

ÎNGRIJIREA PALIATIVĂ

Speranță. Demnitate. Profesionalism

CONFERINȚA NAȚIONALĂ
ediția XXIII, cu participare internațională
20 – 22 octombrie 2022
Ana HOTELS, Poiana Brașov,



REZUMATE LUCRĂRI ȘTIINȚIFICE

www.anip.ro/conferinta-nationala

Eveniment creditat EMC
prin CMR (18 credite- pentru medici) și prin OAMGMAMR (9 credite- pentru asistenți medicali)



Universitatea
Transilvania
din Brașov
FACULTATEA DE MEDICINĂ



GEDEON RICHTER



HOSPICE CASA SPERANȚEI
PREȚUIM FIECARE CLIPĂ DE VIAȚĂ

PALIATIA 
revista de îngrijiri paliative

Jurmed *Jurnal de*
Sănătate

PALIATIA

revista de ingrijiri paliative



Volumul 16, Supliment 2, Octombrie 2022

Rezumate conferința

CUPRINS

Sesiuni Plenare	4
Îngrijirea paliativă în România în 2022	4
Medicația și polipragmazia în îngrijirea paliativă	5
Lidocaina în controlul durerii.....	6
Tulburarea respiratorie: un simptom subestimat în îngrijirile paliative	6
Cum ar putea e-sănătatea și tehnologiile digitale să influențeze practica și cercetarea în îngrijirile paliative?.....	7
Implementarea instrumentului IPOS în practica clinică. Experiența unei echipe de îngrijiri paliative din Grecia	8
Fundamentele hospice-ului în ospitalitate	9
Provocări etice în îngrijirea paliativă și la sfârșitul vieții: procesul de luare a deciziilor în condiții de incertitudine, risc și asimetrie a informațiilor.....	9
Integrarea îngrijirilor paliative în unitățile de terapie intensivă: provocări organizaționale și etico-clinice	10
Speranță, demnitatea și sens în suferință	11
Exchange of Hearts: Psycho-Spiritual Care for All.....	11
Protocoalele clinice pentru îngrijirea paliativă pediatrică - un pas spre calitate și profesionalism.....	13
Ateliere și sesiuni paralele	14
Actualități și interferențe în managementul principalelor simptome	14
HOSPICE Casa Speranței – Metode inovatoare pentru asigurarea sustenabilității financiare a serviciilor de îngrijiri paliative	14
Prevenirea sindromului de burnout în serviciile de îngrijiri paliative.....	15
Aspecte morale și etice legate de managementul pacienților cu simptome refractare	15
Tratamentul cu presiune negativă a plăgilor și fistulelor	16
Raționamentul clinic și gândirea critică ansamblu de cunoștințe și abilități ale asistenților medicali necesare în vederea stabilirii intervențiilor de îngrijire	16
Terapii complementare în îngrijirea paliativă. Artterapia – metodă de lucru în paliatie	19
Cazuri dificile	19
Paliatia respiratorie: primii pași.....	20
Siguranța administrării tratamentului în îngrijirea paliativă – aspecte etice	20
Dezvoltarea unui joc de evadare în paliatie pentru educația în domeniul asistenței medicale	21
Moartea. Punct sau.....	23
Terapie oncologică inefficientă versus calitate a vieții în cancerul avansat	23
Pierderea și doliul – dimensiunile procesului de integrare a pierderii	24
Autopercepția pacienților ca și povara	24
Tehnici inovatoare de predare a paliatiei în educația asistenței medicale	25
Tema 1: Introducere în proiectul NursEduPal@Euro și o primă experiență de simulare	26
Tema 2: Competențe de bază în îngrijirea paliativă pentru asistenții medicali licențiați.....	26
Tema 3: Jocurile educaționale de evadare ca metodă inovatoare de formare a competențelor în domeniul îngrijirii paliative	26

Tema 4: Simularea ca instrument puternic de învățare imersivă în educația în domeniul îngrijirii paliative	27
Tema 5: Raționamentul clinic și etic, competențe esențiale pentru asistenții medicali din domeniul îngrijirii paliative	27
Atelier de comunicare - Conversații dificile	29
Programul Național de Îngrijiri Paliative	30
Comunicări orale	31
Colecistostoma percutanată la pacienții din paliatie	31
Creșterea accesului la servicii de paliatie pentru beneficiarii din comunitățile dezavantajate	31
Diagnostice eligibile pentru îngrijiri paliative pediatrice – arc peste timp; spina bifida, insuficiențe de organ, afecțiuni neurologice - provocări ale unor cazuri dificile	32
Comunicarea în Îngrijirea Paliativă Pediatrică - evaluarea profesionistului	32
Infecții asociate actului medical în Centrul de Îngrijiri Paliative din comuna Cumpăna județul Constanța în perioada 2019-2021	33
Tulburările cognitive în contextul infecției SARS CoV 2 la pacienții internați pe compartimentul de îngrijiri paliative din cadrul Secției Pneumologie 1 - Covid al Spitalului Clinic de Pneumoftiziologie și Boli Infecțioase Brașov	33
Îngrijirile Paliative în comunități rurale - provocări și satisfacții.	34
Perspectiva asistenților medicali din echipa de domiciliu a Hospice Casa Speranței Brașov	34
Algoritm de îngrijire a plăgilor după 5 ani – revizuire și îmbunătățire conform noilor evidențe științifice	34
Dezvoltarea potențialului de autosusținere al organizațiilor non-profit prin intermediul magazinelor caritabile	35
Viață pentru lumină.....	35
Evaluarea și tratamentul durerii persistente în îngrijirea paliativă pediatrică	36
Nutriția și hidratarea copiilor cu boli cronice aflați în îngrijire paliativă	36
Integrarea timpurie a îngrijirilor paliative în planul de management al pacienților oncologici prin inițierea și complianța la tratamentul cu opioide – experiența ambulatoriului de specialitate al HOSPICE Casa Speranței.....	37
Leziuni peristomale datorate umidității - prevenție și vindecare.....	38
Integrarea principiilor de îngrijiri paliative în managementul bolilor cronice non-oncologice: ciroza hepatica	38
Rolul îngrijirilor paliative în secțiile de medicină internă	39
Comunicarea diagnosticului de boală limitatoare de viață la copil – perspectiva părinților	39
Serviciul de îngrijire a limfedemului, între adevăr și provocare, o poveste de succes - organizare, proceduri de funcționare, algoritm de îngrijire	40
Date generale și studiu de caz despre nutriția enterală	41
Metode farmacologice și nonfarmacologice, umanitate și vulnerabilitate într-un caz dificil și complex	41
Antibioterapia în îngrijirea paliativă: beneficiu sau risc?	42
Analiza serviciilor medicale de care beneficiază pacienții oncologici și impactul bugetar asupra sistemului de asigurări de sănătate	42
Prevenția uzurii asistentului medical - manager de caz - în relația de îngrijire de lungă durată cu pacientul și familia/îngrijitorul principal	43
Siguranța pacientului – cel mai înalt standard de calitate	43

Sesiuni Plenare

Îngrijirea paliativă în România în 2022 Dezvoltare organizațională, educație și cercetare

Mălina Dumitrescu
Fundatia HOSPICE Casa Speranței

A XXIII-a Conferință internațională a Asociației Naționale de Îngrijiri Paliative revine în anul 2022 la Poiana Brașov. După trei ediții desfășurate online (2019-2021), iată-ne, în fine, pregătiți de revedere și gata să împărtășim din experiențele acumulate în acest răstimp.

Plenara aduce participanților informații relevante din partea Asociației Europene de Îngrijiri Paliative, despre viitorul Congres Mondial din 2023, disponibilitatea resurselor realizate în cadrul grupurilor de lucru ale EAPC și despre viitoare webinarii organizate.

Ca la fiecare ediție a conferințelor noastre, plenara își propune o prezentare actualizată a situației îngrijirilor paliative din România, a serviciilor și a programelor variate de educație pentru pregătirea profesioniștilor din domeniu, precum și a diverselor proiecte naționale și internaționale care vizează integrarea paliatiei în sistemul de sănătate și cercetarea în acest domeniu.

Servicii de îngrijiri paliative

Situația curentă a serviciilor de îngrijiri paliative a fost analizată pe baza datelor obținute din raportarea furnizorilor de servicii în anul 2021. Ordinul Ministerului Sănătății nr. 253/2018 prevede raportarea anuală a serviciilor de paliatie din sistemul public și privat de sănătate, ceea ce poate asigura o imagine constantă a evoluției serviciilor și poate fi un punct de plecare pentru autorități în planificarea serviciilor spre zonele cu slabă acoperire, ca și pentru o previzionare și alocare bugetare cât mai apropiată de nevoile reale. Față de raportarea anterioară analizată pentru serviciile anului 2019, în 2021 constatăm o complianță cu 28,6% mai mică a furnizorilor la obligativitatea raportării anuale, compararea cifrelor reale din 2019 și 2021 nefiind deci concludentă. Cu toate acestea s-au păstrat în general tendințele observate în anii anteriori. La finalul anului 2021 au raportat servicii funcționale un număr de 78 furnizori, dintre care 40% în sistemul public (față de 49% în 2019), 15% în sistemul privat non-profit (14% în 2019) și 23% în regim privat cu profit (37% în 2019).

Se menține tendința dezvoltării serviciilor în regim de internare (77% în 2021, față de 80% în 2019), cu foarte puține servicii în ambulator (8%, față de 6% în 2019) și la domiciliu (10%, față de 8%). Atât în mediul public cât și în cel privat, numărul de paturi de îngrijiri paliative contractate este cu 25% mai mic decât al celor autorizate, ceea ce indică un potențial de creștere a numărului de paturi funcționale pentru îngrijiri paliative, în condițiile în care acești furnizori îndeplinesc condițiile de contractare și încheie contracte cu casele de asigurări de sănătate județene.

Serviciile de îngrijiri paliative la domiciliu sunt asigurate doar de organizații neguvernamentale, cei 4 furnizori având servicii de domiciliu în 6 județe.

Cele 7 ambulatorii de îngrijiri paliative sunt în general integrate unor unități sanitare cu paturi, 2 fiind în sistem public, 3 în unități private non-profit și 2 în regim privat (cu plată sau co-plată).

Centrele de zi continuă să fie sub-dezvoltate numeric, fiind raportate doar 4 servicii, în 2 organizații neguvernamentale care își asumă costurile de funcționare pentru a asigura servicii în regim de gratuitate. Situația se datorează în principal ezitărilor de definire a rolului acestor unități de zi cu impact interdisciplinar, aflate la limita dintre medical și social: din perspectiva medicală nu sunt clar definite intervențiile medicale și de nursing, iar din cea socială nu există standarde de licențiere a serviciilor centrelor de zi de paliatie.

Majoritatea serviciilor raportate au personal angajat cu norme parțiale sau complete, care asigură toate componentele îngrijirilor paliative, de la cele medicale și de nursing, la nevoile sociale sau de suport psiho-emoțional. Din totalul angajaților pe diferite categorii profesionale (1529), puțin peste jumătate (50,31%) au pregătire în îngrijiri paliative sau sunt în curs de definitivare a pregătirii. Intre diversele categorii de personal din echipele interdisciplinare, procentul medicilor cu competență în îngrijiri paliative este cel mai ridicat, 84% având atestat de studii complementare în îngrijiri paliative finalizate; 57% dintre asistenții medicali au urmat specializarea; 65% din asistenții sociali, 62% din psihologi și între 40-50% din kinetoterapeuți, clerici și infirmiere au urmat cursuri multidisciplinare sau masterale pe profil de paliatie.

Plenara va prezenta și alte date și concluzii rezultate din interpretarea datelor chestionarelor completate de furnizorii de îngrijiri paliative din țară, referitor la

Incepând cu anul 2021, Asociația noastră a fost invitată, ca asociație profesională, la consultările Casei Naționale de Asigurări de Sănătate pentru definitivarea Contractului Cadru și a Normelor de aplicare a acestuia. Au fost prezentate propuneri pentru: creșterea tarifelor de decontare a serviciilor de îngrijiri

paliative în regim de internare și la domiciliu; posibilitatea recomandării îngrijirilor paliative la domiciliu de către medicii de familie și dreptul acestora de a prescrie medicația opioidă, precum și pentru remediarea unor disfuncționalități în sistemul de raportare.

Educația profesioniștilor

În domeniul educației, vor fi prezentate situații ale principalelor programe de educație derulate în ultima perioadă pentru medici, asistenți medicali și alte profesii implicate în îngrijirile paliative. În cursul anului 2022 un număr de 110 medici au finalizat cursurile de atestat, ceea ce ridică la 722 numărul celor care au obținut atestatul de studii complementare în îngrijiri paliative. Dintre aceștia 106 (14,68%) sunt angajați (cu normă întreagă sau parțială) în serviciile raportate în anul 2021. Se observă diferențe semnificative între județe, în privința numărului de medici cu atestat, în top fiind București (105 medici) și județele Iași (70 medici) și Brașov (65%), iar la polul opus județele Gorj, Tulcea și Vâlcea cu câte 1 singur medic. Prezența medicilor cu atestat în îngrijiri paliative fiind obligatorie pentru autorizarea serviciilor specializate, este deci evidentă subdezvoltarea serviciilor specializate de paliatie în aceste ultime județe. Numărul asistenților medicali care au absolvit programul de specializare în îngrijiri paliative este de 388, din care 338 (87,11%) lucrează cu normă întreagă sau fracționată în servicii de paliatie.

Proiecte de cercetare

Cel mai important proiect de îngrijiri paliative cu impact național desfășurat în perioada 2020-2023 este Proiectul PalPlan de Creștere a capacității instituționale pentru dezvoltarea națională coordonată a îngrijirilor paliative și îngrijirilor la domiciliu. Proiectul are ca scop principal, între altele, crearea unui Program Național de Îngrijiri Paliative, armonizarea legislativă în vederea integrării paliatiei în sistemul de sănătate, precum și pregătirea și pilotarea a 8 servicii de îngrijiri paliative în ambulator și la domiciliu în fiecare regiune a țării.

Vor fi prezentate și alte proiecte vizând aspecte clinice, educația și cercetarea în îngrijirile paliative.

Medicația și polipragmazia în îngrijirea paliativă

Rodica Sorina Pop^{1,2}, Daniela Moșoiu^{2,3}, Diana Țînt²

¹Universitatea de Medicină și Farmacie "Iuliu Hațieganu", Cluj-Napoca

²Universitatea Transilvania, Brașov

³Fundația HOSPICE Casa Speranței

Introducerea

Multimorbiditatea asociată bolilor cronice progresive și amenințătoare de viață determină complexitatea unui pacient din serviciile de îngrijiri paliative iar severitatea și numărul simptomelor prezente în fazele avansate ale bolii reclamă un plan farmacologic și non-farmacologic complex. Puține studii explorează corelația între complexitatea tratamentului farmacologic și percepția pacientului asupra poverii aduse de acest tratament medicamentos. Managementul planului de tratament este una dintre numeroasele responsabilități asumate de îngrijitorul principal al unui pacient cu nevoi paliative.

Scopul studiului

Scopul studiului a fost identificarea complexității planului de tratament urmat la domiciliu de pacienții cu nevoi de îngrijire paliativă și evaluarea impactului pe care acesta îl are în împovărarea îngrijitorului principal.

Material și metodă

Este un studiu observațional transversal efectuat la momentul admiterii pacienților într-un serviciu de îngrijiri paliative. Eșantionul este reprezentat de pacienți cu nevoi de îngrijire paliativă împreună cu îngrijitorii lor care s-au prezentat la internare în Compartimentul de Îngrijiri Paliative în perioada 1 februarie 2019 -31 ianuarie 2020. Pentru măsurarea poverii îngrijitorului principal s-a utilizat un instrument tradus și validat în limba română numit Burden Scale for Family Caregivers (BSFC) iar pentru evaluarea complexității planului de tratament s-a utilizat Medication Regimen Complexity Index (MRCI).

Results

Au fost înrolați 140 de perechi formate din pacientul cu nevoi paliative și îngrijitorul principal desemnat de către acesta. Subiecții au fost împărțiți în două grupuri : grupul pacienților cu cancer (n=77) și cel al pacienților cu afecțiuni non-maligne (n=63). Vârsta medie a îngrijitorilor a fost similară (58.32 ±12.41 versus 54.76 ±12.52) ; peste jumătate au fost reprezentați de fiul sau fiica pacientului și peste două treimi au fost femei. Vârsta medie a pacienților a fost mai mare în grupul celor cu afecțiuni non-oncologice (78.38±9.98 versus 72.32±11.90; p=0.001). Gradul de dependență a pacienților diferă semnificativ între cele două grupuri (p=0.02) astfel în grupul celor nononcologici 93.66% sunt total dependenți de îngrijire. Numărul de zile de la diagnostic până la inițierea îngrijirii paliative semnificativ statistic mai mică în

cazul pacienților cu cancer ($p=0.0001$). În grupul pacienților cu boli non-maligne se observă că cele mai prescrise medicamente sunt din grupul cardiovascular, neurologic și psihiatric. În grupul pacienților cu cancer se utilizează semnificativ statistic mai mult corticosteroizii, medicația gastroenterologică și cea antialgică de tip opioid. Pacienții cu boli non-oncologice ajung să folosească în medie 12.87 preparate/zi iar pacienții cu cancer 11.20 preparate/zi. Polipragmazia este o problemă reală care impune existența unor ghiduri de minimalizare a acestui fenomen și care să ajute profesioniștii să oprească medicația inutilă sau mai puțin necesară. Prescrierea necorespunzătoare a medicației este mai multe decât prescrierea în exces sau prescrierea greșită a acesteia.

Concluzii

Îngrijirea unui pacient cu nevoi paliative este o sarcină plină de responsabilități care duce la creșterea poverii îngrijitorului principal pe măsură ce boala evoluează. Povara percepută de acesta este mai mare în cazul îngrijirii unui pacient cu boala nononcologică. Complexitatea planului de tratament este semnificativ statistic corelată cu povara de îngrijire mai ales în ce privește numărul de medicamente, ritmul și frecvența administrării.

Lidocaina în controlul durerii

Sorin Buga
City of Hope, Duarte, California, USA

Lidocaina este o amidă cu proprietăți antiaritmice și antalgice cu o indicație off-label pentru durerea în cancer, ca parte a reducerii opioidelor în analgezia multimodală și protocoalele de reabilitare precoce după intervenție chirurgicală.

Există mai multe protocoale pentru prescrierea lidocainei IV pentru controlul durerii, care vor fi discutate în această prezentare, inclusiv două protocoale privind tranziția pacienților de la lidocaină IV la Mexiletină orală, precum și o scurtă trecere în revistă a indicațiilor, contraindicațiilor și precauțiilor în prescrierea acestor două substanțe. Vom discuta, de asemenea, modalitatea de prescriere a lidocainei, așa cum a fost dezvoltată în instituția noastră, împreună cu o prezentare a cazului unui pacient care a avut nevoie de Lidocaină IV urmată de Mexiletină pe cale orală pentru controlul durerii.

Lidocaine is an amide with antiarrhythmic and analgic properties with an off-label indication for cancer pain as part of opioid sparing in multimodal analgesia and early rehabilitation protocols after surgery. There are several protocols for prescribing Lidocaine IV for pain control that will be discussed in this presentation, including two protocols on transitioning patients from lidocaine IV to oral Mexiletine, as well as a brief review of the indications, contraindications, and precautions in prescribing these two substances. We will also discuss the Lidocaine order set as developed at our institution along with a case presentation of a patient who required Lidocaine IV followed by Mexiletine orally for pain control.

Tulburarea respiratorie: un simptom subestimat în îngrijirile paliative

Patrik Coyne
Medical University of South Carolina, USA

Dispneea este un simptom frecvent întâlnit de pacienții cu nevoie de îngrijire paliativă, simptom care provoacă suferință semnificativă, se agravează pe parcursul bolii pacientului și poate fi foarte dificil de gestionat față de alte simptome. Evaluarea dispneei se realizează cel mai bine printr-o descriere subiectivă; măsurile fiziologice sunt doar puțin corelate cu experiența pacientului. Evaluarea și tratamentul rapid sunt esențiale pentru îmbunătățirea acestor simptome și rezultate resintite de pacienți. Tehnicile de tratament vor fi revizuite pentru a face față acestui simptom provocator.

Dyspnea is a symptom commonly experienced by palliative patients that causes significant suffering, worsens throughout a patient's illness and can be very difficult to manage than other symptoms. Assessment of dyspnea is best accomplished by a subjective description; physiologic measures are only slightly correlated with the patient's experience. Rapid assessment and treatment are critical to improving these symptoms and outcomes for patients. Treatment techniques will be reviewed to deal with this challenging symptom.

Cum ar putea e-sănătatea și tehnologiile digitale să influențeze practica și cercetarea în îngrijirile paliative?

Sheila Payne

International Observatory on End of Life Care Division of Health Research Faculty of Health and Medicine Lancaster University, UK

Context

Înainte de perioada pandemiei, tehnologiile de e-sănătate și de sănătate digitală erau deja dezvoltate în multe comenii ale îngrijirii sănătății, deși probabil erau mai puțin cunoscute și utilizate în contextul îngrijirii paliative. În majoritatea țărilor, pandemia COVID-19 a adus o schimbare rapidă și extinsă în utilizarea unei game de tehnologii digitale și de e-sănătate. De exemplu, prin munca la distanță și preocupările legate de evitarea infecțiilor, a fost folosită tele-sănătatea în locul consultațiilor în ambulatoriu. Această prezentare își propune să ia în considerare impactul potențial al sănătății electronice și al utilizării tehnologiei digitale în contextul practicii și cercetării în îngrijirile paliative.

Obiective

- Descrierea tipurilor de intervenții de e-sănătate și modul în care acestea ar putea fi furnizate în contextul îngrijirii paliative
- Evaluarea impactului intervențiilor de e-sănătate asupra interacțiunilor dintre pacient și familie și luarea deciziilor aproape de sfârșitul vieții
- Descrierea studiului internațional MyPal care a examinat utilizarea aplicațiilor special concepute pentru auto-raportarea simptomelor și sistemul MyPal pentru adulți și copii cu cancer hematologic
- Reflecții asupra priorităților pentru investigarea utilizării tehnologiilor digitale în cercetarea îngrijirilor paliative

În contextul îngrijirilor paliative, această prezentare se va baza pe definiția e-sănătății de către Organizația Mondială a Sănătății ca fiind utilizarea tehnologiilor informației și comunicațiilor pentru sănătate. Sunt incluse: utilizarea dosarelor electronice de sănătate, telemedicină, aplicații pentru smartphone, senzori și dispozitive portabile (pentru diagnosticare și monitorizare), recunoașterea vorbirii și procesarea limbajului natural, realitatea virtuală și augmentată, inteligența artificială și robotică. Vor fi prezentate exemple care ilustrează utilizarea acestora în contextul îngrijirii paliative. Vom evidenția natura specială a îngrijirilor paliative în care atingerea terapeutică, comunicarea sensibilă și preocupările cu privire la pacienții potențial foarte vulnerabili, care pot fi prea tulburați, extenuați și slăbiți pentru a se angaja în comunicare virtuală. În plus, există preocupări cu privire la confidențialitatea pacienților și la utilizarea confidențială a senzorilor și a dispozitivelor portabile, împreună cu potențialul de a marginaliza și dezavantaja anumite grupuri, cum ar fi persoanele în vârstă, cei fără acces la internet și cei cu alfabetizare digitală slabă.

Concluzii

Instituțiile de îngrijiri paliative care au nevoie să integreze competența digitală ca indicator de calitate pentru personalul medical și să se asigure că opțiunile digitale nu exclud sau marginalizează pacienții.

Background

Before the pandemic, ehealth and digital health technologies were already developing in many aspects of health care, although perhaps were less well known and utilized in palliative care contexts. In most countries, the COVID-19 pandemic brought a rapid and extensive shift in the use of a range of ehealth and digital technologies. For example, with remote working and concerns about infection, telehealth was used instead of outpatient clinic visits. This presentation aims to consider the potential impacts of ehealth and digital technology use in the context of palliative care practice and research.

Aims

- Describe the types of ehealth interventions and how they might be provided in palliative care contexts
- Consider the impact of ehealth interventions on patient and family interactions and decision-making near the end of life
- Describe the international MyPal study which examined the use of specially designed apps for self-reporting of symptoms, and the MyPal system for adults and children with haematological cancers
- Reflect on priorities for investigating the use of digital technologies in palliative care research

In the context of palliative care, this presentation will draw on the World Health Organisation definition of ehealth as the use of information and communication technologies for health. It includes the use of electronic health records, telemedicine, Smartphone apps, sensors and wearable devices (for diagnosis and monitoring), speech recognition and natural language processing, virtual and augmented reality, artificial intelligence and robotics. Examples will be presented that illustrate their use in palliative care contexts. I will highlight the special nature of palliative care where therapeutic touch, sensitive communication and concerns about potentially very vulnerable patients who may be too distressed, tired and weak to engage in virtual communication. In addition, there are concerns about patient privacy and confidentiality in the use of sensors and wearable devices, along with the potential to marginalise and disadvantage certain groups such as older people, those without access to the internet and those with poor digital literacy.

Conclusions

Palliative care institutions in need to integrate digital competency as a quality indicator for health care staff and to ensure that digital options do not exclude or marginalize patients.

Implementarea instrumentului IPOS în practica clinică. Experiența unei echipe de îngrijiri paliative din Grecia

Aliki Tserkezoglou, Monika Xenikou
Centrul de îngrijiri paliative Galilee, Grecia

Context: Există tot mai multe dovezi care atestă utilitatea măsurilor de rezultat centrate pe persoană (PCOM) în mediile de îngrijire paliativă, în principal în practica clinică pentru catagrafierea simptomelor și problemelor pacienților, precum și pentru suport în comunicare și luarea deciziilor profesionale. Ilustrarea eficacității și calității îngrijirii, așa cum este raportată de pacienți, prin intermediul acestor măsurători, este, de asemenea, în curs de investigare. Cu toate acestea, implementarea lor în mod obișnuit în practica de zi cu zi este încă o provocare.

Scopul: al acestei prezentări este de a descrie procesul de implementare a două PCOM (Palliative Phase of Illness and Integrated Palliative Care Outcome Scale – IPOS) în practica clinică zilnică, în diferitele medii de îngrijire (îngrijire la domiciliu și unitate cu paturi).

Etapele procesului de implementare: Ciclul A: A1) Instrumentul IPOS a fost tradus, adaptat cultural și validat în limba greacă. A2) Instrumentul pentru faza paliativă a bolii a fost de asemenea tradus corespunzător. A3) Ambele instrumente au fost încorporate în dosarul electronic al pacientului. A4) A fost organizată instruirea echipei, implementată și evaluată prin chestionare și brainstorming. A5) Auditul ratelor de finalizare a fost satisfăcător, ajungând la 90% la anumite itemi. A6) Analiza rezultatelor la 204 chestionare nu a putut ajunge la concluzii semnificative cu privire la eficacitatea intervenției și nici nu ar putea răspunde la întrebări importante pentru strategia de implementare, cum ar fi: cine aplică, ce versiune a chestionarului, cât de frecvent, în funcție de cadru, corelarea celor două măsuri etc.

A fost inițiat un al doilea ciclu al procesului de implementare, bazat pe strategia de implementare propusă de Bradshaw et al. Ciclul B: B1) A fost identificat, instruit și implicat personal cheie în organizarea programului de instruire a echipei B2) Scurte videoclipuri despre măsurile de rezultat, materiale de instruire și chestionare de evaluare au fost elaborate în limba greacă, inspirate din proiectul RESOLVE. B3) Imagistica vizuală complexă a instrumentului IPOS a fost introdusă în fișa electronică a pacientului (diagrame spider și liniare), permițând ilustrarea simptomelor și problemelor individual sau în grupuri în timpul episodului de îngrijire sau longitudinal. Astfel, susținem utilizarea instrumentului prin demonstrarea valorii sale în afecțiunilor pacienților și facilitarea comunicării între părțile interesate. B4) Formarea personalului și obținerea de feedback. B5) Este prevăzută o a doua fază pilot de implementare facilitată de personalul instruit. B6) Analiza de audit a rezultatelor. B7) Elaborarea liniilor directe pentru implementarea instrumentelor din diferitele medii de îngrijire pe baza analizei efectuate și a bunelor practici internaționale

Background: There is growing evidence showing the utility of person-centered outcome measures (PCOMs) in palliative care settings, mainly in clinical practice for mapping patients' symptoms and problems, as well as supporting communication and professional decision making. Illustrating the effectiveness and quality of care, as reported by patients, through these metrics, is also under investigation. However, implementing them routinely in everyday practice is still a challenge.

The aim: of this presentation is to describe the process of implementation of two PCOMs (Palliative Phase of Illness and Integrated Palliative Care Outcome Scale – IPOS) into daily clinical practice, in the different settings (home care and inpatient unit) of a palliative care center.

Steps of the Implementation Process: Cycle A: A1) The IPOS tool has been translated, culturally adapted, and validated in the Greek language A2) The palliative phase of illness tool was also properly translated A3) Both tools have been incorporated in the electronic patient file A4) Team training was organized, implemented and evaluated through questionnaires and brainstorming A5) Audit of the completion rates was satisfactory, reaching 90% in certain items A6) Analysis of the results on 204 questionnaires could not reach meaningful conclusions regarding the effectiveness of the interventions, nor could answer questions important for the implementation strategy, such as : who applies, what version of the questionnaire, how frequently, depending on the setting, how these two measures are correlated etc.

A second cycle of implementation process was initiated, based on the implementation strategy proposed by Bradshaw et al. Cycle B: B1) Champions were identified, trained and engaged in the organization of the team's training program B2) Short videos on outcome measures , training material and evaluation quizzes were developed in the Greek language, inspired by the RESOLVE project B3) Multipotent visual imaging of the IPOS tool was introduced in the electronic patient file (spider and linear charts), allowing symptoms and problems to be illustrated individually or in clusters during the episode of care or longitudinally, thus hopefully reinforcing the tool's use by demonstrating its value in the follow up of the patients' ailments' profile and facilitating communication among stakeholders B4) Training of the staff and getting feedback B5) A second pilot phase of implementation facilitated by the champions is foreseen B6) Audit analysis of results B7) Development of guidelines for the implementation of the tools in the different settings based on the performed analysis and international good practice.

Fundamentele hospice-ului în ospitalitate

Daniel B. Hinshaw
University of Michigan Medical School, USA

Pe măsură ce societățile noastre devin din ce în ce mai polarizate în această eră a pandemiilor și a conflictelor sociale, poate fi un exercițiu oportun să reflectăm asupra etimologiei cuvântului care definește munca noastră în îngrijirea suferinței umane. În această prezentare, relația complexă dintre hospice și ospitalitate va fi revizuită din perspective lingvistice, istorice, culturale și religioase. Se va demonstra că elementele de bază care constituie legea ospitalității definesc toate întâlnirile umane, dar mai ales și cel mai important întâlnirea terapeutică.

As our societies become increasingly polarized in this era of pandemics and social conflict, it may be a timely exercise to reflect on the etymology of the word which defines our work in caring for human suffering. In this presentation, the complex relationship between *hospice* and *hospitality* will be reviewed from linguistic, historical, cultural, and religious perspectives. It will be demonstrated that the basic elements constituting the *law of hospitality* define all human encounters, but especially and most importantly the therapeutic encounter.

Provocări etice în îngrijirea paliativă și la sfârșitul vieții: procesul de luare a deciziilor în condiții de incertitudine, risc și asimetrie a informațiilor

Sandra Martins Pereira^{1,2}

¹CEGE: Centrul de Cercetare în Management și Economie, Católica Porto Business School, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugalia

²Institutul de Bioetică, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugalia

Expresia „provocări etice” este folosită în mod obișnuit în practica clinică, în special în îngrijirea paliativă și la sfârșitul vieții. Cu toate acestea, în ciuda omniprezentei conceptului, nu există o definiție consensuală și, ca atare, sunt folosite diferite expresii în mod interschimbabil; de exemplu: „provocări etice”, „probleme etice”, „aspecte etice”, „dileme etice”. Fără o definiție clară a ceea ce înseamnă o „provocare etică”, atât cercetătorii, cât și clinicienii ar putea folosi judecățile individuale pentru a stabili dacă au identificat o situație de „provocare etică” în cadrul cercetării și/sau practicii lor clinice. Această situație riscă să genereze analize, evaluări sau recomandări etice înșelătoare.

În plus, „provocările etice” în îngrijirea paliativă și la sfârșitul vieții sunt asociate în mod obișnuit cu necesitatea de a lua decizii complexe și dificile în situațiile de sfârșitul vieții. Acesta din urmă este înțeles ca situație în care o deteriorare severă a sănătății, ca urmare a evoluției unei boli sau a unei alte cauze, amenință ireversibil viața unei persoane în viitorul apropiat, impunând necesitatea luării unei decizii etico-clinice. Există o gamă largă de „provocări etice” în îngrijirea paliativă și la sfârșitul vieții. Frecvent, acestea fac ca profesioniștii din domeniul sănătății și echipele de îngrijire, precum și pacienții și membrii familiei, să abordeze procesele de luare a deciziilor etico-clinice în condiții de incertitudine, risc și asimetrie a informațiilor.

Pe parcursul acestei prezentări, vom explora și discuta structura și modalitățile de îmbunătățire a proceselor de luare a deciziilor etico-clinice, precum și eficacitatea acestora în îngrijirea paliativă și la sfârșitul vieții. Pe baza cercetărilor anterioare și în curs de desfășurare, vom evidenția necesitatea de a ne reorienta asupra fundamentelor îngrijirii paliative pentru a stabili un model comun de luare a deciziilor, care să satisfacă valorile, dorințele și preferințele pacienților.

The expression “ethical challenges” is commonly used in clinical practice, particularly in palliative and end-of-life care. Nevertheless, despite its ubiquity, there is no consensualized definition and various expressions are used interchangeably; for instance: “ethical challenges”, “ethical problems”, “ethical issues”, “ethical dilemmas”. Without a clear definition of what an “ethical challenge” means, both researchers and clinicians might use individual judgements to ascertain whether they have identified a situation of an “ethical challenge” within their research and/or clinical practice. This situation risks generating misleading ethical analyses, evaluations, or recommendations.

In addition, “ethical challenges” in palliative and end-of-life care are commonly associated to the necessity to make complex and difficult decisions in end-of-life situations. The latter is understood as situations in which a severe deterioration in health, due to the evolution of a disease or another cause, threatens the life of a person irreversibly in the near future, posing the need to make an ethico-clinical decision. There is a wide range of “ethical challenges” in palliative and end-of-life care. Frequently, these require healthcare professionals and teams, as well as patients and family members, to embrace ethico-clinical decision-making processes under uncertainty, risk, and asymmetry of information.

Throughout this presentation, we will explore and discuss the structure and processes that can enhance ethico-clinical decision-making processes and their effectiveness in palliative and end-of-life care. Based on past and ongoing research, we will highlight the need to refocus on the fundamentals of palliative care to follow a shared decision-making model in order to meet patients’ values, wishes and preferences.

Integrarea îngrijirilor paliative în unitățile de terapie intensivă: provocări organizaționale și etico-clinice

Pablo Hernández-Marrero^{1,2}

¹CEGE: Centrul de Cercetare în Management și Economie, Católica Porto Business School, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugalia

²Asociația Asistenților Medicali pentru îngrijiri pe termen lung și paliative din Portugalia, Lisabona, Portugalia

În ultimele decenii, îngrijirile paliative au fost lent integrate în îngrijirea acordată pacienților din secțiile de terapie intensivă. Mai multe modele organizaționale și inițiative de integrare au fost descrise în întreaga lume, dar se concentrează în principal pe o singură dimensiune a îngrijirii. Integrarea îngrijirilor paliative în terapie intensivă poate fi încadrată și din perspectivă etică. Prin integrarea principiilor de bază ale îngrijirii paliative în terapie intensivă, principiile etice ale autonomiei, binefacerii, non-maleficienței și justiției sunt promovate împreună cu principiile etice ale demnității, integrității și vulnerabilității.

Cu toate acestea, integrarea îngrijirilor paliative în unitățile de terapie intensivă dintr-o unitate medicală este încă o provocare. Se cunoaște puțin despre principiile etice care susțin această integrare și sunt necesare mai multe dovezi cu privire la cea mai bună strategie și design organizațional.

Proiectele InPalln, Integrarea îngrijirilor paliative și a terapiei intensive și InPalln-B, Integrarea îngrijirilor paliative în unitățile de terapie intensivă pentru arși, au fost dezvoltate și derulate în Portugalia pentru a proiecta și implementa un model organizațional empiric de integrare în unități de terapie intensivă generală și în unitățile de terapie intensivă pentru arși. Aceste două proiecte de cercetare s-au concentrat pe aspecte precum: conceptul de integrare; cadrul și sursele sale etice; bariere și facilitatori

ai integrării; modele organizaționale și modele de integrare; și rezultatele integrării din perspectiva pacienților, membrilor familiei, precum și al profesioniștilor și echipelor din domeniul sănătății. În această lucrare, vom prezenta câteva dintre constatările acestor două proiecte, concentrându-ne pe provocările organizaționale și etico-clinice inerente integrării terapiei paliative și intensive. Din câte știm, aceste două proiecte reprezintă primul studiu de cercetare empirică ce abordează integrarea îngrijirilor paliative în unitățile de terapie intensivă din Portugalia. Ele sunt, de asemenea, inovatoare pe arena internațională. Constatările arată potențialul unei integrări de succes; este nevoie de mai multe cercetări pentru a dezvolta un model de integrare eficient, durabil și solid din punct de vedere etic.

Over the last decades, palliative care has been slowly integrated into the care provided for patients in intensive care units. Several organizational models and integration initiatives have been described worldwide but focus mostly on one sole dimension of care. The integration of palliative care in intensive care can also be framed ethically. By integrating the core principles of palliative care in intensive care, the ethical principles of autonomy, beneficence, non-maleficence, and justice are fostered together with the ethical principles of dignity, integrity, and vulnerability.

However, integrating palliative care in intensive care units in an organisation is still a challenge. Little is known on the ethical principles supporting this integration and more evidence is needed on the best organizational design and strategy.

Projects InPalln, Integrating Palliative Care and Intensive Care, and InPalln-B, Integrating Palliative Care in Burn Intensive Care Units, were developed and conducted in Portugal to empirically design and implement an organizational model for the integration of palliative care in intensive care units and in burn intensive care units. These two research projects focused on aspects such as: the concept of integration; its ethical framework and roots; the barriers and facilitators of this integration; organizational models and designs of integration; and its outcomes for patients, family members and healthcare professionals and teams.

In this presentation, we will present some of the findings of these two projects focusing on the organizational and ethico-clinical challenges inherent to the integration of palliative and intensive care. To the best of our knowledge, these two projects are the first empirical research study addressing the integration of palliative care in intensive care units in Portugal. They are also innovative in the international arena. Findings show the potential for a successful integration; more research is needed to develop an effective, sustainable, and ethically sound integration model.

Speranță, demnitatea și sens în suferință

Daniela Mosoiu^{1,2}

¹Universitatea Transilvania, Brașov

²Fundația HOSPICE Casa Speranței

Plenara dorește să fie un omagiu adus celor care au suferit în închisori și în lagărele comuniste dar și pacienților noștri care se confruntă cu boli cronice progresive. Pornind de la definiția suferinței ca și amenințare ce duce la dezintegrarea persoanei. Plenara încercă să facă o paralelă între suferința deținuților politici și bolnavilor incurabili și să exploreze conceptul de speranță și demnitate în acest context printr-o trecere în revistă a literaturii relevante din domeniu. Exemple legate de găsirea sensului și sublimarea suferinței în artă vor încheia prezentarea.

Exchange of Hearts: Psycho-Spiritual Care for All

Alexandru D. Popescu

Balliol College, Oxford University, UK

Psycho-spiritual care is integral to healthcare, particularly in palliative and end-of-life care, at all ages including childhood and adolescence. Within the newly established discipline of spirituality with its corollary subdiscipline of psychospiritual care, there is a need to study and serve the young individual's psychospiritual development and start-of-life.

The early neurodevelopment of children raise fundamental questions associated to the formation of their identity as psycho-spiritual beings with gifts and needs. The study of psycho-spiritual identity and care in young persons can contribute to a better understanding of ourselves, our health, suffering, and

survival. This requires the setting up of a quasi-new field of research involving a new language, new tools of investigation, and new interdisciplinary approaches to age-specific values, vulnerabilities, and interventions.

The purpose of this presentation is to articulate a child's, and a child psychiatrist's, concerted call to 'exchange hearts' in the manner suggested visually and narratively by one of the pre-school boys I had diagnosed with autism. This model of psycho-spiritual care is grounded in the idea of self and self-consciousness being open to mystery. Mystery is not something that we know in a reductionist way or in any way at all (that's why, following Petre Țuțea's Christian anthropology, I distinguish mystery from any moral system): if we are really open to the mystery of our being, that inexhaustible mystery will always be dis-covered, to some extent, as origin of a fruitful asymptote (by humble analogy with the Michelangelesque God's 'touch' in *The Creation of Adam*). Thus, if the patient can be actively receptive – as opposed to being closed down and protective – that interpersonal openness to actual mystery will emerge and flourish in the therapeutic encounter. Actualisation includes our spiritual development.

This 'exchange of hearts' model of therapeutic encounter invites health practitioners to include the early years of human development (from embryo, foetus, and infant, to toddler, child, and adolescent age) under the aegis of psycho-spiritual care, thus extending its remit to the whole human life cycle. I am not referring here only to post-diagnostic interventions (while a sick child, for example, becomes a dying child whose psycho-spiritual development needs to be assessed and supported by paediatric clinicians). Above all, we need to have a premorbid knowledge and prophylactic perspective of the psycho-spiritual development and needs of all children (and their families) at all different stages of development.

Inima ca Dar: Asistență Psiho-Spirituală pentru Toți

Asistența psiho-spirituală constituie o dimensiune esențială a îngrijirii sănătății, nu doar în paliative și la sfârșitul vieții, ci la orice vârstă, începând cu copilăria și adolescența. În cadrul spiritualității, ca disciplină clinică și academică relativ nouă – și al corolarului ei, îngrijirea psiho-spirituală – este necesară studierea și asistarea copiilor și adolescenților de la începutul vieții și dezvoltării lor psiho-spirituale.

Primele faze ale dezvoltării neuro-cognitive a copilului ridică întrebări fundamentale privind identitatea lui ca persoană psiho-spirituală cu înzestrări și nevoi specifice. Studiul identității și asistenței psiho-spirituale a persoanelor tinere poate contribui la o mai bună înțelegere a dezvoltării lor ca indivizi, a stării lor de sănătate și boală, a modului lor de viață. Toate acestea necesită crearea unui nou câmp de cercetare, cu un limbaj și instrumente de investigare specifice, cu noi abordări interdisciplinare adaptate vârstei, vulnerabilităților și intervențiilor specifice.

Obiectivul acestei prezentări este articularea unui model al întâlnirii terapeutice dintre pacient și terapeut, bazat pe "dăruirea reciprocă a inimii" unuia către celălalt: "Inima ca Dar" este un schimb (*Exchange of Hearts*) sugerat de un fost pacient, un copil de cinci ani diagnosticat cu autism. Acest model de asistență psiho-spirituală este bazat pe ideea de sine și conștiință de sine deschise misterului ființial. Taina ființei nu poate fi cunoscută în mod reducționist: misterul existențial este în ultimă instanță inepuizabil (de aceea, urmând antropologia creștină a lui Petre Țuțea, vom distinge misterul/taina de moralitate). Dacă ne deschidem într-adevăr tainei ființei, acel mister inepuizabil va fi des-coperit, în permanență, ca origine a unei asimptote fructuoase (printr-o smerită analogie cu "degetul lui Dumnezeu" din *Crearea lui Adam* în viziunea lui Michelangelo). Astfel, dacă pacientul poate fi receptiv la modul activ – în contrast cu modul închis-defensiv – acea deschidere inter-personală va fi fructificată în întâlnirea terapeutică. Actualizarea include dezvoltarea spirituală.

Acest model al întâlnirii dintre pacient și terapeut, bazat pe "dăruirea reciprocă a inimii" unuia către celălalt, invită pe toți cei angajați în îngrijirea sănătății să includă primele etape ale dezvoltării persoanei umane (de la stagiul de embrion, făt, nou-născut, sugar, la acela de copil de creșă, preșcolar, copil și adolescent), sub auspiciile asistenței psiho-spirituale, extinse astfel pe întreaga durată a ciclului de viață al omului. Nu ne referim aici doar la tratamentele post-diagnostice (când un copil suferind de o boală incurabilă, de exemplu, ajunge în faza ei terminală, având nevoie ca dezvoltarea lui psiho-spirituală să fie evaluată și asistată în clinica pediatrică). Înainte de toate, avem nevoie de o cunoaștere a stărilor premorbide și de o perspectivă profilactică a dezvoltării și nevoilor psiho-spirituale ale tuturor copiilor (și ale familiilor lor) de-a lungul tuturor stagiilor lor de dezvoltare.

Protocoalele clinice pentru îngrijirea paliativă pediatrică - un pas spre calitate și profesionalism

Mihaela Dumitrache
Asociația Lumina Bacău

Copiii cu boli limitatoare de viață au nevoi multiple, o înțelegere limitată asupra vieții, bolii și a morții. Multe afecțiuni au un grad mare de complexitate și copilul poate trece ușor de la simptome controlate, la episoade critice aflate la granița cu moartea. Natura și evoluția unor boli, lipsa serviciilor de îngrijire paliativă pediatrică la nivel național, lipsa de ghiduri și protocoale clinice specifice IPP îngreunează decizia cu privire la alegerea unui tratament adecvat și incertitudinea unui prognostic.

Indiferent de vârsta lor, acești copii suferă toate aspectele clinice, psihologice, etice și spirituale ale unei boli incurabile și procesului morții. Cu toate acestea, trebuie subliniat faptul că acești copii nu sunt niște „adulți mai mici”, și nu trebuie să fie tratați astfel; ei au nevoi specifice de dezvoltare, fizice, psihologice și sociale care trebuie abordate diferit.

Maparea nevoii de îngrijire paliativă pediatrică și identificarea numărului de copii diagnosticați cu boli limitatoare de viață din România care ar avea nevoie de astfel de servicii precum și aducerea la cunoștința publicului larg și a decidenților de la nivel politic a acestei nevoi prin campanii de advocacy vor permite să scoată îngrijirea paliativă pediatrică din anonim și să nu mai fie considerate „cenușăreasa sistemului sanitar” din România. Studiarea modelelor internaționale de practică și experiența profesioniștilor din România deja implicați în acest domeniu ne vor permite să realizăm primele protocoale de îngrijire paliativă pediatrică din țara noastră.

Cuvinte cheie: boală amenințătoare de viață, protocoale clinice, campanie de conștientizare, maparea nevoii.

Ateliere și sesiuni paralele

Actualități și interferențe în managementul principalelor simptome

Sorin Albu¹, Dana Nagy², Roxana Chiriș³

¹UMFST "George Emil Palade" Tg.Mureș

²Asociația OncoHelp Timișoara

³Spitalul Clinic de Pneumoftiziologie și Boli Infecțioase Brașov

Scopul acestui atelier este de a actualiza managementul simptomelor din Îngrijirea Paliativă (ÎP), cu accent și pe studiul de caz, mai precis pe managementul hemoragiei și al dispneei.

Îngrijirea Paliativă este o specialitate în continuă dinamică. Ținând cont de acest lucru, un element important este de a găsi un consens între furnizorii de servicii medicale care oferă ÎP. Vom trece în revistă ultimele consensuri cu privire la principalele simptome.

Studiile de caz au rolul de a prezenta și discuta diferitele provocări pe care medicul le poate întâlni la pacienții din ÎP.

Astfel, se va discuta despre complicații hemoragice în cancer.

Hemoragia apare la aproximativ 6%-10% dintre pacienții cu cancer avansat și poate fi ocultă sau vizibilă prin exteriorizare, se poate manifesta la nivelul diferitelor organe și sisteme, pe mucoase și cutanat. Mecanismele de sângerare sunt reprezentate de invazia tumorală, cu afectarea locală a vaselor sanguine, anomalii în funcționarea și numărul trombocitelor, coagulopatii.

Există o varietate de modalități de tratament, raportat la varietatea de situsuri de sângerare: terapii locale (pansamente, ambalaje, agenți topici), agenți sistemici și transfuzii de produse sanguine, terapii specifice (radioterapie, proceduri endoscopice, embolizare, intervenție chirurgicală). Există o literatură limitată care studiază tratamentele paliative pentru hemostază în contextul cancerului avansat și nu există studii terapeutice randomizate, astfel că alegerea tratamentului ar trebui să fie ghidată de speranța de viață și calitatea vieții. Studiul de caz propus se focusează pe stabilirea etiologiei și a sediului sângerării oculte, evaluarea potențialilor agenți cauzali, interferența cu simptomatologia asociată, opțiuni terapeutice și anumite provocări întâmpinate.

Un alt studiu de caz interesant este dispneea la pacienții care au infecție recentă cu SARS COV2. Dispneea este un simptom debilitant, care implică atât dimensiunea senzorială (severitate), cât și cea afectivă (disconfort). În contextul infecției SARS COV2, dispneea poate deveni și mai greu de gestionat, superpozabilă interacțiunii unor mecanisme complexe mecanice, neurologice și cognitive.

Răspunsul la pandemia COVID -19 a implicat o abordare multidisciplinară: medicina internă, pneumologie, boli infecțioase, ATI, neurologie, inclusiv îngrijiri paliative. Este prezentat managementul unui pacient cu BPOC și infecție SARS COV2, precum și o paralelă între abordarea obișnuită a dispneei din îngrijirea paliativă și cea specifică COVID-19.

HOSPICE Casa Speranței – Metode inovatoare pentru asigurarea sustenabilității financiare a serviciilor de îngrijiri paliative

Mirela Nemțanu¹, Magda Muntean¹, Mihai Mănescu²

¹Fundația HOSPICE Casa Speranței

²Streams.Live

Copacul Dorințelor: Amintiri din Copilărie (2019 – 2022) și *Lumea HOSPICE – Model inovativ de strângere de fonduri în sprijinul pacienților cu boli incurabile* (2022 – 2024) sunt două prime proiecte prin care se materializează strategia Fundației HOSPICE Casa Speranței de a iniția și dezvolta noi surse de finanțare în scopul asigurării sustenabilității financiare a organizației.

Pe lângă obiectivele centrale ale ambelor proiecte, de a genera fonduri pentru serviciile oferite gratuit de Fundația HOSPICE Casa Speranței, atât proiectul *Copacul Dorințelor*, cât și proiectul *Lumea HOSPICE* își propun să contribuie la creșterea gradului de conștientizare a populației privind îngrijirea paliativă, în maniere diferite față de campaniile de promovare clasice, folosind instrumentele artei cinematografice și ale literaturii de ficțiune, dar și tehnologii inovative (platformă de streaming live cu instrument de donație inclus și tururi virtuale ale sediilor HOSPICE).

Dat fiind caracterul puternic inovator al celor două proiecte, precum și multiplele diferențe față de restul proiectelor derulate de organizație (respectiv inițierea unor mecanisme noi de strângere de fonduri și vizarea unor grupuri noi de donatori; resursele umane implicate - experți din domeniul cinematografic și

tehnic; infrastructura necesară – platuri de filmare, platforme informatice), pregătirea acestor proiecte a fost îndelungată și a presupus eforturi mai intense de atragere a susținerii necesare din partea Consiliului de Conducere a organizației.

Proiectul *Copacul Dorințelor: Amintiri din Copilărie*, încheiat în septembrie 2022, a avut rezultate spectaculoase atât în zona de strângere de fonduri, cât și în zona de conștientizare privind îngrijirea paliativă: Proiecție trailer în cinematografe – 7 filme – 637.738 spectatori (9.09.2021 –25.03.2022); Proiecție în 66 săli de cinematografe la nivel național; 22.116 spectatori, pe locul 3 între filmele românești în 2022 (inclusiv 700 spectatori avanpremieră – 22.03.2022, 100 spectatori vizionări private; 300 spectatori angajați & pacienți HOSPICE); Proiecții speciale – TIFF 2021, festivaluri locale 2022; Videoclip Supererou – 1.276.005 vizionări Youtube (29.09.2022); Premieră Netflix – 1.09.2022, în top 10 vizionări la categoria filme pentru copii, 2 săptămâni pe locul 1; 4.997 cărți vândute, poziționare timp de peste 6 luni în top 10 la editura Humanitas Junior.

Prevenirea sindromului de burnout în serviciile de îngrijiri paliative

Cristina Elekes-Darabont, Mirela Nemțanu
Fundatia HOSPICE Casa Speranței

Introducere : Pe lângă satisfacții personale și profesionale, profesioniștii pot experimenta și epuizare fizică și emoțională copleșitoare, sentimente cinice și detașare, împreună cu un sentiment de ineficiență și lipsă de realizare. Alte simptome ale epuizării raportate de către profesioniștii din îngrijiri paliative includ judecată deficitară, supraidentificare sau supra-implicare, încălcări ale limitelor, perfecționism și rigiditate, conflicte interpersonale, comportamente de dependență, boli frecvente, afectarea sistemului imunitar, disfuncții reproductive pentru populația de gen feminin, modificări hormonale, afecțiuni musculo- scheletale, modificări ale mecanismelor de reparare a țesuturilor, o percepție intensificată a durerii.

Context: Toate acestea sunt greu de cuantificat în costuri, dar lipsa prezenței lor este pe cât de dorită, pe atât de neprețuită. De aceea, nici un efort nu e prea mare pentru a preveni consecințele variate, complexe și indezirabile ale instalării sindromului de burnout.

Scop: Elaborarea unui plan de prevenire a sindromului de burnout în cadrul unei organizații cu servicii integrate de îngrijiri paliative

Material și metodă: Revizie de literatură cu privire la cauze, manifestări, metode de prevenire și protecție a sindromului de burnout în serviciile de îngrijiri paliative.

Rezultate și concluzii: Prevenirea sindromului de burnout este o responsabilitate în egală măsură personală, a profesioniștilor din îngrijiri paliative, cât și organizațională. Pentru a elabora un plan strategic de prevenire a sindromului de burnout este necesară reamintirea noțiunilor de bază, de la definiții, cauze, manifestări și faze de instalare, apoi analizarea situației la nivel local și ulterior selectarea intervențiilor și măsurilor potrivite în contextul organizației, construind mediul preventiv, protectiv, incluziv și încurajator, pentru ca la nivel personal și comunitar, profesioniștii să cunoască și să adopte comportamente cu rol preventiv față de sindromul menționat.

Aspecte morale și etice legate de managementul pacienților cu simptome refractare

Flavia Hurducaș, Camelia Ancuța
Fundatia HOSPICE Casa Speranței

Introducere: HOSPICE Casa Speranței (HCS) a fost unul dintre cele 16 centre în care au fost pilotate sesiuni de deliberare a cazurilor morale (MCD) cu profesioniști, pentru a explora aspectele etice și morale ale sedării paliative. Pe parcursul celor patru sesiuni MCD organizate la HCS, a fost utilizată metoda dilemei, cu ajutorul căreia membrii grupului au investigat ceea ce ei percep ca fiind moral și cum să acționeze corect din punct de vedere etic și moral în cazuri dificile. În fiecare locație (Brașov și București) s-a discutat un caz fictiv (vignetă) și un caz real de pacient, ambele axându-se pe o potențială întrebare morală dificilă cu privire la îngrijirea unui pacient cu simptome refractare.

Scop și metodă: Lucrarea de față își propune să prezinte aspectele morale și etice referitoare la managementul pacienților cu simptome refractare din România, așa cum au reieșit în urma participării la sesiunile MCD organizate la HCS București și Brașov.

Această cercetare face parte dintr-un studiu calitativ prospectiv multicentric, al cărui scop a fost să exploreze aspectele morale și etice referitoare la managementul pacienților cu simptome refractare (prin analiza sesiunilor MCD) în 8 țări europene (România, Spania, Olanda, Anglia, Italia, Germania, Belgia, Ungaria).

Sesiunile MCD au fost înregistrate, transcrise verbatim, anonimizate și apoi analizate tematic cu ajutorul unui software de analiză calitativă a datelor (NVivo).

Rezultate: Vom prezenta aspectele ce au reieșit în urma analizării sesiunilor MCD din România referitoare la:

1. capacitatea pacientului, autonomie și luarea deciziilor
2. comunicare, relații și încredere
3. îngrijirea pacientului
4. alte obligații de îngrijire, precum și întrebările morale formulate și discutate de profesioniști

Concluzii: Participanții la sesiunile MCD au fost de acord că discuțiile cu pacientul și familia despre planificarea anticipată a îngrijirii, atunci când pacientul este încă capabil să ia decizii, sunt vitale pentru a evita suferința cauzată de amânarea deciziei terapeutice de către familie (opinii divergente, negarea stadiului bolii), pacient (starea nu mai permite) sau profesioniști (incertitudine, teama de a face mai mult rău decât bine, teama de a lua o decizie dificilă).

De asemenea, este important să se elaboreze un cadru legal, linii directoare, protocoale, recomandări pentru a sprijini profesioniștii atunci când aceștia trebuie să ia decizii dificile la sfârșitul vieții (de exemplu, sedarea paliativă), iar preferințele pacientului la sfârșitul vieții nu sunt înregistrate în planul de îngrijire anticipată.

Tratamentul cu presiune negativă a plăgilor și fistulelor

Mihaela Leșe
Spitalul Județean de Urgență Baia Mare

Atelierul are ca scop prezentarea principiului pansamentelor cu presiune negativă, domeniul lor de utilizare, indicații, contraindicații, materialele și aparatura folosită, precum și rezultatele utilizării lor, inclusiv studiile de cost. Vor fi discutate rezultatele studiilor clinice în utilizarea presiunii negative pentru închiderea plăgilor abdominale, toracice și ale membrilor în spital, ambulatoriu de specialitate și la domiciliul pacientului.

Participanții vor avea posibilitatea să utilizeze aparatele cu vacuum, aspiratoarele pentru plagă, bureții din spumă poliuretanică, foliile de etanșeizare și materialele pentru instilare, în cazul pansamentelor cu lavajul plăgii. Demonstrațiile se vor face pe mulaje, astfel încât fiecare participant va avea ocazia să folosească materialele unui pansament cu presiune negativă.

Vor fi discutate situațiile dificile cu plăgi în șanțuri ale tegumentului, plăgi cu vase sanguine, tendoane și os, precum și plăgi cu fistule enterale sau urinare.

Participanții vor forma trei grupuri de lucru care vor aplica pansamentele cu presiune negativă pe mulaje cu plăgi anatomic dificile, plăgi cu fistule enterale și plăgi cu tendoane. Vor fi discutate soluțiile tehnice în fiecare caz în parte și erorile care pot apărea în practică, precum și remedierea lor.

În cadrul atelierului vor fi oferite informații despre producătorii de materiale și dispozitive pentru terapia cu presiune negativă și posibilitățile de procurare a lor.

La finalul atelierului vor fi discutate cazuri reale, propuse de participanții la atelier.

Raționamentul clinic și gândirea critică ansamblu de cunoștințe și abilități ale asistenților medicali necesare în vederea stabilirii intervențiilor de îngrijire

Nicoleta Mitrea
Fundatia HOSPICE Casa Speranței
Universitatea Transilvania Brașov

"We work together but we need to think separately."

Dr. Veerle Coopez, Senior lecturer
HoWest Nursing University, Belgium

Raționamentul clinic reprezintă miezul activității de îngrijire. Asistentul medical adept al raționamentului clinic ca metodă de judecată și gândire critică clinică, este capabil să ia decizii centrate pe pacient în mod eficient și în timp util. Raționamentul clinic înțelept este esențial pentru atingerea standardelor de îngrijire și promovează rezultate calitative înalte ale procesului de îngrijire.

Raționamentul clinic presupune aplicarea percepțiilor teoretice la experiențele practice pentru a ajunge la concluzii valide. În termeni simpli, raționamentul clinic descrie analiza clinică profesională realizată de asistenții medicali cu privire la înțelegerea holistică a situației pacientului și formularea de concluzii. Termeni precum *gândire clinică* și *judecată clinică* sunt sinonimi pentru raționamentul clinic.

În literatura de nursing, definițiile raționamentului clinic încorporează atât aspectele formale, cât și pe cele informale care sunt implicate în procesul de îngrijire pentru o judecată profesională înțeleaptă.

Lewett-Jones și colegii, dezvoltă inițiativa lui Hoffman, descriind procesul raționamentului clinic în opt pași: caută, adună (colectează), procesează, decide, planifică, acționează, evaluează și reflectă^{1,2}. În practica clinică, atât asistenții medicali cu experiență, cât și cei novici, au constatat că succesivitatea etapelor din procesul de raționament clinic se poate supraapune în unele dintre momente și situații. Oricum ar fi, asistentul medical folosește cogniția, metacogniția și cunoștințele specifice domeniului îngrijirilor pentru a revizui și analiza informațiile de la pacient, evaluează însemnătatea informației cu privire la situația dată și formulează acțiunile și intervențiile de îngrijire propice.

Deciziile realizate de asistenții medicali cu privire la nevoile de îngrijire ale pacienților și familiilor sunt sprijinite de raționamentul clinic și gândirea critică, având ca și componentă arta intuiției dobândite în urma exercitării profesiei, pe lângă cunoștințele teoretice acumulate și investite în acest proces.

“Experience is NOT a good teacher. Evaluated experience, IS!”

John Maxwell, Cele 15 legi supreme ale dezvoltării personale

Raționamentul clinic poate fi văzut ca procesul ce necesită analiza amănunțită și reflecția. Pentru a trage concluzii cât mai cuprinzătoare, asistenții medicali trebuie să recunoască, să înțeleagă și să parcurgă fiecare pas al procesului de raționament clinic, în loc să facă presupuneri cu privire la probele mele pacientului, și astfel, să întreprindă intervenții care nu sunt adecvate situației acestuia.

Gândirea critică

Tanner propune 4 pași ale acestui proces:

- Observarea = cum se prezintă o situație
- Interpretarea = cum este înțeleasă situația
- Răspunsul = cum se acționează într-o situație
- Reflecția = conform lui Schön, reflecția apare în două moduri: „reflecția *în* acțiune” sau „reflecția *pe* acțiune”^{3,4}

Tanner descrie reflecția *în* acțiune ca abilitate a asistentului medical de a interpreta răspunsul pacientului la o intervenție, pe când reflecția *pe* acțiune reprezintă gândirea critică a asistentului medical subsidiară/ în urma acțiunilor/ intervențiilor inițiate la pacient.

Asistentul medical este dator să observe, interpreteze, răspundă și reflecteze, astfel încât să obțină răspunsuri la următoarele întrebări⁵:

1. **Ce observ/ ce remarc?**
2. **Ce fac cu ceea ce am observat/ am remarcat?**
3. **Ce acțiuni/ intervenții se impune să inițiez/ întreprind?**
4. **Ce înțeleg din ceea ce s-a întâmplat?**
5. **Cum voi proceda pe viitor într-o situație similară? (ce păstrez, la ce renunț, ce modific la acțiunile / intervențiile mele de acum)**

Raționamentul clinic este un proces care se învață pe baza gândirii critice ce presupune permanent analiză și reflecție.

¹ Levett-Jones T, et al. The ‘five rights’ of clinical reasoning: an educational model to enhance nursing students’ ability to identify and manage clinically ‘at risk’ patients. *Nurse Educ Today* 2010;30(6):515-20.

² Hoffman K. *A comparison of decision-making by “expert” and “novice” nurses in the clinical setting, monitoring patient haemodynamic status post abdominal aortic aneurysm surgery* [dissertation]. Sydney, NSW, Australia: University of Technology; 2007.

³ 7. Tanner CA. Thinking like a nurse: a research-based model of clinical judgment in nursing. *J Nurs Educ* 2006;45(6):204-11.

⁴ 8. Schön DA. *The reflective practitioner: how professionals think in action*. New York: Basic Books, Inc.; 1983.

⁵ Caputi L. Teaching thinking: we do it but where’s the evidence? Presented at the Elsevier Faculty Development Conference symposium. Las Vegas, NV; 2014 Jan.

Identificarea: Cine ești? Care este rolul meu ca asistent medical în procesul de îngrijire al pacienților? Cărei specializări aparțin?

Situația: Cine este pacientul? Din ce secție/ salon vine acesta? Care este îngrijorarea principală de moment/ prioritatea situației clinice? Este o urgență?

Context: Când a fost internat/ preluat pacientul? Care este diagnosticul la internare? Care este istoricul pacientului? Care sunt informațiile pertinente despre caz? Dar cele referitoare la situația clinică de moment? Pacientul prezintă alergii? Care este codul de boală al pacientului?

Evaluarea: Care sunt informațiile relevante despre pacient? S-au observat modificări în urma acțiunilor/ intervențiilor anterioare? Care este problema? De ce natură este problema (fizică, socială, psihonoțională, spirituală)

Recomandări: Ce alți profesioniști din echipa multidisciplinară trebuie implicați în planul de îngrijire? Ce aspecte ale problemei/ situației clinice este de așteptat să fie rezolvate de aceștia? Care sunt recomandările noastre de îngrijire? Care sunt obiectivele de îngrijire acordate împreună cu pacientul și/ sau familia?

Deprinderea raționament clinic prin gândire critică/ analiză și reflecție

În vederea asigurării unei îngrijiri de calitate și a siguranței pacientului, este imperios necesar ca asistenții medicali să își asume pe de o parte responsabilitățile, și să le fie garantat dreptul exercitării profesiei, pe de altă parte, în ambele situații fiind imperios necesară implementarea raționamentului clinic bazat pe gândire critică, respectiv analiza acțiunilor și reflecția asupra intervențiilor de îngrijire.

O recomandare utilă către instituțiile medicale este realizarea de exerciții simulative, bazate pe cazuri clinice reale, în cadrul cărora să se implementeze pașii din procesul raționamentului clinic de către asistenții medicali, până la încorporarea și asumarea cu încredere a acestui proces în practica clinică de nursing/ îngrijire.⁶ Aceste exerciții simulative sunt ghidate de către un facilitator care să treacă cazul, respectiv participanții la exercițiul de învățare a procesului de reflecție clinică prin următorii pași:

Descrierea situației: Detaliere și explicații suplimentare pe marginea situației pacientului. Ce s-a întâmplat?

Emoții/ Sentimente: Ce simțiți cu privire la ce s-a întâmplat? Care vă sunt gândurile, dar emoțiile cu privire la situația pacientului?

Evaluarea situației: Cum ați reacționat? Ce ați făcut? Ce acțiuni ați întreprins? Cum au reacționat alții? Ce probleme ați întâmpinat? Ce provocări ați avut? Descrieți părțile pozitive și cele negative ale situației.

Analiza situației: Explorați detaliile. Ce s-a întâmplat de fapt? De ce ați întâmpinat probleme? Ce altceva ați fi putut face? Cum ați fi putut proceda diferit? Ați mai fost într-o situație similară? Pe ce date științifice vă bazați judecata/ gândirea critică, respectiv acțiunile/ intervențiile.

Concluzionați: Decideți cu privire la:

- ce s-a întâmplat?
- ce ați fi putut face diferit?
- ce ați făcut bine?
- cum veți îmbunătăți intervențiile într-o situație similară potențială?
- cum veți evita rezultatele negative?

Planul de acțiune: Faceți un plan pentru situații viitoare asemănătoare. Ce veți face? Ce este nevoie să îmbunătățiți la Dvs, respectiv la planul Dvs, în viitor? Ce cunoștințe, respectiv abilități sau tehnici este important să perfecționați la Dvs?

„We make the role of nurses, what we want it to be.”
International Council of Nurses, 2020

Expertiza în raționament clinic este un proces de durată, ce se întinde pe toată perioada practică profesiei de asistent medical. Timpul alocat gândirii critice, respectiv analizei și reflecției, asupra fiecărui caz în parte este procesul ce trebuie promovat, rulat și încorporat în practica clinică a asistenților medicali în vederea acordării de îngrijiri de calitate și în siguranță. Astfel, treptat și cu răbdare, prin dezvoltare personală și profesională, ajungem să acordăm îngrijiri sigure și de calitate, bazându-ne pe procese obiective de încredere în baza cărora luăm deciziile clinice.

⁶ Gibbs G. *Learning by doing: a guide to teaching and learning methods*. Oxford, UK: Further Education Unit, Oxford Brookes University; 1988.

Terapii complementare în îngrijirea paliativă. Artterapia – metodă de lucru în paliatie

Anca Opris¹, Estera Ciobanu², Manuela Furdi³

¹Fundația Hospice Casa Speranței

²Fundația Hospice Emanuel Oradea

³Cabinet Individual de Psihologie Timișoara

Terapiile complementare au început a fi utilizate în ultimii ani alături de medicina convențională, aducând beneficii evidente în îmbunătățirea sănătății și calității vieții pacienților oncologici și nu numai. Ele coagulează o serie de resurse și tehnici folosite într-o abordare integrativă alături de alte metode psihoterapeutice și sunt instrumente care definesc intervenția psihologică atât de necesară în însoțirea pacienților care se confruntă cu un diagnostic dificil. Art-terapia se bazează pe puterea terapeutică a artei și pe presupunerea că oamenii se pot vindeca emoțional prin intermediul formelor variate de exprimare creativă. Ca metodă psihologică, ea instrumentează mijloacele artei (desen, pictură, muzică, mișcare) folosite cu rol de catharsis, pentru a detensiona și a facilita exprimarea conflictelor și a dificultăților emoționale. Spre deosebire de psihoterapia bazată pe arta utilizării cuvântului, terapia prin artă se poate adresa și pacienților cu un nivel de simbolizare mai scăzut, însoțirea celor aflați în îngrijiri paliative devenind un demers pe cât de complex, pe atât de facil și benefic în accesarea unor resurse variate și creative. Art-terapia oferă astfel o cale prin care exprimarea autentică a trăirilor sufletești se poate realiza mai ușor.

Scop: Acest atelier își propune să sublinieze importanța folosirii terapiilor complementare în îngrijirea paliativă și se focusează pe art-terapie, ca metodă de lucru pentru gestionarea trăirilor emoționale, cu scopul îmbunătățirii calității vieții pacienților cu diagnostic oncologic avansat sau cu boală limitatoare de viață. “Singura tehnică a art-terapiei este tehnica relaționării cu un pacient prin intermediul artei” (Levy). Prin art-terapie, reprezentările pacienților sunt conturate și exprimate de forma artistică, iar spațiul psihic poate fi reorganizat într-o variantă mai adaptativă, care să răspundă cerințelor și provocărilor cauzate de boală.

Material și metodă: Se vor prezenta aspecte legate de efectul art-terapiei în sprijinul pacienților adulți și copii care beneficiază de îngrijire paliativă. De asemenea, atelierul va fi unul practic în care se vor folosi diverse materiale de lucru care să faciliteze descoperirea sinelui în mod creativ.

Rezultate și concluzii: Studiile evidențiază faptul că terapiile complementare trebuie să fie oferite ca parte a îngrijirii paliative datorită beneficiilor pe plan emoțional, relațional și social. Terapia prin artă oferă suport emoțional pentru pacienții adulți și copii aflați în îngrijiri paliative și poate ajuta la reducerea semnificativă a intensității simptomelor acestora, precum durerea, anxietatea și depresia. Ea ajută la identificarea a ceea ce pacienții diagnosticați cu o boală amenințătoare sau limitatoare de viață percep că fiind stresant și ajută la dezvoltarea modalităților de a gestiona factorii de stres sau de a face față la acele aspecte de pe traseul poveștii oncologice care nu pot fi schimbate. De asemenea, art-terapia facilitează exprimarea emoțiilor, stăpânirea temerilor și contribuie la creșterea abilităților de relaționare cu membrii familiei și cu echipa de îngrijire.

Cazuri dificile

Vladimir Poroch¹, Ariana Roșiu², Dan Malciolu³

¹Institutul Regional Oncologic, Iași

²Hospice Eliana, Hâpria-Ciugud, Alba

³Fundația HOSPICE Casa Speranței

Scopul prezentării este de a trece în revistă dificultățile obiective și/sau subiective ale cazurilor din Îngrijirea Paliativă, pentru conștientizarea cauzelor care pot influența evoluția unui caz, atât pentru pacient și aparținătorii acestuia, cât și pentru membrii echipei de îngrijire.

Sunt prezentate cazuri reale din practica prezentatorilor care sunt supuse discuțiilor de grup.

Cazurile percepute ca „dificile” pot avea multiple cauze, extrinseci (dimensionarea, componența, experiența și funcționalitatea echipei de îngrijire, presiunile externe, temporale, administrative, legale, organizaționale, accesul la pacient, mijloace terapeutice, cadrul de îngrijire) sau intrinseci (particularități ale pacientului, ale tratamentelor farmacologice și non-farmacologice, rezonanța psihologică și emoțională a cazului asupra profesionistului din echipă, particularități etice).

Dificultățile pot fi abordate în mod specific, unele dintre ele prezentând prin soluțiile adecvate potențiale „perle de practică” sau modele de creștere personală individuală sau în cadrul echipei.

Conștientizarea acestora și diminuarea în avans a probabilității de apariție a potențialelor variabile nedorite pot reduce evenimentele neplăcute sau neașteptate, pot asigura un control mai bun și mai rapid al simptomelor și, pe termen lung pot reduce stresul membrilor echipei de îngrijire.

Paliția respiratorie: primii pași

Sabina Antoniu¹, Diana Moldovan², Ruxandra Râjnoveanu³

¹Universitatea de Medicină și Farmacie Grigore T Popa, Iași, România

²Universitatea de Medicină și Farmacie Iuliu Hațieganu, Cluj, România

³Spitalul Clinic Județean de Urgență Oradea

Îngrijirile paliative au fost dezvoltate inițial pentru a putea alina suferința și a crește calitatea vieții la pacienți cu boli terminale sau aflați în stare terminală prin abordări standardizate mai degrabă generice, centrate pe tipurile de suferință, acest fapt fiind evident în special în cazul suferinței fizice. Acest tip de management reflectă oarecum și dezvoltarea inițială preponderentă a paliției oncologice. În ultimele decenii însă, paliția bolilor cronice end-stage a început să fie considerată și recunoscută ca și necesitate. Pe măsură ce aceasta se dezvoltă, devine din ce în ce mai evidentă necesitatea de specializare pe patologia cronică a organului afectat, pentru că anumite intervenții sunt apanajul specialității medicale respective, iar integrarea paliției în managementul bolii cronice corespunzătoare în acest context clinic poate aduce un plus de eficiență.

Paliția respiratorie se dorește a fi adresată în special pacienților cu afecțiuni respiratorii cronice end-stage de diferite etiologii (bronhopneumopatie cronică obstructivă (BPOC), astm sever, patologie interstițială pulmonară progresivă precum fibroza pulmonară idiopatică (FPI), fibroza chistică, hipertensiunea arterială pulmonară care evoluează către insuficiență respiratorie cronică), iar implementarea eficientă a acesteia presupune documentarea necesității de instruire a personalului medical care o prestează și documentarea necesității medicale (tipuri de suferințe, tipuri de intervenții). Acestea din urmă pot fi de ordin informațional, simptomatic, psiho-emoțional, social și spiritual și pot fi identificate și la pacienții respiratori cu patologie oncologică (cancer bronhopulmonar la momentul diagnosticului și pe parcursul traiectoriei bolii), iar modul de abordare a tuturor acestor pacienți presupune un efort multidisciplinar, transmural.

Prin acest atelier facem împreună primii pași încercând să aflăm ce presupun instruirea în paliția respiratorie la diferite stadii ale formării profesionale medicale și necesitățile de instruire asociate, respectiv implementarea acesteia la pacienții care o necesită. Utilizarea celor mai potrivite instrumente pentru cuantificarea simptomelor refractare, respectiv a calității vieții la pacienții cu BPOC și FPI, precum și recomandări pentru managementul dispneei severe refractare la aceștia reprezintă, de asemenea, reperele pe care dorim să le oferim în cadrul acestui atelier.

Siguranța administrării tratamentului în îngrijirea paliativă – aspecte etice

Liliana Rogozea

Universitatea Transilvania Brașov

Background.

Siguranța administrării tratamentului reprezintă nu doar o problemă majoră pentru personalul medical și pacienți, ci și una de sănătate publică datorită posibilității apariției de erori medicale, multe dintre ele putând să aibă repercusiuni asupra stării de sănătate și fiind încadrate în categoria malpraxisului medical, chiar dacă majoritatea fac parte din categoria celor prevenibile.

Scopul lucrării: este de a prezenta principalele dileme etice corelate cu problemele de farmacovigilență și de siguranță a administrării tratamentului care trebuie să însoțească actul medical.

Material și metodă.

Analiza principalelor elemente care pot influența administrarea tratamentului și mai ales a medicației prin raportare la beneficiu versus reacții adverse, comunicarea riscului fiind o problemă nu doar de atitudine profesională, ci și una etică.

Analiza este realizată plecând de la principiile bioeticii formulate de Beauchamp și Childress.

Rezultate și concluzii.

Siguranța administrării tratamentului necesită abordarea unor subiecte precum: consimțământul informat, dreptul de a accepta sau refuza un tratament, rolul aparținătorilor în îngrijirea pacienților, îngrijirea centrată pe pacient.

Pacienții, dar și familia au dreptul de a face parte din echipa complexă care colaborează cu personalul medical pe baza dovezilor obținute din activitatea medicală, iar administrația din domeniul sănătății este obligată să vegheze la folosirea medicației adecvat, evitându-se costurile induse de folosirea în exces sau nejustificată a diferitelor tratamente.

O altă problemă majoră este legată de tendința de neraportare sau minimalizare a efectelor adverse, datorită lipsei unor politici coerente de a se muta accentul de la erori la facilitarea alegerilor unor comportamente responsabile.

Siguranța administrării tratamentelor nu poate fi implementată fără anticiparea barierelor, dezvoltarea unei strategii de luare a deciziilor în comun, adoptarea unei strategii de siguranță a activității medicale în ansamblul ei.

Cunoașterea conceptului asigură atât educarea viitorilor profesioniști în această direcție, dar și dezvoltarea de strategii bazate pe evaluarea performanței asistenței medicale.

Activitățile de monitorizare a siguranței se accelerează odată cu integrarea bioinformaticii medicale, iar personalul medical trebuie ajutat să își însușească abilități noi pentru dezvoltarea de instrumente necesare asigurării siguranței actului terapeutic.

Analiza evidențiază lacune în analiza și cunoașterea subiectului pe care cercetările ulterioare trebuie să le abordeze.

Dezvoltarea unui joc de evadare în paliatie pentru educația în domeniul asistenței medicale

Taina Romppanen, Liisa Kemppainen
Kajaani University of Applied Sciences

Scopul proiectului NursEduPal@Euro este de a îmbunătăți calitatea învățământului superior în domeniul educației în domeniul îngrijirii paliative. Proiectul este finanțat de programul ERASMUS+ al Uniunii Europene. Ca o alternativă la formarea tradițională la patul bolnavului, proiectul va crea noi metodologii de învățare. Una dintre acestea este „gamificarea”. Scopul este de a dezvolta un joc de evadare în domeniul îngrijirii paliative în cadrul proiectului, de a-l testa în universitățile partenere și de a publica un manuscris privind modul de utilizare a acestui joc în învățământul de nursing. Manuscrisul este finalizat după pilotare și vor exista atât versiuni fizice, cât și digitale ale jocului.

Un joc de evadare este un joc de echipă în care o echipă formată din câteva persoane încearcă, de obicei, să colaboreze pentru a rezolva un anumit număr de probleme diferite, într-un timp dat, să deducă soluțiile corecte sau să găsească cheile pentru a ieși din cameră. Această definiție este legată de termenul cel mai des folosit pentru această metodă, escape room. Cu toate acestea, jocul nu necesită întotdeauna o cameră și jucătorii nu evadează neapărat. Prin urmare, poate fi folosit și termenul mai larg de joc de evadare. Jocurile de evadare sunt populare în scop de divertisment, dar sunt considerate, de asemenea, metode de predare utile la diferite niveluri de educație și la diferite materii, în special în educația din domeniul sănătății, iar experiențele raportate sunt în general pozitive. Atunci când un joc de evadare este utilizat ca metodă educațională, jocul este o formă de joc serios (SG). Un joc serios poate fi definit ca fiind un joc al cărui scop principal nu este acela de a distra, ci de a promova bunăstarea și învățarea, de exemplu prin utilizarea naturii de dependență de jocuri.

Un joc de evadare necesită abilități de lucru în echipă, de comunicare și de delegare, precum și gândire critică și atenție la detalii. Un joc de evadare poate fi utilizat, de exemplu, pentru a învăța abilități de luare a deciziilor și de rezolvare a problemelor și s-a dovedit a fi potrivit, de exemplu, pentru a studia siguranța pacienților, farmacoterapia și metodele de cercetare. Un joc de evadare poate fi implementat ca un joc fizic, online, un joc hibrid sau ca un joc de realitate virtuală. Dezvoltarea SG-urilor este un proces precis, iar dezvoltarea ar trebui să se realizeze în echipe multidisciplinare, folosind un model clar și o abordare educațională.

Se recomandă să se înceapă procesul de dezvoltare a unui SG prin cunoașterea temeinică a fenomenului. Proiectarea acestui joc a ținut cont de natura îngrijirii paliative și de competențele definite în cadrul proiectului. Jocul se bazează pe povestea lui Maggie și Ben. Jocurile de evadare au diferite funcționalități gamificate, iar puzzle-urile pot fi, de exemplu, căutarea, conectarea sau organizarea sarcinilor. Structura acestui joc este liniară, adică diferitele tipuri de puzzle-uri sunt rezolvate în ordine. La început, conducătorul de joc informează echipele și le dă regulile jocului. În cazul în care echipele se blochează în puzzle-uri dificile, conducătorul de joc le poate ajuta oferindu-le sfaturi. Acest lucru este

important pentru a se asigura că nivelul de dificultate al jocului este potrivit pentru jucători, deoarece un joc prea dificil provoacă frustrare.

Atunci când un joc de evadare este folosit ca metodă educațională, este important să se discute despre experiența de joc după joc. Această discuție ar trebui să fie atât de clar condusă încât jucătorii să primească un feedback constructiv și ținut cu privire la performanța lor. Debriefing-ul poate avea diferite scopuri și există diferite moduri de a-l pune în aplicare. Scopul este de a asigura învățarea. Acest lucru necesită ca jucătorul să aibă o procesare reflexivă a experienței de joc și expertiză din partea instructorului. Pentru a sprijini acest proces provocator, este bine să existe un instrument special de debriefing, deoarece structura clară și întrebările directe permit atât jucătorului, cât și instructorului să ia în considerare în mod sistematic atât succesele, cât și eșecurile. De asemenea, acest lucru îi permite instructorului să își concentreze atenția asupra celor mai relevante puncte. Pentru a sprijini debriefing-ul jocului de evadare din domeniul îngrijirii paliative, au fost create un cadru de ghidare și o compilație a conținutului cheie al puzzle-urilor.

The NursEduPal@Euro project's aim is to improve the quality of higher education in the field of palliative care nursing education. The project is funded by the European Union's ERASMUS+ program. As an alternative to traditional bed-side training, the project will create new learning methodologies. One of these is gamification. The aim is to develop a palliative care escape game in project, pilot in partner universities and publish a manuscript how to use this game in nursing education. Manuscript is finished after piloting and there will be both physical and digital versions of the game.

An escape game is a team game in which a team of a few people usually try to work together to solve a certain number of different problems within a time limit, deduce the right solutions, or find the keys to get out of the room. This definition is related to the most commonly used term for the method, escape room. However, playing does not always require a room and players don't necessarily escape. Therefore, the broader term escape game can also be used. Escape games are popular for entertainment purpose, but they are also considered useful teaching methods at different levels of education and in different subjects, especially in health education and the reported experiences are generally positive. When an escape game is used as an educational method, the game is one form of serious game (SG). A serious game may be defined as a game which primary purpose is not to entertain, but to promote well-being and learning, for example by utilizing the addictive nature of gaming.

An escape game requires teamwork, communication and delegation skills, as well as critical thinking and attention to details. An escape game can be used i.e. to learn decision-making skills and problem solving and it has been found suitable i.e. studying patient safety, pharmacotherapy and research methods. An escape game can be implemented as a physical game, online game, a hybrid game or as a virtual reality game. The development of SGs is a precise process and the development should be carried out in multidisciplinary teams using a clear model and educational approach.

It is recommended to start the process of developing a SG by getting to know the phenomenon well. The design of this game took into account the nature of palliative care and the competencies defined in the project. The game is based on the story of Maggie and Ben. Escape games have different gamified functionalities and the puzzles can be, for example, searching, connecting or organizing tasks. The structure of this game is linear, i.e. different type of puzzles are solved in order. In the beginning the game master briefs the teams and gives them the rules to the game. If the teams are stuck in difficult puzzles, game master can help them by providing tips. This is important to ensure that difficulty level of the game is suitable for the players, as too difficult game frustrates.

When an escape game is used as an educational method, it is important to discuss the gaming experience after playing. This debriefing discussion should be so clearly conducted that players receive constructive and targeted feedback on their performance. Debriefing can have different purposes and there are different ways to implement it. The goal is to ensure learning. This requires the player to have reflective processing of the game experience and expertise from the instructor. To support this challenging process, it is good to have a special debriefing tool, because the clear structure and direct questions allow both the player and the instructor to systematically consider both successes and failures. This also allows the instructor to focus his attention on the most relevant points. To support the debriefing of the palliative care escape game, a guiding frame and a compilation of the key contents of the puzzles have been created.

Moartea. Punct sau...

Mircea Șerpe
Spitalul Municipal Lugoj

Pentru unii este o despărțire, iar pentru alții o reîntâlnire...

Când cineva moare, primul lucru de făcut este să nu faci nimic...Nu alerga afară și cheama asistenta. Nu răspunde la telefon. Respiră adânc și fii prezent la magnitudinea momentului.

Exista o grație să fii prezent la capătul cuiva pe care îl iubești sau îl îngrijești în timp ce își face tranziția în afara acestei lumi. În momentul în care își dă ultima suflare, există o sacralitate incredibilă în acest spațiu. Se deschide vălul dintre lumi...

Suntem atât de nepregătiți și neinstruiți în cum să facem față morții, încât uneori apare un fel de răspuns de panică. A murit!

Știm că vom muri, deci faptul că a murit cineva nu este o surpriză. Nu e o prolemă de rezolvat. E foarte trist, dar nu e motiv de panică.

Dacă este ceva, moartea nu e decât o trecere, și tot ceea ce trebuie să faci e să respiri adânc, să te oprești și să fii cu adevărat prezent la ceea ce se întâmplă. Ce se întâmplă cu tine? Ce s-ar putea întâmpla cu cel plecat? Ce alte prezențe mai sunt aici care l-ar putea sprijini în drumul său?

Terapie oncologică inefficientă versus calitate a vieții în cancerul avansat

Laurențiu Simion
Institutul Oncologic București
U.M.F. Carol Davila București

Tratamentul multidisciplinar/ multimodal al cancerului, devenit nivel de referință privind calitatea îngrijirilor în oncologie în secolul XXI, face treptat tranziția către terapia personalizată în cancer, care urmărește alegerea secvențelor terapeutice celor mai potrivite fiecărui pacient.

Terapia personalizată nu înseamnă însă folosirea exclusivă a medicamentelor celor mai scumpe sau a tehnologiilor terapeutice de vârf, ci selectarea acelor tratamente care pot aduce beneficiu și pot îmbunătăți sau măcar conserva un nivel de calitate a vieții. Această alegere nu este întotdeauna facilă, sunt numeroase dileme cu care profesioniștii din oncologie, pacienții și familiile acestora se confruntă.

O serie de cazuri, interesantă și provocatoare prin problemele pe care le ridică, vine să sublinieze aspecte concrete întâlnite în practica oncologică, arătând delicatul echilibru ce trebuie stabilit între dorința de a vindeca sau a trata cu orice preț cancerul, stadiul și prognosticul bolii, consecințele și efectele secundare ale terapiei, nevoia de îngrijire a pacientului, importanța aspectelor legate de comunicare în oncologie, necesitatea unor așteptări realiste în raport cu boala oncologică și, nu în ultimul rând, dilemele de ordin etic privind efectuarea sau abținerea de la un anumit tratament. Progresia bolii oncologice ne obligă la o schimbare a abordării terapeutice, îngrijirea paliativă și calitatea vieții pacientului trecând treptat în prim-plan, însă această modificare nu se poate realiza fără o bună comunicare cu pacientul și familia acestuia.

Echipa multidisciplinară este esențială în tratamentul cancerului, fiind obligatorie, după o diagnosticare și stadializare corectă a fiecărui caz, evaluarea acestuia în comisia oncologică, din care, pe lângă chirurg oncolog, oncolog medical și radioterapeut ar trebui să facă parte, măcar pentru pacienții cu boală avansată și medicul cu competență în îngrijiri paliative. Tratamentul oncologic nu ar trebui să înceapă fără această evaluare în tumor board, indiferent dacă viza terapeutică este curativă sau de la început paliativă.

Tratamentul personalizat al cancerului înseamnă să putem oferi fiecărui pacient acel tip de îngrijire de care acesta are nevoie, raportându-ne la unicitatea lui ca individ și la contextul particular al bolii sale. Găsirea raportului optim riscuri / beneficii va fi întotdeauna o provocare. Un principiu de bază al îngrijirii paliative spune să ne concentrăm asupra lucrurilor care mai pot fi făcute, care mai sunt de ajutor. Iar jurământul lui Hippocrate ne amintește: „primum non nocere...”

Pierderea și doliul – dimensiunile procesului de integrare a pierderii

Ileana Stănculeasa¹, Doina Găman²

¹NeoLife Bucuresti

²Fundația HOSPICE Casa Speranței

Pierderile fac parte din viața noastră. Ele pot fi neașteptate sau anticipate, pot fi tangibile sau intangibile, superficiale sau profunde, ușor de depășit sau traumatice. Îngrijirea paliativă se ocupă de pacienți și familii care au parte de pierderi multiple, profunde, traumatice, esențiale.

Vorbim de pierderea sănătății, urmată de alte pierderi multiple, pierderea vieții, pierderea unei persoane dragi. Pierderea unei persoane dragi este o experiență universală pe care marea majoritate a oamenilor au trăit-o sau o vor trăi pe parcursul existenței. Mulți dintre ei vor depăși prin puterile proprii această teribilă încercare, dar o parte importantă din ei vor avea nevoie de un ajutor pentru a depăși consecințele fizice, psihologice, spirituale ale doliului. Indiferent dacă vor trece singuri sau cu ajutorul altora peste pierdere, oamenii nu vor mai fi niciodată la fel ca înaintea acesteia.

Procesul de prelucrare a pierderii – doliul reprezintă travaliul pe care o persoană îl străbate până când își revine din durerea sa sau, mai bine spus, o poate accepta.

Un teolog, consilier spiritual și un psihoterapeut existențial propun în acest atelier abordarea ființei umane multidimensionale, aparent din perspective diferite. Ele sunt doar puncte diferite de plecare, cu metode și tehnici specifice care se întâlnesc, iar, apoi, se întrepătrund în sensul existențial și ontologic al persoanei. Dimensiunile procesului luate în discuție în prim plan, cea spirituală și cea psihologică evidențiază ceea ce trăiește persoana la nivel fizic și apoi în viața sa de relație.

În acest atelier aducem o invitație adresată participanților de a reflecta la pierderile suferite de pacienți, familiile acestora, dar și la cele cu care se confruntă la nivel personal, profesional.

Propunem, de asemenea, în prim plan analiza conceptelor de durere, suferință, doliu și, prin intermediul unor cazuri reale, dorim să aprofundăm înțelegerea particularității, unicității procesului persoanei de prelucrare a pierderii.

Atelierul propune să analizăm ce înțelegem prin spiritualitate și prin religie și dacă există diferențe între cele două. Aduce în atenție modele de anamneză, evaluare spirituală și face referire la consilierea și terapia spirituală.

Sperăm ca împreună să ajungem la o înțelegere mai profundă asupra acestui proces și să desprindem concluzii care să ne ajute în existența noastră personală și profesională.

Autopercepția pacienților ca și povara

Ioana-Teodora Solniceanu¹, Nicoleta Mitrea^{1,2}

¹Fundația HOSPICE Casa Speranței

²Universitatea Transilvania Brașov

Introducere: Diagnosticul și tratamentul cancerului schimbă major viața pacienților și a familiilor acestora. Pacienții necesită și solicită ajutorul familiei și al prietenilor pentru a-și asigura propria funcționalitate, pentru efectuarea activităților cotidiene, și pentru suport psiho-socio-emoțional, în fața problemelor generate de boală. În timp, mulți dintre aceștia ajung să se considere povară pentru familie și cei dragi care îi sprijină (SPB).^{7 8}

Material și metodă: Cercetarea prezentată în lucrarea de față este un studiu cantitativ, prospectiv, transversal, observațional, desfășurat în perioada 01.04.2022- 05.08.2022 pe un lot de 55 de pacienți eligibili din cadrul unității cu paturi a HOSPICE Casa Speranței din Brașov, având ca scop facilitarea unei mai bune înțelegeri a fenomenului SPB (Self Perceived Burden). Datele au fost culese cu ajutorul: scalei de evaluare a simptomelor Edmonton (ESAS), Mini Mental State Examination (MMSE), Statusul de performanță ECOG și SPBS (Self perceived burden scale).

Obiectivele sunt reprezentate de: identificarea intervențiilor utile pentru a reduce sau înlătura percepția pacienților că au devenit o povară și stabilirea relațiilor între SPB și simptome fizice și/sau psihice.

⁷ Chochinov, H., Hack, T., Hassard, T., Krisjanson, L., McClemonet, S., & Harlos, M. (2007). Burden to others and the terminally ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(5), 463-471.

⁸ Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S (2001) The prevalence of psychological distress by cancer site. Disponibil la: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ecc.13248> - Accesat la 25/07/2022

Rezultate: În studiul de față, ca și în alte studii realizate pe acest subiect, s-a constatat că SPB este comună în rândul pacienților oncologici, 83,64%(n=46) din pacienții chestionați având SPB. Dintre respondenți, 38,18%(n=21) erau îngrijiți de partenerul de viață și 27,27%(n=15) de copii.

Proporția pacienților cu nivel SPB de la moderat-sever la extrem din cei cu ECOG 4 este de 71,43%, din cei cu ECOG 3 este de 65,22%, din cei cu ECOG 2 este de 25% iar din cei cu ECOG 1 este 0.

În urma evaluării ESAS s-a constatat că 98% dintre respondenți au dureri de diferite intensități. Un pacient dintre cei ce prezintă greață nu are SPB, ceilalți aparținând grupului cu SPB. Tristețea este prezentă la majoritatea pacienților, doar 25,45%(n=14) nu au această problemă și 10,9%(n=6) din lotul studiat prezintă tristețe fără a avea SPB.

În urma culegerii datelor celor 55 de pacienți incluși în studiu s-a constatat că, cei mai mulți dintre respondenți nu au răspuns la întrebarea „Ce v-ar putea ajuta să reducăți sentimentul că sunteți o povară pentru persoana care vă îngrijește?”, respectiv 62,96%(n=34). Ceilalți au dat următoarele răspunsuri: 11,11%(n=6) „să fiu mai sănătos/ să mă vindec”; câte 5,56%(n=3) „să mă pot autoîngriji” și „Să discut cu îngrijitorul despre SPB”; 3,70%(n=2) „Moartea”; câte 1,85%(n=1) „Să îi pot răsplăti pe cei care mă îngrijesc”, „Un sistem public de sănătate mai bun”, „Internările la HOSPICE”, „Îngrijitorul să nu fie din familie”, „Să nu mai consum băuturi alcoolice”, „Să plâng mai puțin”.

Limitări și perspective viitoare de cercetare: Datele colectate au fost adunate într-un timp limitat, respectiv 4 luni, în acest timp s-au efectuat 80 de internări și după aplicarea criteriilor de includere/excludere s-a obținut un lot de studiu format din 55 pacienți. Dintre aceștia numai 8 au fost internați de mai multe ori în această perioadă astfel, evoluția SPB în timp a fost imposibil de urmărit. Deci sunt necesare studii suplimentare pe acest subiect, realizate pe un lot mai mare de cercetare, pe o perioadă mai îndelungată, urmărindu-se schimbările apărute în timp în relația cu SPB la fiecare participant în parte.

Pe viitor se impune efectuarea de cercetări în amănunt, printr-un studiu cantitativ prospectiv longitudinal. De asemenea, deoarece un procent redus, respectiv 16,67%(n=9) din pacienții incluși în studiu, au dat răspunsuri relevante la întrebarea deschisă inclusă în chestionar, este necesară efectuarea de cercetări calitative în paralel folosind interviul pentru a studia în profunzime perspectiva pacientului.

Concluzii: Percepția de sine ca fiind o povară pentru îngrijitor este comună în rândul pacienților oncologici, 46(83%) din cei 55 de participanți având SPB. În cele mai multe cazuri, îngrijitorul principal este reprezentat de partenerul de viață sau de copiii pacientului.

Nivelul SPB crește o dată cu creșterea intensității tristeții, durerii, senzației de greață. De asemenea este mai ridicat în rândul pacienților cu status funcțional scăzut.

Printre metodele de coping la SPB se numără: capacitatea/posibilitatea de a răsplăti persoana care oferă îngrijirea; îngrijitorul să nu facă parte din familia pacientului.

Tehnici inovatoare de predare a paliatiei în educația asistenței medicale

Echipele NursEduPal@Euro

Introducere

Datorită ritmului în care populația îmbătrânește și trăiește cu boli cronice, există o nevoie în continuă creștere de asistente medicale cu pregătire în domeniul îngrijirii paliative. Cu toate acestea, posibilitățile de stagiu practic în domeniul îngrijirii paliative sunt limitate și există puține opțiuni pentru a dobândi experiență practică la patul bolnavului în ceea ce privește sprijinirea pacienților în ultima fază a vieții. În plus, cercetările internaționale arată că asistentele medicale nu au competențele de bază pentru a face față în mod adecvat situațiilor de îngrijire paliativă, la fel ca și profesorii care le formează. Prin urmare, este nevoie de un mod de formare inovator și atractiv, cu formatori care să aibă cunoștințele, competențele și atitudinile potrivite pentru a face față unui aspect atât de complex precum îngrijirea paliativă.

Scop și obiective

În cadrul unui atelier de lucru bipartit, diferitele echipe din cadrul proiectului NursEduPal@Euro își împărtășesc abordarea pentru a răspunde acestei nevoi. Pe parcursul celor 5 teme ale atelierului, echipa NursEduPal@Euro își propune să ofere participanților o experiență inspirată cu metode de predare mai puțin tradiționale. Pornind de la competențele de bază pe care asistenții medicali licențiați trebuie să le dobândească pentru a le permite să ofere îngrijiri paliative generale, se face o demonstrație imersivă a unor instrumente educaționale inovatoare potrivite pentru a realiza dobândirea acestor competențe. Toate metodologiile se bazează pe un caz standard care spune povestea lui Maggie și Ben, un cuplu de vârstnici care se confruntă cu probleme legate de boli cronice, acordarea de îngrijiri

informale și la sfârșitul vieții. Obiectivul atelierului este de a motiva utilizarea instrumentelor validate în cadrul programelor pentru asistență medicală din întreaga Europă.

Tema 1: Introducere în proiectul NursEduPal@Euro și o primă experiență de simulare

Danny Vereecke, Veerle Coupez
Colegiul Universitar de Științe Aplicate Howest, Bruges, Belgia

În cadrul parteneriatului strategic NursEduPal@Euro, instituții de învățământ din Finlanda (KAMK), România (UnitBv) și Belgia (Howest) își unesc forțele cu Asociația Europeană pentru Îngrijiri Paliative (EAPC) (<https://nursedupal.eu/>). Proiectul Erasmus+ se concentrează asupra cadrelor didactice și constă în 4 faze în care sunt realizate 8 rezultate intelectuale: (1) Definirea competențelor de bază care trebuie dobândite în domeniul îngrijirii paliative; (2) Dezvoltarea unor metode de predare inovatoare pe teme de îngrijire paliativă și furnizarea de materiale didactice; (3) Crearea unei matrice europene pentru dezvoltarea curriculumului și formarea cadrelor didactice în vederea utilizării acesteia și (4) Facilitarea unei rețele europene de cadre didactice în domeniul îngrijirii paliative. Proiectul va dezvolta materiale pentru a sprijini cadrele didactice din domeniul asistenței medicale în dobândirea cunoștințelor, abilităților și atitudinilor adecvate pentru a oferi educație în domeniul îngrijirii paliative studenților lor într-un mod inovator și atractiv, prin intermediul unei formări experiențiale și imersive. În acest fel, îngrijirile paliative ar trebui să fie pe deplin integrate cu alte subiecte de îngrijire în programele de studii europene de nursing. În timp, acest lucru va avea un impact pozitiv asupra competențelor de îngrijire paliativă ale viitorilor asistenți medicali.

Gândirea prin proiectare este o abordare centrată pe om pentru rezolvarea creativă a problemelor complexe și reprezintă pasul perfect către simulări. Pentru a-i pune pe participanți în starea de spirit potrivită pentru restul atelierului, vom plonja într-un prim eveniment activator.

Tema 2: Competențe de bază în îngrijirea paliativă pentru asistenții medicali licențiați

Minna Hökkä, Teija Ravelin
Universitatea de Științe Aplicate KAMK, Kajaani, Finlanda

OMS a declarat că toate asistentele medicale trebuie să aibă o educație de bază în domeniul îngrijirii paliative, deoarece o educație adecvată este un facilitator pentru integrarea cu succes a îngrijirii paliative în sistemele de sănătate. Însă mai multe studii au arătat că educația în domeniul îngrijirii paliative pentru asistenții medicali variază foarte mult în Europa. Prin urmare, un pas esențial în cadrul proiectului NursEduPal@Euro a fost acela de a defini competențele de bază europene în domeniul îngrijirii paliative, pe care se va grea materialul educațional. Acest obiectiv a fost realizat în 3 etape.

În faza I, partenerii de proiect au organizat grupuri nominale pentru profesioniștii din domeniul sănătății din Belgia, Finlanda, România și Austria. Tehnica grupului nominal (Nominal Group Technique - NGT) este o metodă structurată utilizată pentru a obține informații despre un subiect de interes. Cea de-a doua fază a constat într-o analiză a literaturii existente privind competențele în domeniul îngrijirii paliative, publicată între 2011 și 2021. În faza a III-a au fost combinate rezultatele tehnicii grupului nominal și ale analizei literaturii existente. Atelierul de lucru va fi folosit ca un forum pentru a discuta cele 12 teme analitice rezultate.

Tema 3: Jocurile educaționale de evadare ca metodă inovatoare de formare a competențelor în domeniul îngrijirii paliative

Taina Romppanen, Liisa Kempainen
Universitatea de Științe Aplicate KAMK, Kajaani, Finlanda

Cel mai probabil, nimeni nu gândește ca un tot gamificarea și educația în domeniul îngrijirii paliative, dar partenerii proiectului NursEduPal@Euro au făcut-o. A fost dezvoltat un joc educațional liniar de evadare în domeniul îngrijirii paliative, care necesită abilități de lucru în echipă, comunicare și delegare, precum și gândire critică și atenție la detalii. Este un așa-numit joc serios al cărui scop principal nu este acela de a distra, ci de a promova bunăstarea și învățarea. Esențială pentru procesul de învățare este o discuție structurată după ce au jucat jocul, în care jucătorii primesc un feedback constructiv și orientat asupra performanței lor: debriefing-ul. În timpul atelierului, participanții vor avea ocazia de a juca jocul de evadare: dar fiți atenți, jocul va fi în desfășurare!

Tema 4: Simularea ca instrument puternic de învățare imersivă în educația în domeniul îngrijirii paliative

Danny Vereecke, Heidi Defloor, Veerle Coupez
Colegiul Universitar de Științe Aplicate Howest, Bruges, Belgia

Simularea este o strategie educațională, o tehnică, în care un anumit set de condiții sunt create sau reproduse pentru a semăna cu situații autentice care sunt posibile în viața reală. În acest context sigur, experiențele reale sunt înlocuite cu experiențe ghidate, scenarii practice, pentru a le permite cursanților să exerseze abilități și să își dezvolte expertiza clinică fără niciun risc de a afecta pacientul. La fel ca jocurile educaționale de evadare, o experiență de simulare este întotdeauna urmată de o discuție structurată cu toți participanții, în timpul căreia se realizează învățarea. Cercetările arată că până la jumătate din orele clinice tradiționale pot fi înlocuite cu experiențe de simulare de înaltă calitate fără a afecta rezultatele educaționale de la sfârșitul programului, ceea ce face ca aceasta să fie o alternativă validată pentru formarea la patul pacientului. Participanții la atelier vor experimenta impactul simulării ca instrument de învățare.

Tema 5: Raționamentul clinic și etic, competențe esențiale pentru asistenții medicali din domeniul îngrijirii paliative

Teodora Mathe, Dana Spănu, Nicoleta Mitrea
Universitatea Transilvania din Brașov, România

A învăța să oferi îngrijiri paliative sigure și de calitate nu necesită doar expertiză tehnică și experiență, la fel de importantă este și capacitatea de gândire critică și de judecată clinică. Raționamentul clinic în nursing este un proces cognitiv complex care utilizează strategii formale și informale de gândire pentru a aduna și analiza informațiile despre pacient, pentru a evalua semnificația acestor informații și pentru a cântări acțiunile alternative. În plus, și munca eficientă în echipă, și autoîngrijirea sunt aspecte importante care sunt necesare pentru furnizarea de îngrijiri paliative de calitate. Prin urmare, abilitatea de a facilita o conversație structurată în care profesioniștii reflectă împreună asupra unei întrebări, probleme sau dileme morale concrete este una importantă de stăpânit. În cadrul atelierului, participanții vor fi inițiați în tehnicile de raționament clinic și de deliberare a cazurilor morale care îi vor sprijini în luarea deciziilor viitoare și în explorarea întrebărilor morale.

Introduction

Due to the rate at which populations are aging and living with chronic ill health, there is a constantly increasing need for nurses trained in palliative care. However, the possibilities for practical internship in palliative care are limited and there are few options for gaining bed-side practical experience with regard to supporting patients during the dying phase. Additionally, international research shows that nurses lack core competences to deal with palliative care situations adequately, as do the educators who train them. Therefore, an innovative, attractive way of training, with educators who have the right knowledge, skills and attitudes to deal with something as complex as palliative care, is needed.

Aim and objectives

In a bipartite workshop the different teams of the NursEduPal@Euro project share their approach to deal with that need. During the 5 topics of the workshop, the NursEduPal@Euro team aims to provide an inspiring experience with less traditional teaching methods for the participants. Starting from core competencies that bachelor degree nurses need to acquire to enable them to provide generalist palliative care, an immersive demonstration is given of innovative educational tools suited to accomplish the acquisition of those competencies. The input for all methodologies is a golden standard case that tells the story of Maggie and Ben, an elderly couple that is dealing with issues of chronic disease, informal care giving and the end of life. The objective of the workshop is to motivate the use of the demonstrated tools in nursing programmes throughout Europe.

Topic 1: Introduction of the NursEduPal@Euro project and a first simulation experience

Danny Vereecke, Veerle Coupez
Howest University College of Applied Sciences, Bruges, Belgium

In the NursEduPal@Euro strategic partnership, educational institutions in Finland (KAMK), Romania (UnitBv) and Belgium (Howest) join forces with the European Association for Palliative Care (EAPC)

(<https://nursedupal.eu/>). The Erasmus+ project focuses on teachers and consists of 4 phases in which 8 Intellectual Outputs are realised: (1) Defining the basic competences to be acquired in palliative care; (2) Developing innovative teaching methods on palliative care topics and providing teaching materials; (3) Creating a European matrix for curriculum development and training teachers in its use, and (4) Facilitating a European network of palliative care teachers. The project will develop materials to support nurse educators in acquiring the appropriate knowledge, skills and attitudes to deliver palliative care education to their students in an innovative and engaging way through experiential and immersive training. In this way, palliative care should be fully integrated with other care topics in the European nursing curricula. In time, this will have a positive impact on the palliative care skills of future nurses. Design thinking is a human-centred approach to creative complex problem solving and the perfect step-up to simulations. To get participants in the right mind set for the rest of the workshop, we'll plunge into a first activating event.

Topic 2: Core competencies in palliative care for bachelor degree nurses

Minna Hökkä, Teija Ravelin
KAMK University of Applied Sciences, Kajaani, Finland

The WHO stated that all nurses must have basic palliative care education, because adequate education is a facilitator to successfully integrate palliative care into healthcare systems. But several studies have shown that palliative care education for undergraduate nurses varies widely across Europe. Therefore an essential step in the NursEduPal@Euro project was to define European core competencies in palliative care on which the educational material would be grafted. This goal was accomplished in 3 phases.

In phase I, the project partners organized nominal group inquiries for healthcare professionals in Belgium, Finland, Romania and Austria. The Nominal Group Technique (NGT) is a structured method utilised to obtain information on a topic of interest. The second phase consisted of a scoping review of existing literature on palliative care competencies published between 2011 and 2021. In phase III the results of the nominal group technique and the scoping review were combined. The workshop will be used as a forum to discuss the resulting 12 analytical themes.

Topic 3: Educational escape games as an innovative method to train palliative care competences

Taina Romppanen, Liisa Kemppainen
KAMK University of Applied Sciences, Kajaani, Finland

Most likely, one does not think of gamification and palliative care education in a single thought, but the NursEduPal@Euro project partners did. A linear educational palliative care escape game has been developed that requires teamwork, communication and delegation skills, as well as critical thinking and attention to details. It is a so-called serious game of which the primary purpose is not to entertain, but to promote well-being and learning. Essential for the learning process is a structured discussion after playing the game in which players receive constructive and targeted feedback on their performance: the debriefing. During the workshop, participants will have the opportunity to play the escape game: but be warned, the game will be on!

Topic 4: Simulation as a powerful immersive learning tool in palliative care education

Danny Vereecke, Heidi Defloor, Veerle Coupez
Howest University College of Applied Sciences, Bruges, Belgium

Simulation is an educational strategy, a technique, in which a particular set of conditions are created or replicated to resemble authentic situations that are possible in real life. Within that safe context, real experiences are replaced with guided experiences, hands-on scenarios, to allow learners to practice skills and develop clinical expertise without any risk of patient harm. Just like educational escape games, a simulation experience is always followed by a structured debriefing with all participants during which learning is accomplished. Research shows that up to half of traditional clinical hours can be substituted by high-quality simulation experiences without affecting end-of-program educational outcomes, making it a validated alternative for bed-side training. Participants of the workshop will experience the strength of simulation as a learning tool.

Topic 5: Clinical and ethical reasoning, essential skills for palliative care nurses

Teodora Mathe, Dana Spanu, Nicoleta Mitrea
Transilvania University of Braşov, Romania

Learning to provide safe and quality palliative care not only requires technical expertise and experience, equally important is the ability of critical thinking and clinical judgment. Clinical reasoning in nursing is a complex cognitive process that uses formal and informal thinking strategies to gather and analyse patient information, evaluate the significance of this information, and weigh alternative actions. Additionally, effective teamwork and self-care too are important aspects that are required for the provision of quality palliative care. Therefore, the skill to facilitate a structured conversation where professionals jointly reflect on a concrete moral question, issue or dilemma is an important one to master. During the workshop participants will be introduced to the clinical reasoning and moral case deliberation techniques supporting them in future decision making and the exploration of moral questions.

Atelier de comunicare - Conversații dificile

Alison Landon¹, Ștefănel Vlad²
¹Saint Chirstopher Hospice, UK
²Neolife Bucuresti-Enayati Medical City

Comunicarea este esențială pentru orice interacțiune în viață, dar este deosebit de importantă în contextul îngrijirii paliative și la sfârșitul vieții. Odată cu progresele înregistrate în domeniul asistenței medicale în ultimele decenii și cu creșterea speranței de viață, discuțiile și deciziile referitoare la problemele legate de sfârșitul vieții au devenit din ce în ce mai importante atât pentru generaliști, cât și pentru specialiști.

Pentru a stabili obiectivele de îngrijire ale pacienților și pentru a formula un plan de gestionare corespunzător, discuțiile cu pacienții și cu îngrijitorii acestora sunt esențiale. Acestea includ adesea referiri la afecțiuni sau prognosticuri care sunt incerte, iar clarificarea înțelegerii pacientului este crucială. Există numeroși factori care influențează comunicarea la sfârșitul vieții. Punctele de vedere și credințele culturale legate de moarte pot afecta ceea ce se discută, când și cu cine. Temerile, dorințele și nevoile individuale ale pacienților sunt esențiale, la fel ca și natura relațiilor dintre bolnavii în fază terminală și familia și prietenii acestora. Clinicienii pot fi îngrijorați de faptul că discuțiile deschise pot avea un impact negativ asupra stării emoționale a pacientului sau a persoanei care îl îngrijește, dar este important ca persoanele să aibă posibilitatea de a purta discuțiile pe care le doresc. Comunicarea la sfârșitul vieții poate determina dacă pacienții mor sau nu cu demnitate, cu un oarecare control asupra dorințelor lor finale și dacă sunt capabili sau nu să își încheie viața. Conversațiile cu cei dragi permit persoanelor și familiilor să creeze amintiri, să spună mulțumesc, te iubesc, te iert, te rog să mă ierți și la revedere. Conversațiile dificile pot lua mai multe forme, de exemplu, anunțarea unor vești proaste, cum ar fi transmiterea unui diagnostic de boală care limitează viața sau explicarea prognosticului, sau faptul că cineva a murit. Există diverse modele și strategii care ajută medicul în procesul de comunicare a veștilor proaste, cum ar fi BAD, SPIKES și NURSE. Aceste modele pot fi, de asemenea, adaptate și utilizate pentru orice conversație sensibilă.

Acest atelier va explora comunicarea folosind metode interactive pentru a spori înțelegerea și abilitățile participanților.

Communication is key to any interaction in life, but is particularly important in the context of palliative and end of life care. With the progress in healthcare over recent decades and increasing life expectancy, discussions and decisions regarding end of life issues have become increasingly important for generalists, as well as for specialists.

To establish patients' goals of care and formulate a corresponding management plan, discussions with patients and their carers are essential. This often includes reference to conditions or prognoses which are uncertain and clarifying the patient's understanding is crucial. There are numerous factors impacting communication at end of life. Cultural views and beliefs around death and dying may affect what is discussed, when and with whom. Individual patients' fears, desires and needs are key as are the nature of the relationships between the terminally ill and their family and friends. Clinicians may be concerned that open discussions may have a negative impact on the patient's or carer's emotional wellbeing, but it is important that individuals have the opportunity to have the discussions they desire. Communication

at the end of life may determine whether or not patients die with dignity, with some control over their final wishes and whether they are able to gain closure. Conversations with loved ones allow individuals and families to create memories, to say thank you, I love you, I forgive you, please forgive me and goodbye.

Difficult conversations can take many forms, for example breaking bad news such as conveying a diagnosis of a life-limiting condition, or explaining prognosis, or that someone has died. Various models and strategies exist to aid the clinician in the process of breaking bad news, such as BAD, SPIKES and NURSE. These models can also be adapted and used for any sensitive conversation.

This workshop will explore communication using interactive methods to further the participants understanding and abilities.

Programul Național de Îngrijiri Paliative

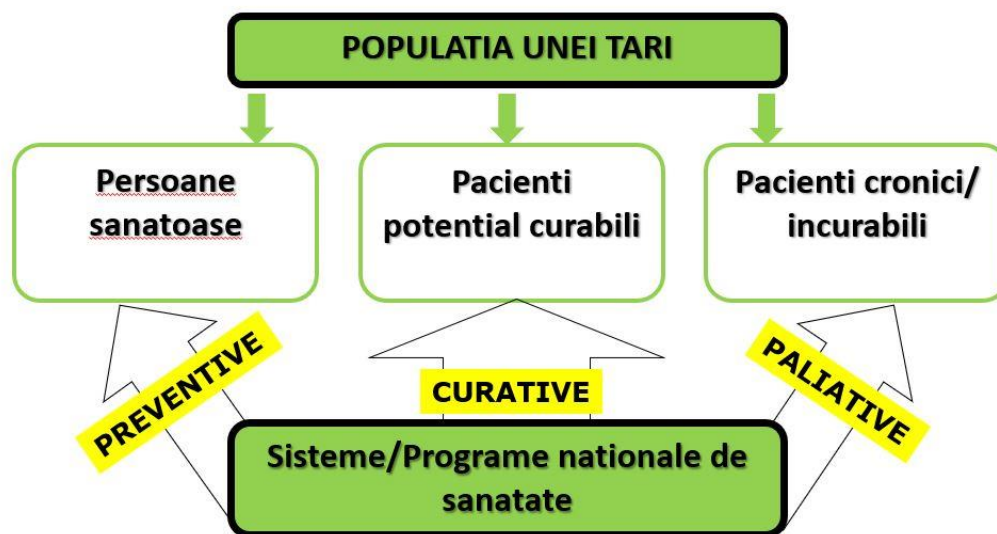
Mihaela Ion¹, Elisabeth Brumă¹, Andreea Szabo²

¹Casa Națională de Asigurări de Sănătate

²Fundația HOSPICE Casa Speranței

Proiectul „Creșterea capacității instituționale pentru dezvoltarea națională coordonată a îngrijirilor paliative și îngrijirilor la domiciliu” (PAL-PLAN) contribuie la dezvoltarea capacității instituțiilor publice centrale de a dezvolta politici publice bazate pe dovezi. Elaborarea Programului Național de îngrijiri paliative este fundamentat pornind de la analiza nevoii și a gradului de acoperire cu servicii, fundamentarea costurilor de îngrijire paliativă în diferite medii, analiza cadrului legislativ etc.

Sistemul de sănătate, prin ansamblul măsurilor politico- legislative, al programelor și strategiilor, precum și prin organizarea instituțiilor pentru furnizarea tuturor serviciilor vizează întreaga populație a unei țări. Schema de mai jos ilustrează cele trei categorii în care se împarte populația unei țări în funcție de gradul de sănătate și capacitatea sistemelor de a răspunde cu măsuri adecvate.



Sursa: Tamari Rukhadze, National Cancer Centre, Georgia

Programul național de dezvoltare graduală a îngrijirii paliative în unități cu paturi, la domiciliu și în ambulatoriu este un program care definește dreptul pacientului de a accesa serviciile de îngrijire paliativă în baza unor criterii de includere specifice și posibilitatea de a beneficia de intervențiile definite în fiecare tip de organizare funcțională.

Profesioniștii participanți la atelier vor fi consultați cu privire la intervențiile specifice, indicatori, estimarea volumului de servicii, continuitatea îngrijirii, transfer între subprograme etc.

Comunicări orale

Colecistostoma percutanată la pacienții din paliatie

Al Aloul Adnan
Spitalul Municipal Râmnicu Sărat, Buzău

Colecistectomia de urgență pentru colecistita acută este asociată cu rate ridicate de morbiditate și mortalitate la pacienții din paliatie. Am studiat retrospectiv 56 de pacienți (31 femei, 25 bărbați) cu colecistită acută, tratați în Spitalul ALHUSEIN din Betleem între anii 2015-2019. Scopul acestui studiu a fost evaluarea colecistostomiei percutanate la pacienții cu boli terminale. Numărul colecistostomiilor percutanate au crescut în anul 2019. Au fost făcute comparații între pacienți cu vârsta mai mică de 70 ani (37 pacienți) și pacienți de paliatie, indiferent de vârstă (19 pacienți). S-au făcut comparații între pacienți din paliatie cu boli cardiovasculare sau renale (41 pacienți) și pacienți cu boală oncologică terminală (15 pacienți). Clasificarea Societății Americane de Anestezologie (ASA) a relevat un scor mai mare la pacienții vârstnici, nefiind studiat pentru pacienții de paliatie. Colecistostomia percutanată a dus la o scădere a spitalizării și a morbidității.

Rezultatele noastre demonstrează că colecistostomia percutanată a devenit un tratament comun și timpuriu pentru colecistita acută la pacienții cu risc crescut, cu boală oncologică terminală. Identificarea acestor pacienți posibil va îmbunătăți rezultatele clinice, va reduce timpul internării în spital și morbiditatea, va facilita colecistectomia laparoscopică programată elective, dacă starea generală a pacientului permite ulterior.

Creșterea accesului la servicii de paliatie pentru beneficiarii din comunitățile dezavantajate

Petruța Anania
Fundatia HOSPICE Casa Speranței

Introducere: În România gradul de acoperire a nevoii de îngrijire paliativă era în proporție de 11.6% în anul 2017, conform Catalogului de Servicii de Îngrijiri Paliative din România 2018, în condițiile în care suma deceselor înregistrate (peste 250.000 de pacienți cu boală oncologică și non - oncologică) certifică nevoia crescută de dezvoltare a acestor servicii și posibilitatea accesării acestora de către pacienți și familiile lor. Conform unui Raport privind Analiza situației furnizorilor de servicii de îngrijiri paliative din România în anul 2019 [Raport-furnizori-ingrijiri-paliative-Romania-2019.pdf \(studiipaliative.ro\)](#) au fost acordate îngrijiri paliative în următoarele forme de suport: 87 unități cu paturi de paliatie, 9 servicii de îngrijiri paliative la domiciliu, 7 ambulatorii de paliatie, 3 centre de zi pentru îngrijiri paliative, 1 centru de consultanță telefonică pentru pacienți și familii. Serviciile de paliatie existente nu pot acoperi întreaga nevoie și se observă o limitare clară în accesarea acestor servicii, mai ales pentru pacienții din zonele rurale. În acest context Fundatia HOSPICE Casa Speranței derulează alături de Hospice Eliana din județul Alba, Asociația Lumina din Bacău și Hospice Emanuel din Oradea un proiect care vizează dezvoltarea și pilotarea unui model integrat de servicii de îngrijiri paliative în 105 comunități rurale și urbane mici defavorizate din 6 județe și 5 regiuni ale țării.

Scop: Proiectul PALComunitate face referire la asigurarea accesului echitabil la servicii de paliatie a persoanelor cu boli cronice progresive din comunitățile rurale și urbane mici defavorizate. Proiectul se desfășoară în perioada 1 iulie 2022 - decembrie 2023.

Obiective: Proiectul urmărește realizarea a patru obiective specifice:

Obiectivul 1: Dezvoltare unui model integrat și coordonat de servicii de paliatie în concordanță cu prevederile legale actuale;

Obiectivul 2: Testarea modelului integrat și coordonat de servicii de paliatie pe un grup de 1500 beneficiari adulți și copii cu boli cronice progresive;

Obiectivul 3: Instruirea a 170 de profesioniști implicați în îngrijirea beneficiarilor și informarea a 170 de actori care interacționează cu beneficiarii;

Obiectivul 4: Promovarea modelului integrat și coordonat pentru beneficiarii adulți și copii cu boli cronice către cel puțin 100 instituții publice locale, județene și naționale.

Concluzii: Pe parcursul proiectului se desfășoară activități specifice care au în vedere atingerea obiectivelor enumerate mai sus. Până în prezent au fost preluați peste 450 de pacienți cu boala cronică în evoluție, au fost realizate peste 10.000 de vizite la domiciliul pacienților, au fost elaborate 3 modele integrate care vizează colaborarea dintre serviciile specializate de îngrijire paliativă și serviciile de bază, în prezent fiind în desfășurare procesul privind consensul.

Diagnostiche eligibile pentru îngrijiri paliative pediatrice – arc peste timp; spina bifida, insuficiențe de organ, afecțiuni neurologice - provocări ale unor cazuri dificile

Csilla Ardelean¹, Nicoleta Mitrea^{1,2}

¹Fundația HOSPICE Casa Speranței

² Universitatea Transilvania Brașov

Introducere: Îngrijirile paliative pediatrice sunt marcate în graficul de timp al dezvoltării îngrijirilor paliative în România ca începând a exista și a se dezvolta din anul 1996, o dată cu angajarea primului medic pediatru (Dr. Delia Birtar) și a primei asistente medicale de pediatrie (Izabela Holoșpin) la Hospice Casa Speranței Brașov. În cei peste 25 de ani de existență, s-au făcut progrese precum: lărgirea echipei de specialiști pasionați și preocupați de acest domeniu (medici, asistenți medicali, psiho-terapeuți, kinetoterapeuți, asistenți sociali), funcționează câteva noi servicii de îngrijiri paliative pediatrice (ex. Oradea, Bacău, Timișoara), sunt active grupuri de lucru pe proceduri și protocoale specifice, etc. În ritmul anevoios, impus de sistemul de sănătate din țara noastră, când vine vorba despre schimbări, îmbunătățiri, noutăți, îngrijirile paliative pediatrice rămân a se confrunta cu provocări unice la care soluțiile nu sunt preluate spre implementare.

Scop și metodă: În lucrarea de față autoarea dorește să readucă în atenția specialiștilor din domeniul îngrijirilor paliative, câteva probleme unice, specifice îngrijirilor paliative pediatrice, împreună cu posibile soluții de rezolvare, sau de atenuare a stringenței acestora.

Metoda aleasă este prezentarea succintă a câtorva studii de caz reprezentative prin provocările unice pe care le ridică.

Concluzii: Ca urmare a luării în considerare a provocărilor sesizate și eventual a punerii în practică a soluțiilor propuse, se speră ca pentru pacienții și familiile beneficiari ai îngrijirilor paliative pediatrice să se respecte principiile

- Îngrijirea Paliativă Pediatrică se adresează celor ce se confruntă cu o boala amenințătoare sau limitatoare de viață, asigurându-se continuitatea îngrijirilor pe tot parcursul vieții;
- Îngrijirea holistică vizează atât nevoile fizice cât și cele psiho-emoționale, sociale și spirituale ale pacientului;
- Îngrijirea este asigurată de o echipă multidisciplinară de profesioniști, ale caror responsabilități se completează reciproc, la toate nivelurile de îngrijire (sprijin pentru auto-îngrijire, îngrijiri paliative de bază, îngrijiri paliative pediatrice specializate);
- Îngrijirea este centrată pe pacient și familia acestuia în vederea realizării obiectivului suprem: calitatea vieții pacientului.

Cuvinte cheie: îngrijiri paliative pediatrice, boli cronice progresive, provocări, cazuri dificile.

Comunicarea în Îngrijirea Paliativă Pediatrică - evaluarea profesionistului

Estera Boeriu^{1,2}, Ada Maria Cîrstea^{1,2}, Amalia Iulia Boeriu³, Andrada Oprisoni^{1,2}, Adriana Pittner², Alexandra Borda², Daniela File², Eunice Miclea², Smaranda Arghirescu^{1,2}

¹ Universitatea de Medicină și Farmacie "V. Babeș" Timișoara

² Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Louis Turcanu" Timișoara, Clinica III Pediatrie

³ Clinicum Rechts der Isar Muenchen, Germania

Introducere: Comunicarea în îngrijirea paliativă pediatrică (CIPP) reprezintă o abilitate esențială pentru practica zilnică, bazată pe respect, empatie și interes pentru îmbunătățirea calității vieții pacientului și a familiei lui. Comunicarea face parte din planul îngrijire a pacienților pe tot parcursul traiectoriei bolii de la diagnostic până în perioada de doliu, și ea este o notă a profesionalismului.

Obiective: Ne-am propus să analizăm opinia vis a vis de CIPP, a pacienților oncologici aflați în monitorizare și a familiilor lor din perspective diferite, în vederea dezvoltării unui protocol de CIPP.

Metoda: S-a aplicat un chestionar online, care a cuprins 13 întrebări (Q1-Q13) ce a furnizat informații despre calitatea actului medical și a satisfacției în sectorul onco-pediatric și cel de IP vis a vis de CIPP, cuprinzând atât date personale, explorarea și evaluarea nevoii de CIPP.

Material: Lotul de studiu a cuprins 56 de respondenți și a fost împărțit în două grupe: Gr.1 a cuprins 38 de respondenți, Gr. 2 a cuprins 18 respondenți cu vârsta cuprinsă între 27-50 de ani, 82,5%, iar ca mediu de proveniență 63,9% rural, respectiv 36,1% urban. Datele au fost colectate online și calculate procentual.

Rezultate: În lotul studiat 78,8% din respondenți au fost cu studii medii și superioare. În urma evaluării răspunsurilor vis a vis de comunicarea diagnosticului și prognosticului, 65,7% au fost foarte mulțumiți,

28,9% s-au declarat mulțumiți și 5,2% nemulțumiți de modul de comunicare. 78.9% din cei intervievați au afirmat că sunt foarte mulțumiți de cum a răspuns medicul la întrebările ridicate, 15,7% s-au declarat doar mulțumiți de răspunsul medicului, iar 5,2% au fost nemulțumiți. Asistentul medical a arătat respect și atenția cuvenită, 76,3% din respondenți fiind foarte mulțumiți, iar 18,4% fiind mulțumiți; a răspuns la întrebările ridicate, 21% declarându-se mulțumiți și 76,3% foarte mulțumiți. Dintre cei intervievați 71,4% au declarat că personalul medical a fost empatic, iar 28,6% că personalul nu a arătat empatie.

Concluzii: Evaluarea CIPP și urmărirea ei trebuie făcută în echipă, cu contribuția fiecărui specialist. Recunoașterea acestei nevoi care rezultă din studiu ne motiveze pentru noi demersuri în educația din acest domeniu, atât a specialiștilor cât și a pacienților și a familiilor lor. Un protocol de CIPP se impune ca instrument de lucru recomandat.

Infecții asociate actului medical în Centrul de Îngrijiri Paliative din comuna Cumpăna județul Constanța în perioada 2019-2021

Victoria Braga
Spitalul de Îngrijiri Paliative Asociația Bunicul și Bunica, Cumpăna, Constanța

Material și metodă: IAAM au fost clasificate după normele Ordinului MS nr. 1101/2016 privind aprobarea Normelor de supraveghere, prevenire a IAAM și după Legea nr. 3 din 8 ianuarie 2021 privind prevenirea, diagnosticarea și tratamentul IAAM. Diagnosticul microbiologic și antibiotipul au fost determinate în laboratorul Bravimed 2001, laborator acreditat RENAR. Cazurile incluse în lucrare au fost cazuri din Centrul de îngrijiri paliative Cumpăna, județul Constanța în perioada 2019-2021.

Condițiile de apariție a IAAM, patologia de bază a pacienților interpretarea corectă a IAAM.

Rezultate și concluzii: Procentul de infecții IAAM demonstrate bacteriologic a fost variabil între 2019 și 2021 și anume 6,14% în 2019, 4,88% în 2020 și 6,76% în 2021. În anul 2019 au fost 45 IAAM, predominând infecțiile urinare (35/45), iar ca agenți etiologici au fost identificate enterobacterii saprofite condiționat patogene. Pacienții cu infecții au avut majoritatea diagnostice oncologice. În anul 2020 au fost doar 35 infecții bacteriene clasificate ca IAAM și 22 pacienți infectați cu Covid19 care au rămas în centru și care au avut o evoluție bună. Etiologia infecțiilor bacteriene comune a fost asemănătoare cu cea din anul 2019. În anul 2021 procentul de IAAM a fost de 6,76%. Se repetă predominanța infecțiilor urinare și a agenților etiologici din flora saprofită condiționat patogenă. Îngrijorătoare este creșterea numărului infecțiilor cu Clostridium difficile. În concluzie prezența IAAM este incontestabilă.

Problemele reale legate de procentele mari de IAAM sunt: apariția microorganismelor înalt rezistente la antibiotice, care au ca purtători "inocenți" membrii personalului medical și nerespectarea gravă a regulilor de igienă și de dezinfecție.

Lucrarea se vrea o pledoarie în favoarea recunoașterii IAAM, în judecata corectă a condițiilor de apariție legate de terenul pacientului, de condițiile de mediu, de comportamentul corect al personalului medical, în prevenirea apariției microorganismelor multirezistente prin terapii antibiotice neadecvate.

Tulburările cognitive în contextul infecției SARS CoV 2 la pacienții internați pe compartimentul de îngrijiri paliative din cadrul Secției Pneumologie 1 - Covid al Spitalului Clinic de Pneumoftiziologie și Boli Infecțioase Brașov

Gabriela Burlacu, Bogdan Brânzea, Luminița Ivanciu
Spitalul Clinic de Pneumoftiziologie și Boli Infecțioase Brașov

Scopul lucrării: Sub umbrela îngrijirilor paliative, alături de bolile oncologice ar trebui să se regăsească și alte tipuri de patologii (boli cronice avansate, insuficiențe de organ, afecțiuni psihiatrice și neurodegenerative, afecțiuni neurologice vasculare, etc.) care adesea au fost neglijate, datorită resurselor materiale insuficiente și inexistenței unor servicii de îngrijire paliativă specializate.

În context pandemic, pacienții cu aceste tipuri de afecțiuni ajung să fie internați în serviciile medicale Covid, iar personalul care deservește aceste servicii întâmpină serioase dificultăți în managementul terapeutic al afecțiunilor preexistente.

Materiale și metodă: Această lucrare reprezintă un studiu retrospectiv, observațional, desfășurat în cadrul compartimentului de îngrijiri paliative, afiliat Secției Pneumologie 1 COVID, a Spitalului de Pneumoftiziologie și Boli Infecțioase Brașov, pe un lot de 7 pacienți infectați cu virusul SARS CoV 2. Acești pacienți au fost monitorizați pe parcursul celor două săptămâni de internare din luna iulie a anului 2022. Toți cei 7 pacienți incluși în studiul de față au fost diagnosticați anterior cu diferite tipuri de demențe dintre care amintim: demențe vasculare mixte corticale și subcorticale, demențe vasculare și Boala

Alzheimer.

Rezultate și concluzii: De-a lungul perioadei de spitalizare, au fost evaluate funcțiile cognitive, de execuție, atenție și memorie episodică prin aplicarea scalei specifice (MMSE), precum și nivelul de anxietate, aplicând scala HAD.

Comparativ cu pacienții internați pe secție de-a lungul celor 2 ani de pandemie, cu sau fără afecțiuni cronice preexistente, pacienții diagnosticați cu demență au dezvoltat o formă severă de Covid-19, cu exacerbarea întregii simptomatologii specifice. S-a evidențiat de asemenea o accelerare a simptomelor neuropsihice concomitent cu creșterea nivelului de markeri serici ai leziunilor și inflamației neuronale.

Un domeniu medical de o complexitate aparte, cel al afecțiunilor de natură psihică, a reprezentat piatra de încercare pentru personalul compartimentului de îngrijiri paliative, care și-a demonstrat capacitatea extraordinară de a se adapta situației nou create, datorită formării holistice și a capacității de a se raporta la fiecare situație în parte.

Îngrijirile Paliative în comunități rurale - provocări și satisfacții. Perspectiva asistenților medicali din echipa de domiciliu a Hospice Casa Speranței Brașov

Letiția Buzea, Alina Bălan
Fundatia HOSPICE Casa Speranței

Introducere: Hospice Casa Speranței Brașov (HCS Bv), prin echipa mobilă de îngrijiri paliative la domiciliu (IPD), a acoperit în perioada 2002 – martie 2018 zona municipiului Brașov și 15 km zona suburbană și rurală din jurul orașului. Din cauza mai multor factori independenți de dorința echipei și de nevoile de paliativ ale pacienților și familiilor din zona limitrofă Brașovului, pentru o scurtă perioadă (2018 – 2021) oferirea de servicii în zona rurală nu a mai fost posibilă. Începând cu luna iulie a anului 2021 s-a reluat îngrijirea pacienților din comunități rurale și urbane mici.

Context: În cadrul Proiectului PalCommunity se dorește asigurarea accesului la servicii de paliativ a persoanelor cu boli cronice progresive din comunități rurale și urbane mici, defavorizate, astfel încât pacienții și familiile acestora să aibă parte și ei de o îngrijire holistică în mediul în care trăiesc.

Scop și obiective: Lucrarea de față își propune să prezinte experiențele câtorva colegi asistenți medicali din echipa de IPD a HCS Bv, deopotrivă provocările și satisfacțiile profesionale ale acestora în procesul de acordare de îngrijiri paliative la domiciliu pacienților și familiilor din zone rurale.

Material și metodă: Experiențe personale ale asistenților medicali specializați în domeniul IPD din HCS Bv.

Rezultate: Vom expune atât provocările cât și sugestiile noastre cu privire la asigurarea continuității serviciilor de IPD și în zonele rurale, beneficiile de ambele părți (profesioniști și pacienți) fiind argumente în sprijinul existenței acestora.

Concluzii: Echipa de îngrijiri paliative la domiciliu este o echipa multidisciplinară care oferă asistență specializată și îngrijire holistică pacienților în mediul lor familiar. Îngrijirile paliative oferite comunității și dedicate pacienților cu boli cronice în faze avansate asigură acestora și familiilor lor o îmbunătățire semnificativă a calității vieții.

Algoritmul de îngrijire a plăgilor după 5 ani – revizuire și îmbunătățire conform noilor evidențe științifice

Roxana Cazan¹, Roxana Horeică¹, Nicoleta Mitrea^{1,2}

¹Fundația HOSPICE Casa Speranței

² Universitatea Transilvania Brașov

Introducere: Una dintre provocările permanente cu care asistenții medicali din îngrijiri paliative se confruntă este reprezentată de îngrijirea plăgilor cronice. Pacienții cu plăgi cronice prezintă multipli factori care duc la încetinirea procesului de vindecare și crează un disconfort generalizat. Prin definiție, plăgile cronice sunt considerate plăgile al căror debut a fost în urmă cu mai mult de 3 luni.

Context: Dezvoltarea unui prim algoritm de îngrijire a plăgilor cronice a fost realizată în urmă cu 5 ani de către un grup entuziast de asistenți medicali din HOSPICE Casa Speranței. Aceeași profesioniști pasionați au considerat necesară revizuirea algoritmului inițial și aducerea acestuia în actualitatea științifică curentă.

Scopul: Revizuirea și îmbunătățirea algoritmului de îngrijire a plăgilor cronice în serviciile specializate de îngrijiri paliative.

Material și metodă: Revizie de literatură legată de ghiduri de îngrijirea plăgilor cronice apărute în ultimii 5 ani (2018 – 2022). Întâlnire cu echipa de nursing din HOSPICE Casa Speranței Brașov în care s-au analizat articolele relevante pentru elaborarea noului instrument de îngrijire a plăgilor. Elaborarea unui algoritm de îngrijire a plăgilor actualizat.

Rezultate și concluzii:

Algoritm de îngrijire este împărțit în 4 secțiuni:

1. Evaluarea pacientului și a plăgii – care cuprinde stare generală; diagnostic; vârstă; status nutrițional; medicație; afectarea activităților zilnice; alterarea imaginii corporale. Evaluarea plăgii cuprinde: descrierea plăgii, tipul și proporția țesutului prezent, mirosul, prezența exudatului/hemoragie, aspectul țesutului înconjurător.

2. Stabilirea obiectivelor de îngrijire: prevenirea agravării sau apariției altor plăgi; controlul simptomelor legate de plagă, menținerea calității vieții, vindecarea plăgii.

3. Intervenții: alegerea soluției de irigare a plăgii, alegerea tipului de pansamente, stabilirea frecvenței de schimbare a pansamentului.

4. Re-evaluarea.

Concluzii: Implementarea noului algoritm de îngrijire a plăgilor va avea ca beneficiu, pe lângă evaluarea complexă și unitară a pacienților care prezintă plăgi cronice și stabilirea obiectivelor și intervențiilor individualizate, aducerea în actualitatea științifică a practicii clinice a asistenților medicali din serviciile specializate de îngrijire paliativă.

Dezvoltarea potențialului de autosusținere al organizațiilor non-profit prin intermediul magazinelor caritabile

Adrian Roșiu
Hospice Eliana, Hăpria-Ciugud, Alba

Scop - Lucrarea abordează tematica potențialului de autosusținere al organizațiilor non-profit prin magazine sociale.

Materiale și metode - Partea teoretică a fost concepută pornind de la delimitări conceptuale referitoare la economia socială, făcând apel la impactul social generat de aceasta, în raport cu antreprenoriatul tradițional. Am evidențiat faptul că beneficiarii primi ai antreprenoriatului social sunt grupurile vulnerabile suspuse riscului de excludere socială. În România există 7 forme specifice de manifestare ale antreprenoriatului social, bazate pe legislația în vigoare. În lucrarea de față am descris și încadrat conceptul de magazin social în România.

Partea practică s-a concentrat asupra analizei și interpretării datelor obținute prin aplicarea chestionarelor, pe de o parte a gradului de cunoaștere și a așteptărilor clienților vis-a-vis de magazinele sociale, pe de altă parte a experienței și perspectivelor administratorilor de magazine sociale. Studiul de caz asupra magazinului "Flori de mac" al Asociației Hospice Eliana a avut ca scop analizarea unui model funcțional prin prisma rentabilității acestuia.

Rezultate și concluzii – magazinul caritabil ca metodă de autofinanțare a organizațiilor non-profit reprezintă un model funcțional, dar care necesită curaj din partea antreprenorilor sociali de a adapta modelul la legislația din România.

Cuvinte cheie: economie socială, antreprenoriat social, grupuri vulnerabile, risc social, calitatea vieții, magazine sociale/caritabile, autosusținere.

Viață pentru lumină

Gyongyike Codorean, Mircea Vatamaniuc
Hospice Eliana, Hăpria-Ciugud, jud. Alba

Introducere: Fiecare ființa umană este unică și irepetabilă în toată existența sa. De aceea, în îngrijirile paliative este o mare provocare să identifiți durerile nepalpabile ale unui pacient, să deschizi uși, uneori ferecate, ale sufletului său. Odată deschisă ușa, vine un moment când pacientul se uită direct în ochii tăi și pune întrebare după întrebare. Întrebările în acele clipe nu mai sunt: *Cât mai am? Voi muri? De ce eu? ci devin Oare eu am fost/sunt un om bun? Oare am supărat pe cineva? Sunt un om care a păcătuit? Pot fi iertat? Sunt demn de dragostea lui Dumnezeu? Suferința fizică mă va duce mai aproape de EL?* Acesta este și momentul în care munca ta ca asistent medical trebuie să se împletească cu munca consilierului spiritual.

Scop: Lucrarea de față își propune să scoată în evidență munca în echipă dintre asistentul medical și consilierul spiritual.

Metodologie: studiu de caz - pacient oncologic, credincios practicant cu durere complexă.

Plan de îngrijire multidisciplinară: medic, asistent medical, psiholog, asistent social, consilier spiritual.

Intervenția consilierului spiritual.

Abordarea necesită o poziție clară cu privire la spiritualitatea omului în esența dar și în formele ei. Este necesară la acest moment evaluarea convingerilor fundamentale cu privire la lume și viață, la modul în care privim omul și pe Creatorul lui, atât în ce privește pacientul cât și cel ce asistă. Pentru că în caz contrar, „dacă orb pe orb va călăuzi, amândoi vor cădea în groapă” (Evanghelia după Matei 15:14).

În cazul descris, identificarea durerii spirituale, lucrul în echipă înseamnă o provocare.

Colaborarea cu restul echipei este importantă în stabilirea feedback-ului cu privire la identificarea și procesarea corectă a durerii spirituale și de necesitatea unei noi intervenții, precum și evoluția frământărilor: care au dispărut, ce a păstrat sau dacă a descoperit noi domenii.

Concluzii: Abordarea complexă a suferinței a ajutat la o trecere liniștită a pacientului nostru. Cunoașterea unor detalii despre contextul religios a unor persoane poate fi crucială în identificarea durerii și rezolvarea ei, de asemenea, comunicarea cu pacientul și familia a jucat un rol important.

Cuvinte cheie: durere spirituală, suferință, asistent medical, asistent spiritual.

Evaluarea și tratamentul durerii persistente în îngrijirea paliativă pediatrică

Codruța Comșa, Monika Bădoi, Monica Dragomir
Institutul Oncologic Prof. Dr. "Al. Trestioreanu" București, Oncologie Pediatrică

Introducere: Durerea este printre cele mai frecvente și supărătoare simptome întâlnite la copiii aflați în îngrijire paliativă. 39% din copiii cu cancer avansat și 58% din copiii cu cancer aflați în faza terminală prezintă un grad înalt de suferință din cauza durerii. Majoritatea copiilor cu boli neurologice progresive, boli metabolice, anomalii cromozomiale cu afectare secundară a sistemului nervos central prezintă durere zilnică și circa 22% din ei au durere permanentă.

Scopul studiului: Propunem un ghid de evaluare și tratament al durerii, la copiii cu durere persistentă secundară cancerului sau altor boli cronice.

Material și metodă: Am analizat ghidurile OMS 2012 și 2020 pentru tratamentul durerii cronice la copil și adolescent, precum și câteva ghiduri naționale pentru evaluarea și tratamentul durerii. Trecem în revistă principalele instrumente pentru evaluarea prezenței și intensității durerii la copii precum și metodele de tratament farmacologic și non-farmacologic disponibile.

Rezultate și discuții: Pentru evaluarea prezenței și caracteristicilor durerii la copii trebuie utilizate instrumente validate, specifice fiecărei categorii de vârstă. Tratamentul administrat trebuie să țină cont de tipul durerii și de intensitatea ei, asociind la nevoie analgezicele clasice cu opioide și, eventual, cu co-analgezice. Morfina este opioidul major de primă alegere la copii, putându-se administra de la vârsta de nou-născut, în doze specifice fiecărei vârste. O atenție deosebită trebuie acordată durerii procedurale și aspectelor psihologice, neglijarea acestora putând accentua suferința copiilor aflați în îngrijire paliativă. Trebuie avute întotdeauna în vedere interacțiunile medicamentoase și posibilele efecte adverse, în special ale Morfinei. Durerea trebuie reevaluată regulat și tratamentul ei trebuie ajustat în funcție de nevoi pentru a asigura copilului un confort maxim și o calitate a vieții cât mai bună. Sedarea paliativă se poate recomanda copiilor aflați în faza terminală, cu durere severă rezistentă la tratament.

Concluzii: 1. Evaluarea durerii la copil este dificilă, dar poate fi efectuată eficient utilizând instrumente validate, specifice fiecărei grupe de vârstă. 2. Abordarea holistică și tratamentul complex, adaptat fiecărei etape a bolii, constituie cheia unui bun control al durerii.

Nutriția și hidratarea copiilor cu boli cronice aflați în îngrijire paliativă

Codruța Comșa, Monika Bădoi
Institutul Oncologic Prof. Dr. "Al. Trestioreanu" București

Introducere: Malnutriția este definită ca un dezechilibru între necesarul și aportul de nutrienți, care determină un deficit cumulativ de energie și proteine ce poate afecta negativ creșterea și dezvoltarea. Malnutriția este frecvent întâlnită la copiii cu boli cronice aflați în îngrijire paliativă, fiind secundară bolii de bază și/sau tratamentului. Identificarea și managementul ei precoce determină îmbunătățirea calității vieții și chiar creșterea supraviețuirii.

Scopul studiului: Identificarea metodelor de evaluare și intervenție pentru copiii cu malnutriție

secundară cancerului și altor boli cronice.

Material și metodă: Am efectuat o revizie a datelor din literatura de specialitate dedicată nutriției și hidratării în îngrijirea paliativă pediatrică, inclusiv pentru copiii aflați în faza terminală. Trecem în revistă principalele instrumente pentru evaluarea prezenței și severității malnutriției precum și principalele intervenții recomandate.

Rezultate și discuții: Pentru documentarea prezenței și a severității malnutriției la copiii cu boli cronice trebuie utilizate instrumente specifice, validate; trebuie evaluate, de asemenea, boala de bază și impactul pe care îl are asupra capacității de alimentare pe cale orală, digestiei și absorbției nutrienților. Compoziția alimentelor administrate în cadrul intervenției nutriționale va fi individualizată și se va ține cont de preferințele copilului și ale familiei; calea orală este prima alegere; trebuie identificați copiii cu tulburări de deglutiție, iar decizia continuării alimentației pe cale orală "la risc" trebuie luată împreună cu copilul și familia. Când calea orală este indisponibilă se alege nutriția artificială pe cale enterală (prin sonda nazogastrică sau gastrostomă) sau parenterală (subcutanată sau intravenoasă).

În faza terminală se poate recurge la alimentația de confort ("de gust") sau la nutriția parenterală totală, evaluând întotdeauna beneficiile și riscurile. Decizia de a opri nutriția artificială la un copil aflat în ultimele zile de viață este extrem de dificilă atât pentru familie cât și pentru echipa medicală; se va alege întotdeauna varianta care oferă cel mai mare confort copilului.

Concluzii: 1. Obiectivele nutriționale trebuie reevaluate continuu la un copil cu boală cronică și malnutriție secundară. 2. Problema nutriției și a hidratării în faza terminală este un domeniu controversat al practicii clinice, care implică aspecte legale, emoționale, etice, culturale și sociale. 3. Este nevoie de o comunicare foarte bună între echipa multidisciplinară și copil și familie, pentru a lua cele mai bune decizii în beneficiul copilului.

Integrarea timpurie a îngrijirilor paliative în planul de management al pacienților oncologici prin inițierea și complianța la tratamentul cu opioide – experiența ambulatoriului de specialitate al HOSPICE Casa Speranței

Bianca Cursaru¹, Nicoleta Mitrea^{1,2}

¹Fundația Hospice Casa Speranței

² Universitatea Transilvania Brașov

Introducere: Ambulatoriul de specialitate de îngrijiri paliative reprezintă un punct cheie de integrare al serviciilor de paliativitate în planul de management al pacientului oncologic și familiei acestuia, aceștia având asigurat accesul, în timp util, la intervenții specifice. În acest cadru, calitatea vieții pacientului poate fi îmbunătățită prin gestionarea impecabilă a simptomelor, educație și planificarea în avans a îngrijirilor. În comparație cu celelalte tipuri de servicii specializate de îngrijire paliativă, ambulatoriile de specialitate necesită un număr relativ redus de resurse umane și materiale, pot deservi un număr mare de pacienți și familii, și reprezintă principalul serviciu în care beneficiarii pot fi monitorizați încă din stadiile incipiente cât și de-a lungul evoluției bolii. (Hui & Bruera, 2020).

Scop: Determinarea impactului serviciului de ambulatoriu de îngrijiri paliative al Hospice Casa Speranței (HCS) asupra inițierii și complianței la tratamentul cu opioide al pacienților oncologici.

Metodologie și metodă de cercetare: Studiu cantitativ, retrospectiv, folosind ca metodă de culegere a datelor foile de observație ale pacienților beneficiari ai serviciului de ambulatoriu de îngrijiri paliative al HCS. Datele au fost analizate pentru perioada: 1 ianuarie – 30 iunie 2022, folosind Microsoft Excel 2010.

Rezultate: Lotul de cercetare a fost reprezentat de un număr de 52 de pacienți, dintre care femei - 36, bărbați - 16, din mediul urban - 36, iar din cel rural - 16, majoritatea aparținând categoriilor de vârstă: 60 – 69 ani = 21 pacienți, 70 – 79 ani = 14 pacienți, 50 – 59 ani = 12 pacienți. 36 de pacienți provin din mediul urban, 16 pacienți provin din mediul rural. 35 de pacienți au avut un status de performanță ECOG = 2, 10 pacienți au avut un ECOG = 1, iar 7 dintre pacienți au avut un ECOG = 3. Neoplasmul mamar este diagnosticul cel mai frecvent întâlnit -12 pacienți, pe locul al doilea aflându-se pacienții diagnosticați cu tumoră malignă bronhopulmonară - 7 pacienți. Din punct de vedere al mecanismului de producere al durerii, 22 pacienți au durere de tip nociceptivă, 20 pacienți au durere de tip neuropată, iar 10 pacienți au durere mixtă.

Pacienții cu durere moderată sunt în număr de 40, în timp ce 12 pacienți au afirmat că durerea este severă. 40 pacienți utilizează analgezice din categoria opioidelor minore, 12 pacienți utilizează analgezice din categoria opioidelor majore. 47 dintre pacienți își administrează pe cale orală medicația, 3 pacienți utilizează plasturi transdermici de Fentanyl, 2 pacienți utilizează calea parenterală; 26 pacienți care s-au prezentat la consultație aveau tratament cu antialgic opioid inițiat de alți furnizori de servicii medicale, 16 pacienți consultați au revenit pentru continuarea tratamentului inițiat la un moment dat, iar pentru 10 pacienți consultați în această perioadă a fost inițiat tratament cu antialgic opioid. 33 pacienți

au afirmat că durerea a fost controlată, în timp ce 18 pacienți au afirmat că durerea este parțial controlată. Pentru 1 pacient s-a constatat că durerea nu este controlată.

Concluzii: Ambulatoriul de îngrijiri paliative integrat al Hospice Casa Speranței are rolul de coordonator de caz al fiecărui pacient.

În urma analizei efectuate se poate observa că rolul asistentei medicale are impact asupra complianței la tratamentul cu opioide al pacienților oncologici din ambulatoriu prin:

- monitorizarea telefonică sau la sediu a simptomelor și a tratamentului prescris;
- evaluarea corectă și educarea pacienților și a aparținătorilor cu privire la respectarea schemei de tratament;
- asigurarea inițierii și continuării tratamentului în timp util prin programarea pacienților la consultații de specialitate.

De asemenea, în urma studiului efectuat s-a constatat că ambulatoriul de specialitate al Hospice Casa Speranței Brașov are impact pozitiv prin inițierea și asigurarea continuității tratamentului cu opioide.

Pentru jumătate dintre pacienții care s-au prezentat, tratamentul cu opioide a fost inițiat de către alte servicii medicale, dar au beneficiat din partea Hospice Casa Speranței de monitorizare și evaluare periodică.

Leziuni peristomale datorate umidității - prevenție și vindecare

Cristina Elekes-Darabont, Alina Bălan
Fundatia HOSPICE Casa Speranței

Introducere : Îngrijirea corectă a stomei implică, printre altele, prevenirea complicațiilor sau identificarea și tratamentul lor precoce în vederea creșterii calității vieții. Între complicațiile tegumentare peristomale, leziunile datorate umidității sunt de departe cele mai întâlnite.

Context: 86% dintre leziunile peristomale raportate sunt cele datorate umidității. Acestea, odată apărute, pot avea ca și consecințe apariția durerii, creșterea costului de îngrijire și scăderea calității vieții.

Scop: Cunoscând factorii de risc și factorii asociativi, leziunile datorate umidității pot fi prevenite iar cele odată instalate, tratate corespunzător, pot fi vindecate.

Material și metodă: Revizie de literatura cu privire la diagnosticarea leziunilor datorate umidității, etiologiei acestora, precum și a mijloacelor moderne de prevenire și tratament. Prezentarea va cuprinde exemple practice, modalități de prevenire și plan de îngrijire specific.

Rezultate și concluzii: Printr-o abordare care include evaluarea locală și generală, protezarea stomei cu dispozitive și accesorii moderne precum și educând pacienții, îngrijitorii și echipa de îngrijire, leziunile peristomale datorate umidității pot fi prevenite dar și vindecate.

Integrarea principiilor de îngrijiri paliative în managementul bolilor cronice non-oncologice: ciroza hepatică

Daciana Nicoleta Dascălu^{1,2}

¹ Spital Clinic Județean de Urgență Sibiu

² Facultatea de Medicină ULB Sibiu

Scop: Lucrarea își propune să evidențieze importanța aplicării conceptelor de îngrijire din paliative în cadrul managementului celei mai frecvent întâlnite patologii cronice a ficatului și anume ciroza hepatică.

Material și metodă: În cadrul acestei lucrări am încercat să integrez cele mai importante principii de IP în cadrul planului de îngrijire a pacienților cu ciroză hepatică și să subliniez importanța abordării acestora în cadrul managementului bolilor cronice non-oncologice. Pacientul cu ciroză hepatică, la fel ca și pacientul oncologic, trebuie să beneficieze încă de la diagnostic, atât de un plan terapeutic cu scop curative, cât și de un plan de îngrijire axat pe controlul simptomelor, cele mai frecvente fiind: disconfortul abdominal/ascită, tulburări de tranzit intestinal (cel mai frecvent constipația), delirul în cadrul encefalopatiei hepatice. Este important să menținem pacientul cirotic într-un status biologic activ, asigurându-i pe cât posibil o stare de confort fizic și psihic, să asigurăm toaleta corectă a tegumentelor, să tratăm și să prevenim constipația, să asigurăm o nutriție și hidratare adecvate, să formăm alături de familie o echipa de îngrijire. Lucrarea integrează principiile de IP în specificul de management al pacientului cu ciroză hepatică, gradul de ciroză hepatică Child-Pugh 3 fiind deseori echivalent cu statusul ECOG 3 sau 4 al pacientului oncologic.

Concluzii: Translatarea noțiunilor de îngrijire din paliative în cadrul managementului unor boli incurabile cum sunt insuficiența cardiacă, ciroza hepatică sau bolile neurologice degenerative și popularizarea acestor concepte în cadrul educației medicale continue a personalului medical din afara sferei oncologice nu pot decât să mărească calitatea serviciilor medicale și, implicit, calitatea vieții pacienților cu boli cronice.

Rolul îngrijirilor paliative în secțiile de medicină internă

Daciana Nicoleta Dascălu^{1,2}

¹ Spital Clinic Județean de Urgență Sibiu

² Facultatea de Medicină ULB Sibiu

Scop: Scopul acestei lucrări este de a prezenta rolul și importanța cunoașterii și aplicării conceptelor de Îngrijire paliativă (IP) în secțiile de medicină internă din spitale, din perspectiva unui medic internist cu atestat în Îngrijiri paliative care lucrează într-un spital clinic județean de urgență.

Material și metoda: Am analizat activitatea secției de medicină internă a Spitalului Clinic Județean de Urgență Sibiu în care îmi desfășor activitatea clinică și didactică, din punct de vedere al caracteristicilor cazurilor internate și al specificității diagnosticelor care ar beneficia de aplicarea conceptelor de IP în managementul pacienților, atât în timpul spitalizării, cât și după externare. Au fost analizate internările efectuate între 01.XII.2021 și 31.VIII.2022 (9 luni), investigându-se tipurile de diagnostic care necesită IP, gradul de gravitate al cazurilor (Scala ECOG) și caracteristicile tipului de îngrijiri paliative pe care le necesită pacienții externati.

Rezultate și concluzii: În perioada menționată s-au efectuat un număr de 162 internări, dintre care un procent de peste 80% au fost internări efectuate prin serviciul de Urgență. S-a înregistrat un procent de 30% decese în timpul internării ceea ce sugerează gravitatea mare a cazurilor la prezentare. Cele mai frecvente 5 diagnostice de externare au fost: stare septică, neoplazie, anemie, ciroza hepatică și malnutriție. La externare s-au eliberat la nevoie formular de îngrijire la domiciliu prin CJAS. Au fost de asemenea analizate cazurile din punct de vedere al gravității stării clinice conform scalei ECOG. Principalele elemente de IP considerate în managementul pacienților internați au fost terapia durerii, asigurarea confortului fizic și psihic al pacientului, tratamentul simptomelor ca: greața, constipația, vărsături, delirium.

În concluzie, se constată un procent semnificativ de cazuri severe, cu boli cronice / terminale și multiple comorbidități care necesită din partea personalului medical (asistentă medicală sau medic) cunoașterea și aplicarea unor noțiuni de IP. Analiza comparativă minimă cu anii anteriori pandemiei COVID 19 (respectiv 2018-2019) a relevat existența unui număr mai mic de internări în perioada studiată dar cu pacienți decompensați și cu stare clinică/biologică mult mai gravă decât în anii trecuți.

Comunicarea diagnosticului de boală limitatoare de viață la copil – perspectiva părinților

Teodora Cornelia Mathe^{1,2}, Liliana Rogozea²

¹Fundația HOSPICE Casa Speranței

²Universitatea Transilvania Brașov

Scop: Abilitățile de comunicare au fost mult timp considerate un element esențial în tot ceea ce ține de practicarea medicinei. O comunicare bună este parte integrantă a dezvoltării conexiunilor semnificative între indivizi și este un aspect esențial al alianței terapeutice.

Prezentul studiu a fost realizat pentru a identifica modul în care aparținătorii copiilor cu boli limitatoare de viață primesc și gestionează vestea diagnosticului copilului lor.

Material și metoda: După consultarea literaturii de specialitate am optat pentru realizarea cercetării prin metoda calitativă, respectiv interviu. Studiul s-a desfășurat în perioada iunie 2021 – august 2021. Au fost identificați aparținătorii a 15 copii pacienți aflați în îngrijirea Hospice Casa Speranței, Brașov, România. Cinci dintre copii au fost diagnosticați cu boli oncologice, nouă cu boli neurologice și unul cu o boală genetică.

Aparținătorilor li s-a expus scopul și conținutul propriu zis al interviului, au primit fiecare câte o scrisoare de informare și un formular de consimțământ pe care l-au semnat. Ulterior le-au fost aplicate 16 întrebări din cadrul unui interviu nestandardizat, aceste interviuri fiind înregistrate cu ajutorul unui dictafon și ulterior s-a practicat transcrierea verbatim, textele fiind codificate și analizate tematic.

Rezultate și concluzii: Analiza calitativă a identificat trei domenii principale: Stabilirea diagnosticului, Comunicarea diagnosticului și Nevoile părinților. S-a constatat saturația datelor și s-au identificat ulterior mai multe subdomenii legate de aceste trei categorii.

Toți părinții fără excepție au trăit sentimente neplăcute în momentul comunicării diagnosticului: groază, teamă, furie, unii părinți s-au exteriorizat prin plâns, alții au somatizat aproape dramatic. Este evident faptul că toți părinții își doresc adevărul în ceea ce privește boala copilului lor, mai mult decât atât își doresc informații cât mai clare și complete și vor să li se vorbească pe înțelesul lor. Foarte importantă pentru ei este atitudinea specialiștilor, latura umană a comunicării, foarte mulți verbalizează nevoia de sprijin și faptul că își doresc să îi poată aborda fără reținere pe specialiștii care le tratează și îngrijesc copiii.

Cuvinte cheie: Comunicare, îngrijorare, diagnostic, boli amenințătoare de viață, adevăr, asistență medicală.

Serviciul de îngrijire a limfedemului, între adevăr și provocare, o poveste de succes - organizare, proceduri de funcționare, algoritm de îngrijire

Dorina Oprea, Mihaela Colțan
Fundatia HOSPICE Casa Speranței

Scopul: Conștientizarea nevoii și încurajarea înființării serviciului de management al limfedemului, într-o manieră organizată și eficientă, deoarece fără un diagnostic potrivit terapia este amânată și limfedemul poate progresa. Pentru serviciile de îngrijiri paliative care nu au personal specializat în îngrijirea limfedemului, poate fi o sarcină dificilă să facă față provocărilor apărute pe parcursul îngrijirii acestor pacienți

Metoda: O revizuire a modului în care a luat naștere și s-a dezvoltat serviciul de managementul limfedemului ca serviciu conexe în cadrul ambulatoriului de îngrijire paliativă HOSPICE Casa Speranței, pentru a veni în ajutorul pacienților care se confruntă cu acest diagnostic.

Organizare: Evaluarea pacienților care beneficiază de un consult medical și patru ședințe de terapie în baza biletului de trimitere de la medicul de familie, urmând ca apoi să fie **programate pentru tratament intensiv** conform indicațiilor medicului și nevoii terapeutice în unitatea cu paturi, aici beneficiind de cel puțin 10 ședințe de tratament consecutive.

Continuarea tratamentului în ambulator se face pe baza programării, în funcție de locurile disponibile, uneori însemnând o ședință de terapie la 3-4 săptămâni. Gratuit, pacientele cu un grad mai mare de limfedem (grad 2, grad 3 și elefantiazis) beneficiază de 5 zile de terapie consecutive periodic (6 luni). Pentru anul 2018, ne referim la un număr de 2104 consultații cu un număr de 2785 de intervenții (drenaj limfatic manual, bandaj compresiv). Începând cu 2019, numărul pacienților noi crește progresiv până la 1540 în 2019, 1940 în 2020, 1684 în 2021, ca și numărul intervențiilor, până la 7581, 9260, 14.667 în 2019, 2020, respectiv, 2021.

Toate acestea au fost posibile prin **Specializarea asistenților medicali** în managementul limfedemului și prin **alocarea de resurse**. Astfel, în 2018, la București, se începe activitatea serviciului de limfedem, în mod constant și eficient, cu prima asistentă medicală specializată în managementul limfedemului, **As. Med. Mihaela Colțan**, cu competențe obținute prin Training în terapia decongestivă complexă (CDT), Tehnici de drenaj limfatic manual (MLD), Teoria și practica în terapia compresivă - bandajarea compresivă a membrului superior și a membrului inferior, Informații despre CM (custom made) garments și RTW (ready to wear) garments.

În același timp în cadrul departamentului de Educație și Resurse în Îngrijiri Paliative activitatea de cercetare și educație continuă, fiind elaborat **Algoritm de îngrijire a limfedemului**, de către **AML MSc Camelia Ancuța și AML Letiția Buzea**.

Această broșură a fost realizată în cadrul proiectului „HOSPICE Casa Speranței- Center of Excellence for Palliative Care Education in Central Eastern Europe”- finanțat de Bristol Myers Squibb Foundation (BMS) - SUA, prin intermediul Bridging Cancer Care Initiative pentru Europa Centrală și de Est (1 decembrie 2016 – 30 noiembrie 2019). Proiectul a susținut continuarea programului educațional HOSPICE pentru specialiștii din îngrijiri paliative dar și pentru studenți, pacienți și familii; realizează o cercetare la nivel național privind nevoile bolnavilor oncologici și crează instrumente de lucru pentru specialiștii din paliativă (3 algoritmi de îngrijire: limfedem, colostome, plăgi cronice).

La acest moment, managementul limfedemului în centrul din București este asigurat de activitatea a 7 asistente medicale specializate, activitatea desfășurându-se 5 zile din 7, 8 ore zilnic în cele două cabinete din ambulator și în unitatea cu paturi, unde pacientele beneficiază de tratament pe perioada celor 14 zile de internare.

Rezultat/ Concluzii: Diagnosticul și intervenția precoce în managementul limfedemului se traduce prin mai multe opțiuni de tratament, diminuarea cazurilor severe, îmbunătățirea calității vieții, reducerea infecțiilor, creșterea stimei de sine, diminuarea costurilor îngrijirilor medicale.

Date generale și studiu de caz despre nutriția enterală

Gabriela Radovici
Asociația Oncohelp Timișoara

Scopul lucrării - lucrarea își propune să explice tehnicile de nursing privitor la modalitățile de alimentație enterală.

Material și metodă – denumirea de alimentație enterală provine din limba greacă, enteron însemnând intestine, așadar acest tip de nutriție constă în orice formă de alimentație care folosește tractul digestiv sau gastrointestinal.

Sunt descrise tipurile de realizare a nutriției atât la pacienți nestomizați prin folosirea de sondă nazogastrică, orogastrică sau nazoduodenală, precum și la pacienții stomizați prin gastrostomă și jejunostomă, anumite particularități și produse specifice nutritive.

Se prezintă un studiu de caz, al unei paciente de 70 ani, diagnosticată cu neoplasm gastric, operată în Germania, cu realizarea unei intervenții de tip gastrectomie totală și realizarea de jejunostomă de alimentație pentru o perioadă de 6 săptămâni - 3 luni, funcție de evoluția postoperatorie, cu specificarea anumitor detalii privind provocările întâmpinate în managementul nutriției și hidratării enterale.

În concluzie, nutriția enterală constituie o parte importantă a îngrijirii pacientului cu tulburări de alimentație, determinate atât de boala oncologică cât și non-oncologică, este o punte de legătură între pacient- asistent medical – familie, astfel încât însușirea de cunoștințe și abilități practice în acest domeniu devine esențială. În plus, această hrănire are nu doar conotații fizice, cât și spiritual-culturale, este hrana care ne leagă la nivel de comunicare afectivă, de solidaritate umană.

Metode farmacologice și nonfarmacologice, umanitate și vulnerabilitate într-un caz dificil și complex

Laura-Monica Radu
Fundatia HOSPICE Casa Speranței

Introducere: Știm cu toții ce este îngrijirea paliativă și că dimensiunile fizice, emoționale, psihologice, sociale, spirituale se întrepătrund și țes o plasă ale cărei ochiuri devin din ce în ce mai mici și mai rigide. Abordarea holistică a problemelor și simptomelor pacientului și familiei acestuia de către echipa medicală este uneori provocatoare, iar medicația, cuvintele și tehnicile sunt insuficiente. Astfel, este necesar uneori să renunțăm la rolurile noastre și la iluzia de invulnerabilitate și să privim în afara măștilor realitatea suferinței.

Scop: Comunicarea și împărtășirea unui mod eficient de abordare a suferinței pacientului, în care lumea științei se întrepătrunde cu înțelegerea modului în care existăm și suntem persoane într-un spațiu comun și etern.

Material și metodă:Prezentare de caz: pacientă în vârstă de 54 de ani, diagnosticată în 2018 cu neoplasm mamar drept, CHT, RT, HT, continuare de evoluție prin determinări secundare osoase, cerebrale, pulmonare, cu lobectomie superioară dreaptă și costectomie arc costal C2, C3, tetraplegie, sindrom algic sever. Pacienta a fost preluată de Hospice Casa Speranței București în toate serviciile- ambulator, telemedicină, limfedem, unitatea cu paturi și Home Care.

Rezultate și concluzii: Pe parcursul bolii oncologice în evoluție și a preluării pacientei în serviciul de îngrijiri la domiciliu, simptomele au fost controlate cu ajutorul medicației administrate cu regularitate de către îngrijitorul principal. Suferința severă și comorbiditățile au fost dificil de abordat de către echipa medicală, care nu s-a limitat doar la intervenția farmacologică și psiho-emoțională, ci a fost prezentă cu onestitate, umanitate și vulnerabilitate. Fiecare membru al echipei și-a dat jos halatul de asistent sau medic și prin empatie și prezență activă a reușit să creeze un spațiu de întâlnire în care s-a aprins o lumină ce ne-a schimbat radical atitudinea și ne-a dat îndrăzneala de a afirma importanța fundamentală de a deveni tu însuși.

Antibioterapia în îngrijirea paliativă: beneficiu sau risc?

Puiu Olivian Stovicek^{1, 2}

¹ Facultatea de Asistență Medicală Târgu Jiu

² Universitatea "Titu Maiorescu" București

Antibioticele sunt medicamente prescrise în mod frecvent în îngrijirea paliativă, chiar dacă administrarea lor este controversată. Similar cu alte patologii, trebuie ținut cont de faptul că prescrierea necorespunzătoare sau administrarea excesivă a antibioticelor se asociază cu favorizarea rezistenței la antibiotice, dar și cu un risc crescut de evenimente adverse. În acest context, trebuie să se evalueze dacă beneficiile tratamentului cu antibiotice se suprapun cu obiectivele asumate pentru pacienții care necesită îngrijiri paliative.

În general, antibioterapia este puțin standardizată în serviciile de îngrijiri paliative și hospice. Există mai multe date care arată că medicii prescriu nejustificat antibiotice, ignorând riscurile pentru pacient (afectare renală, hepatică, suprainfecția cu *Clostridium difficile*) dar și pe cele pentru populația generală (rezistența bacteriană). Antibioticele se pot prescrie cu luni sau ore înainte de finalul vieții, dar în multe cazuri nu îmbunătățesc statusul clinic al pacientului, administrarea lor nefiind corelată cu dorința de îngrijire a pacientului. Chiar dacă la pacienții cu demență sau insuficiență multiplă de organ prescrierea de antibiotice este redusă, sunt foarte multe cazuri în care se continuă tratamentul și după 72 de ore de la lipsa unui răspuns terapeutic.

Deciziile de prescriere a antibioticelor trebuie discutate cu pacientul și familia acestuia dar și cu echipa multidisciplinară, pentru a reuși fie vindecarea infecției, fie ameliorarea simptomatologiei. În același timp, trebuie bine documentate aspectele farmacologice privind alegerea medicamentului, doza, calea de administrare și durata de tratament, monitorizarea reacțiilor adverse dar și posibilitatea de a întrerupe antibioterapia. Nu trebuie uitat riscul de apariție a interacțiunilor medicamentoase datorită polipragmăziei, caracteristică importantă a pacienților cu îngrijiri paliative. Revizuirea prescrierilor de antibiotice trebuie făcută în context clinic, ținând cont de eventualele confuzii diagnostice (dispneea sau delirul de cauză non-infecțioasă) și de eventualele tratamente asociate (antipiretice, analgezice și antitusive).

Standardizarea farmacologică și optimizarea practicilor de prescriere a antibioticelor în îngrijirea paliativă vor avea un impact major în construirea unei abordări personalizate a pacientului, atingerea obiectivelor stabilite de comun acord, reducerea costurilor dar cu valoare medicală adăugată, precum și în abordarea variabilităților terapeutice nejustificate din practica medicală.

Analiza serviciilor medicale de care beneficiază pacienții oncologici și impactul bugetar asupra sistemului de asigurări de sănătate

Andreea Szabo

Fundația HOSPICE Casa Speranței

Introducere: Prezentul studiu se desfășoară în cadrul proiectului „**Creșterea capacității instituționale pentru dezvoltarea națională coordonată a îngrijirilor paliative și îngrijirilor la domiciliu (PAL-PLAN)**” finanțat prin Programul Operațional Capacitate Administrativă 2014- 2020.

Obiectivele și activitățile proiectului vizează crearea unui mecanism unitar și fluent de planificare prin consensul instituțiilor partenere- autorități publice centrale (Ministerul Sănătății, Ministerul Muncii și Justiției Sociale, Casa Națională de Asigurări de Sănătate și Autoritatea Națională de Management al Calității în Sănătate) și furnizor specializat în îngrijiri paliative (ONG).

Din analiza chestionarelor completate de furnizorii de servicii de îngrijiri paliative a rezultat că în anul 2019 au beneficiat de servicii de îngrijiri paliative aproximativ 32.960 pacienți. Această cifră reprezintă aproximativ 18% din numărul pacienților care au nevoie de astfel de îngrijiri. Este important de menționat că acest procent arată că cei 32.960 pacienți cu boli cronice progresive oncologice și non oncologice au avut acces episodic la îngrijire paliativă – respectiv o internare într-un serviciu de îngrijiri paliative cu paturi pentru o perioadă medie de 37.09 zile. Ca să fie asigurată continuitatea și acoperite în totalitate nevoile lor, acești pacienți, dacă vobim de cei oncologici, ar avea nevoie în medie de o asistență paliativă în diverse servicii – ambulatoriu, internare, îngrijire la domiciliu pe o perioadă de luni de zile spre un an, iar cei non-oncologici pentru o perioadă de 2-5 ani. ([Raport-furnizori-îngrijiri-paliative-Romania-2019.pdf \(ms.ro\)](#)). În contextul accesului redus la serviciile de îngrijiri paliative, se explorează care sunt serviciile medicale de care beneficiază pacienții oncologici în România.

Scop: Lucrarea își propune să exploreze care sunt alternativele de îngrijire oferite prin sistemul de asigurări de sănătate bolnavilor oncologici

Materiale si metodă: Studiul este o analiză descriptivă a informațiilor înregistrate în sistemul informatic PIAS pentru cei 10004 pacienți selectați în urma aplicării criteriilor de includere. Au fost incluși pacienți care respectă următoarele criterii de includere:

- pacienți care au beneficiat de servicii medicale decontate prin FNUASS pe parcursul anului 2019
- pacienți cu cele mai frecvente tipuri de cancer (tumora malignă a bronhiilor și a pulmonului, tumora malignă a colonului, tumora malignă a sânelui, tumora malignă a stomacului, tumora malignă a pancreasului, tumora malignă a ficatului și a căilor biliare intrahepatice, tumora malignă a prostate)
- pacienți al căror deces a intervenit pe parcursul anului 2019

Rezultate și concluzii: Nevoile de îngrijire ale pacienților sunt adresate preponderent în mediul spitalicesc, atât în ceea ce privește tratamentul curativ cât și controlul altor simptome asociate sau acutizari. Nu doar numărul de beneficiari ai sistemului de sănătate se regăsește preponderent în spital, ci și impactul bugetar al serviciilor oferite este mai mare în spital – cu o medie de 16 928, 05 lei/ pacient (servicii de spitalizare și medicația aferentă din farmacia spitalului), față de 5343,01 lei/ pacient pentru medicamente compensate achiziționate din farmacia comercială, 1242,51 lei pentru servicii paraclinice și 1 148.09 lei pentru dispozitive medicale. Interpretarea datelor vizează analiza specificului îngrijirii la sfârșitul vieții, medicația folosită pentru controlul celor mai întâlnite simptome la pacienții oncologici, îngrijirea pacienților la domiciliu- impact financiar și intervenții etc.

Prevenția uzurii asistentului medical - manager de caz - în relația de îngrijire de lungă durată cu pacientul și familia/îngrijitorul principal

Monica Ana Vlad
Hospice Eliana, Hâpria-Ciugud, Alba

Scop – identificarea unor factori modificabili în prevenția uzurii asistentului medical din echipa multidisciplinară de îngrijiri paliative în interacțiunea de lungă durată cu pacientul și îngrijitorii săi.

Materiale & metodă – experiența de 3 ani ca asistent social în cadrul Hospice Eliana cu pacienți îngrijiți pe durată lungă, mai ales cu patologii non-oncologice.

Prezentarea abordează modalitățile de prevenire a suprasolicitării, uzurii asistentului medical coordonator de caz în cazul pacienților de lungă durată. În anumite cazuri pacienții și/sau familia sau îngrijitorul principal tind să devină un factor de încărcătură psiho-emoțională pentru asistentul medical coordonator de caz prin faptul că nu respectă recomandările și insistă telefonic sau prin mesaje pentru aceleași simptome pentru care s-a făcut deja de mai multe ori recomandare sau consiliere. În prezentarea de față am identificat diferite metode pe care asistentul medical sau, la nevoie echipa multidisciplinară, ar trebui să le aplice pentru evitarea supraîncărcării și implicit pentru a putea ajuta la menținerea unui standard înalt al calității serviciilor oferite la domiciliu atât pacientului în cauză cât și celorlalți pacienți aflați în îngrijire. Munca la domiciliu presupune un consum mare de energie deoarece asistentul medical este în permanentă interacțiune și cu familia sau îngrijitorul principal, uneori și cu familia extinsă, care are diferite pretenții sau sugestii cu privire la un anumit tratament – acest lucru este un factor în plus de încărcare și uzură psiho-emoțională pentru asistentul medical coordonator de caz.

Concluzii – munca în echipă este esențială în îngrijirea paliativă de lungă durată a pacientului și familiei sale, precum și identificarea precoce a factorilor de risc pentru uzură.

Cuvinte cheie: munca în echipă, auto-evaluare, comunicare, educare, asistent medical, asistent social, îngrijiri paliative

Siguranța pacientului – cel mai înalt standard de calitate

Violeta Zlota
Fundatia HOSPICE Casa Speranței

Context: Activitatea curentă a asistentului medical care lucrează în paliatie impune, prin standardele de calitate, asigurarea unui mediu de siguranță pentru pacienți, implicit reducerea riscurilor. Astfel, o bună îngrijire înseamnă și eliminarea riscurilor previzibile/ prevenirea riscurilor imprevizibile. Se evidențiază, așadar, nevoia de conștientizare a importanței acestui aspect, de responsabilizare a personalului de îngrijire, de perfecționare a abilităților acestuia privind siguranța pacientului.

Scop: Această lucrare își propune să evidențieze importanța unui mediu de siguranță pentru pacienți, rolul personalului de îngrijire în atingerea obiectivelor, să aducă în prim plan standardele de calitate privind îngrijirea paliativă.

Metoda: Pentru a releva importanța siguranței pacientului am colectat informații direct de la pacienții cu experiențe anterioare, am analizat evenimentele adverse produse în Unitatea cu Paturi București, am inițiat discuții cu pacienții și aparținătorii privind așteptările acestora pe perioada oferirii serviciilor de îngrijire. Am folosit atât metoda observației cât și interviul, am întocmit statistici în mod informal, folosind rezultatele în scop orientativ.

Rezultate: Evoluția stării pacienților îngrijiți care au beneficiat de un mediu de siguranță cert a fost vizibil mai bună decât în alte situații. De asemenea, personalul medical, deși a alocat mai mult timp supravegherii, și altor măsuri necesare, a prezentat satisfacție profesională crescută, stimă de sine îmbunătățită.

Concluzii: În îngrijirea paliativă pacientul beneficiază de îngrijiri centrate pe problemele de dependență specifice, între care, în prim plan, se evidențiază vulnerabilitatea față de pericole și multiplele riscuri în contextul bolii. Astfel, dacă pacienții sunt în siguranță aceștia își vor parcurge stadiile bolii mai ușor, aparținătorii vor fi mai optimiști, personalul de îngrijire va fi mai motivat, organizația va îndeplini standardele de calitate dorite.

Cuvinte cheie: îngrijiri paliative, siguranța pacientului, personal de îngrijire, standarde de calitate.