



Universitatea
BABEȘ-BOLYAI



Building resilience among adolescents with cancer:

a psychoeducational program

Vâjâean, C., & Băban, A. (2014). Building resilience on adolescents with cancer: a psychoeducational program. monduzzi editore, 8, 286.

Vâjâean Cristina, MA
Prof. Univ. Dr. Băban Adriana

Faculty of Psychology and Educational Science, UBB, România

Contact: vajaeancristina@gmail.com

Why do we have to do something?

Adolescents with cancer (AWC)

have to adapt to stressors like:

- Treatment and side effects
- Bodily changes
- Communication with family and friends
- Hospitalizations
- School tasks

Barr, 2001

they have:

- Poor adherence to treatment
- Poor psychological adjustment

Blumberg & Lewis (1983).

they need:

- Educational programs specifically designed for adolescents

Fernandez & Barr (2006)

What do we know?

Informational needs

They need informations about:

- Side effects and treatments
- Specific coping strategies

Decker et. al, 2004

Informational programs for adults with cancer

- Reduce anxiety and depression
- Lack of information increases emotional distrease

Pruitt et. al, 1992

Effectiveness of psycho-educational programs

- Demonstrated for chronic diseases such as diabetes in adolescents

What can we do?

Building resilience among adolescents with cancer

Protective Factor Model of Resilience:

Masten, 2001

- The presence of **protective factors**:
 - ✓ **Coping strategies** focused on the problem, acceptance and humor
 - ✓ **Emotion regulation strategies**
 - ✓ Realistic **optimism**
 - ✓ **Self-efficacy**
 - ✓ Perceived **control**
 - ✓ **Positive affects**
 - ✓ **Social support**
- Reduce the intensity of the relationship between **stressful events** and **negative outcomes**

CBT - cognitive-behavior paradigm

Methodology

The aim of this study:

1. To improve quality of life among AWC by increasing resilience to disease.
2. To validate the efficiency of the Psycho-Educational Program – REZI.

Part. 1: Need assessment of AWC

○ Aim: We want

- ✓ To indentify the **information** that AWC recommend for the program
- ✓ To understand which **coping strategies** are most commonly used by AWC

○ Sample:

- ✓ 13 adolescents undergoing cancer treatment - last part of the treatment or survivals
- ✓ aged between 14 and 18 years

Methodology

Part. 1: Need assesment of AWC

- **Aim:** to identify the main psychological needs of AWC during treatment

- **Procedure**

- ✓ Structured Interview with open questions

- ✓ Exemple of questions:

- What information would be useful for teens to communicate more easily with friends and family about their situation?*

- What kind of information do you consider important for a teenager to know at the beginning of the treatment?*

Methodology

Part. 1: Need assesment of AWC

- **Aim:** to identify the main psychological needs of AWC during treatment
- **Data analyze: qualitative methodology**
 - ✓ Content analysis
 - ✓ Pre-defined categories

Krippendorff (2004)

Methodology

○ Results

○ **The main topics were:**

- ✓ information about disease and treatment
- ✓ emotion management
- ✓ communication with family and friends
- ✓ bodily changes management

○ **Adaptative coping strategies**

- ✓ optimism
- ✓ cognitive reappraisal
- ✓ positive thinking
- ✓ the use of family as an important source of social support

Methodology

○ Results

○ **The main topics were:**

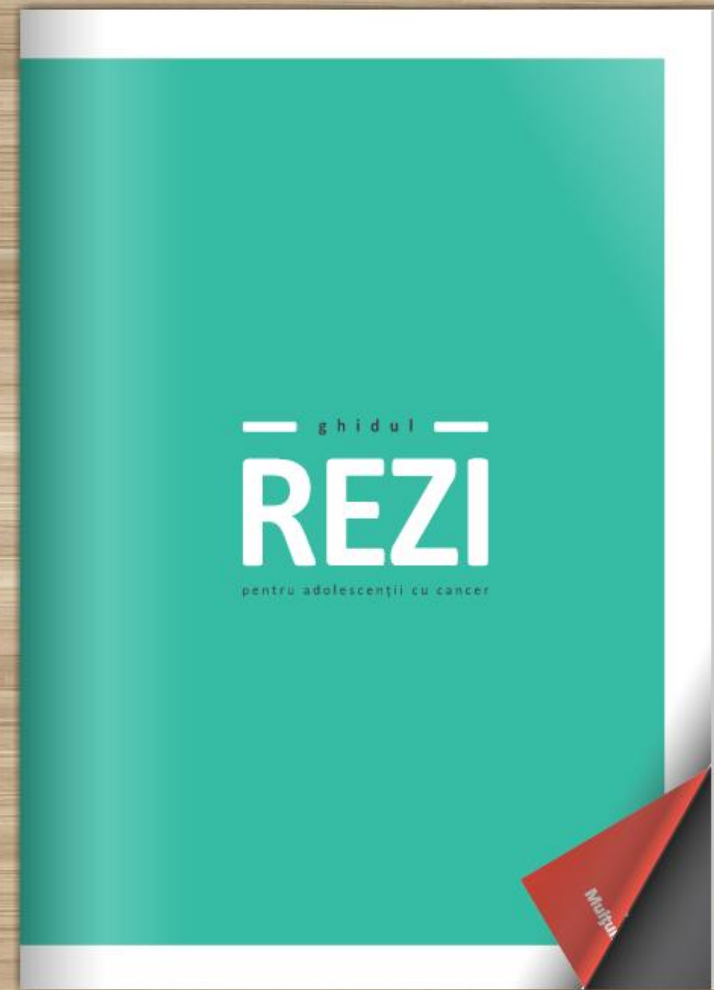
- ✓ information about disease and treatment
- ✓ emotion management
- ✓ communication with family and friends
- ✓ bodily changes management

○ **Poor coping strategies**

- ✓ emotional denial, avoidance (*I don't have emotions*)
- ✓ social withdrawal (from colleagues, friends, refusal to go to school, etc.)
- ✓ use the Internet as a source of information and less that of health professionals
- ✓ a pattern of emotion characterized by feelings of hope, but also fear, anxiety, insecurity or sadness.

Part 2:

The REZI Booklet



5 chapters dedicated to adolescents with cancer!

Best wishes,

The Research team

The REZI Booklet content

1. About cancer

- General information about disease, treatment and side effects.

CAPITOLUL 1 - Despre Cancer

ce este ? • cum apare ? • de ce apare ? • tratament. • efecte adverse.

Ce Este?

Boala, denumită de oamenii de știință cancer, poate fi definită în mai multe moduri.

Definiția pe care o vei găsi și în dicționar îți va spune că această boală se caracterizează printr-o **creștere rapidă și anormală a celulelor**, cu tendințe de **răspândire** în alte țesuturi.

Cum Apare?

Pe parcursul vieții, în mod normal, o celulă se poate divide în mod repetat, formându-se noi celule, asigurând creșterea.

Există mai multe tipuri de celule în sângele nostru, fiecare având un rol bine stabilit. Câteva din cele mai importante celule sunt:

✓ Celulele Roșii

Denumite și **eritrocite** (din latină eritro = roșu, cite = celulă), au rolul de a transporta oxigenul prin corp.

Când există puține celule roșii în corp ne putem simți obosiți, însă nu uita că această oboseală poate avea și alte cauze.

✓ Celulele Albe

Denumite și leucocite (din latină leuco = albe, cite = celulă), au rolul de a ne apăra de microbi, bacterii, etc., și sunt responsabile de funcționarea sistemului imunitar.

Celulele albe sunt ca niște soldați, care formează o armată atunci când suntem bolnavi.

✓ Trombocitele

(thrombos = cheag, cytos=celulă, din greacă) sunt celule înocolore, cele mai mici din organism, care joacă un rol important în coagularea sângelui.

✓ Benignă

Celulele care **nu** se răspândesc prin alte părți ale corpului și de cele mai multe ori medicul le poate înlătura prin operație.

✓ Malignă

Celulele care **au** puterea de a se răspândi în mai multe părți ale corpului, pentru care corpul are nevoie de o bătălie mai grea de înlăturare. Procesul prin care aceste celule bolnave se răspândesc în corp, se numește **metastază**.

Despre celule

Să începem prin a ne uita cu lupa la unele părți ale corpului nostru.

Toate organele, plămâni, inimă, piele, etc., sunt alcătuite din celule, particule mici care ne asigură supraviețuirea, fiecare dintre noi având milioane de astfel de celule.

„Un adolescent la începutul tratamentului trebuie să știe, în primul rând, de ce boală suferă, care sunt reacțiile adverse ale tratamentului și cât timp durează tot tratamentul.”

Un adolescent, 13 ani

Tumoră

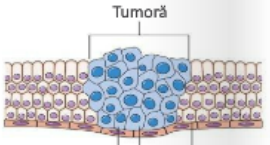


Fig.1

Dacă vrei să știi mai multe despre celule nu ezita să întrebi specialiștii cât mai multe informații.

„Puteam să facem ceva pentru a preveni apariția acestei boli?”

Fiecare celulă are o **perioadă de viață**, iar atunci când se maturizează moare, fiind înlocuită de alte celule noi.

Atunci când apare boala, aceste celule nu mai ascultă de comanda corpului și cresc necontrolat. Celulele bolnave se înmulțesc și încearcă să distrugă celulele sănătoase.

Mai multe celule bolnave la un loc pot forma împreună o **tumoră** (Fig. 1). Există două tipuri de astfel de tumori:

Probabil îți sunt cunoscute...
„Care sunt cauzele acestei boli?”
Răspunsurile la toate acestea nu sunt ușor de obținute, de știință nu pot să ne ofere încă clar la aceste întrebări, dar siguranță pot să îți spună...
Istoria
Razele
fizice
descoperite
din cel
asupra
Nu e vina ta
boală! Copiii mici
pentru că nu au
adolescenții nu
că au fumat sau
Radioterapia
acestea...

The REZI Booklet content

1. About cancer
2. What we think, feel and do?
 - understand the connection between events, thought and emotion.
 - how to deal with emotions like anxiety, sadness, etc.
 - how to deal with specific worries like: *I'm worried how my colleagues will react when I get back to school*

CAPITOLUL 2
Ce gândim? Ce simțim? Ce facem?

gânduri • emoții • cum ne influențează acțiunile pe care le facem

Așa cum și alți adolescenți au putut avea aceste emoții sau gânduri, probabil și tu:

- ↳ ai fost îngrijorat sau furios.
- ↳ nu ți-a venit să crezi ce ți se întâmplă.
- ↳ ai simțit incertitudine: nu ai știut exact ce se întâmplă sau ce va urma.
- ↳ ai simțit că pierzi controlul asupra a ceea ce ți se întâmplă.
- ↳ ai fost supărat.
- ↳ te-ai simțit vinovat sau singur.

"Când am auzit că am acest diagnostic, am avut un șoc. Nici nu știam exact ce înseamnă asta, dar știam sigur că este ceva rău. Mi-a fost extrem de greu să cred asta și îmi spuneam mereu că sigur nu este adevărat. Tot așteptam ca cineva să îmi spună că totul a fost doar o greșeală."
Un adolescent, 16 ani

Despre Gânduri și Emoții

Din cele mai vechi timpuri oamenii au fost preocupați de **emoțiile** lor. Uneori putem spune că suntem fericiți pentru că am luat o notă mare la un test, altelei putem să ne simțim triști pentru că suntem bolnavi.

De cele mai multe ori legăm o emoție de o întâmplare, dar haide să vedem câteva curiozități:

Știi că:

- ↳ Într-o mare măsură, tu poți avea control asupra emoțiilor tale?
- ↳ Gândurile sunt responsabile pentru majoritatea emoțiilor tale și nu întâmplările sunt direct responsabile de emoții?

Atunci când ne simțim supărați, avem tendința de a gândi în diverse moduri.

Când ne întâlnim cu o situație **negativă** (ex: un test la matematică la care am luat notă mică, situația de boală), avem tendința de a ne gândi într-un **mod negativ**, care **ne face să ne simțim triști**.

Corpul nostru reacționează în aceste momente, deoarece **mintea îi spune: ceva nu e bine, e un pericol în jur, este o situație de frică sau de tristețe și trebuie să reacționezi!**

Dacă înveți să înlocuiești aceste gânduri negative cu alte gânduri, vei vedea cum și emoțiile tale se vor schimba.

Nu uita!

Evenimente (Icon: calendar)

Gânduri (Icon: person thinking)

Emoții (Icon: sad face)

Despre Gânduri sau Vocea Interioară

Situația 1

- ↳ Am luat o notă mică la un test de la școală.

La ce mă gândesc (negativ): E un dezastru că am luat nota aceasta.

Cum mă simt: Pot să mă simt supărat, să nu mai am chef de nimic.

Ce fac: Nu mai învăț și renunț să mai îmi fac temele pentru școală.

Sau

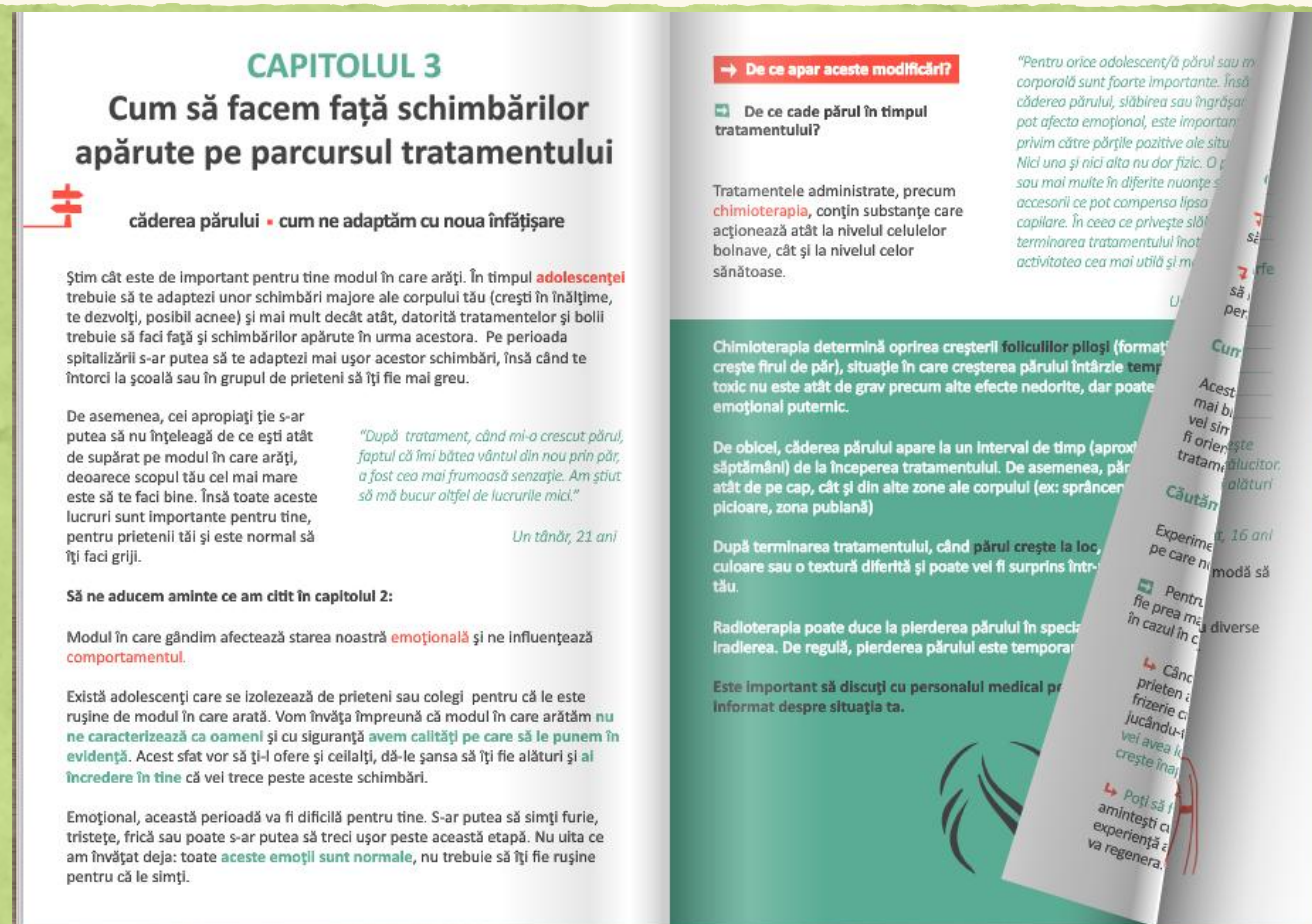
La ce mă gândesc (pozitiv): Probabil nu am învățat destul, data viitoare am să încerc să învăț mai mult, astfel voi obține o notă mai mare. Nu abandonez pentru o notă mică!

Cum mă simt: E ok să mă simt supărat, dar sunt motivat să învăț mai mult.

Ce fac: Încep să învăț mai bine pentru următorul test.

The REZI Booklet content

1. About cancer
 2. What we think, feel and do?
 3. How to deal with changes occurring during treatment?
- re-evaluation of the situation
 - problem solving
 - acceptance of bodily changes



The REZI Booklet content

1. About cancer
 2. What we think, feel and do?
 3. How to deal with changes occurring during treatment?
 4. When we communicate with others.
- Assertive communication strategies
 - Techniques that teach adolescents how to keep in touch with colleagues from school



The REZI Booklet content

1. About cancer
2. What we think, feel and do?
3. How to deal with changes occurring during treatment?
4. When we communicate with others.
5. Time spent in the hospital.
 - M. Linehan (1993) – acceptance strategies, Relaxation techniques
 - Problem solving strategies: making friends in the hospital

CAPITOLUL 5
Timpul petrecut în spital

ce se întâmplă în spital?
cum să trec mai ușor peste perioada spitalizării?
ce mă fac cu plictiseala?

Perioada petrecută în spital poate fi o **adevărată provocare** pentru tine. Un mediu total necunoscut în care te-ai trezit într-un timp atât de scurt te poate face să îți pui o serie de întrebări și, totodată, să te întristeze.

Departa de prietenii tăi, de școală, de camera ta, te poți simți singur, neînțeles și plictisit. Mai mult de cât atât, s-ar putea să simți că nu mai ai deloc intimitate, având în vedere că nu stai singur în cameră, iar un părinte și cadrele medicale sunt mereu în jurul tău.

Dincolo de imaginea aceasta negativă, există multe lucruri care le poți face pentru a te simți mai bine pe perioada spitalizării!

În spital

Perioada internării poate să difere în funcție de diagnostic și tratament, respectiv în funcție de modul în care corpul tău reacționează la tratament.

Chiar dacă mulți consideră că spitalizarea e un lucru groaznic și înspăimântător, amintește-ți că ești internat **ca să te faci bine** și că există multe moduri prin care poți face experiența spitalizării mai ușoară.

Pe perioada internării cadrele medicale te vor monitoriza, vor observa cum reacționează corpul tău și te vor ajuta să faci față efectelor adverse.

Activități
Contribuie
Cu recunoștință
Emoții
Pune deoparte
Teoria gândurilor
Senzații plăcute

Cum să trec mai ușor peste perioada spitalizării?

Activități care îți fac plăcere

Chiar dacă pe perioada spitalizării te poți simți slăbit din cauza tratamentelor sau într-o stare emoțională mai puțin plăcută, caută acele activități care îți plac și te fac să te simți mai bine.

Este important să **discuți cu cadrele medicale despre activitățile pe care vrei să le faci**. Spre exemplu: dacă vrei să faci **sport**, această activitate necesită un efort mediu spre ridicat, iar acest efort s-ar putea să **nu îți fie indicat pentru starea ta de sănătate**.

Hai să elaborăm împreună o listă:

Activitate	Nivel de efort
Ascultă muzică la căști	Efort mic
Sport	Efort mediu, este necesar să discutăm cu medicul tău.
Filme	Efort mic, mă face să mă simt bine și să îmi distrag puțin atenția.

Alege activitățile în funcție de cât efort ai voie să dai și să discuți cu medicul tău. Alege activități mai ușoare, care nu te solicită. De asemenea, poți să explorezi jocurile de calculator sau să joci în cameră de joacă sau recreere.

Ține legătura cu prietenii tăi! Cu toate că ești internat în spital, poți să îți chemi la tine, însă e important să **nu pierzi contactul cu prietenii tăi** și să vorbești cu ei prin telefon sau să te întâlnești în camera ta.

Nu pierde contactul cu școala! În funcție de cât timp ai rămas în spital, poți să discuți cu profesorii despre ce se întâmplă în școală și să te ajute să nu rămâi prea mult în urmă la întoarcerea la școală.

Exemplu:
↳ Te poți distra citind o carte sau făcând exerciții fizice ușoare.
↳ Te poți distra ascultând muzică sau făcând sport ușor.
↳ Te poți distra vorbind cu prietenii tăi sau făcând apeluri video.
↳ Te poți distra scriind sau desenând.
↳ Te poți distra urmărind seriale sau filme.
↳ Te poți distra jucându-te cu un animal de companie sau făcând exerciții fizice ușoare.

Part 3:
Testing the efficiency of the REZI
psycho-educational program

*Thanks to all adolescents with cancer involved
in this program!*

The REZI psycho-educational program

Protocol:

- ✓ Every adolescent involved in this program received a booklet.
- ✓ 4 individually meetings
 - a psychologist talks with the patient about the information from the booklet

Sample

- ✓ 5 adolescents undergoing cancer treatment
- ✓ aged between 15 and 17 years

Methodology

- ✓ Open-ended questionnaire
- ✓ Content analysis
- ✓ Pre-defined categories

The REZI psycho-educational program

Results

The following information from the booklet and discussions were considered most useful:

- To understand emotions and thoughts
"Using this chapter I was able to understand my states of mind."
- To understand and adapt to bodily changes
"I liked the fact that we are advised to treat changes as something transitory and do not be ashamed."
- To deal with different situations like: treatments and side effects, getting back to school, communication with family, time spent in hospital

I know what happens to me, so I'm ready!

The REZI psycho-educational program

Results

Points to improve

- More information about **emotion regulation strategies**
- More **testimonials** of teens who passed through this situation
- More information about **communication** with friends, because here there is a major problem.

We need your help!

Future directions:

- Validate the effectiveness of the program on a larger sample with **quantitative methods**.
- **Funds** for printing booklets and distribute it in as many sections of Pediatric Oncology as possible.
- Psycho-educational programs **specially designed for school settings**.

*Together for adolescents with
cancer!*

Thank you for your attention!