale. Development of a brain subscale and revalidation of the general version (FACT-G) in patients with primary brain tumors. *Cancer* 1995;75(5):1151-61.

Weitzner MA, Jacobsen PB, Wagner H, Friedland J, Cox C. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of Life Research* 1999;8(1):55-63.

Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052-1060. doi: 10.1001/jama.2014.304

ICD10Data.com. (2016). 2016 icd-10 cm diagnosis code z63.8 Retrieved May 15, 2016, 2016, from <http://www.icd10data.com/ICD10CM/Codes/Z00-Z99/Z55-Z65/Z63-/Z63.8>

Kent, E. E., Rowland, J. H., Northouse, L., Litzelman, K., Chou, W. S., Shelburne, N., . . . Huss, K. (2016). Caring for caregivers and patients: Research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer*. doi: 10.1002/cncr.29939

Roth, D. L., Haley, W. E., Hovater, M., Perkins, M., Wadley, V. G., & Judd, S. (2013). Family caregiving and all-cause mortality: Findings from a population-based propensity-matched analysis. *Am J Epidemiol*, 178(10), 1571-1578. doi: 10.1093/aje/kwt225

Davis FG, Kupelian V, Freels S, McCarthy B, Surawicz T. Prevalence estimates for primary brain tumors in the United States by behavior and major histology groups. *Neuro-Oncology*. 2001;3:152–158.[PMC free article] [PubMed]

American Cancer Society. *Cancer Facts and Figures 2007*. Atlanta: American Cancer Society; 2007.

National Cancer Institute, National Institutes of Health. Report of the Brain Tumor Progress Review Group. 2000; [Accessed May 23, 2006]. Available at <http://planning.cancer.gov/pdfprgreports/2000braintumor.pdf>.

Central Brain Tumor Registry of the United States. Database updated for cases diagnosed 1998–2002. CBTRUS Fact Sheet. 2005. [Accessed May 23, 2006]. Available at <http://www.cbtrus.org/factsheet/factsheet.html>. DesRoches C, Blendon R, Young J, Scoles K, Kim M. Caregiving in the post-hospitalization period: findings from a national survey. *Nurs Econ*. 2002;20:216–221. [PubMed] Sherwood PR, Given BA, Given CW, et al. Predictors of distress in caregivers of persons with a primary malignant brain tumor. *Res Nurs Health*. 2006;29:105–120. [PubMed]

Fox S, Lantz C. The brain tumor experience and quality of life: a qualitative study. *J Neurosci Nurs*. 1998;30:245–246. [PubMed]

Leavitt MB, Lamb SA, Voss BS. Brain tumor groups: content themes and mechanisms of support. *Oncol Nurs Forum*. 1996;23:1247–1256. [PubMed]

Keir ST, Guill AB, Carter KE, Boole LC, Gonzales L, Friedman HS. Differential levels of stress in caregivers of brain tumor patients — observations from a pilot study. *Support Care Cancer*. 2006;14:1258–1261. [PubMed]

Sherwood P, Given B, Given C, Schiffman R, Murman D, Lovely M. Caregivers of persons with a brain tumor: a conceptual model. *Nurs Inq*. 2004;11:43–53. [PubMed]

Detmer SB, Aaronson NK, Wever LD, Muller M, Schornagel JH. How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues. *J Clin Oncol*. 2000;18:3295–3301. [PubMed]

Cassileth B. Enhancing doctor-patient communication. *J Clin Oncol*. 2001;19:61s–63s. [PubMed]

Chow E, Anderson L, Wong R, et al. Patients with advanced cancer: a survey of the understanding of their illness and expectations from palliative radiotherapy for symptomatic metastases. *Clin Oncol*. 2001;13:204–208. [PubMed]

Stewart DE, Wong F, Cheung AM, et al. Information needs and decisional preferences among women with ovarian cancer. *Gynecol Oncol*. 2000;77:357–361. [PubMed]

Harrison DE, Galloway S, Graydon JE, Palmer-Wickman S, Richvan der Bij L. Information needs and preference for information of women with breast cancer over a first course of radiation therapy. *Patient Educ Couns*. 1999;38:217–225. [PubMed]

Derdiarian A. Effects of information on recently diagnosed cancer patients' and spouses' satisfaction with care. *Cancer Nurs*. 1989;12:285–292. [PubMed]

Rutten LJF, Arora NK, Bakos AD, Aziz N, Rowland J. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003) *Patient Educ Couns*. 2005;57:250–261. [PubMed]

Thomas R, Thornton H, Mackay J. Patient information materials in oncology: are they needed and do they work? *Clin Oncol*. 1999;11:225–231. [PubMed]

DiMatteo RM, DiNicola DD. *Achieving Patient Compliance: The Psychology of the Medical Practitioner's Role*. New York: Pergamon Press; 1982.

National Cancer Institute, National Institutes of Health. *Dictionary of cancer terms*. 2006. [Accessed August 2, 2007]. Available at <http://www.cancer.gov/dictionary>.

Rolland JS. *Families, Illness, and Disability: An Integrative Treatment Model*. New York: Basic Books; 1994.

Link LB, Robbins L, Mancuso CA, Charlson ME. How do patients choose their coping strategies? A qualitative study. *Patient Educ Couns*. 2005;58:96–103. [PubMed]

Thomas R, Deary A, Kaminski E, Stockton D, De Zueew N. Patients' preferences for video cassette recorded information: effect of age, sex and ethnic group. *Eur J Cancer Care*. 1999;8:83–86. [PubMed]

Glanz K, Lewis FM, Rimer BK, editors. *Health Behavior and Health Education: Theory, Research, and Practice*. San Francisco: Jossey-Bass; 1990.

Corbin J, Strauss A. *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass; 1988.

Patton MQ. *Qualitative Research and Evaluation Methods*. 3. Newbury Park, CA; Sage: 2002.

Bogdan R, Biklen S. *Qualitative Research for Education: An Introduction to Theory and Methods*. Boston: Allyn and Bacon; 1982.

Tesch RN. Qualitative Research: Analysis Types and Software Tools. Bristol, PA: Falmer; 1990.

Glaser BG, Strauss A. The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. Hawthorne, NY: Aldine de Gruyter; 1967.

Miles MB, Huberman AM. Qualitative Data Analysis. Thousand Oaks, CA: Sage; 1994.

Guba EG. Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. *Educ Commun Technol.* 1981;29:75–91.

O'Connor AM, Graham ID. Implementing shared decision making in diverse health care systems: the role of patient decision aids [Editorial] *Patient Educ Couns.* 2005;57:247–249. [PubMed]

Farace E, Shaffrey ME. An intervention with caregivers improves QOL for malignant brain tumor patients. Poster presented at: First Quadrennial Meeting of the World Federation for Neuro-Oncology and the Sixth Annual Meeting of the Society for Neuro-Oncology; November 15–18, 2001; Washington, DC.

Farace E, Jane JS, Irby J, Bennion L, Shaffrey ME. Cognitive behavioral therapy on caregivers improves quality of life for patients with malignant brain tumors. Poster presented at: Thirteenth Annual Meeting of the American Psychological Society; June 14–17, 2001; Toronto, ON, Canada.

Jansma FFI, Schure LM, de Jong BM. Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. *Patient Educ Couns.* 2005;58:182–186. [PubMed]