

PALLIATIA

journal of palliative care



Volume 4, Number 4, October 2011



www.paliatia.eu

CONTENT

EDITORIAL

One step further for palliative care

Olăroiu M, MD, PhD

Abstract book of the international palliative care conference SHARING & NETWORKING

Enhancing Palliative Care Compliance to International Standards

Bucharest, Romania, 12-15 October 2011

PLENARY SESSIONS

WORKSHOPS

Enhancing palliative care compliance to international standards

Sharing&Networking

FREE PAPER SECTION 1

FREE PAPER SECTION 2

POSTERS DISSCUSIONS

NEWS

The picture on the cover: *Moonlight* from Fritz Föttinger, Germany (1995)

EDITORIAL

One step further for palliative care

Marinela Olăroiu, MD, PhD, Editor-in-Chief of PALIATIA

This issue of PALIATIA contains the abstracts of the conference “**Sharing & Networking**” (Bucharest, Romania, 12-15 October 2011). This conference intends to stimulate further palliative care and its quality in Eastern European countries. Till today palliative care is underdeveloped in these countries and progress is to slowly. At the same time, the number of abstracts and the variation of national representatives in this conference underlines the interest, importance and need for palliative care in Eastern European countries. For this reasons the Editorial team of PALIATIA has devoted this issue to the conference abstracts, which are besides in English, partly in Romanian and Russian.

In developed countries palliative care is considered as integrated part of health care, It means it is not limited to oncology or pain treatment (how important this is in itself). On the contrary, with the ageing of the population and the increase of chronic diseases *all patients* have the right to receive palliative care. The need for this care is falling a short in Eastern European countries. Let us take Romania as example. Accordingly to international data, as data are missing in Romania, the total number of patients who need palliative care in Romania each year is 73,000. Palliative care at home is required by over 46,000 patients per year on average, while the need for palliative care in institutions is about 27,000 patients per year. Less than 10% of these patients are receiving palliative care. Romania is on place 22 of the 27 EU countries regarding the existence and provision of palliative care services.

The conference “**Sharing & Networking**” is also important because it fits in a range of activities to stimulate palliative care in Eastern European countries. Two years ago (October 8th 2009) a workshop “**Palliative care for Romanian citizens : a plan for action**” was held in Bucharest, attended by Romanian policy makers and international experts. Policy makers recognised the need for action, but these policymakers did not do much in the last two years. Therefore, actions by concerned professionals and citizens are important. Also in 2009 the General Assembly of the Council of Europe adopted a resolution, prepared by Dr. Wodarg from Germany, urging national governments to have a policy to stimulate palliative care. And indeed as the resolution states palliative care has to be an *integral part of health care* and social policy.

Indeed, palliative care must be seen as a *public health priority* as Natasa Milicevic states in the abstract of this conference. Training of care professionals and implementation of protocols are needed. *Hospice Casa Speranței* and Dr. Daniela Moșoiu especially have played and still play a key role for training in palliative care and implementation of protocols in Romania, as also will be shown in this conference. Of course, use of international guidelines will help the growth of quality in palliative care. All these subjects get for good reasons much attention in the abstracts of this conference. Even important is public awareness (“Please do not make us suffer anymore”) as well involvement and training of volunteers, as Piotr Krakowich et al state in their abstract, and the support for family care givers, as Pam Firth et al underline in their abstract.

The conference “**Sharing & Networking**” will contribute to further growth of palliative care in quantity and quality. Indeed, this may best be realised by sharing and networking. These are also the objectives for the on-line PALIATIA. We are glad we are able to contribute by publishing the abstracts of the conference.

Palliative Care in 2011

Îngrijirea Paliativă în 2011

Паллиативная Помощь в 2011 году

Daniela Moșoiu / Даниела Мошою

Hospice "Casa Speranței", Romania / Хоспис „Каса сперанцей”, Румыния

Palliative care comes with a new philosophy of care bringing the patient as a suffering person with all his/her needs in the center of care. In ex-communist countries (and even larger) this model is a challenge for the existing disease orientated health care system and as result resistance is occurring in the process of integrating palliative care.

On the other hand palliative care is resonating with deep human values, is addressing a real need and is there for a period in the person's life when frailty and need of support is huge. As result it is continuous gaining supporters from among health care professionals, communities, medical authorities and policy makers. Against economic crisis and poverty palliative care is steadily spreading in the Central and Eastern Europe. Using the timeline produced by the Open Society Institute the plenary will highlight achievements in the region without claiming to be exhaustive.

When moving forward palliative care there are several ways to push for decisions: the human rights arguments, economic arguments (costing data), research data, collaborative work and praising, “shaming and blaming”, etc. Example of success and pitfalls using these modalities will be presented

Ingrijirea paliativa aduce o noua filozofie de ingrijire ce pune in centru persoana suferinda cu toate nevoile sale. In tarile ex comuniste (si nu numai) acest model de ingrijire reprezinta o provocare pentru sistemele de sanatate care sunt focalizate pe tratamentul si vindecarea bolilor. Ca atare procesul de integrare a ingrijirilor palliative in serviciile publice intampina numeroase rezistente.

Pe de alta parte ingrijirea paliativa castiga adepti din randul profesionistilor medicali, comunitatilor, autoritatilor si factorilor decizionali deoarece rezoneaza cu valori umane profunde , se adreseaza unei nevoi reale si unei perioade din viata persoanei cand fragilitatea si nevoia de sprijin devin maxime. In ciuda lipsurilor si crizei economice ingrijirea paliativa se dezvolta constant in Europa central si de est . Folosind instrumentul de planificare cronologica a serviciilor dezvoltat de Open Society Institute plenara va prezenta realizari din tarile din regiune fara a avea pretentia de a fi exhaustive.

In procesul de advocacy se pot folosi multiple argumente si tehnici : argumentul etic legat de drepturile omului, financiar (costuri ale serviciilor), date din cercetare, colaborare si evidențierea rezultatelor positive, evidențiere lipsuri si responsabili. Exemple de utilizarea acestor metode cu succes si insuccese vor fi prezentate.

Cuvinte cheie: îngrijiri paliative, Europa Centrală de Est, realizari, modalitati de advocacy.

Паллиативная помощь вносит новую философию по уходу за больным, ставя страдающего пациента со всеми его/её потребностями в центр ухода. В бывших коммунистических странах (и не только) эта модель является вызовом для систем здравоохранения, ориентируемых в основном на лечение существующих заболеваний, в результате чего появляется сопротивление, при процессе интеграции паллиативной помощи.

С другой стороны, паллиативная помощь резонирует с глубокими человеческими ценностями, рассматривает реальные потребности и появляется в момент, когда слабость и нужда в поддержке - огромна. В результате чего, мы непрерывно набираем сторонников из числа медицинских работников, сообществ, медицинских властей и политиков. Вопреки экономическому кризису и бедности, паллиативная помощь неуклонно распространяется в Центральной и Восточной Европе. Используя планирование сроков, разработанное Институтом “Открытое Общество”, пленарный доклад подчеркнёт достижения в регионе, но в то же время, не претендует на исчерпывающую полноту.

В процессе продвижения паллиативной помощи, существуют несколько аргументов и методов: этические аргументы по правам человека, экономические аргументы (данные по стоимости), данные исследований, совместная работа и восхваление, “стыд и обвинение” и т.д. Также будут представлены примеры ловушек и успеха в использовании этих методов.

Ключевые слова: паллиативная помощь, Центральная и Восточная Европа, достижения, адвокаси.

Key words: Palliative care, Central Eastern Europe, achievements, advocacy modalities.

Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care

Îmbunătățirea calității îngrijirii spirituale ca dimensiune a îngrijirii paliative

Улучшение качества духовной помощи как один из аспектов паллиативного ухода

Betty Ferrell / Бетти Феррелл

City of Hope National Medical Center, USA / Национальный Медицинский Центр „Город Надежды”, США

Spirituality is a key concern for patients and family caregiver facing serious illness and end of life care. Spiritual, religious and existential concerns are key elements of clinical practice guidelines for quality palliative care. This presentation reviews a national consensus conference which resulted in a consensus definition of spirituality and recommendations in seven areas: spiritual care models, spiritual assessment, spiritual treatment/care plans, interprofessional team, training / certification, personal and professional development, quality improvement. These guidelines are now being applied in a demonstration project of nine hospitals who have committed to serving as models for improved spiritual care within palliative care programs. As hospice and palliative care professionals are committed to quality of life and whole person care, attention to spirituality is essential for best practices for patients and their families. Attention to self care of the staff is also necessary and should be a part of all palliative care programs.

Spiritualitatea reprezintă o îngrijorare centrală a pacienților care se confruntă cu boli grave și îngrijire la sfârșitul vieții și familiilor care se ocupă de îngrijirea lor. Îngrijorările spirituale, religioase și existențiale sunt elemente cheie ale ghidurilor de practică clinică de calitate a îngrijirii paliative. Această prezentare face o revizie a unei conferințe consensuale naționale din care a rezultat un consens asupra definiției spiritualității cât și recomandări în şapte zone: modele de îngrijire spirituală, evaluare spirituală, planuri de tratament spiritual/ îngrijire, echipă interprofesională, instruire/ certificare, dezvoltare personală și profesională, îmbunătățirea calității. Aceste ghiduri sunt acum aplicate într-un proiect demonstrativ realizat în nouă spitale care s-au angajat să servească drept modele pentru îmbunătățirea îngrijirii spirituale în cadrul programelor de îngrijire paliativă. Având în vedere că profesioniștii din hospice și îngrijire paliativă sunt dedicați calității vieții și îngrijirii holistice, atenția către spiritualitate este esențială pentru bune practici față de pacienți și familiile acestora. Atenția către îngrijirea personală a personalului este de asemenea necesară și ar trebui să facă parte din toate programele de îngrijire paliativă.

Духовность является ключевым вопросом для пациентов, сталкивающихся с серьезными заболеваниями и помощью в конце жизни, а так же для семей ухаживающими за ними. Духовные, религиозные и экзистенциальные проблемы, являются ключевыми элементами практических клинических гидов по качественному паллиативному уходу. Эта презентация пересматривает национальную согласительную конференцию, которая привела к консенсусу по определению духовности, а также по рекомендациям в семи областях: примеры духовной помощи, духовная оценка, план духовного лечения / ухода, мультидисциплинарная команда, обучение / сертификация, личное и профессиональное развитие, улучшение качества. Эти рекомендации используются в демонстрационном проекте, проводящемся в девяти больницах, которые стремятся служить примером для улучшения духовной помощи в рамках программы по паллиативному уходу. Исходя из того, что, профессионалы хосписов и паллиативной помощи, придают особое значение качеству жизни и целостному уходу за пациентом, внимание к духовности - необходимо для наилучшей практики по отношению к пациентам и их семьям. Внимание к самопомощи персонала также необходимо и должно стать частью всех программ по паллиативному уходу.

Key words: spirituality, spiritual care, spiritual assessment, quality improvement

Cuvinte cheie: spiritualitate, îngrijire spirituală, evaluare spirituală, îmbunătățirea calității.

Ключевые слова: духовность, духовная помощь, духовная оценка, улучшение качества.

Hospice and Hope – Are the Two Words Compatible? Hospice și Speranță – sunt cele două cuvinte compatibile? Хоспис и надежда – являются ли эти два слова совместимыми?

Graham Perolls / Грэм Пероллс

Hospice “Casa Sperantei” Romania and Hospices of Hope UK / Хоспис “Каса Сперанцей” Румыния,
Хоспис Оф Хоуп, Соединённое Королевство

Why Hospice Casa Sperantei? –
how the name was chosen and
the context. Other organisations
using the word “hope”.

What is hospice? – background
to the word and its current
meaning

What is hope? – quotes from
different sources to help
understand the concept

Dame Cicely Saunders – the
light of a new hope and how
hospice has changed the face of
dying

**The nature and complexity of
hope** – a scientific basis

Can we offer patients hope? –
some case studies which explore
the complexities

Hope and Denial – a fine
balance?

**Maintaining hope in Advanced
Illness** – reflective discussion
video

Conclusion – are the two words
compatible?

De ce Hospice Casa Speranței?
– cum a fost ales numele si
contextul. Alte organizații care
folosesc cuvântul “speranță”.

Ce este un hospice? – istoria
acestui cuvânt și semnificația lui
actuală

Ce este speranța? – citate din
surse diferite pentru a ajuta la
înțelegerea conceptului

Dame Cicely Saunders – lumina
unei noi speranțe și cum a
schimbat hospice-ul fața morții

**Natura și complexitatea
speranței** – o bază științifică

**Putem oferi pacienților
speranță?** – câteva studii de caz
care exploră complexitatea

Speranța și Negarea – un
echilibru fin?

**Menținerea speranței în boala
avansată** – discuții asupra
materialelor video

Concluzii – sunt cele două
cuvinte compatibile?

**Почему Хоспис Каса
Сперанцей (Дом Надежды)?** -
как было выбрано название и
контекст. Другие организации
которые используют слово
“Сперанца” (надежда)

Что означает Хоспис? –
история этого слова и его
современное значение

Что такое надежда? - цитаты
из различных источников, чтобы
помочь понять концепцию

Дэйм Сисели Сондерс – свет
новой надежды и как изменил
хоспис, лицо смерти

**Характер и сложности
надежды** – научная основа

**Можем ли мы предложить
пациентам надежду?** -
некоторых тематические
исследования, которые
исследуют сложность этого
термина

Надежда и отрицание - тонкий
баланс?

**Поддерживание надежды в
продлённой болезни** –
обсуждение видео материалов

Заключение - являются ли эти
два слова совместимыми?

Chemotherapy Induced Peripheral Neuropathy

Neuropatia periferică indusă de chimioterapie

Периферическая нейропатия индуцированная химиотерапией

Mariana Sporiș / Мариана Спориш

Hospice "Casa Speranței", Romania / Хоспис „Каса сперанцей”, Румыния

Chemotherapy induced peripheral neuropathy (CIPN) affects up to 30 – 40 %^{1,2} of patients, adults and children, treated for various types of cancer. It represents a major dose-limiting and persistent consequence of numerous classes of antineoplastic agents: taxanes, platinum drugs, vinka alkaloids, thalidomide, bortezomib. Damage to neurological structures seems to be related to dose. Therefore, prevalence is expected to increase as newer medication to counteract myelosuppression makes it possible to administer higher doses of chemotherapy, there is higher possibility of treatment with multiple agents and the life expectancy and survival rates improved. Patients with conditions involving pre-existing neurological damage, as diabetes, alcoholism, nutritional issues, systemic diseases, hypothyroidism, HIV are at greater risk.

Symptoms of CIPN include distal symmetrical numbness, tingling, paresthesias, dysesthesias, pain and/or distal weakness, trouble swallowing, decreased fine motor control, reduced balance and gait impairment, constipation, trouble passing urine, etc.

Chemotherapy induced peripheral neuropathy interferes with everyday function, social roles and diminishes the quality of life.

No known agents have strongly proven to prevent or treat severe neuropathy more effectively than regular neurologic examinations, early intervention and patient education. Various medications are often used to mitigate pain associated with CIPN, including AINS, narcotics, anticonvulsants (carbamazepine, gabapentin),

Neuropatia periferică indusă de chimioterapie (NPIC) afectează până la 30 – 40 %^{1,2} dintre pacienți, adulți și copii, tratați pentru diverse tipuri de cancer. Reprezintă o cauză importantă a scăderii dozelor de citostatice și o consecință persistentă a numeroase clase de agenți antineoplazici: taxani, compuși de platină, alcaloizi de vinca, talidomidă, bortezomib. Afectarea structurilor neurologice pare să fie în relație cu doza. În consecință, se aşteaptă creșterea prevalenței NPIC, înțând cont de existența a noi medicamente ce contracarează mielosupresia facând posibilă administrarea unor doze crescute de citostatice, de accesibilitatea crescută la tratamente polichimioterapice și de îmbunătățirea ratei de supraviețuire și a speranței de viață. Pacienții cu afecțiuni ce implică alterări neurologice preexistente, ca diabet zaharat, alcoolism, tulburări nutriționale, boli sistemică, hipotiroidism, HIV, prezintă un risc crescut.

Tabloul simptomatic al NPIC include: senzația de amorteală distală simetrică, furnicături, parestezii, disestezie, durere și/sau slăbiciune distală, tulburări ale reflexului de înghițire, scăderea controlului sensibilității motorii fine, tulburări de echilibru și mers, constipație, tulburări de micătunie, etc.

Neuropatia periferică indusă de chimioterapie interferă cu activitățile de zi cu zi, cu viața socială și duce la scăderea calității vieții.

Nu există agenți care să-și demonstreze capacitatea de a preveni sau trata o neuropatie severă comparativ cu controalele neurologice

Периферическая нейропатия индуцированная химиотерапией (NPIC) поражает до 30-40%^{1,2} пациентов, взрослых и детей, лечащихся от различных видов рака. Она является важной причиной снижения доз цитостатиков и следствием использования многочисленных классов противоопухолевых агентов, как: таксаны, платиносодержащие соединения, винкаалкалоиды, талидомид, бортезомид; так что поражение неврологических структур зависит от их доз. Таким образом, ожидается возрастание распространенности NPIC, так как новые лекарства, предотвращающие миелосупресию, позволяют администрировать более высокие дозы цитостатиков, повышают доступность к лечению полихимиотерапией, и улучшают выживаемость и продолжительность жизни.

Пациенты с уже существующими неврологическими повреждениями, как сахарный диабет, алкоголизм, нарушения питания, системные заболевания, гипотиреоз, ВИЧ - подвергаются повышенному риску. Симптоматические проявления NPIC включают в себя: дистальное симметричное онемение, покалывания, парестезии, дизестезии, боль и/или слабость дистальных мышц, нарушения глотания, снижение поверхностной чувствительности, нарушение равновесия и ходьбы, запоры, расстройства мочеиспускания, и т.д.

Периферическая нейропатия индуцированная химиотерапией, изменяет ежедневную деятельность, социальную жизнь и снижает

antidepressants (TCI, venlafaxin), local anesthetics, etc.

Nonpharmacological therapies can play a critical role in improving the quality of life of patients suffering from neuropathic pain: occupational therapy, cognitive and behavioral modification (relaxation, guided imagery, and support groups), physical measures (eg, heat, cold, or massage therapy); therapies such as biofeedback, acupuncture, or transcutaneous nerve stimulation (TENS) may also be recommended in severe cases.

Palliative care teams consisting of physicians, nurses, psychologists, occupational therapists, physiotherapists, chaplains, can play a major role in managing chemotherapy induced peripheral neuropathy, through their knowledge, skills, time and attitude.

frecvente, intervenția precoce și educația pacientului. Variate medicamente sunt folosite pentru a atenua durerea asociată cu NPIC, inclusiv AINS, opioide, anticonvulsivante (carbamazepină, gabapentin), antidepresive (antidepresive triciclice, venlafaxin), anestezice locale, etc.

Tratamentele non-farmacologice pot juca un rol deosebit în îmbunătățirea calității vieții pacienților cu durere neuropată: terapie ocupațională, modificări cognitive și comportamentale (relaxare, imagine ghidată, grupuri de suport), măsuri fizice (ex, căldură, rece, masaj); terapii ca biofeedback, acupunctură, sau stimulare nervoasă transcutanată (TENS) pot fi, de asemenea, recomandate în cazuri severe.

Echipele de îngrijiri palliative alcătuite din medici, asistente medicale, psihologi, terapeuți ocupaționali, fizioterapeuți, preoți, pot juca un rol major în gestionarea neuropatiei periferice induse de chimioterapie, având în vedere cunoștințele, abilitățile, atitudinea și timpul acordat pacienților.

качество жизни.
До сих пор, не существует агентов, которые бы доказали свою эффективность в профилактике или лечении периферической нейропатии, по сравнению с частыми неврологическими обследованиями, ранними вмешательствами и грамотностью пациента. Различные лекарственные препараты часто используются, для облегчения боли связанной с NPIC, в том числе: НПВС (нестероидные противовоспалительные средства), опиоиды, противосудорожные препараты (карбамазепин, габапентин), антидепрессанты (трициклические антидепрессанты, венлафаксин), местные анестетики и др.

Нефармакологические средства могут играть особую роль в улучшении качества жизни для пациентов с нейропатической болью: "терапия занятостью", когнитивно-поведенческая психотерапия (релаксация, управляемое воображение, группы поддержки), физические меры (тепло, холод, массаж); БОС-терапия (биологическая обратная связь), акупунктура или Транскutanная Электрическая Нервная Стимуляция (ТЭНС), могут быть рекомендованы в тяжёлых случаях.

Команды по паллиативному уходу состоящие из врачей, медицинских сестёр, психологов, трудотерапевтов, физиотерапевтов и священников, могут играть важную роль в менеджменте периферической нейропатии индуцированной химиотерапией, имея в виду знания, способности, отношение и оказанное пациенту время.

Key words: chemotherapy, peripheral neuropathy, quality of life, pain.

Cuvinte cheie: chimioterapie, neuropatie periferică, calitatea vieții, durere.

Ключевые слова: химиотерапия, периферическая нейропатия, качество жизни, боль.

Communication with the Child with Cancer and Family at the Institutional Level

Comunicarea cu copilul afectat de cancer și familia acestuia la nivel instituțional

Общение на институциональном уровне с ребёнком страдающим раком и его семьёй

Maria Despina Baghiu¹, Adina Buculeu¹, Diana Moldovan², Mihaela Chincesan¹, Adrienne Horvath¹

¹University of Medicine and Pharmacy Tg. Mures and Pediatric Clinic nr.1 Tg. Mures, Romania

²County Hospital of Emergency Tg Mures, Romania

Мария Деспина Багиу¹, Адина Букулеу¹, Диана Молдован², Михаела Кинчесан¹, Адрейнне Хорват¹

¹ Университет Медицины и Фармации Тг.Муреш, Педиатрическая Клиника пг.1 Тг.Муреш, Румыния

²Районная больница скорой помощи Тг.Муреш, Румыния

Introduction:

The diagnosis of malignancy is a catastrophic event in a person's life. Child's diagnosis of cancer is unpredictable, and immeasurable impact on the child and family. The effect that makes it child's cancer and his family is deeply penetrating. Child with cancer confronts him and his family with a new reality it, including, on one hand the physical (hospital, physician, chemotherapy, surgical procedures, radiotherapy), and on the other hand psychological (trauma, loss, change pain, sometimes, death). Open communication with the child and family from diagnosis and throughout treatment is the key in alleviating the psychological impact.

Purpose:

To assess the real possibilities of communication with children with cancer and their family in today's hospital.

Material and the method:

We used the questionnaire method, our subjects were 20 mothers who were admitted with their children with cancer in 2005-2008 in Targu Mures Pediatric Clinic. The questionnaires contain questions about communication and psychological support they received from doctors, nurses, psychologist, family and community.

Results and discussion:

The studies that have explored

Introducere:

Diagnosticul unei boli maligne este un eveniment catastrofal în viața unei persoane. Diagnosticul de cancer al copilului are un impact imprevizibil și incomensurabil asupra copilui și familiei acestuia. Efectul pe care îl produce cancerul copilului asupra familiei sale este pătrunzător și profund. Cancerul copilului îl confruntă pe acesta și pe familia sa cu o nouă realitate, care include, pe de o parte aspecte fizice (spital, medic, chimioterapie, proceduri chirurgicale, radioterapie), și psihologice pe de altă parte (traumă, pierdere, schimbare, durere, uneori-moarte). Comunicarea deschisa cu copilul și familia acestuia de la diagnostic și pe tot timpul terapiei este elementul cheie în atenuarea impactului psihologic.

Scop:

Evaluarea posibilităților reale de comunicare cu copilul cu cancer și familia acestuia în condițiile actuale de spitalizare.

Material și metodă:

Am utilizat metoda chestionarului, subiecții noștri fiind 20 de mame care au fost internate alături de copiii lor bolnavi de cancer, în perioada 2005-2008, în Clinica Pediatrie I Târgu Mureș. Chestionarele conțin întrebări privind comunicarea și suportul psihologic primit de acestea din partea medicului, asistentelor, psihologului, familiei și comunității.

Введение:

Диагноз злокачественного заболевания является катастрофическим событием в жизни любого человека. Диагностика детского рака непредсказуема, производит неизгладимый эффект и имеет неизмеримое воздействие на ребенка и его семью. Ребенок с раковым заболеванием, а также и его семья, сталкиваются с совершенно новой реальностью, которая включает в себя как физические аспекты (больница, врач, химиотерапия, хирургические вмешательства, лучевая терапия), так и психологические (травма, потеря, изменения, боль, и иногда - смерть). Открытое общение с ребенком и его семьей, с момента диагностики и на протяжении всего лечения, является ключом к облегчению психологического воздействия.

Цель:

Определение реальных возможностей в общении с ребёнком страдающим раком и его семьёй в условиях актуальной госпитализации.

Материал и метод:

мы использовали исследования методом анкеты на 20 мамах, которые были госпитализированы со своими детьми, в период с 2005 по 2008 г. в Педиатрическую Клинику nr.1 в городе Тыргу Муреш. Анкета содержала вопросы об общении и психологической поддержке, оказанные им со стороны врача, медицинских

and described the child's cancer diagnosis impacts on parents shows that 57% of parents are still affected and suffer and after 4 to 9 years after the event. Personal studies on depression and anxiety, quality of life for patients remotely affected proves that the family is more intense than the child and parent is the mother affected, couples break up in 60%. Our results quite closely conforms to the above, as most (17) of mothers surveyed considered the most difficult since the communication of cancer diagnosis.

Conclusions:

1. The psychological impact on family and child with cancer is profoundly difficult managers.
2. Communication doctor-parent must be improved.
3. The psychologist and administrative support from the community are insufficient

Key words: cancer, communication, family, child

Rezultate si discuții:

Studiile care au explorat și descris impactul diagnosticului de cancer al copilului asupra părinților arată că 57% dintre părinți sunt încă afectați și suferă și după 4 până la 9 ani după eveniment. Studiile personale privind depresia și anxietatea, calitatea vieții pacientului și familiei la distanță demonstrează că familia este afectată mult mai intens decât copilul și dintre părinți mama este cea mai afectată și cuplurile se destramă în proporție de 60 %. Rezultatele studiului nostru se pliază destul de fidel pe cele menționate mai sus, întrucât majoritatea (17) mamelor chestionate consideră cel mai dificil moment cel al comunicării diagnosticului de cancer.

Concluzii:

1. Impactul psihologic asupra familiei copilului cu cancer este profund și dificil de manageriat.
2. Comunicarea medic-părinte trebuie îmbunătățită.
3. Suportul din partea psihologului și acordarea de sprijin administrativ din partea comunității sunt insuficiente

Cuvinte cheie: cancer, comunicare, familie, copil.

сестёр, психолога, семьи и общества.

Результаты и обсуждение:

Исследования, которые определили и описали воздействие диагностики ракового заболевания на родителей маленьких пациентов, установили, что 57% родителей, продолжают страдать после вышеперечисленного события от 4 до 9 лет. Личные исследования депрессии и тревоги, а также качество жизни пациентов и их семей установили, что семья страдает больше чем ребёнок, из родителей - больше страдает мать, а в 60% случаев - пары расходятся. Результаты нашего исследования обоснованы на всём вышеперечисленном, так как большинство опрошенных мам (17) считают что, самым трудным моментом для них - был момент сообщения диагноза рака.

Выходы:

1. Менеджмент психологического влияния на семью и на детей страдающих раком, является глубоким и сложным.
2. Общение врач – родитель должно быть улучшено.
3. Поддержка психолога и оказание административной помощи со стороны общества - являются недостаточными.

Ключевые слова: рак, общение, семья, ребёнок.

Developing Palliative Care Services in Resources Restrained Communities

Dezvoltarea serviciilor de îngrijiri paliative în comunități cu resurse limitate

Развитие услуг паллиативной помощи в сообществах с ограниченными ресурсами

Natasa Milicevic / Наташа Миличевич

Centre for Palliative Care and Palliative Medicine “BELhospice” Belgrade, Serbia / Центр по паллиативному уходу и паллиативной медицине “BELhospice” Белград, Сербия

There is a growing need for palliative care throughout the world.

Developing countries have two thirds of the global disease burden, but only five percent of the world's resources (educated workforce, equipment, drugs and funds). In spite of that fact, there are many excellent examples of the establishment of palliative care services in the poorest countries or communities worldwide. This has been achieved by means of joining motivation and knowledge with local resources.

However, in order to ensure long-term sustainability of the services and to increase the number of people who have access to palliative care, palliative care must be seen as a public health priority, particularly in resource-poor countries. Policy makers should develop policy to enable this.

Effective palliative care needs to be appropriate to a given community's culture, resources and existing health system. For that reason, each country should develop a model of care in line with the local needs and opportunities. Public health care services may have to be combined with the activities of NGOs that are dependent on fund raising and voluntary donations.

Even if the problem is recognized and public health approach

În toată lumea, nevoia de îngrijiri paliative este în creștere.

Tările în curs de dezvoltare suportă două treimi din povara bolilor la nivel global, dar au numai 5% din resursele lumii (forță de muncă educată, echipamente, medicamente și fonduri). În ciuda acestui fapt, există multe exemple excelente de înființare a unor servicii de îngrijiri paliative în cele mai sărace țări sau comunități de pe tot globul. Aceste realizări au fost atinse prin îmbinarea motivației și a cunoștinței cu resursele locale.

Cu toate acestea, pentru a asigura sustenabilitatea pe termen lung a serviciilor și pentru a crește numărul persoanelor care au acces la îngrijirile paliative, îngrijirea paliativă trebuie să fie văzută ca o prioritate în sănătatea publică, îndeosebi în țările cu resurse limitate. Factorii politici/decizionali ar trebui să dezvolte politici pentru a permite aceasta.

Îngrijirea paliativă eficace are nevoie să fie adecvată culturii, resurselor și sistemului de sănătate existent dintr-o comunitate anume. Din acest motiv, fiecare țară ar trebui să își dezvolte un model de îngrijire în ton cu nevoile și oportunitățile locale. Ar putea fi nevoie ca serviciile de sănătate publică să fie combinate cu activitățile ONG-urilor care sunt dependente de străngeri de fonduri și donații.

Chiar dacă problema este

Существует растущая потребность в паллиативном уходе во всем мире.

Развивающиеся страны имеют две трети глобального бремени болезней, но только пять процентов мировых ресурсов (образованной рабочей силы, оборудования, лекарств и средств). Несмотря на тот факт, существует множество отличных примеров по созданию служб паллиативной помощи в беднейших странах и сообществах во всём мире. Это было достигнуто путем присоединения мотивации и знаний с местными ресурсами.

Тем не менее, в целях обеспечения долгосрочной устойчивости услуг и увеличения числа людей, которые имели бы доступ к паллиативным услугам, паллиативная помощь должна рассматриваться как приоритет общественного здравоохранения, особенно в странах с ограниченными ресурсами. А директивные органы должны разработать политику, для решения этой проблемы.

Эффективность паллиативной помощи должна быть в соответствии с культурой данного сообщества, ресурсами и существующей системой здравоохранения. Именно поэтому, каждая страна должна разработать свою модель оказания помощи в соответствии с местными потребностями и возможностями.

adopted, many resource-poor countries and communities will not be able to establish or provide effective palliative care without extensive support from different international organizations dedicated to palliative care development. Their roles include public and professional education, advice on advocacy, on health care policy, improvement of essential medication availability and accessibility and financial support.

recunoscută și au fost adoptate abordări ale sănătății publice, multe țări și comunități cu resurse limitate nu vor reuși să își înființeze sau să furnizeze îngrijiri paliative eficace fără sprijin extensiv din partea diferitor organizații internaționale dedicate dezvoltării îngrijirii paliative. Rolul lor include inclusiv educația publicului și a profesioniștilor, sfaturi pentru advocacy, politici de îngrijire medicală, îmbunătățirea disponibilității și accesibilității medicației esențiale și sprijinul financiar.

Государственным службам здравоохранения, возможно, придется, сочетаться с деятельностью НПО, которые зависят от привлечения средств и добровольных пожертвований.

Но даже если эта проблема признана, и общественные органы здравоохранения нашли соответствующий подход, многие сообщества и страны с ограниченными ресурсами не смогут создать или обеспечить эффективность паллиативной помощи, без широкой поддержки различных международных организаций, занимающихся развитием паллиативной помощи. Их роль включает в себя общественное и профессиональное образование, консультации по адвокасии, консультации по политике здравоохранения, улучшение наличия и доступности основных лекарств, а также финансовую поддержку.

Key words: palliative care, public health, resource-poor communities

Cuvinte cheie: îngrijire paliativă, sănătate public, public health, comunități cu resurse limitate

Ключевые слова:
палиативная помощь,
здравоохранение, страны с
ограниченными ресурсами

Future Steps in Networking in the Region

Viitori pași pentru networking în regiune

Дальнейшие шаги в области создания региональной информационной сети

Mary Callaway / Мэри Кэллэуэй

Open Society Foundations, International Palliative Care Initiative, New York, USA / Международная Инициатива по Паллиативному Уходу, Фонд Открытого Общества, Нью-Йорк, США

What is the value of networking?

How often do you hear someone say, "the best thing about this conference was the networking during the coffee break?" Our goal is to make palliative care available to all patients with life-limiting illnesses. In order to do so we must address the need for national palliative care plans, trained and adequately compensated health care providers, informed government officials and drug control authorities, accessible palliative care medications, and the integration of palliative care into public health systems.

The strategies used to address these needs will help determine the future development, growth, and sustainability of palliative care in the region. One important strategy is networking: networking among and between health professionals, patient advocacy groups, human rights organizations, faith-based organizations, governmental and non-governmental organizations, universities, associations and donors. It begins with one family physician conferring with a palliative care nurse about the plan of care for his patient and moves on to the communication required when a patient is transferred from a hospital to a home care program. Networking takes place when a palliative care provider speaks at an oncology conference or writes an article for a non-palliative care journal. Networking moves from the

Care este valoarea networkingului?

Cât de des auziți pe cineva spunând: cel mai bun lucru legat de conferința aceasta a fost networkingul din timpul pauzelor de cafea? Scopul nostru este să facem îngrijirea paliativă accesibilă tuturor pacienților cu boli limitatoare de viață. Pentru a putea face aceasta trebuie să adresăm nevoia unor planuri de îngrijiri paliative naționale, furnizori de servicii instruiți și compensați corespunzător, reprezentanți informați ai guvernului și autorităților care controlează medicamentele, medicamentele accesibile în îngrijirea paliativă, și integrarea îngrijirii paliative în sistemele de sănătate publică.

Strategiile folosite pentru a adresa aceste nevoi vor ajuta la determinarea viitoarei dezvoltări, creșteri și sustenabilități a îngrijirii paliative în regiune. O strategie importantă este networkingul: între profesioniștii din sănătate, grupuri de advocacy pentru pacienți, organizații de drepturi ale omului, organizații bazate pe credință, organizații guvernamentale și neguvernamentale, universități, asociații și donatori. Începe cu un medic de familie care se consultă cu o asistentă medicală de îngrijiri paliative despre planul de îngrijire al unui pacient și merge mai departe la comunicarea necesară când un pacient este transferat dintr-un spital într-un program de îngrijire la domiciliu. Networkingul are loc atunci când furnizorul de

Какое значение имеет региональная информационная сеть?

Как часто вы слышите от кого-то: "Лучшей частью этой конференции был обмен информацией во время кофе-брейка"? Наша цель - сделать паллиативную помощь доступной для всех пациентов с ограничивающими жизнь заболеваниями. Для того чтобы сделать это, мы должны удовлетворить потребности, в соответствии с национальными планами паллиативной помощи, подготовить и компенсировать медицинских работников, информировать правительственные чиновников и власти по контролю наркотиков, сделать доступными лекарства для паллиативной помощи, и интегрировать паллиативный уход в системы общественного здравоохранения.

Стратегии, используемые для удовлетворения этих потребностей, помогут определить будущее развитие, рост и устойчивость паллиативной помощи в регионе. Одной из важных стратегий является создание информационной сети: информационную сеть между медицинскими работниками, группами пациентов по адвокасии, организациями по правам человека, религиозными организациями, правительственными и неправительственными

individual to the organization, from the local organization to the national organization, from the national organization to the entire region. Networking is an essential strategy for increasing awareness about and accessibility of palliative care.

Îngrijire paliativă vorbește la o conferință oncologică sau scrie un articol pentru un jurnal care nu este dedicat îngrijirii paliative. Networkingul se mută de la individ la organizație, de la organizația locală la cea națională, de la cea națională la cea regională. Networkingul este o strategie esențială pentru creșterea conștientizării și accesibilității îngrijirii paliative.

организациями, университетами, другими организациями и донорами. Эта стратегия начинается с одного семейного врача совещающегося с медицинской сестрой о плане паллиативного ухода за их пациентом, и переходит в нуждающееся общение в момент, когда пациент переведен из больницы в программу помощи на дому. Создание информационной сети происходит, когда поставщик паллиативной помощи выступает на онкологической конференции, или пишет статьи в журналах без паллиативного профиля. Создание информационной сети перемещается от индивида к организации, от местной организации к национальной организации, и от национальной организации ко всему региону. Создание информационной сети является одной из важнейших стратегий для повышения уровня информированности о доступности паллиативного ухода.

Engaging Media

Atragerea Mass Media

Привлечение средств массовой информации

Ilona Gaal / Илона Гал

Hungarian State Radio, Budapest, Hungary / Венгерского Национального Радио

„Dying” and „end of life” are frightening expressions for the public. The last period of life is the one nobody wants to think of. Hospice institutes must „sell their product” in such circumstances.

How can you address the public through media?

How can you address media to inform the public?

How can you address media to inform the public in your way?

Hungary has best practice among european hospice movements for these questions.

The presenter is a media expert who herself was engaged for hospice movement by the Hungarian Hospice Foundation, so she's got personal experiences from both sides.

You can see some short hungarian films which audience like, though they're about dying and the end of life.

Key words: media, best practice, hospice

„Decesul” și „sfârșitul vieții” sunt expresii temătoare pentru public. Ultima perioadă a vieții este ceva la care nimeni nu dorește să se gândească. Instituțiile hospice trebuie să își „vândă produsul” în aceste circumstanțe.

Cum puteți să vă adresați publicului prin media?

Cum puteți să vă adresați mediei pentru a informa publicul?

Cum puteți să vă adresați mediei pentru a informa publicul într-un mod particular dvs.?

Ungaria este un exemplu de bună practică printre mișcări hospice europene privind aceste întrebări. Prezentatorul este un expert media care a fost atras în mișcarea hospice de către Hungarian Hospice Foundation, având aşadar experiență personală din ambele sfere de activitate.

Puteți vedea câteva filme scurte apreciate de public, deși sunt despre deces și sfârșitul vieții.

Cuvinte cheie: media, bună practică, hospice.

Выражения как "смерть" и "конец жизни" обычно пугают общественность, так как о последнем периоде жизни обычно никто не хочет думать, и Хосписы должны "продавать свои услуги" именно в подобных обстоятельствах.

Как вы можете обратиться к общественности через средства массовой информации?

Как вы можете использовать средства массовой информации для информирования общественности?

Как вы можете использовать средства массовой информации для информирования общественности именно так как вы хотите?

Венгрия имеет наилучшую практику, среди европейских хосписных движений, и может ответить на эти вопросы.

Представителем является эксперт в СМИ, которая сама занималась хосписным движением в Фонде Венгерских Хосписов, так что у нее есть личный опыт с обеих сторон. Вы также сможете посмотреть несколько коротких фильмов, понравившиеся венгерской аудитории, хотя в них рассказывается о смерти и о конце жизни.

Ключевые слова: СМИ, наилучшая практика, хоспис

PaginaMedicala.ro Supports Romanian Palliative Care

PaginaMedicala.ro sprijină Îngrijirile Paliative din România

PaginaMedicala.ro поддерживает Паллиативную Помощь в Румынии

Adelina Titire / Аделина Титире

PaginaMedicala.ro, Romania / PaginaMedicala.ro, Румыния

[PaginaMedicala.ro](#) is the first online medical community, starting its activity in august 2008. Over 22.000 members of the Romanian medical community have already subscribed in PaginaMedicala.ro.

We brought the internet and the online communication closer to Health System professionals: Physicians, Nurses and Medical Students. And we make easier the communication between our users and the healthcare providers (employers and medical equipment manufacturers).

PaginaMedicala.ro supports palliative medicine, through all its sections. The event calendar offers physicians the opportunity to plan the medical conferences according to their interests and professional specialties.

Here, you will find: "The International Palliative Care Conference", "The Romanian-American Symposium on Palliative Care, the courses "Symptom control in palliative care" and "The establishment of palliative care services", the Master Program "Management and palliative care strategies" and more.

The medical community will permanently find in PaginaMedicala.ro news, articles, video coverages and interviews on palliative care subject. „From the palliative care to the long term

[PaginaMedicala.ro](#), prima comunitate medicală online, și-a început activitatea în august, 2008. Peste 22.000 de profesioniști din sectorul medical românesc sunt membri în PaginaMedicala.ro.

Am adus internetul și comunicarea online mai aproape de nevoiele profesioniștilor din domeniul medical: medici, asistenți medicali și studenți la Medicină. În același timp, mediem comunicarea dintre utilizatorii noștri și furnizorii de servicii din Sănătate: angajații și furnizorii de echipamente medicale.

PaginaMedicala.ro sprijină medicina paliativă prin intermediul fiecărei secțiuni din site. Calendarul de evenimente oferă medicilor oportunitatea de a-și planifica prezența la manifestările științifice medicale, în funcție de interesele profesionale și de specialitățile medicale ale acestora.

Evenimente precum „Conferința Internațională de Îngrijiri Paliative”, „Simpozionul Româno-American în Îngrijiri Paliative”, cursurile „Controlul simptomelor în îngrijirea paliativă” și „Înființarea de servicii de îngrijiri paliative”, programul masteral „Managementul și strategiile îngrijirilor paliative”, precum și multe altele, sunt descrise pe larg

[PaginaMedicala.ro](#) - первое медицинское сообщество онлайн, начало свою деятельность в августе 2008 года. Более 22.000 профессионалов из румынского медицинского сообщества, являются членами PaginaMedicala.ro.

Мы приблизили интернет и онлайн общение к нуждам специалистов системы здравоохранения : врачам, медицинским сёстрам и студентам мед. институтов. В то же время, мы облегчаем общение между нашими пользователями и медицинскими учреждениями (работодателями и производителями медицинского оборудования).

PaginaMedicala.ro поддерживает паллиативную медицину при помощи всех разделов сайта. Календарь мероприятий предоставляет врачам возможность планировать своё участие в медицинских научных заседаниях, в соответствии с профессиональными интересами и с их медицинской специальностью.

Такие события как „Международная Конференция по Паллиативному уходу”, „Румынско-Американский Симпозиум по Паллиативному уходу”, курсы

treatment în kidney cancer”, “The ‘Doctor-patient relationship’, discussed at The National Palliative Care Conference”, “Waiting list for palliative courses” are just some titles that can be found in our website.

We offer the medical professionals a connection system in order to facilitate dialogue and to encourage collaboration. Thus, they can share medical experience and information on a wide range of topics, including palliative care, using blogs, medical groups and a forum. PaginaMedicala.ro encourages continuing medical education and that's why our website propose to all its members tests, exercises and case reports.

And because we promote and sustain young medical professionals, we created “Young Physicians Gala”— the first Romanian event that awards young physicians' performance. Our purpose is to promote people and projects with a meaningful contribution in the Romanian medical system.

We invite physicians with performant projects and results in palliative care to subscribe to Gala, on

www.galatinerilormedici.ro.

în PaginaMedicala.ro.

Site-ul oferă profesioniștilor din domeniul medical un sistem de conexiuni, cu scopul de a facilita dialogul și de a încuraja colaborările. Astfel, membrii PaginaMedicala.ro își pot împărtăși experiența profesională, inclusiv în ceea ce privește îngrijirea paliativă, utilizând bloguri, grupuri medicale și forumul de discuții. PaginaMedicala.ro încurajează educația medicală continuă și de aceea propune tuturor membrilor săi teste, exerciții și studii de caz.

Și pentru că promovăm și susținem tinerii profesioniști din Sănătate, am creat Gala Tinerilor Medici, primul eveniment din România care premiază performanța tinerilor medici. Scopul nostru este de a promova oameni și proiecte cu o contribuție semnificativ la evoluția sistemului medical din România.

Invităm tinerii medici cu proiecte și rezultate deosebite în îngrijirea paliativă să se înscrie la Gală, pe www.galatinerilormedici.ro.

„Контроль симптомов в Паллиативном Уходе” и „Создание услуг по Паллиативному уходу”, Магистерская программа „Менеджмент и стратегии паллиативного ухода”, так и многое другое, широко описаны на PaginaMedicala.ro.

Сайт предоставляет профессионалам из области медицины соответствующую систему связи, для того, чтобы улучшить диалог и поощрить сотрудничество. Поэтому, члены PaginaMedicala.ro могут поделиться своим профессиональным опытом, включая и опыт по паллиативному уходу, используя блоги, медицинские группы и форумы для обсуждения.

PaginaMedicala.ro поддерживает постоянное медицинское образование, и поэтому предлагает всем своим членам тесты, упражнения и клинические случаи. Итак, как мы продвигаем и поддерживаем молодых специалистов в области Здравоохранения, мы создали “Гала Молодых Врачей” - первое румынское мероприятие, которое награждает успехи молодых врачей. Наша цель заключается в поощрении проектов и людей, которые вносят существенный вклад в развитие румынской системы медицинской помощи.

Мы приглашаем всех молодых врачей с успешными проектами и добившихся выдающихся результатов в паллиативной помощи, записаться в «Гала Молодых Врачей» на сайте www.galatinerilormedici.ro.

The Contribution of Spiritual Assistance to Life Quality Improvement of Persons Facing Advanced Incurable Disease and Bereavement

Contribuția asistenței spirituale la îmbunătățirea calității vieții persoanelor care se confruntă cu boli incurabile și sprijinul oferit în perioada de doliu

Вклад духовной помощи для улучшения качества жизни людей, столкнувшихся со смертельной болезнью и скорбью

Marinela Murg / Маринела Мург

Emanuel Hospice Oradea, Romania / Хоспис Емануэл, Орадея, Румыния

In the paper we will define "spirituality" and "religion", will explain the meaning of the term "spirituality" in Christian context, will identify the "symptoms" of spiritual suffering, and will show how to assess the spiritual needs and present methods of support and spiritual assistance for patients and their families. By presenting some case studies met in practice, we will show the great importance which the integration of spiritual support in the care plan of the dying patient and bereaved family has, in order to optimize their quality of life.

Key words: spirituality, religion, loss, spiritual care

În cadrul lucrării vor fi definite „spiritualitatea” și „religia”, se va explica semnificația termenului „spiritualitate” în creștinism, vor fi identificate „simptome” ale suferinței spirituale, vor fi prezentate modalități de evaluare a nevoilor spirituale și metode de suport și asistență spirituală pentru pacienți și familiile acestora. Prin prezentarea unor studii de caz întâlnite în practică, se va arăta importanța majoră pe care o are integrarea asistenței spirituale în planul de îngrijire al pacientului muribund și a familiei îndoliate, în vederea optimizării calității de viață.

Cuvinte cheie: spiritualitate, religie, pierdere, asistență spirituală

В этой статье будут определены "духовность" и "религия", будет объяснено значение термина "духовность" в христианстве, будут выявлены "симптомы" духовных страданий, будут показаны методы оценки духовных потребностей, методы поддержки и духовная помощь для пациентов и их семей. Представляя примеры, встречающиеся в практике, будет показано значение интеграции духовной поддержки в плане помощи умирающему пациенту и семьям погибших, для оптимизации качества жизни.

Ключевые слова: духовность, религия, потеря, социальная помощь.

ENHANCING PALLIATIVE CARE COMPLIANCE TO INTERNATIONAL STANDARDS

**улучшение услуг по
паллиативной помощи в
соответствии с
международными
стандартами**

Developing of cancer pain protocol in the Republic of Moldova

Разработка протокола болевого синдрома при раковой болезни в Республике Молдова

Vadim Pogonet, Victor Cernat / Вадим Погонец, Виктор Чернат

Institute of Oncology, Chișinău, Republic of Moldova / Онкологический Институт, Кишинэу, Республика Молдова

The National Clinical Guideline "Cancer Pain" was developed by a Ministry of Health working group, composed of specialists in AIC with competences in Palliative Care and oncologists from the Institute of Oncology. Experts of the Preliminary Country Program of the "Millennium Challenge Foundation" developed the methodology of elaboration and implementation of clinical guidelines in the Republic of Moldova and the actual protocol is based on those recommendations.

For development the actual protocol authors took into consideration the recommendations for similar protocols on cancer pain. Where available, the protocol includes references for evidence-based medicine. The protocol considers the actual situation and the probable evolution of approach to cancer pain management in the country. The National Cancer Pain Guideline has the following goals:

1. Enhancement of pain treatment efficacy at cancer patients.
2. Provision of a qualitative evaluation and management of cancer pain.
3. Development of evidence-based recommendations and improvement of consecutiveness in multidisciplinary approach to cancer patients with pain.
4. Reducing the number of adverse effects and complications due to pain treatment at cancer patients.
5. Rising awareness of contemporary cancer pain treatment between medical personnel.

Based on the National Clinical Guideline on Cancer Pain, each medical institution in the country is developing the Institutional Protocol (IP). The tasks of the IP are:

1. Guaranteeing the adherence to the requests of the NCP based on evidence-based medicine.
2. Expertise, quality rating of medical assistance.
3. Planning the volume of medical assistance.
4. Expenditure cost determining per case (patient).

The protocol includes the algorithm of cancer pain management, description of factors that influence pain perception, pain syndromes connected to cancer, recommendations for pain assessment and

Национальный Клинический Протокол "Болевой синдром при раковой болезни" был разработан рабочей группой Министерства Здравоохранения, в состав которой входят специалисты Анестезии и Интенсивной Терапии с компетенциями в Паллиативной Помощи и онкологи из Института Онкологии. Специалисты Предварительной Программы Страны "Фонд Вызовы Тысячелетия" разработали методологию развития и внедрения клинических руководств в Республике Молдова, и данный протокол основан на этих рекомендациях. Для развития этого протокола, авторы приняли во внимание рекомендации аналогичных протоколов о болевом синдроме при раковой болезни. По возможности, протокол содержит ссылки на научно-обоснованную медицину. Протокол рассматривает сегодняшнее положение, и возможное национальное развитие подхода к болевому синдрому при раковой болезни. Национальный Протокол болевого синдрома при раковой болезни преследует следующие цели:

1. Повышение эффективности лечения болевого синдрома у онкологических больных.
2. Предоставление качественной оценки и менеджмент болевого синдрома при раковой болезни
3. Развитие научно-обоснованных рекомендаций и совершенствование непрерывности в междисциплинарном подходе к лечению болевого синдрома при раковой болезни
4. Уменьшение числа побочных эффектов и осложнений при лечении болевого синдрома у раковой болезни
5. Повышение уровня осведомленности между медицинским персоналом, о современном лечении болевого синдрома при раковой болезни

На основе Национального Клинического Протокола Болевого Синдрома при Раковой Болезни, каждое медицинское учреждение страны развивает Институциональные Протоколы (ИП). Задачами ИП являются:

1. Гарантирование соблюдения просьб Национального Клинического Протокола основанного на научно-обоснованной медицине.
2. Экспертиза и оценка качества медицинской

for examination of a cancer patient in pain. Protocol includes relevant information for specialists dealing with cancer pain and a guide for patients and their caregivers. In a detailed way, with examples of calculation, is offered the initiation of opioid treatment and conversion data for opioids.

The protocol complies with the requests to National Clinical Protocols, approved by the MH order nr. 124 from 21.03.2008 and encloses in the actual medical service for all the levels of medical assistance in the country.

помощи

3. Планирование объема медицинской помощи.
4. Расходы стоимости каждого случая (пациента).

Протокол включает в себя алгоритм болевого синдрома при раковой болезни, описание факторов влияющих на восприятие боли, болевые синдромы связанные с онкологическим заболеванием, рекомендации для оценки болевого синдрома и для обследования ракового больного с болевым синдромом. Протокол содержит необходимую информацию для специалистов, занимающихся болевым синдромом, при раковом заболевании и руководство для пациентов и их опекунов.

Подробно, с примерами расчетов, предлагается инициирование лечения опиоидами и конверсия данных по опиоидам.

Данный протокол соответствует запросам Национальных Клинических Протоколов, утвержденный приказом Министерства Здравоохранения нр. 124 от 21.03.2008 и внедряется в текущее медицинское обслуживание на всех уровнях медицинской помощи в стране.

Ключевые слова: Протокол, болевой синдром, рак, лечение

Key words: protocol, pain, cancer, treatment

Case studies on pain **Боль. Клинические случаи**

Natalia Carafizi / Наталья Карафизи

„Angelus Moldova“ Charity Foundation for Public Health, Republic of Moldova / Медико-Социальный Благотворительный Фонд «Анжелус-Молдова»

Case study № 1

56-year-old man, townsman

Brief medical history:

- July 2010 – diagnosis: moderate-differentiated adenocarcinoma of prostate T₃N₀M₁. Multiple metastases in spinal column, pelvic bones and lower extremities;
- has received treatment with Bonefos (Sodium clodronate) and later with Androcur (Cyproterone acetate) with good responses for a short period of time. In November 2010 has received local radiotherapy for painful bone metastases with short relief of pain;
- is referred to specialized palliative care service for assistance.

Patient needs' assessment:

- pain – thoracic part of spinal column, right anterior costal part of the chest and both thighs; VAS – 9-10 points from 10; mainly aching character; is getting worse in long lasted lying position and at the lower extremities movements; is relieved by intramuscular injections of 2%-1ml Promedol (Trimeperidine, Meperidine) for 1-2 hours; interrupts sleep;
- constipation – up to 5 days; sporadically takes laxative pills (Bisacodyl) and suppositories (Bisacodyl);
- severe weakness – keeps pacing around the flat with someone's support, mostly lays in bed; lost weight; speaks quietly and slowly; often easily cries;
- past medical history does not include any specific diseases or health conditions;
- about 3 months ago for pain control injectable 1%-1ml Morphine was administered in a single dose of 10mg prn. After the first injection nausea up to vomiting developed. This was assessed as "drug intolerance", after which the patient categorically refused making injectable Morphine and the medication was substituted for 2%-1ml Promedol.

Клинический случай № 1

56-летний мужчина, житель города

Краткий анамнез:

- июль 2010 – диагноз: умеренно-дифференцированная аденокарцинома предстательной железы Т₃Н₀М₁. Множественные метастазы в кости позвоночного столба, таза и нижних конечностей;
- принимал Бонефос (Sodium clodronate) и позже Андрокур (Cyproterone acetate) с позитивным ответом на лечение в течение короткого промежутка времени. В ноябре 2010 получил курс локальной радиотерапии по поводу костных метастазов, результатом которой был короткий обезболивающий эффект.
- направлен на консультацию в специализированную службу паллиативной помощи.

Оценка потребностей пациента:

- боль – в грудном отделе позвоночного столба, правой передней рёберной области грудной клетки и в бёдрах; ВАШ – 9-10 баллов из 10; преимущественно ноюще-типа; ухудшающаяся при длительном лежании в кровати и при движении нижними конечностями; контролируется внутримышечными инъекциями 2% -1 мл Промедола (Trimeperidine, Meperidine) в течение 1-2 часов; вызывает бессонницу;
- запор – до 5 дней; иногда принимает пероральные слабительные средства, такие как таблетированный Бисакодил (Bisacodyl) и ректальные свечи Бискодила (Bisacodyl);
- выраженная слабость – передвигается по квартире с посторонней помощью, в основном большую часть времени находится в постели; потерял в весе; говорит тихо и медленно; часто легко плачет;
- предыдущий медицинский анамнез пациента не отягощён;
- около 3 месяцев назад пациенту для контроля боли был назначен 1%-1мл инъекционный Морфин, разовая доза которого составляла 10 мг при необходимости. После первой инъекции у пациента возникла тошнота, переходящая в рвоту, что было расценено как «непереносимость препарата», после которой пациент категорически отказался принимать инъекционный Морфин и данный препарат был заменен 2%-1мл Промедолом.

Case study № 2

64-year-old woman, townswoman

Brief medical history:

- May 2010 – diagnosis: cancer of the left breast T₄N₂M₁. Isolated metastases in liver;
- has received 2 courses of chemotherapy without positive effect and later took Tamoxifen also without significant effect. In October 2010 lysis of the main tumour has initiated;
- is referred to specialized palliative care service for assistance.

Patient needs' assessment:

- pain – area of disintegrated tumour in left breast; VAS – 2-3 points from 10; mainly aching character; is getting worse at bandaging through the feeling of burning; is relieved by intramuscular injections of 5ml Baralgetas (Metamizole sodium + Pitofenone + Fenpiverinium bromide) or Ketanov (Ketorolac) 30mg/1ml;
- wound – irregular contours, diameter is about 5cm, scanty discharging with moderate unpleasant smell, occasionally slightly bleeding;
- moderate weakness – keeps pacing around the flat without assistance;
- past medical history – 3 years has been suffering from arterial hypertension, routinely taking appropriate hypotensive medication.

Key words: control of chronic cancer pain

Клинический случай № 2

64-летняя женщина, жительница города

Краткий анамнез:

- май 2010 – диагноз: злокачественное образование левой молочной железы T₄N₂M₁. Единичные метастазы в печени;
- получила 2 курса химиотерапии без положительного эффекта, далее принимала Тамоксифен (Тамохифен) также без существенного эффекта. В октябре 2010 начался распад первичной опухоли.
- направлена на консультацию в специализированную службу паллиативной помощи.

Оценка потребностей пациента:

- боль – в области распадающейся левой молочной железы; ВАШ – 2-3 балла из 10; преимущественно колющего характера; ухудшающаяся при перевязках ощущениями жжения; контролируется внутримышечными инъекциями 5мл Баралгетаса (Metamizole sodium + Pitofenone + Fenpiverinium bromide) или Кетанова (Ketorolac) 30мг/1мл;
- рана – раневая поверхность с неровными контурами, в диаметре ок. 5см со скучным отделяемым и умеренным неприятным запахом; периодически слегка кровоточит;
- умеренная слабость – передвигается по квартире самостоятельно;
- в анамнезе – 3 года страдает гипертонической болезнью, регулярно принимает препараты, понижающие артериальное давление.

Ключевые слова: контроль хронической боли при раке

Increasing Acces to Opioid Medication - ATOME Project **Увеличение доступа к опиоидным препаратам – Проект АТОМЕ”**

Snezana M Bosnjak / Снежана М. Боснијак

Institute for oncology and radiology of Serbia, Belgrade, Serbia

Сербский Институт по Онкологии и Радиологии, Белград, Сербии

Opioid analgesics are simultaneously indispensable medicines and harmful when abused. The challenge for governments is to balance the obligation to prevent diversion, trafficking and abuse of opioids with the *equally important* obligation to ensure their availability and accessibility for medical purposes. The ATOME (Access to Opioid Medication in Europe) is an EU-funded project with the overall goal to improve the availability of opioids for moderate to severe pain and for the treatment of opioid dependence in 12 countries in Eastern and South Europe. Applied research is being undertaken into the reasons why opioid medicines are often not available where needed and not used adequately in these countries. Based on the results, tailor-made recommendations will be elaborated for each country in collaboration with national country teams. These recommendations will be presented to the national governments, to health-care professionals, other key decision-making bodies as well as to the general public in each country with the aim of improving the accessibility, availability and affordability of controlled medicines.

The overall goal of the project will be implemented through three specific objectives: a) to undertake a national legislation analysis of potential barriers to opioid availability and accessibility using WHO 2011 guidelines, b) to undertake an external review of relevant national legislation and recommend, in compliance with the international drug conventions, appropriate amendments to governments for ensuring balance in national policies on controlled substances, and c) to elaborate and introduce a research and monitoring tool for tracking and comparing the extent of per capita opioid availability. The project started in December 2009. The ATOME consortium will closely collaborate with the country teams to formulate country reports to be presented to the Ministers of Health of the countries involved.

The research leading to these results has received funding from the European Community's Seventh Framework Programme [FP7/2007-2013] under grant agreement n° 222994 with the overall aim to improve the access to opioid medication in Europe. yne.

Website: www.atome-project.eu.

Опиоидные анальгетики одновременно могут быть как необходимыми лекарствами, так и вредными (при злоупотреблении). Задача правительства заключается в балансе обязательств по предотвращению утечки, запрещённой торговли и злоупотреблению опиоидами и не менее важным обязательством государства по обеспечению их наличия и доступности для медицинских целей. Проект ATOME (Access to Opioid Medication in Europe – Доступ к Опиоидным Препаратам в Европе) - финансируемый Европейским Союзом проект с целью повышения доступности опиоидов для менеджмента умеренной и сильной боли и для лечения опиоидной зависимости в 12 странах Восточной и Южной Европы. Прикладные научные исследования рассматривают причины, из-за которых опиоидные препараты часто недоступны там, где они необходимы, а также не используются должным образом. На основе результатов, и в сотрудничестве с национальными командами, будут разработаны индивидуальные рекомендации для каждой страны. Эти рекомендации будут представлены национальным правительствам, медицинским работникам и другим директивным органам, а также же широкой общественности в каждой стране, с целью повышения доступности и наличия контролируемых лекарственных средств.

Общая цель проекта будет осуществляться с помощью трёх конкретных задач:

а) провести анализ национального законодательства по возможным препятствиям при наличии и доступности опиоидных препаратов, используя рекомендации WHO 2011.

б) провести внешнюю проверку, соответствующую с национальными законодательствами, и рекомендовать для правительства, в соответствии с международными конвенциями наркотиков, соответствующие поправки по обеспечению равновесия в области контролируемых веществ в национальной политике

в) разработать и внедрить научные исследования и инструмент мониторинга для отслеживания и сравнения степени доступности опиоидных препаратов на душу населения.

Проект начался в декабре 2009 года. Консорциум Atome будет тесно сотрудничать с группами из разных стран, для разработки национальных докладов, которые будут представлены Министерствам Здравоохранения стран-участниц.

International Guidelines for Cancer Pain Management with Focus on Opioids

Международные рекомендации по менеджменту болевого синдрома при раковом заболевании, с фокусированием на опиоиды

Snezana M Bosnjak / Снежана М. Боснијак

Institute for Oncology and Radiology of Serbia, Belgrade, Serbia / Сербский Институт по Онкологии и Радиологии, Белград, Сербия

According to valid international guidelines for cancer pain management (EAPC, ESMO, NCCN, CCO, SIGN) opioid analgesics are the mainstay of treatment for moderate to severe cancer pain. They are effective for both nociceptive and neuropathic pain. They have predictable adverse effects and are fundamentally safe when used as recommended by trained and qualified physician. Opioids can be given in a variety of formulations, for persistent background pain as well as for breakthrough pain. Opioids can also be given by a variety of routes. They are classified as agonists, partial agonists, mixed agonist antagonists, depending on their actions at the receptor sites. Individuals have differing sets of opioid receptors and this accounts for individual differences in analgesic response to opioids. Opioid selection will depend on severity of pain (mild to moderate or moderate to severe), type of pain (persistent uncontrolled or controlled and stable but with breakthrough episodes) and possible route of administration (oral vs. other routes). Treatment with opioids should be individualized, taking into account patient characteristics (opioid naive, elderly, frail, presence of renal or liver impairment, or of other symptoms). It is usual to start at a low dose and build up gradually to get the best pain relief. Unlike weak opioids, strong opioids do not have a maximum dose. Dose may be increased as high as needed until pain relieved or adverse effects unacceptable. The right dose is the one that relieves the pain without unacceptable adverse effects. A switch to an alternative opioid or alternative administration route may be considered in an attempt to achieve a better balance between analgesia and adverse effects. Clinical practice guidelines are developed to assist practitioner as well as patient, to improve the quality of clinical decisions and the quality of care received by patients.

В соответствии с действующими международными руководящими принципами по менеджменту болевого синдрома при раке (СЕАП, ESMO, NCCN, CCO, SIGN) опиоидные анальгетики являются основой для лечения умеренной или сильной боли при раковой болезни. Они эффективны как для ноцицептивной так и для нейропатической боли. Они имеют предсказуемые побочные эффекты и совершенно безопасны при использовании в соответствии с рекомендациями обученных и квалифицированных врачей. Опиоиды могут быть даны в различных составах, как при постоянной боли, так и при прорывах боли. Они могут иметь разные пути введения. Они классифицируются как агонисты, частичные агонисты, смешанные **агонист-антагонисты**, в зависимости от их действия на рецепторы. Люди имеют различные группы опиоидных рецепторов, и это объясняет индивидуальные различия при обезболивающем ответе на опиоиды. Опиоидный выбор будет зависеть от интенсивности боли (от легкой до средней или от средней до сильной), от типа боли (постоянная неконтролируемая или контролируемая и стабильная, но с эпизодами прорывов), а также возможные пути введения (перорально или другими путями). Лечение опиоидами должно быть индивидуальным, с учетом характеристик пациента (первичное назначение опиоидов, пожилые или хрупкие пациенты, с наличием почечной или печеночной недостаточности, или с наличием других симптомов). Обычно начинаем с малой дозы и постепенно прогрессируем, для того чтобы получить лучшие результаты при облегчении боли. В отличие от слабых опиоидов, сильные опиоиды не имеют максимальную дозу. Доза может быть увеличена по необходимости, пока появится облегчение или побочные эффекты. Переход на альтернативные опиоиды или альтернативные пути введения могут быть учтены при попытке добиться лучшего баланса между обезболиванием и побочными эффектами. Клинические рекомендации разработаны с целью оказания помощи докторам и пациентам, для улучшения качества клинических решений и качества медицинской помощи полученной пациентами

Pain management when access and use of opiates is limited: Albanian experience Менеджмент болевого синдрома, когда доступ к использованию опиатов ограничен: Албанский опыт

Irena LASKA, Kristo HUTA, Fatmir PRIFTI, Rudina RAMA/ Ирена Ласка, Кристо Хута, Фатмир Профти, Рудина Рама

Albanian Palliative Care Association/ Албанская ассоциация по Паллиативной Помощи

The goal of this presentation is to show methods of pain management to cancer patients when the access of opiates use is limited, types of opiates available to this category of patients in Albania; to explain the reasons of a limited use of morphine even though it is available in our country; to present the lobbying and advocacy efforts of the national Association of Palliative Cures and its supporters are undertaking to increase the knowledge on the treatment of terminally ill patients.

Methods and materials used:

- Documented work experience of palliative care teams in Albania.
- Data provided from family doctors that have participated to the trainings organize by palliative care specialists on this service.
- Data provided by the Regional Health Insurance Institutes and the protocols used to in the treatment of terminally ill cancer patients.
- Documented results of the lobbying and advocacy meetings held with governmental stakeholders with the participation of international experts guiding this initiatives with the purpose of increasing the availability of opiates
- Delivery of information through publications
- Interviews of health specialists on opiates

Results: The continuous lobbying efforts have granted the possibility of prescribing morphine without limit. There are still only a few palliative care teams operating in the country. The delivery of information on the necessity of morphine and other opiates in pain management has been organized through continuous trainings and publications.

Conclusions: Though there have been continuous efforts, the use of opiates in Albania remains a phobia. The only opiate allowed by law and used by cancer patients is morphine tablet 10gr and injection 10mg/ml.

Key words: palliative care, terminally ill, pain management, opiates, lobbying and advocacy

Цель данной презентации - продемонстрировать результаты, проводящиеся Национальной Ассоциацией по Паллиативному Лечению и его сторонниками: методы менеджмента болевого симптома у больных раком, когда доступ к использованию опиатов ограничен, виды доступных опиатов для этой категории больных в Албании, объяснение причин ограниченного использования морфина даже если он доступен в нашей стране, и представить лobbирование и адвокаси в целях расширения знаний о лечении смертельно больных пациентов.

Используемые методы и материалы:

- Документированный опыт работы Албанской команды по паллиативному уходу
- Данные, предоставленные семейными врачами, которые принимали участие в тренингах организованных специалистами по паллиативной помощи
- Данные, предоставленные Региональными Институтами Медицинского Страхования, и протоколы, используемые при лечении пациентов в терминальной стадии рака
- Документированные результаты лobbирования и адвокаси, по повышению доступности опиатов, проведённые во время встреч с правительственные заинтересованными сторонами и с участием международных экспертов
- Информирование при помощи различных публикаций
- Интервью с медицинскими специалистами по опиатам

Результаты: Непрерывные усилия лobbирования предоставили возможность назначения морфина без ограничений. Но пока в стране существуют всего лишь несколько команд по паллиативной помощи. Информирование по необходимости морфина и других опиатов для управления болью, было организовано через непрерывное обучение и различные публикации.

Выводы: Хотя принимаются постоянные усилия, употребление опиатов в Албании еще остается фобией. Единственный опиат, разрешенный законом и используемый больными раком, это морфин в таблетках 10 гр и инъекции 10 мг/мл .

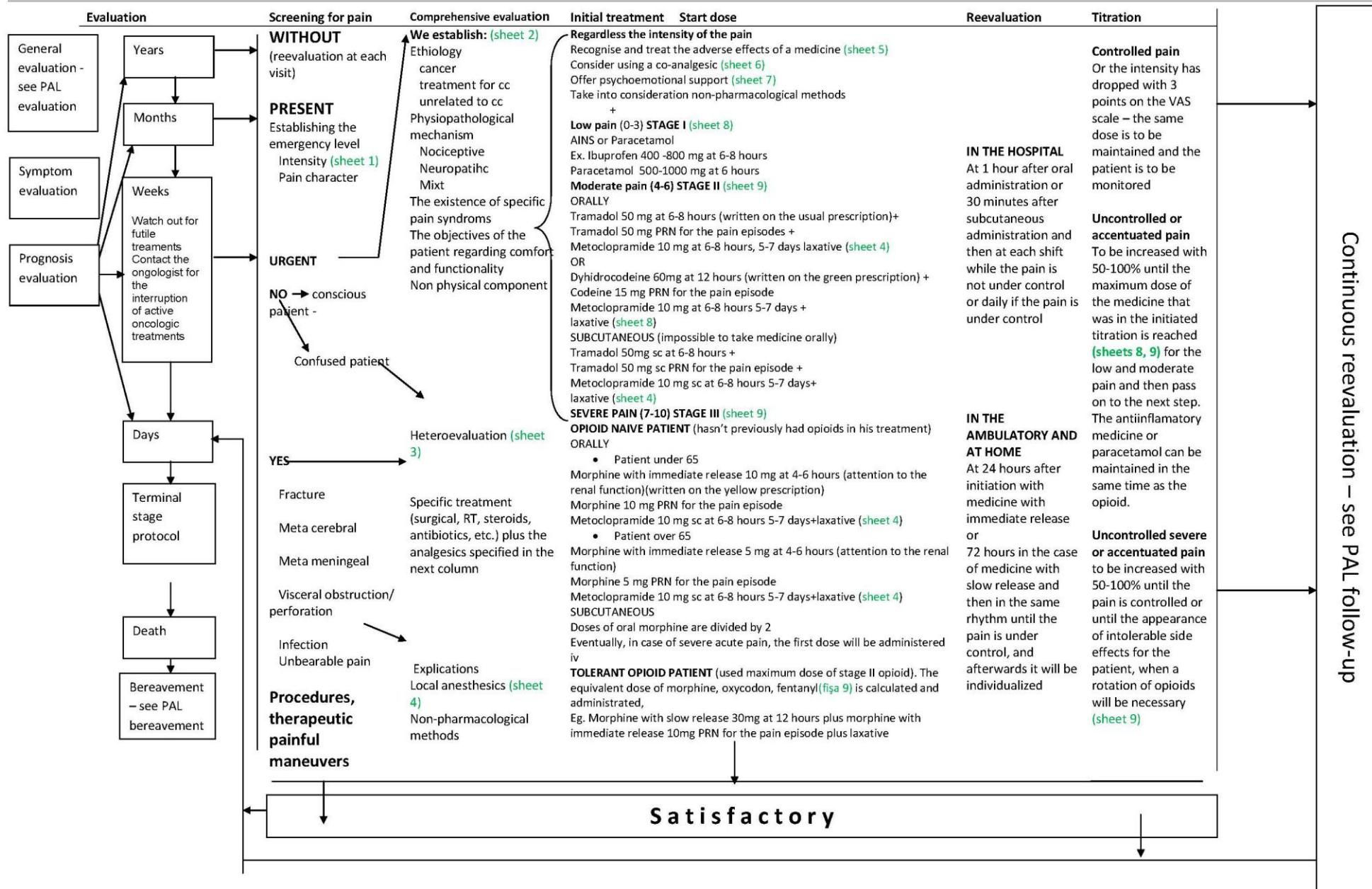
Ключевые слова: паллиативная помощь, неизлечимые больные, менеджмент боли, опиаты, лobbирование и пропаганда

Applying Knowledge in Clinical Practice: Pain Management and the Application of the Pain Protocol

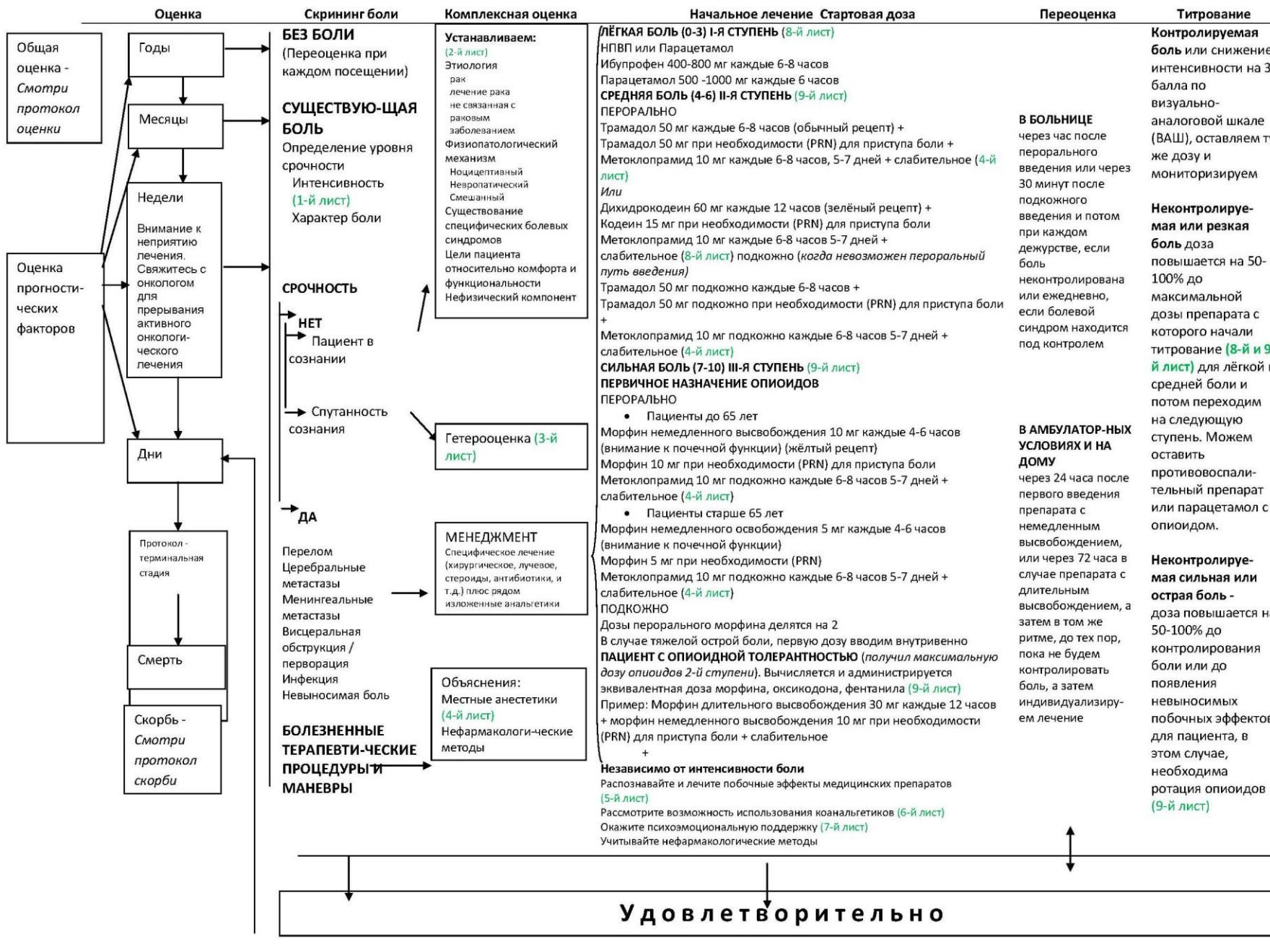
Применение знаний в клинической практике: менеджмент и применение протокола болевого синдрома

Daniela Moșoiu / Даниела Мошою

Hospice "Casa Speranței", Romania/ Носпис „Каса сперанцей”, Румыния



Постоянная переоценка – Смотри протокол мониторинга



Development of the National Palliative Care Program in the Republic of Tajikistan.

Разработка Национальной программы по Паллиативной помощи в Республике Таджикистан

Nigora Abidjonova, S. Umarova, D.Zikriyahodzhaev/ Нигора Абиджанова, С.Умарова, Д. Зикрияходжаев
Open Society Institute, Tajikistan / Институт "Открытое общество", Таджикистан

In Tajikistan, as in many developing countries, there is a trend to increased morbidity and mortality from cancer and chronic diseases, including tuberculosis and HIV.

Each year, according to the National Center for Health Statistics and Information in the country registered more than 3,000 new cases of cancer, which is a serious problem, both for the state and society in general.

According to State Statistics Committee of the Republic of Tajikistan in the structure of causes of death malignancies are the third (30.3 per 100 thousand population), after cardiovascular diseases (222.9 per 100 thousand) and respiratory (41.5 per 100 thousand).

Adopted with the support of WHO, "Concept of Reform of Health of Tajikistan" and the "National Strategy for Health of the Republic of Tajikistan for the period 2010 - 2020 years", approved by the Government of RT (from 02.08.2010, № 366), aimed at ensuring equal access to services health, including the provision of palliative care (PC). It is stated in paragraph strategy document as part of a chapter "Reducing the burden of non-communicable and chronic diseases" and designated as "improvement and further development of the provision of palliative care for adults and children (the formation of an education system for PC, palliative wards and hospices on the basis of clinic and care at home, the development and enforcement of legal-regulatory acts).

To facilitate the efforts of the State in carrying out its tasks in PC, the program "Public health" OSI Tajikistan jointly with IPCI NY supported various initiatives:

- Needs Assessment for Palliative Care
- Translation into the Tajik language WHO report, "Pain Management and Palliative Care in Cancer"
- Translation into the Tajik language training module ELNEC
- Training of more than 155 professionals with an invitation to international trainers \ experts
- Introduction of 50 specialists and decision makers, with examples of best practice in Europe and the CIS

В Таджикистане, как и во многих развивающихся странах, отмечается тенденция к росту заболеваемости и смертности населения от онкологических и тяжёлых хронических заболеваний, включая туберкулёз и ВИЧ. Ежегодно по данным Республиканского Центра медицинской статистики и информации в стране регистрируются более 3000 новых случаев онкологических болезней, которые представляют серьезную проблему, как для государства, так и для общества в целом.

По данным Государственного комитета статистики РТ в структуре причин смертности населения злокачественные новообразования занимают третье место (30,3 на 100 тыс.населения), после болезней системы кровообращения (222,9 на 100 тысяч) и органов дыхания (41,5 на 100 тысяч).

Принятая при поддержке ВОЗ «Концепция реформы здравоохранения Республики Таджикистан», а также « Национальная стратегия здоровья населения Республики Таджикистан на период 2010- 2020 годы», утвержденная Постановлением Правительством РТ (от 02.08.2010 года №366), направлены на обеспечение равного доступа к услугам здравоохранения, включая вопросы предоставления паллиативной помощи (ПП). Это указано в пункте документа стратегии как часть главы «Снижение бремени неинфекционных и хронических заболеваний» и обозначены как «усовершенствование и дальнейшее развитие системы предоставления паллиативной помощи для взрослых и детей (формирование системы обучения по ПП, организация паллиативных отделений и хосписов на клинической базе и помощи на дому, разработка и приведение в нормативно –регуляторных актов).

Для содействия усилиям государства в выполнении поставленных задач по ПП, программа «Общественное здравоохранение» ИОО ФС Таджикистана совместно с IPCI NY поддерживала различные инициативы:

- Оценка потребностей по вопросам Паллиативной помощи
- Перевод на таджикский язык отчёта ВОЗ «Обезболивание и паллиативная помощь при раке»
- Перевод на таджикский язык обучающего модуля ELNEC
- Обучение более 155 специалистов с приглашением международных тренеров\экспертов

- Creation a resource center for State institution Cancer Research Center
- Establishment and equipping of three wards at the hospital for nursing care in Dushanbe
- Analysis of the legal framework for opioid Availability for Patients with life-threatening illnesses in Tajikistan
- Develop and implement guidelines for the PC in the curriculum of medical schools and 15 colleges of the country as a compulsory subject
- Advocating for the inclusion of PC and discussion of problems and conditions of the various country and regional conferences, congresses and seminars, as well as documents and national programs.

All of these efforts and activities have created the necessary prerequisites for the fact that the July 12, 2011 by the Ministry of Health for the number 388 was formed multi-sectoral working group to develop a National Program on Palliative Care, which is currently operational and is working to create this document.

- Ознакомление 50 специалистов и людей, принимающих решения, с примерами наилучших практик в Европе и СНГ
- Создание ресурсного центра при Государственном учреждении Онкологический научный центр
- Создание и оснащение трёх палат при Госпитале сестринского ухода в г. Душанбе
- Анализ правовой базы для доступности опиоидов для пациентов с тяжёлыми заболеваниями
- Разработка и внедрение руководства по ПП в программу обучения 15 медицинских школ и колледжей республики как обязательного предмета
- Адвокация по включению вопросов ПП и обсуждение проблем и ситуации на различных страновых и региональных конференциях, конгрессах и семинарах, а также в документы и национальные программы.

Все эти усилия и деятельность создали необходимые предпосылки для того, что 12 июля 2011 года приказом Министерства Здравоохранения РТ за № 388 была сформирована мультисекторальная Рабочая группа по разработке Национальной программы по Паллиативной помощи, которая в данный момент функционирует и работает над созданием данного документа.

Engaging Authorities and Public to Raise Awareness and Support for Palliative Care

Привлечение органов власти и общественности для повышения уровня информированности и поддержки службы Паллиативной Помощи

Valerian Isac / Валериан Исаак

„Angelus Moldova” Charity Foundation for Public Health / Медико-Социальный Благотворительный Фонд «Анжелус-Молдова»

The scheme proposed by the World Health Organisation on Fundamental Measures necessary for the development of an effective National Program of Palliative Care includes: training of professionals, providing access to medicines and the development of appropriate policies.

The last section also involves work to be carried out with the authorities, decision makers at various levels and the formation of public opinion regarding the development of Palliative Care Services.

The model of recognition and establishment of Palliative Care Services in virtually all countries is implemented in the same way: the introduction of Palliative Care Services and its further development took place at private sector level and then, by attracting the government and the public, appropriate adjustments to the legislation were made. This way, the basis for the development of National Palliative Care Service Assistance was established.

The Republic of Moldova is one of the former Soviet Union states where palliative care was not included in the structure of Public Health System, and thus this discipline is a new medical system were just the first steps in its development have been made.

Starting in 2000, Palliative Care Services in the Republic of Moldova have been mainly provided by non-governmental organisations through which public opinion about palliative care was formed and work was carried out with various local and state administrations on the need to ensure public access to these services.

One of these non-governmental organisations is „Angelus Moldova” Charity Foundation for Public Health which is considered one of the main providers of palliative care services not only in the capital but and across the country, gaining work experience with various authorities and with the public forming a public opinion which would lead to the implementation of the palliative care services in the Republic of Moldova.

During the 10 years of activity in this field, some results have been reached. This allows us to make some optimistic forecasts about the implementation of palliative care services in the Republic of Moldova. Thus, to achieve these goals, the work was carried out in two directions. In order to increase Public

Схема, предложенная Всемирной Организацией Здравоохранения о фундаментальных мерах, необходимых для развития эффективной национальной программы по паллиативной помощи, включает в себя обучение профессионалов, доступ к лекарственным средствам и развитие соответствующей политики. Последний раздел подразумевает также работу, которую необходимо проводить с органами власти, принимающими решения на различных уровнях и формирование общественного мнения относительно развития паллиативной помощи. Модель признания и становления услуг паллиативной помощи практически во всех странах осуществлялась одинаково: внедрение службы паллиативной помощи и дальнейшее её развитие происходило на уровне негосударственного сектора, а затем, путём привлечения органов власти и общественности проводились соответствующие корректировки в законодательстве, являющимся основой развития национальных программ службы паллиативной помощи.

Республика Молдова является одной из стран бывшего советского пространства, где паллиативная помощь не была включена в структуру общественного здравоохранения, и, соответственно данная дисциплина является новой областью, которая делает первые шаги в своём развитии.

Начиная с 2000 года, услуги паллиативной помощи в республике в основном предоставлялись неправительственными организациями, благодаря которым преимущественно формировалось общественное мнение о предназначении паллиативной помощи, и велась работа с различными органами местного и государственного управления о необходимости обеспечения доступа населения к услугам данной службы.

Одна из таких неправительственных организаций, Медико-Социальный Благотворительный Фонд «Анжелус-Молдова», которая считается одним из основных поставщиков услуг паллиативной помощи не только в столице, но и в пределах всей страны, приобретала опыт работы, как с различными органами власти, так и с общественностью, формируя мнение, способствующее становлению службы паллиативной помощи в республике. За 10-летний период в данной области были

Awareness of Palliative Care Services and to raise funds, annual charity events such as: concerts, auctions, dances, fairs, quizzes and sports tournaments were organised.

In addition, information explaining the essence of Palliative Care Services and the need for its development in Moldova at the state level were published by the local press and promoted on National Radio and National Television. Additionally since 2005, the first collection boxes to raise funds for cancer patients in the terminal stages were placed in many public places, along with printed informative materials such as brochures, calendars, reports and banners. The information contained on the website of the organisation also explains the essence of Palliative Care Services and the need for implementing these services in the National Health Care System. Information work was also being conducted amongst the medical community, through various educational programs and activities aimed at increasing knowledge of health professionals providing medical care to terminally ill patients with cancer, explaining the essence of Palliative Care and the need to introduce it into the structure of National Healthcare System.

Another trend is the active work with the authorities on which the implementation and support of the further development of Palliative Care Services at the State Level depends directly.

Key words: engaging public and authorities

достигнуты определённые результаты, которые позволяют говорить об успехах становления службы паллиативной помощи в республике. Так, для достижения поставленных задач работа велась в двух направлениях. С целью повышения уровня информированности населения о службе паллиативной помощи организовывались ежегодные благотворительные мероприятия, такие как концерты, аукционы, балы, ярмарки, викторины, спортивные состязания и компании по сбору средств. Кроме того, на национальном радио и телевидении периодически проводились интервью и передачи, в местной печати публиковалась информация, разъясняющая суть службы паллиативной помощи и необходимость её развития в республике на государственном уровне. А также, начиная с 2005, во многих общественных местах города впервые появились копилки для сбора средств для неизлечимых онкологических пациентов, не говоря уже об постоянно печатаемых информационных материалах, таких как буклеты, календари, отчёты и баннеры. Информация, размещенная на электронной страничке организации, также объясняла сущность паллиативной помощи и необходимость её становления в Молдавии. Информационная работа также велась среди медицинской общественности, путём организации различных образовательных программ и мероприятий, направленных на повышение уровня знаний медицинских работников, предоставляющих медицинскую помощь неизлечимым пациентам, находящимся на учёте, разъясняя суть паллиативной помощи и необходимость введения её в структуру национального здравоохранения. Другим направлением являлась активная работа с органами власти, от которых непосредственно зависело внедрение, дальнейшее развитие и поддержка службы паллиативной помощи на государственном уровне, что позволило в 2010 признать паллиативный уход, как часть общественного здравоохранения.

Ключевые слова: работа с общественностью и органами власти

Writing a Grant Application **Как писать грантовые заявки**

Mary Callaway / Мэри Кэллэуэй

Open Society Foundations, International Palliative Care Initiative, New York, USA

Фонд Открытого Общества, Международная Инициатива по Паллиативному Уходу, Нью-Йорк, США

The most dreaded activity for most hospice and palliative care professionals is having to write a grant application but this is one of the more important skills needed to fund the development of a new palliative care program or to maintain or expand existing programs.

This workshop will introduce and explain the meaning of each of the key components of grant applications including: executive summary or abstract, introduction, needs statement, goals and objectives, activity descriptions, activity timeline, management and staffing plan, description of collaborative partners, evaluation plan, plan for sustainability or dissemination, budget and budget narrative, necessary supporting documents such as letters of recommendation or cooperation, key personnel biographical sketches, photograph, annual report and financial statement, list of past and current grant support.

Participants will have the opportunity to review and compare examples of "good and bad" grant applications and work together to write the outline for an actual grant application.

Самая сложная работа для большинства хосписов и для профессионалов по паллиативной помощи - это писать заявки на грант. Но, это один из наиболее важных навыков, необходимых для финансирования новых программ по паллиативной помощи, или для поддержания или расширения уже существующих программ. Этот семинар представит и объяснит значение каждого из ключевых компонентов заявок на гранты в том числе: исполнительное резюме, внедрение, заявление о потребностях, цели и задачи, описание деятельности, сроки деятельности, менеджмент и штатное расписание, описание совместных партнёров, план оценки, план по устойчивости и распространению, бюджет. А также необходимые вспомогательные документы как рекомендательные письма или письма о сотрудничестве, биографические очерки ключевого персонала, фотографии, годовой и финансовый отчёт, список прошлых и текущих грантовых поддержек.

Участники будут иметь возможность проанализировать и сравнить примеры "хороших и плохих" заявок на гранты и, работая вместе, написать план фактической заявки на получение гранта.

Fundraising in the Community Фандрайзинг (сбор средств) в сообществе

Graham Perolls/ Грэм Пероллс

Hospice "Casa Sperantei" Romania and Hospices of Hope, UK

Хоспис "Каса Сперанцей" Румыния, Хоспис Оф Хоуп, Соединённое Королевство

Get to know your community - (group work)

How to write a fundraising strategy – simple guidelines to writing a strategy document

How to start fundraising – setting realistic goals

How to get the best from a fundraising committee – you can't do it on your own

How to work with volunteers – the backbone of the fundraising team?

How to run a good sporting event – fundraising can be fun!

How to organise a fundraising dinner – people like to eat!

Fundraising from corporates – what makes them tick

How to start a PR campaign – letting people know what you are up to

Evaluating a fundraising event – don't make the same mistake again

What will work for you? – group work

Знакомство с сообществом – (работа в группах)

Как разработать стратегии привлечения средств – простые рекомендации по написанию документов о стратегиях

Как начать сбор средств – определение реальных целей

Как получить наилучшие результаты от сбора средств комитета – Вы не сможете сделать это самостоятельно

Как работать с волонтерами – основа команды по сбору средств?

Как выполнить удачное спортивное мероприятие – сборы средств могут быть интересными

Как организовать благотворительный обед – людям нравится кушать

Привлечение средств от корпораций – что ими движет

Как начать пиар-кампанию – дать людям знать, что вы хотите

Оценка события по сбору средств – не совершайте ту же ошибку

Что можете использовать Вы? – (работа в группах)

Setting Up a Fundraising Team

Создание команды по сбору средств

Cristiana Ionescu / Кристиана Ионеску

Hospice „Casa Speranței”, Romania / Хоспис “Касса Сперанцей”, Румыния

We are living in a world of friends: we have close friends, friends of our friends, our kids friends....when you start thinking about a fundraising tea, start thinking about friends. Fundraising is not about begging ,is about partnership, friendship, long term relationships. Success keys in fundraising should include your team, your projects and money.

The presentation will show you how to search for good people in fundraising, how to approach strategically fundraising and to set up targets. First step in fundraising should be the courage to start.

Key words: friendraising, fundraising, set up a team, strategic approach

Мы живем в мире друзей: у нас есть близкие друзья, друзья друзей, друзья наших детей... когда вы начинаете думать о команде по сбору средств, начинайте думать о друзьях. В фандрайзинге речь идет не о попрошайничестве, а о партнерстве, дружбе и долговременных отношениях. Успех фандрайзинга должен заключать в себе вашу команду, ваши проекты и деньги.

Данная презентация покажет вам, как искать способных к фандрайзингу людей, научит стратегическому подходу в фандрайзинге и созданию целей. Первым шагом в сборе средств должна стать смелость начать что-то новое.

Ключевые слова: “сбор друзей”, сбор средств, создание команды, стратегический подход

Services offered to incurable patients in oncology departments and their associated costs

Услуги, предлагаемые для неизлечимых больных в онкологических отделениях и связанные с этим расходы

Mihaela Leșe¹, Ioana Leșe² / Михаела Леше¹, Иоанна Леше²

1 Emergency County Hospital, Baia Mare / Больница скорой медицинской помощи - Бая Маре

2 University of Medicine and Pharmacy "Iuliu Hațieganu", Cluj-Napoca / Университет Медицины и Фармации "Юлиу Хациегану" – Клуж-Напока

Introduction End-of-life hospital care costs were not quantified in Romania until now. Curative intent, high volume of work, lack of specialists in palliative care and pressure of relatives increase costs of treatments and investigations with worse control of symptoms.

Methods The aim of this study is to measure the costs of hospitalization care for oncologic patients who died in an emergency county hospital without specialists in palliative care. We studied the charges retrospectively based on medical records for 120 patients who died in 2010, in oncology department or intensive care unit.

Results In the studied group, sex ratio was 11:9 in favor of men, 81 (67,5%) patients came from urban areas and 39 (32%) from rural areas. The total costs were 360913,0 Euros, of which 170484,36 (47,23%) Euros for males and 190428,74 (52,76%) Euros for females. The average days for hospitalization were 19,46 days (ranged from 1 to 112) for males and 24,96 days (ranged from 1 to 95) for females. In the last month of life were spent 51,95% of total costs for men and 31,27% for women. The dominant symptom was pain for 58 (48,33%) patients, dyspnea for 34 (28,33%) and asthenia for 19 (15,82%), for which were given 44,46%, 24,06% and, respectively 28,56% of costs. Most of the patients died from lung cancer (24 patients – 20%), breast cancer (13 patients – 10,83%), Ear Nose Throat neoplasia (11 patients – 9,16%) and female genital cancer (11 patients – 9,16%), which take up 17,17%, 14,52%, 6,01% and, respectively 11,53% of funds. 74 (61,66%) patients were hospitalized in the intensive care unit and 72 (60%) were resuscitated. In the last 14 days of life, 14 (11,66%) patients received palliative chemotherapy.

Conclusions Patients with incurable cancer could benefit of appropriate standardized palliative care which may lower costs and improve the symptoms control. These results must be compared with costs from a palliative care unit.

Key words: palliative care, hospitalization cost, cancer

Введение Оценка затрат связанных с госпитализацией на последние дни, не были определены количественно в Румынии до данного момента. Лечебные намерения, большой объем работы, отсутствие специалистов по паллиативной помощи и давление родственников повышают затраты на лечение и исследования, с ухудшением контроля симптомов.

Методы Целью данного исследования является оценка затрат на госпитализацию для онкологических больных, умерших без специалистов по паллиативной помощи в одной из окружных больниц скорой помощи. Ретроспективно, мы изучили затраты на 120 пациентов умерших в 2010 году, в онкологическом отделении или отделении интенсивной терапии.

Результаты В исследуемой группе, соотношение полов было 11/9 в пользу мужчин, 81 (67,5%) пациентов были из городских районов, а 39 (32%) из сельской местности. Общие затраты составляют 360913,10 евро из которых 170484,36 (47,23%) евро для мужчин и 190428,74 (52,76%) евро для женщин. Среднее количество дней для госпитализации: 19,46 дней (колеблется от 1 до 112) для мужчин и 24,96 дней (колеблется от 1 до 95) для женщин. За последний месяц жизни были потрачены 51,95% из общих затрат на мужчин и 31,27% на женщин. Доминирующим симптомом была боль для 58 (48,33%) из пациентов, отдыха для 34 (28,33%) и астения для 19 (15,82%), с соответствующими процентами затрат 44,46%, 24,06%, и 28,56%. Большинство пациентов умерли от рака лёгких (24 пациента – 20%), рака груди (13 пациентов – 10,83%), новообразования ЛОР органов (11 пациентов – 9,16%), рак женских органов (11 пациентов – 9,16%), на которых были затрачены 17,17%, 14,52%, 6,01% и соответственно 11,53% из фондов. 74 (61,66%) из пациентов были госпитализированы в отделении интенсивной терапии, а 72 (60%) были реанимированы. В последние 14 дней жизни, 14 (11,66%) пациентов получили паллиативную помощь.

Выходы Пациенты с неизлечимым раком могли бы воспользоваться соответствующей паллиативной помощью которая снизила бы затраты и повысила контроль за симптомами. Эти результаты должны быть сравнены с затратами в центре паллиативной помощи.

Ключевые слова: паллиативная помощь, затраты не госпитализацию, рак

Using Costing as a Tool for Advocacy

Анализ затрат - инструмент по поддержке паллиативной помощи

Mălina Dumitrescu / Мэлина Думитреску

Hospice „Casa Speranței”, Romania / Хоспис “Касса Сперанцей”, Румыния

Costing palliative care services is a difficult endeavor, due to the particular aspects involved in the care of patients at the end of life, as well as to the wider implications of the illness upon the care provided by the family and the community. The economic aspects of quality palliative care are seen as highly important for both decision makers in health care systems and for service providers. Most developed countries with well established palliative care services and currently concerned with extending them to reach national coverage, are interested in matching the economic implications of services development with the measurement of the outcomes at the patients end. Other countries, where palliative care is just being introduced or scarcely developed as local initiatives, aim to use costing analyses to persuade health authorities about the need to integrate palliative care into the mainstream of national health care systems, and to advocate for resource allocation or improved funding of palliative care services in various settings. In Romania the active palliative care services provided in 2009 covered less than 5% of the actual estimated needs; most home-based palliative care services were delivered by non-governmental organizations while inpatient units belonged to both public system and NGOs. Funding of palliative care from the health insurances company was scarce and only directed to admissions to inpatient units as a reimbursement of cost per day per patient, at rates that were negotiable at local level between the providers and the insurance agency. Hospice „Casa Speranței” developed a cost analysis framework for palliative care services delivered in inpatient units and in the patients' homes, and used the costing results to influence the funding mechanism, through the frame-contract of the health insurances reimbursement system in 2010. This accomplishment can be considered a short term success in providing decision makers at the house of health insurances with the first actual costs of palliative care services, based on nationally agreed standards of care. The endeavor needs continuation with the costing of other types of palliative care services (outpatient clinics and mobile hospital teams) and further on with general recommendations towards a clearly defined budgetary allocation for palliative care services.

Keywords: cost-effectiveness, advocacy, palliative care funding

Анализ реальной стоимости услуг по паллиативной помощи является сложным испытанием, в связи с различными аспектами, участвующими в уходе за пациентами в конце их жизни, а также из-за сложности оценки неофициальных затрат семей и сообщества. Экономические аспекты качества паллиативной медицинской помощи считаются очень важным как для властей принимающих решения для распределения ресурсов в системе здравоохранения, так и для поставщиков услуг. Большинство развитых стран с уже хорошо интегрированной паллиативной помощью в национальные системы здравоохранения, на этапе увеличения национального охвата, заинтересованы в объединении стоимости, для соотношения анализа стоимость—эффективность с результатами услуг для пациента и семьи. В других странах, где паллиативная помощь только вводится или развивается как местная инициатива, анализ стоимости может быть использован, чтобы убедить органы здравоохранения в необходимости интеграции паллиативной помощи в основное русло национальных систем здравоохранения, и выступать за улучшение распределения ресурсов или финансирования различных услуг по паллиативной помощи. В Румынии, активные услуги по паллиативной помощи в 2009 году покрыли менее 5% предполагаемых потребностей; большинство услуг по паллиативной помощи на дому были предложены неправительственными организациями, в то время как стационарные отделения принадлежали обеим системам как государственной, так и частной. Финансирование паллиативной помощи от компании медицинского страхования хватало только на госпитализацию больных в стационарных отделениях, со ставкой койка/день/пациент, с изменчивой суммой определяющейся путем согласования переговоров между поставщиками услуг и местными агентствами по страхованию. Хоспис "Касса Сперанцей" разработал основы для анализа затрат услуг по паллиативному уходу, предоставляемых как в стационарных подразделениях так и на дому, первый сравнительный анализ расходов на эти два вида услуг и использовали результаты калькуляции чтобы повлиять на механизм финансирования, через рамочный контракт возмещения от медицинской страховой системы в 2010 году. Это достижение можно считать краткосрочным успехом, так как лицам, принимающим решения в системе медицинского страхования, были предоставлены первые фактические расходы служб по паллиативной помощи, основанные на согласовании медицинских стандартов на национальном уровне. Эти усилия требуют продолжения калькуляции стоимости и других видов служб паллиативной помощи (амбулаторно-поликлинических и мобильных групп в больницах) и для оценки необходимых бюджетных ассигнований для постепенного развития услуг по паллиативной помощи.

Ключевые слова: анализ стоимость—эффективность, адвокаси, финансирование паллиативных услуг

Introducing Palliative Care in Basic Nursing Training - Moldavian experience Внедрение паллиативного ухода в нурсинг. Молдавский опыт

Elena Stempovscaia / Елена Стемповская

The founder of the Hungarian Hospice movement Alaine Polcz, who attended death every day, often said that “*people, who know how to die, really know how to live. People who care for dying people realize how good it is to live.*”

Reforming of health care system, wide introduction of scientific researches and modern medical equipment in practical health care, demand the competence and professional validity of workers with average medical formation, therefore, there is an imperative need of perfection of all educational forms.

In this way in Republic Moldova a certain work on increase of the nurses' professional level on palliative care was spent. In cooperation with National College of Medicine and Pharmacy and Hospice – Palliative Care Society has been developed the Program for basic training (_____ hours) as well as the program for advanced training courses for nurses with _____ hours. These programs have been approved by the Ministry of Health and the Ministry of Education. At the same time the same work was done together with the State Medical University.

Due to SOROS Foundation support we had a possibility to prepare trainers in palliative care on a national level. All trainers received certificates of participation (26 trainers). The training of these trainers was done together with international experts from following countries: Romania, Israel, Great Britain, and Northern Ireland, the USA as well as local trainers.

Also due to SOROS Foundation we had a possibility to run courses on palliative care in all regions of the Republic. With the support of World Wide Bank we had an opportunity to specialize 5000 family nurses and 1500 doctors in which were included 40 hours program on Palliative Care.

Such courses were spent and with the nongovernmental organizations which provide home palliative care for patients. We only have 10 such organizations but we hope that such institutions be more.

At the same time it is necessary to note that in the majority of the western countries the palliative care is provided on the same level as other medical services, in developing countries and third world countries it still remains practically inaccessible for patients. This covers not only the shortage of resources and qualified experts, but also that in these countries prevail a more conservative way of thinking about health care system in all.

Основательница Венгерского хосписного движения Alaine Polcz

встречавшаяся со смертью ежедневно, часто говорила о том, что люди, которые знают, как умирать, на самом деле знают, как надо жить. Люди, которые ухаживают за умирающими, понимают, как это хорошо – жить.

Реформирование системы здравоохранения, широкое внедрение научных исследований и современной медицинской техники в практическое здравоохранение, предъявляют высокие требования к компетенции и профессиональной пригодности работников со средним медицинским образованием, вследствие этого, возникает настоятельная необходимость совершенствования всех форм последипломного образования.

В связи с этим в Республике Молдова проводилась определенная работа по повышению профессионального уровня медицинских сестер по паллиативному уходу. В сотрудничестве с Медицинским Национальным Колледжем и Общество Хоспис – Паллиативный Уход была разработана Программа по паллиативному уходу для базисного обучения (_____ часов) а также была составлена программа для курсов усовершенствования медицинских сестер пост-дипломного образования на 80 часов. Данные программы были апробированы Министерством Здравоохранения и Министерством Образования.

Аналогично такая же работа проводилась и совместно с Медицинским Университетом.

Благодаря Фундации СОРОС мы впервые имели возможность подготовить на национальном уровне Тренеров по Паллиативному уходу. Всего получили сертификаты 26 тренеров. Подготовка данных тренеров проводилась совместно с международными специалистами из следующих стран: Румыния, Израиль, Великобритания, Ирландия, США, а также местными национальными кадрами. Также благодаря Фундации SOROS мы имели возможность проводить курсы по паллиативному уходу по всем районам республики.

При поддержке Всемирного Банка мы получили возможность специализировать 5000 семейных медсестер и 1500 врачей в программе, которой были включены 40 часов по Паллиативному уходу. Специализированные курсы проводились и с неправительственными организациями, которые обслуживают больных по паллиативному уходу на дому. Всего таких организаций в республике только 10, но мы надеемся, что в будущем таких организаций будут больше.

В тоже время следует отметить, что в большинстве западных стран паллиативная помощь предоставляется наравне с другими медицинскими услугами, в развивающихся странах и странах с переходной экономикой она остается для больных практически недоступной. И дело не только в нехватке ресурсов и квалифицированных специалистов, но и в том, что в этих странах преобладает более консервативный, во многом ограниченный взгляд на услуги здравоохранения.

On the Issue of Palliative Care Education of Physicians in Russia К вопросу об обучении врачей паллиативной помощи в России

Elena Vvedenskaya / Е.С. Введенская

Nizhny Novgorod State Medical University / Нижегородская государственная медицинская академия
Regional Center for AIDS Prevention and Control, Nizhny Novgorod, Russia / Областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями, Нижний Новгород, Россия

Palliative care education is one of the 4 core components of the WHO Public Health Strategy alongside with appropriate policies, adequate drug availability and implementation of services at all levels throughout the society. The importance of education of medical specialists and primarily physicians is highlighted in a number of International and Federal guidelines.

Modern palliative care development started in Russia in early 1990. The first hospice for cancer patients was organized in St. Petersburg in 1990. The first palliative care educational course was established at the Sechenov First Moscow State Medical University (Postgraduate Professional Education of physicians Faculty Oncology Department) in 1999. The Federal Postgraduate Cancer Palliative Care Training Program for physicians was developed and approved by the Russian Health Ministry in 2000.

The evidence-based program addresses all aspects of palliative care: physical, psychological, social and spiritual. The tutors also provide participants with the opportunity to explore ethical issues for patients approaching the end of life and to develop their communication skills for palliative care. Palliative care courses for physicians exist at 8 Medical Universities.

The leading Russian hospices (places of excellence in Moscow and St. Petersburg) invite physicians and provide hand-on trainings. Physicians have the opportunity to raise their knowledge in palliative care attending research conferences that take place in different cities.

We conducted a study with the aim to assess district doctors' self-confidence in the performance of 17 different end-of-life clinical skills; comfort with difficult end-of-life clinical decisions (e.g. treatment and hydration withdrawing, shifting in treatment approach from curative to comfort care) and also their interest in learning about end-of-life clinical and ethical topics. The results of our study showed that most respondents were competent to perform patient management at the end of life only with close (50%) and minimal (32%) supervision/coaching. Almost all respondents (98%) noted that such issues, as symptom control, communication and

Образование является одним из четырех основополагающих направлений стратегии успешного развития паллиативной помощи как отрасли здравоохранения наряду с доступностью лекарственных препаратов, политикой, осуществляющей государством, и организацией служб на всех уровнях медицинской помощи. Важность профессиональной подготовки и постоянного обучения специалистов, прежде всего врачей, подчеркивается в основных международных документах и российских рекомендациях по организации паллиативной помощи. Становление паллиативной помощи как раздела здравоохранения началось в России в начале 90х годов. В 1990 г. был открыт первый российских хоспис нового типа, в 1991г. организован Российской Научно-методический центр лечения хронических болевых синдромов у онкологических больных, а в 1993 г. - Экспертный Совет по организации паллиативной помощи инкурабельным онкологическим больным. В 1999 г. началось последипломное усовершенствование врачей на курсе паллиативной помощи (кафедра онкологии факультета послевузовского профессионального образования врачей Первого государственного медицинского университета им. И. М. Сеченова). Министерством здравоохранения Российской Федерации в 2000г. была утверждена «Программа послевузовской профессиональной подготовки специалистов с высшим медицинским образованием в онкологии по паллиативной помощи». Учебная программа курса включает в себя все разделы, которые рекомендованы Европейской ассоциацией паллиативной помощи. Основными разделы программы: основы организации здравоохранения и организация онкологической и паллиативной помощи онкологическим больным в России; паллиативная помощь больным с хроническими прогрессирующими заболеваниями неонкологического генеза; диагностика и лечение хронического болевого синдрома онкологического генеза; купирование физических симптомов; психологические, социальные и духовные аспекты паллиативной помощи; этика в

ethics at the end of life should be included in the graduate and postgraduate Curriculum of Medical Universities.

Publishing books and professional guidelines also provide professional education of physicians in palliative care. Although education in palliative care has made clear progress, it has yet to be incorporated fully into the fabric of medical education.

паллиативной помощи. Сегодня помимо указанного курса в регионах Российской Федерации функционируют 8 курсов паллиативной помощи. Неоценимую роль в обучении врачей также играют ведущие хосписы Москвы и Санкт-Петербурга. Обучение врачей также осуществляется во время научно-практических конференций по вопросам паллиативной помощи, которые регулярно проводятся в разных городах страны. Нами было проведено изучение самооценки компетенции участковых врачей в выполнении 17 различных клинических навыков оказания помощи больному в конце жизни; степени уверенности при принятии решений, а также их заинтересованности в изучении клинических и этических вопросов паллиативной помощи. Как показали результаты исследования, большинство опрошенных хотели бы иметь опытного наставника (50%) или пользоваться его советами (32%) при проведении лечения и принятия решений (например, при отмене проводимого лечения и гидратации; переходе на мероприятия, целью которых является лишь обеспечение комфорtnого состояния больного). Почти все опрошенные (98%) отметили, что вопросы купирования тягостных симптомов, общения с больным, выбора тактики при решении этических проблем, должны быть включены в программы обучения студентов-медиков и последипломного усовершенствования врачей. Издается специальная учебная и методическая литература для врачей по вопросам паллиативной помощи. Не смотря на то, что в области образования врачей достигнут явный прогресс, вопросы паллиативной помощи должны быть повсеместно включены в образовательные программы медицинских ВУЗов страны.

Applying Adult Teaching Technique in Communication Sessions

Применение "взрослых моделей" преподавания в сессиях по общению

Ştefanel Vlad / Штефэнэл Влад

Emergency University Central Militar Hospital Bucharest, Romania / Военная Центральная Университетская Больница Скорой Помощи "Др. Карол Давила"

Communication is the first step in cancer treatment according to many physicians' opinion. Patients should be told when cancer is diagnosed, but handling of these breaking bad news regarding their diagnosis and prognosis is still a problem for many doctors.

Physicians, including oncologists, receive little or no training in communication and evidence suggests that they do a poor job of communicating with cancer patients with regard of telling the truth and decision-making process.

The medical team tends to focus on technical aspects of treatment, and the patients tend to focus on concerns, values and goals. Suboptimal communication influences patient satisfaction, has clinical consequences, reduces patient compliance with treatment.

Patients with cancer need physicians with good communication skills, so the educational interventions in communication sessions are very important. In this session we present few methods of adult teaching techniques used in communication session in the training of doctors in palliative care.

Общение является первым шагом в лечении рака, по мнению многих врачей. Пациенты должны быть осведомлены, когда диагностируется рак, но подача плохих новостей относительно диагноза и прогноза по-прежнему является проблемой для многих врачей.

Врачи, в том числе и врачи-онкологи, не получают практически никакой подготовки в области общения с пациентами и данные свидетельствуют о том, что в процессе подачи плохих новостей, они имеют слабые навыки по общению с больным раком. Медицинская команда имеет тенденцию сосредотачиваться на технических аспектах лечения, а пациенты сосредотачиваются на своих личных проблемах, ценностях и целях.

Субоптимальное общение влияет на удовлетворенность пациентов, имеет клинические последствия и снижает приверженность к лечению.

Раковые больные нуждаются в соответствующих навыках общения их лечащих врачей, поэтому просветительные мероприятия в отрасли общения - очень важны.

В этой работе мы представим несколько "взрослых моделей" преподавания, используемые в сессиях по общению при подготовке врачей в области паллиативного ухода.

Ключевые слова: общение, образование, паллиативный уход

Keywords: communication, education, palliative care

EAPC Competencies in Palliative Nursing

Компетенция ЕАПП для медицинских сестёр

Nicoleta Mitrea / Николета Митря

Hospice "Casa Sperantei", Romania / Хоспис "Касса Сперанцей", Румыния

Motto: "If I have seen a little further, it is by standing on the shoulders of giants."

Sir Isaac Newton

Definitions: Competence is a standardized requirement for an individual to properly perform a specific job.

Wikipedia

Competencies represent the quantifiable knowledge, attitudes and skills that practitioners demonstrate in the performance of safe, consistent, compassionate, state-of-the-art, evidence-based end-of-life care which conforms to the patients' and their families wishes.

Hospice and Palliative Nurses Association, 2002b

Background: Since forming (1988), the European Association for Palliative Care (EAPC) regards the education and training of health professionals as the highest importance for the promotion and expansion of Palliative Care in Europe.

After realizing the differences and gaps in the education and practice of Palliative Care at different levels in different European countries, in 2000 the EAPC took the lead and started the work on creating the common educational ground needed for the development of standardized required professional competencies (knowledge, skills, and attitudes) for the health professionals in the Palliative Care interdisciplinary team.

The first results came in 2004, when the set of recommendations for Palliative Nurse Education was proposed.

Objectives: This presentation aims for the participants to:

- Know the content of the EAPC recommendations and guidelines on Palliative Nursing competencies;
- Believe in the usefulness of EAPC recommendations throughout the Romanian example and experience on implementing them;
- Get the necessary tools and strength to act and make the change possible, toward enhancing the care of severely ill and dying.

Methods:

- Presentation of the "Guide for the Development of Palliative Nurse Education in Europe", Palliative Nurse Education: Report of the EAPC Task Force, September 2004;
- Prospective study on the introduction of Palliative Care to basic nursing training, at Brasov State

Мотто: "Если я видел дальше других, то потому, что стоял на плечах гигантов"

сэр Исаак Ньютона

Определение: Компетенция это совокупность знаний и навыков человека или организации, которые они выполняют на высоком, конкурентном уровне.

Википедия

Компетенция представляет собой количественные знания, навыки и умения, демонстрирующиеся медицинскими работниками при выполнении безопасной, последовательной, сострадательной, как искусство, научно обоснованной помощи в конце жизни, и которые соответствуют пожеланиям пациентов и членов их семей.

Справочная информация: С момента своего формирования (в 1988), Европейская Ассоциация Паллиативной Помощи (ЕАПП) рассматривает образование и профессиональную подготовку специалистов в области здравоохранения, как первостепенную важность для продвижения и расширения паллиативной помощи в Европе. Поняв различия и пробелы в образовании и в практике Паллиативной помощи в разных европейских странах, в 2000 году ЕАПП взяла на себя инициативу и начала работу по созданию совместных образовательных концепций, необходимых для разработки стандартных профессиональных компетенций (знания, навыки и умения) для медицинских работников междисциплинарной команды по паллиативной помощи. Первые результаты появились в 2004 году, когда был предложен набор рекомендаций по образованию Паллиативных медсестёр.

Цели: Участники этой презентации будут:

- ознакомлены с рекомендациями САПП, и с руководящими принципами сестринского дела в паллиативной помощи
- верить в полезность САПП рекомендаций, посредством опыта Румынии и их реализации
- иметь необходимые средства и силы, чтобы действовать и сделать возможные изменения, для повышения уровня ухода за тяжелобольными и умирающими.

Методы:

- Презентация «Руководство по развитию Образования Паллиативного Сестринского Дела в Европе», Образование по Паллиативному Сестринскому Делу: Доклад Целевой Группы СЕПП, сентябрь 2004 года;
- Проспективные исследования по внедрению

Nursing College "Grigore Antipa", in 47 nursing students, using pre and post tests – for evaluating the specific knowledge at the beginning of the module compared with the knowledge at the end of the module (February and July, 2011);

- Prospective study at the end of the Palliative Care module, in 42 students, using module evaluation forms – for evaluating the usefulness of different sessions, the teaching methods and the lecturer's abilities (July 2011).

Results of the prospective study:

- On the pre course tests the students presented grades from 3 to 7, the average grade being 5,40. On the post course tests the students presented grades from 7 to 10, the average grade being 8,40.
- On the module evaluation tests the results are:
 - The most useful sessions are: "Communication abilities" (39 students), "Hospice Philosophy", "Ethics" and "Symptom evaluation" (37 students);
 - The less useful sessions are: "Terminal stage" (22 students) and "Breaking bad news" (27 students)
 - The most appreciated teaching techniques are: study cases (38 students), followed by role play and open dialog between students and teacher, where many examples were given and stories were told (35 students)
 - The less appreciated teaching method is flipchart presentation or blackboard writing (29 students)
 - The lecturer's abilities were graded "excellent" by 35 students and "very good" by 7 students.

Conclusions: In Eastern European countries Palliative Care nurses share similar weaknesses and challenges in the attempt of performing the best clinical practice possible. EAPC competencies represent the prerequisite necessary to develop our common action plan for uniting our strengths and opportunities in order to align our Palliative Nursing practice to the European standards.

Further thoughts and hopes:

"We must ensure that never again will young men and women enter our noble profession unable to care for those they cannot cure, not knowing how to listen, not being ready to learn from nurses, and not sensitive to their patients' greatest needs".

Derek Doyle, Chairmen of the firs EAPC Education Committee, quoting a distinguished professor of surgery.

Recommended resource:

"A Guide for the Development of Palliative Nurse Education in Europe", Palliative Nurse Education: Report of the EAPC Task Force, September 2004

Key words: competencies, education, Palliative Nursing

палиативной помощи в базовую подготовку медсестер, в Брашовском Государственном Сестринском Колледже "Григоре Антипа", на 47 учениках, используя предварительное тестирование и послетестовое консультирование - для оценки специализированных знаний в начале модуля по сравнению со знаниями в конце модуля (с февраля по июль 2011 года);

- Проспективные исследования в конце модуля по палиативной помощи, на 42 учениках, используя оценочные формуляры модуля – для оценки полезности различных сессий, методов обучения и способностей лектора (июль 2011 года).

Результаты проспективного исследования:

- В предварительном тестировании курса ученики получили оценки от 3 до 7, средний балл 5,40. А в послетестовом консультировании студенты получили оценки от 7 до 10, средний балл 8,40.
- Результаты оценочных формуларов модуля таковы:
 - Наиболее полезными сессиями стали "Способность к общению" (39 учеников), "Философия Хосписа", "Этика" и "Оценка симптомов" (37 учеников);
 - Наименее полезные сессии "Терминальная стадия" (22 ученика) и "Сообщение плохих новостей" (27 учеников)
 - Наиболее ценные методики преподавания: клинические случаи (38 учеников), затем ролевая игра и открытый диалог между преподавателем и учениками, где были приведены примеры и рассказаны истории (35 учеников)
 - Наименее ценная методика флипчарт и информационная доска (29 учеников)
 - Способности лектора были оценены на «отлично» (35 студентов) и «очень хорошо» - 7 студентов.

Заключение: В странах Восточной Европы, медсёстры по палиативной помощи имеют схожие слабости и трудности в попытке выполнения наиболее лучшей клинической практики.

Дальнейшие идеи и надежды:

Мы должны гарантировать, что перестанут существовать молодые мужчины и женщины которые хотят присоединиться к нашей благородной профессии и которые не в состоянии заботиться о тех, кого они не могут вылечить; которые не умеют слушать, которые не будут готовыми учиться у медсестер, и не чувствительны к основным потребностям своих пациентов.

Дerek Doyle Президент первого комитета по образованию ЕАПП, со ссылкой на заслуженного профессора по хирургии

Рекомендуемые ресурсы:

«Руководство по развитию Образования Палиативного Сестринского Дела в Европе», Образование по Палиативному Сестринскому Делу: Доклад Целевой Группы СЕПП, сентябрь 2004 года;

Ключевые слова: компетенции, образование, палиативное сестринское дело

Competences Covered in Palliative Care Subspecialty in Czech Republic **Компетенции в паллиативном уходе (узкая специализация в Чешской Республике)**

Ondrej Slama / Ондрей Слама

Masaryk Memorial Cancer Institut, Brno, Czech Republic, Czech Society for Palliative Medicine / Масарик
Мемориальный Онкологический Институт, Брно, Чешская Республика

Introduction

In 2004 the new subspecialty Palliative Medicine and Pain Management was officially recognised by Act about Specialist Training in Medical Professions. More than 130 physicians (mostly with anesthesiological background) passed one year training and the certification exam since that. Most of them have been working in Pain Clinics, only very few in palliative medicine. It may be partly because of quite difficult and complex algesiological part of this „hybrid“ curriculum which may have seemed to some palliative people useless and irrelevant for the practice of palliative care. In 2010 we achieved an agreement with algesiologist to separate into two distinct subspecialties Palliative medicine and Algeziology. Since 2011 the Palliative medicine (PM) has been recognised as distinct subspecialty.

Curriculum

One year specialist training in PM is open to physicians who have got the specialist licence in one of following specialities: internal medicine, surgery, gynecology, pediatrics, geriatrics, oncology, anesthesiology, general medicine (GPs)

The fellowship consists of clinical training in accredited hospitals or hospices : 4 months of specialist palliative medicine, 4 months of general palliative medicine under the guidance of a mentor, 2 months of clinical oncology and 2 months of long term care medicine. The training contains 20 days (120 hours) of courses and workshops covering following issues: symptom management, legal and ethical issues of palliative medicine, spiritual issues in PM, communication, team - building and team work in PM.

The fellow go through the specialist training under the guidance of an experienced mentor

For the certification exam the trainee has to write a case of at least 3 patients and go through an oral exam which covers all domains of PM.

Competences

The specialist in PM should be able to

1. Provide consultation and direct care for patients with advanced life –limiting conditions (cancer and non cancer)
2. Physical and psychical symptom assessment and management
3. Communication with patient and family
 - Communication about goals of care

Введение

В 2004 году новая узкая специализация: Паллиативная медицина и Менеджмент болевого Синдрома была официально признана Законом о Подготовки Специалистов в области Медицинских Профессий. С тех пор более 130 врачей (в основном анестезиологов) прошли тренинг в течении одного года и сдали сертификационные экзамены. Большинство из них имеют опыт работы по менеджменту болевого синдрома, и лишь очень немногие в Паллиативной Медицине. Это может быть отчасти из-за довольно трудной и сложной части по менеджменту болевого синдрома части этого «гибридного» куррикулума, который, возможно кажется, некоторым работникам паллиативной помощи, бесполезным и ненужным для их паллиативной практики. В 2010 году мы достигли соглашения с специалистами по менеджменту болевого синдрома разделиться на две отдельные узкие специальности: Паллиативная медицина и Менеджмент болевого синдрома. С 2011 года Паллиативная Медицина (ПМ) была признана как отдельная узкая специализация.

Куррикулум

Год подготовки специалистов в ПМ открыт для врачей, которые получили лицензию специалистов по одной из следующих специальностей: внутренняя медицина (терапия), хирургия, гинекология, педиатрия, геронтология, онкология, менеджмент болевого синдрома, общая медицина. Курс состоит из клинического обучения в аккредитованных больницах и хосписах: 4 месяца как специалисты паллиативной медицины, 4 месяца общей паллиативной медицины под руководством наставника, 2 месяца клинической онкологии и 2 месяца долгосрочной терапии. Обучение состоит из 20 дней (120 часов) курсов и семинаров, посвященных следующим вопросам: симптоматическое лечение, правовые и этические вопросы в паллиативной медицине, духовные вопросы в ПМ, общение, команда - строительство и работа команды в ПМ.

Сотрудники должны пройти специальную подготовку под руководством опытного наставника. Для сертификационного экзамена стажер должен написать, по крайней мере, 3 клинических случая и пройти устный экзамен, который охватывает все области ПМ.

Компетенции

- Conflict resolution
 - Crisis intervention
4. Professional and sensitive assessment and management of spiritual issues
 5. Sound clinical and ethical decision making in advanced disease
 6. Planning and organisation of care
 - good knowledge of healthcare and social system in Czech Republic
 7. Coordinate and lead the multi professional palliative care team
 - Basic leadership and negotiation skills

Challenges and hot issues

- The professional career perspective of specialist in PM is actually quite limited in 2011
- Relatively low number of physicians interested in specialist training in PM
- The absence of specific coding (for the repayment of care by health insurance) for PM in out-patient and in-patient setting represents a real barrier for the further development of these services.
Negotiations between CSPM and health insurance about these topics are underway.
- The Czech Hospice Association doesn't consider the specialist training in PM as necessary for the physicians working in in-patient hospices („low medical“ model of hospice care).

Специалист по ПМ должен уметь:

1. Обеспечить консультации и непосредственную помощь пациентам с прогрессивными ограничивающими жизнь заболеваниями (раковые и нераковые заболевания)
2. Физическая и психическая оценка симптомов и их менеджмент
3. Общение с пациентом и его семьёй
 - О цели ухода
 - Разрешение конфликтов
 - Менеджмент кризисных ситуаций
4. Профессиональная и эмоциональная оценка, а также менеджмент духовных вопросов
5. Клинические и этические решения в поздних стадиях заболевания
6. Планирование и организация медицинской помощи
 - Знание здравоохранительной и социальной системы в Чешской Республике
7. Координировать и руководить мультидисциплинарной командой по паллиативной медицине.
 - Основные навыки руководства и ведения переговоров

Проблемы и актуальные вопросы

- Перспективы профессиональной карьеры специалистов по ПМ на самом деле довольно ограничены в 2011 году
- Относительно небольшое число врачей, интересуются подготовкой в ПМ
- Отсутствие специфической кодировки (реимbursement med. ухода через медицинское страхование) для амбулаторных и стационарных учреждений по ПМ, представляет собой реальный барьер для дальнейшего развития этих услуг. Переговоры на эти темы между CSPM и фондами медицинского страхования – продолжаются.
- Организация Чешских Хосписов не считает подготовку специалистов по ПМ, необходимой для врачей, работающих в стационарных хосписах (“слабая медицинская” модель хосписного ухода).

Where and How Can We Find Education and Information Resources Free of Charge? Где и как мы можем найти бесплатные программы по образованию и информационные ресурсы?

Katalin Hegedus / Каталин Хегедуш

Semmelweis University Budapest and Hungarian Hospice-Palliative Association, Hungary / Университет Семмельweis, Будапешт, Венгерский Хоспис – Паллиативная Организация

Regarding educational and information resources, the European Association for Palliative Care (EAPC) as an international network for the exchange of information, offers the pdf version of various important papers free of charge in the section of publications and documents of each page, e.g. education, news and media, etc (www.eapcnet.eu). One of the most important documents now is the paper on European Standards (White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe, Recommendations from the European Association for Palliative Care). Other resource is the Central and Eastern European Palliative Newsletter, supported by the EAPC, which, for example, contains 20 national standards on palliative care (www.hospice.hu/newsletter). The Newsletter is edited monthly in English and in Russian.

St. Christopher's Hospice (London) has a very good educational system, open for Eastern European specialists (www.stchristophers.org.uk). The Open Society Foundations regularly offer grantee courses for doctors and nurses (www.soros.org). With the financial support of the Soros Foundation, some of the Central and Eastern European Palliative Centres organize trainings for Eastern European specialists like the Hungarian Hospice Foundation (www.hospicehaz.hu) or the Hospice Casa Sperantei, Romania (www.hospice.ro).

I will present more important international websites such as the IAHPC (International Association for Hospice and Palliative Care (www.hospicecare.com) or the WPCA (Worldwide Palliative Care Alliance (www.thewpca.org) which are useful to find more information, educational documents and grants for quality palliative care.

Key words: education, information resources, websites

Что касается образовательных и информационных ресурсов, Европейская Организация по Паллиативной Помощи (ЕОПП) в качестве международной сети для обмена информацией, предлагает бесплатные PDF версии различных важных документов по образованию, новостям и СМИ (www.eapcnet.eu). Одним из наиболее важных документов в настоящее время является документ по Европейским Стандартам (Белая книга по стандартам и нормам для хосписов и паллиативной помощи в Европе, Рекомендации от Европейской Организации по Паллиативной Помощи). Ещё одним из ресурсов Центральной и Восточной Европы является, Паллиативный бюллетень (при поддержке ЕОПП), который содержит 20 национальных стандартов в области паллиативной помощи (www.hospice.hu/newsletter). Бюллетень редактируется ежемесячно на английском и русском языках.

Хоспис Святого Кристофора (Лондон) имеет очень хорошую систему образования, открытую для специалистов из восточно-европейских стран (www.stchristophers.org.uk). Институт "Открытое общество" (Фонд Сороса) регулярно предлагает грантовые программы для врачей и медсестер (www.soros.org). При финансовой поддержке Фонда Сороса некоторые Центры по Паллиативной помощи из Центральной и Восточной Европы, организуют тренинги для восточно-европейских специалистов, к примеру, Фонд Венгерского Хосписа (www.hospicehaz.hu) или хоспис "Касса Сперанцей" в Румынии (www.hospice.ro).

Я расскажу о наиболее важных международных сайтах, как МАХПП - Международная Организация для Хосписов и Паллиативной Помощи (www.hospicecare.com), и ВАПП - Всемирный Альянс по Паллиативной Помощи (www.thewpca.org), которые полезны, для того чтобы найти дополнительную информацию, документы по образованию и гранты для качественной паллиативной помощи.

Ключевые слова: образование, информационные ресурсы, сайты

Inclusion of Palliative Care in the University Curriculum

Включение Паллиативной Помощи в программы университетов

Daniela Mosoiu¹, Despina Baghiu², Vladimir Poroh³, Mira Florea⁴, Nicoleta Mitrea¹, Estera Boeriu⁵

Даниела Мошою, Деспина Багиу, Владимир Порох, Мира Флоря, Николета Митря, Эстэра Боериу

¹Hospice „Casa Speranței”, Romania / Носпис „Каса сперанцей”, Румыния

²University of Medicine and Pharmacy Tg. Mureș and Pediatric Clinic nr.1 Tg. Mures, Romania / Университет Медицины и Фармации Тг.Муреш, Педиатрическая Клиника nr.1 Тг.Муреш, Румыния

³University of Medicine and Pharmacy Iași, Romania

⁴University of Medicine and Pharmacy “Iuliu Hațieganu” Cluj-Napoca, Romania

⁵University of Medicine and Pharmacy, Timișoara, Romania

Palliative care has been recognized in Romania as subspecialty for physicians since 1999 and several postgraduate courses have been developed for nurses, doctors, social workers etc. with over 10000 persons trained up to present. At undergraduate level there have been local initiatives and for a few years optional palliative care courses were included in the curriculum of medical students at University of Brasov (14 hours theoretical training + 14 hours practical placement) and Tg. Mures (14 hours theoretical training).

In May 2011 a meeting with deans of medical schools and academic staff trained in palliative care was organized in order to discuss the inclusion of palliative care in the undergraduate curriculum for doctors and nurses. The purpose of the meeting was both to update the authorities in the academic field of the achievements in the palliative care domain in Romania and also to agree on a potential common curriculum for palliative care. We took as base for discussion for drafting a possible curriculum the recommendation of EAPC concerning undergraduate nursing and medical education. After the meeting a resolution was issued and signed by the participants that stated the importance of including Palliative care as a self standing discipline in the curriculum both for nurses and doctors with 28 hours for medical students and 42 hours for nursing students and also a follow up plan for the implementation of the resolution. 5 universities agreed to implement the resolution.

A second meeting took place in September 2011 with the academic staff that will be involved in the teaching process. The purpose of the second meeting was to understand what number of hours has been allocated by each university for palliative care and agree on material to be used by the trainer, re-discuss objectives and interactive teaching methodologies. Material was produced to cover 28 hours of courses and 28 hours of practical sessions.

A third meeting will be organized at the end of the first

Паллиативная помощь была признана в Румынии как узкая специализация для врачей в 1999 году, с тех пор были разработаны аспирантские программы по подготовке медсестер, врачей, социальных работников и т.д. с более чем 10.000 лицами, имеющими специальную подготовку в настоящий момент. На университетском уровне, имелись местные инициативы и в течении нескольких лет, дополнительные курсы по паллиативной помощи были включены в учебную программу студентов-медиков из Университета гр. Брашов (14 часов теоретической подготовки + 14 часов практической подготовки) и гр. Тыргу-Муреш (14 часов теоретической подготовки).

В мае 2011 года была организована первая встреча с деканами медицинских учебных заведений, и научными сотрудниками прошедшими подготовку в области паллиативного ухода, с целью обсуждения включения паллиативной помощи в учебный план по подготовке врачей и медсестёр. Целью встречи были как информирование академических авторитетов о достижениях в области паллиативной помощи в Румынии, так и договор о потенциальной общей учебной программе в области паллиативного ухода. Мы взяли в качестве основы для обсуждения по разработке учебной программы – рекомендации ЕАПС (Европейская Ассоциация Паллиативного Ухода) относительно сестринского дела и медицинского образования. После встречи, участниками была подписана и выпущена, резолюция которая отметила важность включения паллиативной помощи (как самостоятельную дисциплину) в учебный план будущих медсёстар и врачей, 28 часов для студентов-медиков и 42 часа для студентов по сестринскому делу, а так же и план по внедрению этой резолюции. 5 университетов согласились с осуществлением этой резолюции.

Вторая встреча состоялась в сентябре 2011 года, с профессорско-преподавательским составом который будет задействован в учебном процессе. Целью второй встречи было понять количество часов, которые были выделены каждым

semester to evaluate the results of the first cohort of training and to prepare the layout for training material for students.

Conclusion. This is a very exciting project with huge impact as it will bring palliative care in the initial training of future doctors and nurses.

Key words: palliative care curriculum, medical and nursing school

университетом на занятия по паллиативной помощи, согласовать используемый для занятий материал, повторно обсудить цели и интерактивные методики преподавания.

Подготовленный материал должен был покрыть 28 часов учебных курсов и 28 часов практических занятий.

Третье совещание будет организовано в конце первого семестра, для оценки результатов первой когорты по обучению, и подготовить макет для студенческих учебных материалов.

Заключение: Это очень захватывающий проект с огромным воздействием, который внедрит паллиативную помощь в начальную подготовку будущих медсестёр и врачей.

Ключевые слова: куррикулум (учебная программа) по паллиативной помощи, сестринское образование, медицинские учебные заведения

Implementing Hospice Quality Measurement Instruments

Внедрение инструментов по измерению качества в Хосписе

Cristina Ghiran / Кристина Гиран

Hospice "Casa Sperantei", Romania / Хоспис "Касса Сперанцей", Румыния

Hospice "Casa Sperantei" is an organisation dedicated to quality care. Still, when the team culture is one of kindness, amability and help offered without discrimination, but in the same time with limited resources, the quality assessment can be a challenge. Even when in the most of the time the patients' and relatives'- the palliative care beneficiaries- thank you words are abound with superlatives, still this question strikes: **do we really offer what we promise?** The following questions appear:

- What does quality means in palliative care and how can this be measured?
- How can it be improved?
- **To what degree we managed to meet the objectives in patients' care, using the present human and financial resources?**
- Knowing the quality of care is different among providers and even among different services of the same provider, what makes us special?

The prospective Clinical Audit is a quality control instrument, used to improve the patient care, by comparing current practices with predefined standards.

Taking into account that in improving quality in palliative care is all important to monitor the pain control issues, the Hospice team chose the following indicator: *For patients who screened positive for pain, the percent with improvement within 2 days of screening.*

Testing of the method was done in April- June 2011 and the proper audit in June- July 2011, by observing 319 patient chart from the 14th services (four locations) of Hospice Casa Sperantei.

It was noticed the high incidence of pain in cancer patients, significant difference among services regarding pain assessment and its documentation, evaluation period and different degree of procedure compliance

The objective of this paper is to present a model of implementing a quality measure instrument as a necessary step in continuing growing of every organisation.

Key words: Quality management, prospective clinical audit, pain control

Хоспис "Касса Сперанцей" является организацией, занимающейся качественной медицинской помощью. Однако, если вы являетесь частью команды, где существует культура вежливости, преданности, недискриминированная и бесплатная помощь, хотя и с ограниченными ресурсами, тогда оценка качества может стать сложной задачей. Даже если в большинстве случаев слова благодарности пациентов и их семей-получателей услуг паллиативной помощи изобилуют в превосходной степени, появляется вопрос: **действительно ли мы предлагаем то что обещаем ?**

Возникают следующие вопросы:

- Что означает качество в паллиативной помощи и как его можно измерить?
- Как можно его улучшить?
- Используя существующие финансовые и человеческие ресурсы, в какой степени мы можем добиться поставленных нами целей в плане ухода за больными?
- Что отличает нас от других поставщиков паллиативной помощи, когда хорошо известно, что качество медицинской ухода отличается от одного провайдера к другому, и даже между разными услугами одного и того же провайдера.

Перспективный клинический аудит – это инструмент контролирования качества, используемый для улучшения обслуживания пациентов, путем сравнения текущих практик с предопределёнными стандартами. Учитывая то, что в процессе улучшения качества в области паллиативного ухода, является абсолютно необходимым мониторинг контролирования боли, показатель выбранный командой хосписа стал: *Процент достигнутых улучшений в течение 48 часов, для пациентов у которых был идентифицирован болевой синдром.* Метод тестирования было произведён с апреля по июнь 2011 года, а сам аудит в июне-июле 2011 года, были рассмотрены 319 записей из 14 услуг (4 месторасположения) Хосписа "Касса Сперанцей". Был наблюдён высокий уровень боли у пациентов, страдающих от рака, существенные различия между службами с точки зрения оценки боли и документации, разный период переоценки боли, и различная степень соответствия с процедурой. Целью данной статьи является презентация модели для внедрения и реализации инструмента по измерению качества, как необходимый шаг в непрерывном развитии любой организации.

Ключевые слова: менеджмент качества, перспективный клинический аудит, контролирование боли

Clinical and Organizational Standards in Palliative Care

Клинические и организационные стандарты в паллиативной помощи

Arthur Sarosi / Артур Сароси

Christian Foundation Diakonia, Cluj-Napoca, Romania / Христианский Фонд Диакония, Клуж-Напока, Румыния

We already have many documents regarding standards in palliative care. Almost each country has one and there are places where there is even more than one document regarding standards in palliative care as UK or USA and maybe others too. The content of those documents is slightly different which shows the difference of practical applicability of the standards and also the differences in the development of the palliative care systems in different countries.

The standardizations came in the medical and social field from the military and industry sector and it was meant in principle to raise the quality and mainly the cost effectiveness of different processes. How much standardization is needed in the palliative care in terms to not have the feeling that we intend to standardize even the process of death.

How much standardization we need in Romania, where there are wide differences between service providers in terms of experience, resources, structure and motivation, and all that has impact in the number of reached patients, in the quality of care, addressability and continuity of the services. How the standards really have and how can we make sure that standards will be used in the reality and will not remain just a document from which each organization/provider will use just how many would like. If so why we should not speak about guide lines and then where are just guide lines sufficient.

Мы уже имеем множество документов, касающихся стандартов в области паллиативного ухода. Почти каждая страна имеет такой документ, и существуют страны, которые имеют несколько документов о стандартах в области паллиативного ухода, например Великобритания или США, а возможно и другие. Содержание этих документов слегка отличается, и этим показывает разницу практического применения стандартов, а также различия в развитии системы паллиативной помощи в разных странах.

Стандартизация пришла в медицинскую и социальную сферу от военного и промышленного сектора, и это должно было стать принципом по повышению качества и ростом экономической эффективности различных процессов. И в этом случае, необходимо стандартизировать паллиативную помощь, так чтобы не было ощущения, что мы намерены стандартизировать сам процесс смерти.

И насколько же тогда Румыния нуждается в стандартизации паллиативной помощи, если у нас существуют большие различия между поставщиками услуг с точки зрения опыта, ресурсов, структуры и мотиваций, которые влияют на число больных, на качество медицинской помощи и на континуальность услуг. И тогда если эти стандарты действительно существуют, как мы можем быть уверены, что они работоспособны в ежедневной практике, а не останутся, лишь документом, который каждая организация / поставщик будет использовать по своему усмотрению. Тогда возможно достаточно описания только руководящих принципов?

Training of Volunteers for Hospice - Palliative Care teams. The Polish Experience

Подготовка волонтёров для Хосписа и Паллиативной Помощи

Piotr Krakowiak / Пётр Krakowiak, Anna Janowicz/ Анна Яновиц², Józef Binnebesel / Жозеф Биннебесел³

¹Fundacje Lubię Pomagać, WNP-UMK Toruń, Poland / Торунь

²Fundacje Lubię Pomagać, Poland

³Fundacje Lubię Pomagać, WSEZiNS Łódź, Poland / Лодзь

The programme of the **DEVELOPMENT OF HOSPICE VOLUNTEERING "I LIKE TO HELP"** has been prepared and implemented by the National Hospices' Chaplain, Hospice Foundation and numerous centres from Poland in the following plan:

1. Initial Assessment – created in 2002 – 2004. The key element was the experience gained from visits to the majority of hospice-palliative care centres in Poland by the National Hospices' Chaplain. These visits promoted and encouraged the concept of an all encompassing - Poland media action 'Hospice is life, too'. This initiative was at the request of the team of the Hospice Foundation. The requirement and definition of this initiative aims to reinforce and actively encourage hospice volunteering, particularly group care which is devoted to the care of the terminally ill. These concepts were the inspiration for "I LIKE TO HELP".

2. Proper Assessment – formed in 2004-2007. The key elements of this initiative were two research projects developed by the team at the Hospice Foundation with the assistance of the palliative and hospice centres within Poland. The willingness and co-operation of care groups within the local environment was undertaken by P. Krakowiak and A. Janowicz. The research undertaken by J. Binnebesel, Chairman of the Scientific Council of the Hospice Foundation, research project were attributed to tanatopedagogy³. Sadly, the research results confirmed that there is minimal co-operation within the local communities and teachers are incapable for various reasons (i.e. not in the school's curriculum) to discuss the issues regarding the end of life and hospice volunteering in schools.

3. Training and publishing activities – created in 2007-2010 as a result of a three year training programme. One of the main results of this training programme was the proposal of informative and educational needs. In preparation for this purpose specific projects were initiated and fulfilled and continue with the assistance from numerous hospice-palliative care centres. With the assistance and commitment of many volunteers a practical textbooks encouraging and strengthening hospice volunteering have been published.

Year of volunteering (2007/2008) – The Year of Volunteering highlighted the urgent need for volunteers within hospice-palliative care. The publication of two textbooks earmarked for the candidates of hospice volunteering⁴ and for volunteering coordinators⁵ provides a tangible tool for the universal preparation of coordinators within groups of hospice-palliative care, and provides training materials for volunteers. Utilising these textbooks and training a total of 96 palliative and hospice centres benefited from their directives. These textbooks and multimedia aids were available at no cost from The Hospice Foundation.

Year of education regarding the end of life and

Программа по Развитию Добровольчества в Хосписе "Я люблю помогать" была подготовлена и реализуется Капелланом Национальных Хосписов, Фондом Хосписов, а также многочисленными польскими центрами, по следующему плану:

1. Первоначальная оценка - созданная между 2002-2004 годами. Ключевым элементом стал опыт, накопленный при посещении большинства Центров по Паллиативной Помощи и Хосписов - в Польше и Капелланом Национальных Хосписов. Эти посещения стимулировали и поощрили всеохватывающую концепцию - действие польских средств массовой информации "Хоспис, это тоже жизнь". Эта инициатива была реализована по просьбе команды Фонда Хосписов. Требования и определения этой инициативы были направлены на укрепление и активное поощрение добровольчества в хосписах, в частности группы помощи, которые посвящают себя уходу за неизлечимо больными. Эти концепции стали вдохновением для программы "Я люблю помогать".

2. Достоверная оценка –формированная между 2004-2007 годами. Ключевыми элементами этой инициативы были два научно-исследовательских проекта, разработанные командой Фонда Хосписов, при содействии центров по паллиативной помощи и других хосписов в Польше. Желание и сотрудничество групп по уходу, в рамках местных условий, были предприняты П. Krakowiak и А. Яновиц. Исследования, проведенные J. Биннебесел, председателем Научного Совета Фонда Хосписов, были отнесены к научно-исследовательским проектам в танато-педагогике(3). К сожалению, результаты исследований подтвердили, что существующее минимальное сотрудничество в рамках местных общин и учителей не в состоянии, по различным причинам (не существуют в школьной учебной программе) обсуждать вопросы, связанных с хосписной помощью в конце жизни и с добровольчеством в школах.

3. Обучение и издательская деятельность – созданная между 2007-2010 годами в результате трехлетней программы по подготовке. Одним из основных результатов этой учебной программы, стало предложение об информационных и образовательных потребностях. В ходе подготовки к этой цели были начаты, выполнены и далее продолжают развиваться конкретные проекты, всё это с помощью многочисленных центров по паллиативной помощи и хосписов. При содействии

volunteering in schools (2008/2009). This particular project was aimed specifically at teachers of all schools throughout Poland. Over 800 teachers welcomed the subject of the end of life and hospice volunteering, and accepted the invitation to the 'I like to help' project. The outcome of this initiative was the publication of a textbook, written together with teachers-practitioners entitled 'How to talk with students about the end of life and hospice volunteering'⁷. The textbook, like others, were distributed free of charge to all hospice-palliative care teams in Poland, and to all schools and colleges included in the project.

Year of volunteering of adults and elderly people (2009/2010). This project was designed for the numerous professions who are able to offer assistance and guidance in any way to the hospice-palliative care teams. The academic textbook pertaining to the non medical aspects of care at the end of life⁸ covered the aspects missing in publications within this area (please note this is the only available textbook in the Polish language). Thus this proves the increasing need to promote the problem of life's ending in the curriculum not only in the education of teachers, but also within the medical profession, encompassing, psychologists, sociologists and social workers. Again, this textbook was provided at no cost and please note that it provides a valuable source of information for those who will hopefully assist in and encourage others to become volunteers within the area of adults and elderly people in the end of life team care.

4. Analysis of results and practical application of conclusions. This was the culmination of the information disseminated from each stage of the activities in the educational project 'I like to help'. An introduction by the Polish Ministry of National Education, regarding the book about a hospice volunteering for schools, has been recommended by the Ministry of Education⁹. Books created for the end of the project 'I like to help' pertain to the care of chronically ill at home¹⁰ and chronically ill child at home¹¹. Both textbooks represent a support for informal carers (members of family, volunteers) taking care of the seriously ill at home. Workshops and lectures abroad have been dedicated to the above projects, in Ukraine, in Rome, Belarus and during the European Congress of Palliative Care in Lisbon¹² have confirmed that the development of hospice volunteering and help for people at the end of life is an urgent need not only in Poland. The publishing of edited textbook 'How to talk with students about the end of life and hospice volunteering' in Italian¹³ is indeed confirmation that good practices worked out by the Hospice Movement in Poland can be successfully used in other countries. More than ever within the countries of Central and Eastern Europe. Countries who are experiencing difficulties in this respect, and feeling constraints similar to Poland's transformation processes can find inspiration to their own activities in the textbooks, multimedia aids and training programmes created by the Hospice Foundation.

Recommended publications for the development of hospice volunteering:

Krakowiak P., Modlińska A. (2008): Podręcznik wolontariusza hospicyjnego, [The manual of hospice volunteer], Gdańsk, ViaMedica

Krakowiak P, Modlinska A, Binnebesel J. (2008): Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego, [The manual of hospice volunteer's coordinator] Gdańsk, ViaMedica

и с приверженностью многих добровольцев, были опубликованы практические учебники по поощрению и укреплению добровольчества в хосписах.

Год добровольчества (2007/2008) - Год добровольчества, подчеркнул срочную необходимость в волонтерах, в центрах по паллиативной помощи и в хосписах. Публикация двух учебников, предназначенных для кандидатов в волонтеры хосписа(4), и для координации волонтерами(5), обеспечивают ощутимо важный инструмент по универсальной подготовке координаторов, в рамках групп по паллиативной помощи и в хосписах, а также обеспечивают учебные материалы для добровольцев. Благодаря использованию этих учебных материалов, 96 центров по паллиативной помощи и хосписов, воспользовались их директивами. Эти учебные материалы и мультимедийные средства, были доступны бесплатно благодаря Фонду Хосписов.

Год по образованию относительно конца жизни и добровольчества в школах (2008/2009).

Данный проект предусматривался именно для преподавателей школ во всей Польше. Более 800 учителей приветствовали тему конца жизни, а также добровольчества в хосписах, и приняли приглашение проекта "Я люблю помогать". Результатом этой инициативы стало издание учебника, написанного совместно с практикующими преподавателями, под названием "Как говорить с учениками о конце жизни и о добровольчестве в хосписах" (7). Это учебное пособие, как и другие, были распространены бесплатно во всех командах по паллиативной помощи и в хосписах Польши, а так же и во всех школах и колледжах включенных в проект.

Год добровольчества среди взрослых и пожилых людей (2009/2010). Этот проект был разработан для многочисленных профессий, которые способны предложить свою помощь и рекомендации командам по паллиативному уходу и хосписам. Академические учебные пособия, относящиеся к немедицинским аспектам по помощи в конце жизни (8), покрывают отсутствующие аспекты в публикациях этого профиля (обратите внимание, что это единственный доступный учебный материал на польском языке). Таким образом, это доказывает растущую потребность, в интеграции проблем появляющихся в конце жизни, как в куррикулум учителей и медицинских работников, так и в куррикулум психологов, социологов и социальных работников. Несмотря на всё, этот учебник был предоставлен совершенно бесплатно, и обратите внимание, что он предоставляет ценный информационный источник для тех, кто как мы надеемся, помогут и поощрят других, в возможности стать волонтерами в командах по помощи, данной в конце жизни, взрослым и пожилым людям.

4. Анализ результатов и практическое применение выводов. Это было кульминацией распространяемой информации, по каждому этапу

Binnebesel J. Janowicz A. Krakowiak P. (2009): Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym, **[How to talk with students about the end of life and hospice volunteering]**, Gdańsk, ViaMedica
Binnebesel J. Janowicz A. Krakowiak P. (2010): Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej, **[Non medical aspects of hospice-palliative care]** Gdańsk, ViaMedica
Krakowiak P., Krzyżanowski D., Modlinska A. (2011): Przewlekle chory w domu, **[The care of chronically ill at home]** Gdańsk, ViaMedica
Binnebesel J., Bohdan Z., Krakowiak P., Paczkowska A. (2011): Przewlekle chore dziecko w domu, **[The care of chronically ill child at home]**, Gdańsk, ViaMedica

Footnotes

¹ Binnebesel J (2000): Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową – aspekt pozamedyczny, **[Care for the child with oncological illness – non medical aspects]**, Toruń, UMK, Binnebesel J. (2003): Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową - w oczach pacjenta, **[Care for children and adolescents with oncological illness – patient's experiences]** Toruń, UMK

² A. Janowicz, P. Krakowiak, O. Woźniak (red.), Lubię Pomagać. Program rozwoju wolontariatu hospicyjnego, **[I like to help. Programm of development of hospice volunteering]** Gdańsk 2010.

³ Binnebesel J. (2011): **The impact of a chronic disease on the psychosocial development of children (based on the example of cancer)** [w] **Advances in Palliative Medicine** vol. 10 nr 2 - 2011

⁴ Krakowiak P., Modlinska A. (2008): Podręcznik wolontariusza hospicyjnego **[The manual of hospice volunteer]**, Gdańsk, ViaMedica

⁵ Krakowiak P, Modlinska A., Binnebesel J. (2008): Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego, **[The manual of hospice volunteer's coordinator]** Gdańsk, ViaMedica

⁶ G. Karbowiak, P. Krakowiak, Film edukacyjny: Hospicjum widziane od środka, **[Educational movie: Hospice as seen from inside]** Gdańsk 2007.

⁷ Binnebesel J. Janowicz A. Krakowiak P. (2009): Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym, **[How to talk with students about the end of life and hospice volunteering]**, Gdańsk, ViaMedica.

⁸ Binnebesel J. Janowicz A. Krakowiak P. (2010): Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej, **[Non medical aspects of hospice-palliative care]** Gdańsk, ViaMedica

⁹ K. Hall, Wprowadzenie **[Introduction]**, [in]: Binnebesel J. Janowicz A. Krakowiak P. (2009): Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym, **[How to talk with students about the end of life and hospice volunteering]**, Gdańsk, ViaMedica.

¹⁰ Krakowiak P., Krzyżanowski D., Modlinska A.(2011): Przewlekle chory w domu, **[The care of chronically ill at home]** Gdańsk, ViaMedica

Binnebesel J. Bohdan Z. Krakowiak P. Krzyżanowski D. Paczkowska A. (2011) Przewlekle chore dziecko w domu, **[The care of chronically ill child at home]**, Gdańsk, ViaMedica

¹¹ Krakowiak P. Binnebesel J. Krzyżanowski D.(2011): **Spiritual and religious care at the end of life in Poland's changing society** [in] European Journal of Palliative Care, 12th Congress of the European Association for Palliative care 18/21 May 2011, Lisbon

¹² Binnebesel J. Formella Z. Janowicz A. Krakowiak P. (2011): Parlare di cose serie con i bambini a casa e a scuola. La sofferenza e la fine della vita, **[Talking about serious issues with children. Suffering and end of life]**, Roma, LAS

деятельности в образовательном проекте “Я люблю помогать”. Вступительное слово Польского Министерства по Национальному Образованию, относительно книги для учебных заведений, о добровольчестве в хосписах, было рекомендовано Министерством Образования(9). Материалы, созданные для завершения проекта “Я люблю помогать” относятся к уходу за хроническими больными в домашних условиях(10) и за хронически больным ребенком на дому(11). Оба учебных пособия, представляют собой поддержку для неформальных опекунов (членов семей, волонтеров) помогающим тяжело больным в домашних условиях. Семинары и лекции за границей были посвящены вышеупомянутым проектам, в Украине, в Риме, Беларуси и во время Европейского Конгресса по Паллиативной Помощи в Лиссабоне(12) подтвердилось, что в развитии добровольчества в хосписах и в центрах по помощи людям в конце жизни, срочно нуждается не только Польша. Публикация учебного пособия “Как говорить с учениками о конце жизни и о добровольчестве в хосписах” на итальянском языке(13), показала, что хорошая практика, разработанная Хосписным Движением в Польше, может быть успешно использована и в других странах. И более чем когда-либо востребована в странах Центральной и Восточной Европы. Страны, которые испытывают трудности в этом отношении, и чувство ограничения аналогичное Польше в процессах преобразования, могут найти вдохновение для их собственной деятельности в данном учебном материале, в мультимедийных пособиях и в учебных программах созданных Фондом Хосписов.

Рекомендуемые публикации для развития хосписов добровольчества:

Krakowiak P., Modlinska A. (2008): Podręcznik wolontariusza hospicyjnego, **[The manual of hospice volunteer]**, Gdańsk, ViaMedica

Krakowiak P, Modlinska A, Binnebesel J. (2008): Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego, **[The manual of hospice volunteer's coordinator]** Gdańsk, ViaMedica

Binnebesel J. Janowicz A. Krakowiak P. (2009): Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym, **[How to talk with students about the end of life and hospice volunteering]**, Gdańsk, ViaMedica

Binnebesel J. Janowicz A. Krakowiak P. (2010): Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej, **[Non medical aspects of hospice-palliative care]** Gdańsk, ViaMedica

Krakowiak P., Krzyżanowski D., Modlinska A.(2011): Przewlekle chory w domu, **[The care of chronically ill at home]** Gdańsk, ViaMedica

Binnebesel J., Bohdan Z., Krakowiak P., Paczkowska A. (2011): Przewlekle chore dziecko w domu, **[The care of chronically ill child at home]**, Gdańsk, ViaMedica

Примечания:

SHARING & NETWOKING

Clinical Protocols- an Instrument for Improving Quality of Care Protocalele clinice – un instrument de îmbunătățire a calității

Daniela Moșoiu

Hospice „Casa Speranței”, Romania

In medical practice there is an acute need for standardization of care in order to insure the quality of services. Clinical protocols play an essential part in this process.

22 clinical protocols have been developed in Romania to cover the main symptoms in palliative care. The format is one of an algorithm and supplemented by tables, practical recommendations. The process started with a literature search to identify relevant international protocols. Scottish National Palliative Care Protocols and NCCN protocols were chosen as the relevant one as they were reviewed in 2010 and are based on sound scientific evidence. They were used as base for our work.

Protocols will be a resource for all those working in palliative care or who have in their case load palliative care patients but they will also be useful at medical authorities' level to calculate real costs for palliative care interventions and make available the necessary medication.

The protocols are transmitted for approval to Ministry of health and House of Insurance.

Key words: clinical national protocols, palliative care

Este recunoscută în practica medicală nevoia standardizării îngrijirii acordate pacientului pentru a asigura o bună calitate a serviciilor, iar introducerea în activitatea clinică a protocolelor terapeutice este parte esențială a acestui proces.

În România au fost elaborate 22 de protoale pentru principalele probleme întâlnite în îngrijiri palliative. Forma aleasă este cea de algoritm de management al simptomului respectiv însoțit de explicații, tabele, puncte practice. Deoarece procesul de elaborare a protoalelor de novo este laborios, necesită timp, resurse și acces neîngrădit la literatura de specialitate de ultima oră, participanții la grupul de lucru au agreat ca baza pentru protoalele românești să o constituie protoalele NCCN și Protoalele Naționale de Îngrijiri Paliative Scotiene, ambele bazate pe evidențe clinice solide și revizuite în 2010.

Protoalele vin în sprijinul tuturor profesioniștilor care lucrează în îngrijiri palliative sau au în urmărire pacienți cu boli amenințătoare de viață, dar și al autorităților, permitând asigurarea medicației și accesului la intervenții necesare pentru pacienții din serviciile de paliatice dar și calcularea unor costuri reale pentru intervențiile din îngrijiri palliative. Ele sunt transmise atât CNAS, cât și Ministerului pentru legiferare.

Cuvinte cheie: protoale clinice naționale, îngrijiri palliative,

Dyspnea algorithm applied to a particular medical case Algoritmul de dispnee aplicat la un caz particular

Angelica Lascu

"Casa Soarelui" Palliative Care Centre, Constanța, Romania

Dyspnea is a frequent and distressing symptom in patient with advanced cancer. Studies have shown that the incidence of dyspnea in terminal ill patient with cancer ranges from 20% to 80%. It is recorded in 70% of patients with advanced cancer during the last six weeks of life. Continuous dyspnoea may be the most distressing and panicking suffering for both patient and family. It causes physical and emotional distress and social isolation not only for the patients but also for their families and caregivers. When severe, dyspnea is probably one of the worst symptom experienced by patient, due to intense suffering and debilitating effect on functionality and quality of life. Because dyspnea is a subjective patient experience, objective signs are frequently not correlated with a patient's functional impairment and perception of severity.

The etiology of dyspnea in advanced cancer is often multifactorial and can be directly related to the tumor, related to antineoplastic tumor or total unrelated with cancer disease. The complex nature of breathlessness in advanced cancer makes it a difficult symptom to understand and control. The aim of effective management is to minimise the distress and disability associated with breathlessness which in turn depends on reliable assessment. A complete history and physical examination can provide enough information for making the diagnosis of dyspnoea for most of the patients.

Optimum management involves pharmacological treatment and nonpharmacological interventions. Effective therapy depends on identification and correction of the underlying cause. When etiology-specific treatments are ineffective opioids have traditionally been the drugs of choice for symptomatic relief. Anxiolitics, corticosteroids, oxygen, bronchodilators are also used to relieve dyspnea. Refractory dyspnea in terminal stage can be managed by heavily sedating the patient to sleep. A interdisciplinary team can improve considerably the quality of life in patients with dyspnea. But, despite all the pharmacological and nonpharmacological treatment used dyspnea remains a challenging symptom control.

Dispnea este unul din simptomul frecvent întâlnit la pacienții cu cancer în stadii avansate. La pacienții aflați în îngrijiri paliative, studiile arată o incidență a dispneei ce variază între 20% și 80%. În ultimele sase săptămâni de viață incidența dispneei de efort este de aproximativ 70%. Dispnea poate afecta semnificativ calitatea vieții pacientului, cu implicații emoționale și izolare socială atât pentru pacient, cât și pentru familiile acestora.

Când este severa, dispnea este probabil cel mai neplăcut simptom experimentat de pacient, datorită suferinței intense și efectului debilitant asupra funcționalității, independenței și calității vieții. În percepția senzației de disconfort, foarte important este factorul subiectiv, de aceea, frecvent, examenul obiectiv nu evidențiază elemente corelate cu intensitatea trăirii pacientului. Cauzele dispneei sunt variate, de cele mai multe ori intricate, fiind greu de stabilit componenta cu ponderea cea mai mare în producerea simptomului. Dispnea este multifactorială și poate fi determinată direct de tumoră malignă, de debilitatea asociată cancerului sau poate fi o consecință a tratamentului antineoplazic. Scopul tratamentului este reducerea suferinței provocate de dispneea. Un tratament eficient este condiționat de o evaluare corectă a simptomului. O anamneză completă și un examen clinic atent pot aduce multe elemente esențiale în cazul celor mai mulți dintre pacienți.

Primul pas în controlul dispneei este identificarea și tratarea cauzei atunci când este posibil. Dacă tratamentul cauzal este ineficient, în mod tradițional se utilizează opioidele. Alte medicamente folosite în diminuarea dispneei sunt: corticosteroizii, anxioliticele, oxigen-ul, bronhodilatatoarele, etc. Management-ul căt mai eficient al dispneei implică și folosirea măsurilor non-farmacologice alături de terapia medicamentoasă. În cazurile în care, în ciuda planului terapeutic aplicat, dispnea se menține severă, o opțiune o reprezintă sedarea paliativă.

Echipa interdisciplinară poate îmbunătăți considerabil calitatea vieții pacienților. Totuși, complexitatea dispneei la pacienții cu cancer avansat face ca acest simptom să fie încă dificil de înțeles și de evaluat, iar controlul lui să fie o continuă provocare pentru profesioniști.

Management of vomiting – Case study

National Protocols in Palliative Care

Managementul vărsăturilor în Îngrijirea Paliativă – Studiu de caz

Protoalele Naționale de Îngrijire Paliativă

Ruxandra Ciocârlan

Hospice „Casa Speranței”, Romania

Problem:

Nausea and vomiting are frequent symptoms in palliative care (65% and 40% of total cases). There are various causes for nausea and vomiting, and in many patients the etiology is multiple. The successful management of this symptoms depends on the correct identification of the cause and on choosing the appropriate drug.

Method:

In the case of A.S., 8 years old, diagnosed with *anaplastic ependymoma with multiple cerebral metastasis*, I've applied the national protocol for the management of vomiting in intracranial hypertension.

Results:

Four different drugs (metoclopramide, dexamethasone, haloperidol, cyclizine) were used throughout the whole period of the disease, either alone or in combination. For each new episode, treatment was administered according to the protocol. Vomiting was remitted in 12-24h after treatment. Parenteral administration was not necessary, except in the final stages of the disease.

Conclusions:

The national protocols support every practitioner and the medical act he provides, by facilitating a correct and rapid management plan. It ensures a quality standard for every oncological patient in need of palliative care, regardless of the place of care. Current practice validates and supports the utility of national protocols for palliative care.

Key words: national protocols, nausea, vomiting, pediatric.

Problema:

Greață și vărsăturile se întâlnesc frecvent în îngrijirea paliativă (65%, respectiv 40%). Cauzele apariției acestor simptome în îngrijirea paliativă sunt foarte diverse și de cele mai multe ori multiple. Succesul în managementul corect al acestor simptome depinde de abordarea corecta a simptomului și alegerea medicamentului potrivit.

Metode:

În cazul pacientului A.S. în vîrstă de 8 ani, cu diagnosticul de *Ependimom anaplastic cerebral cu metastaze cerebrale multiple*, am aplicat protocolul național pentru managementul vărsăturilor date de hipertensiunea intracraniană.

Rezultate:

Pentru controlul vărsăturilor s-au folosit în toată perioada de îngrijire, un număr de 4 medicamente diferite, singure sau în combinație (metoclopramid, dexametazonă, haloperidol, ciclizină). Pentru fiecare episod de vărsături s-a administrat tratamentul conform protocolului, iar vărsăturile s-au remis în decurs de 12-24h. Nu a fost necesară administrarea parenterală a acestora până în stadiul terminal al bolii.

Concluzii:

Utilizarea protoalelor în actul medical vine în sprijinul practicienilor, atât pentru elaborarea unui plan concret și corect de management al simptomelor apărute, cât și pentru rapiditatea de acțiune. În același timp asigură pacientului un standard de calitate a serviciilor pentru toți pacienții oncologici ce beneficiază de îngrijire paliativă, indiferent de locul în care sunt îngrijiți. Practica curentă validează utilitatea protoalelor de îngrijire paliativă.

Cuvinte cheie: protoalele naționale, greață, vărsături, pediatrie.

Support for Family Caregivers

Sprijinul acordat familiei

Pam Firth¹, Petruța Anania²

¹Independent Consultant in Psychosocial Palliative Care, Hon Lecturer in Health Research, the international Observatory on End of Life Care, Lancaster University UK

²Hospice "Casa Speranței", Romania

Background: When we speak of palliative care we speak of patient and the family as the unit of care.. Alongside the hospice multidisciplinary team, the family plays a very important role in providing the patient with the necessary care. According to Macmillan Cancer Support from Great Britain, the current number of cancer patients in the UK is about 2 million while in 2011 in Romania it has recently reached 98,000. In 1994 there were about 40,000 cancer patients in Romania. Therefore the number of caregivers is continuously growing.

Challenges: Palliative care confirms the need for the family to get involved in caring for the patient, whilst acknowledging the family members have needs too. The role of the family will keep changing according to the patients needs. Patients' relatives are profoundly affected by the stage of the illness, the stage in their family lifecycle, symptom control and the quality of care that the patient receives. Most families are expected to take an active part in providing quality care to the patient but this is dependent on many things such as culture and the health and social care systems of the country in which they live. This may involve getting trained to correctly administer medication, physical caring and also offering psychological, emotional and spiritual comfort. These strains caused by the, physical, financial, emotional and spiritual care for a sick relative can lead to isolation for the family members.

Where do we find support? Unfortunately without an assessment and care from the palliative care multidisciplinary team, without very careful supervision from the professional the needs of family caregivers could go unnoticed. The multidisciplinary team which includes specialists in family care will offer practical and informational support to compliment the medical and nursing interventions. The aim is to help the family members to manage stress, concerns, fears related to the illness and its evolution, social reintegration, financial worries, etc. Counseling and support help boost the self esteem of the family members thus reducing the risk of depression and anxiety. Currently there are a number of activities that target family members of palliative care patients and services for the bereaved family members. The effects of these services and activities are extremely beneficial and are shown from the feedback received from the family members.

Conclusions: This workshop wishes to draw attention to the needs and the expectations of family members who care for cancer patients, and to share interventions will have been shown to have good outcomes.

Key words: family, care, hospice team, isolation, support

Background: Atunci când vorbim de îngrijire paliativă vorbim despre pacient și familie ca unitate de îngrijire. Alături de echipa multidisciplinară de tip hospice, familia joacă un rol deosebit de important în oferirea îngrijirii necesare pacientului.

Reprezentanții Macmillan Cancer Support din Marea Britanie spun că în prezent numărul bolnavilor de cancer în Marea Britanie este de 2 milioane, iar în România numărul bolnavilor de cancer a ajuns la 98.000 în anul 2011, comparativ cu anul 1994 când la această categorie existau 40.000 de pacienți. Așadar numărul de apartinători care îngrijesc bolnavi cu cancer este în continuu creștere.

Provocări: Îngrijirea paliativă confirmă necesitatea implicării familiei în îngrijirea pacientului și recunoaște în același timp nevoile cu care se confruntă membrii familiei. În îngrijirea paliativă rolul familiei se va schimba în funcție de nevoile pacientului. Membrii familiilor sunt profund afectați de stadiul bolii, de etapa vieții în care se află la acel moment, controlul simptomelor și calitatea îngrijirii pacientului. În cele mai multe cazuri ne așteptăm ca membrii familiei să participe activ la îngrijirea pacientului, dar acest aspect depinde de mai mulți factori cum ar fi cultura, sistemul medical și social al fiecărei țări în parte. Aceasta ar putea implica educarea membrilor familiei pentru a putea administra corect tratamentul, să manevreze bolnavul, să îl alimenteze și până la a-i oferi un confort psihic, psihico-emotional, social și spiritual. Toate aceste solicitări de ordin: fizic, psihico-emotional, social din partea bolnavului, pot duce la izolarea membrilor familiei sau a celor care îl îngrijesc.

Unde găsim sprijin? Din păcate, fără o atență evaluare și grija din partea echipei multidisciplinare care oferă îngrijire paliativă, fără un ochi atent al profesionistului toate aceste probleme ale îngrijitorilor ar putea trece neobservate. De aceea echipa multidisciplinară de îngrijire paliativă ce include specialiști în îngrijirea familiei va oferi sprijin practic și informațional ce va completa intervențiile medicale și clinice. Scopul este ajutarea membrilor familiei să administreze stresul, grijile, temerile legate de boala și evoluția ei, reintegrarea socială, grijile materiale, etc. Consilierea și suportul vin să sporească stima de sine a apartinătorilor, reducând astfel riscul de apariție al depresiei și anxietății. În prezent, există multe activități adresate apartinătorilor pacienților care beneficiază de îngrijire paliativă, precum și activități adresate apartinătorilor care au pierdut pe cineva drag. Efectele acestor activități sunt deosebit de benefice și asta se vede din feed-back-ul primit de la apartinători.

Concluzii: Acest atelier dorește să aducă în discuție și în atenția noastră nevoile și așteptările familiilor celor care au în îngrijire un bolnav de cancer, precum și să facă cunoscute metodele ce s-au dovedit a avea rezultatele cele mai bune.

Cuvinte cheie: familie, îngrijire, echipa hospice, izolare, suport

Working with Media. Challenges and Lessons Learnt **Colaborarea cu mass-media. Provocări și lecții învățate**

Mălina Dumitrescu

Hospice „Casa Speranței”, Romania

Working with the media can be both challenging and rewarding for any organization that needs to build awareness in the general public for the services provided. In the particular case of palliative care services the media is one of the powerful means to advocate for the patients rights for appropriate care at the end of life, especially in countries where needs of patients are hardly covered. Many topics related to palliative care are still considered taboo in most cultures. The media plays an important role in shaping the public opinion and opening up to discuss issues related to end-of-life care, in influencing governments and decision makers towards providing this care as part of the public health systems. Therefore, an efficient approach to media can become a “win-win” situation, in which hospices or palliative care providers advocate for improved and extended services, while media is enriched with issues of general social interest. Medical professionals often request support in understanding the media world, in matching expectations when it comes to topics of interest, tight time frames. Learning to approach media and turning them into allies can make a difference in getting palliative care known to the general public, professionals and decision makers.

This workshop will raise some of the issues worth remembering in dealing with the media and present useful tips for a positive and constructive interaction with the journalists from various media.

Colaborarea cu mass-media poate fi o provocare dar și un câștig pentru orice organizație preocupată de conștientizarea publicului larg în legătură cu serviciile oferite. În cazul îngrijirilor palliative, mass media poate deveni una dintre căile esențiale de susținere a drepturilor pacientului la servicii adecvate pentru asigurarea calității vieții până la final. Multe dintre subiectele legate de îngrijirile la sfîrșitul vieții sunt considerate taboo în majoritatea culturilor. Mass media poate juca un rol esențial în modelarea opiniei publicului și aducerea în discuție a unor astfel de subiecte greu abordabile; mass media poate influența guvernele și autoritățile cu putere de decizie pentru a asigura accesul nediscriminator la servicii de îngrijiri palliative adecvate în cadrul sistemului public de sănătate. O abordare eficientă a mass media poate deveni o situație cu avantaje de ambele părți, în care îngrijirile palliative câștigă teren iar media se îmbogățește cu subiecte de interes social. Personalul medical are nevoie de o mai bună înțelegere a mediului jurnalistic, de radio și televiziune, pentru a crea subiecte de interes și a face față cerințelor specific lucrului cu mass-media.

În cadrul atelierului se vor discuta aspecte specifice abordării diferitelor medii jurnalistice (presa scrisă, radio, televiziunea), experiențe practice și sugestii pentru ca interacțiunea cu jurnaliștii să fie una constructivă.

Publishing in Professional Journals. Paliatia.ro a Journal for the Region Publicarea în reviste de specialitate. Paliatia.ro un jurnal pentru regiunea de est a Europei

Sorina Maria Aurelian, Marinela van den Heuvel-Olaroiu .
„Paliatia - Romanian Journal of palliative care”

In modern times, a person's academic worth equates with the number of papers they have 'authored'.

Getting a paper published is one thing. Writing a paper that is a 'good read' requires additional skill and thought.

Many papers published in medical journals are read by very few people.

How to write a paper? A challenge that we try to answer and give some responses.

Criteria that apply for most journals are find also in Paliatia- Romanian Journal of palliative care. It is the first medical journal in central and middle-east Europe that aims to promote scientific and practical studies in palliative care.

The object of publishing a scientific paper is to provide a document that contains sufficient information to enable readers to: assess the observations you made; repeat the experiment if they wish; determine whether the conclusions drawn are justified by the data. The title and summary of the paper are of great importance for indexing and abstracting purposes, as well as enticing readers to peruse the complete text. If you want to publish you must read and re-read the instructions to authors.

It is not so difficult to publish but you must inform yourself and the team you work about what are the requires of the journal and the principles of writing in generally.

Key words: publishing, palliative care, professional journals, structure of a paper

În aceste timpuri moderne, valoarea unei persoane academice se măsoară în numărul de articole pe care le-a semnat ca autor. A avea noțiuni de bază și a fi publicat un articol este un aspect, dar scrierea unei lucrări care este "bună de citit" necesită gândire și îndemânare suplimentară.

Multe lucrări publicate în revistele medicale de specialitate sunt citite de foarte puțini oameni. Cum se scrie o lucrare? O provocare la care vom încerca să răspundem și să prezentăm câteva principii în acest sens.

Criteriile de acceptare a unei lucrări ce se aplică la majoritatea revistelor medicale, se regăsesc și la Paliatia- Revista română de paliație. Primul jurnal de îngrijiri paliative din Europa Centrală și de Est care își propune să promoveze studiile științifice și practice în domeniul îngrijirilor paliative, pentru a îmbunătăți acordarea acestora atât pacienților cât și familiilor lor.

Scopul unei lucrări științifice care merită a fi publicată este de a furniza suficiente informații cititorilor pentru a le permite să: evalueze observațiile făcute; să poată repeta experimentul în cazul în care doresc acest lucru; să stabilească dacă concluziile sunt justificate de date.

Titlul și rezumatul lucrării sunt de mare importanță pentru că au scopul de a sintetiza și indexa valoarea lucrării și trebuie să fie incitante pentru cititori care astfel vor dori să citească textul complet. Dacă doriti să publicați trebuie să citiți și să re-citiți instrucțiunile pentru autori.

Nu este atât de dificil de a publica un articol, dar trebuie să vă informați, precum și echipa de lucru despre cerințele de publicare a jurnalului în care doriti să publicați și principiile de scriere în general.

Cuvinte cheie: publicare, paliație, reviste de specialitate, structura unei lucrări

Clinical Standards and Staff Requirements for Palliative Care

Standarde clinice și cerințe pentru personal în îngrijiri paliative

Valerian Isac

"Angelus-Moldova" Charity Foundation for Public Health, Chisinau, Republic of Moldova

Clinical standards are the foundation of organisation of Palliative Care Services. They suggest a more organised development of the level of Palliative Care Services in the country, compared to the initial stages, in which the formation of this sphere of activity is through the development of fragile unformed unit structures unsuitable to provide professional Services of Palliative Care. In addition, clinical standards allow monitoring and evaluating of the quality of Palliative Care Services. The quality of palliative care is largely dependent on the staff that are directly responsible for providing skilled Palliative Care Services to the population.

The recruited staff has to meet the following requirements: diploma of higher education for the doctor and the social assistants or senior secondary schools for nurses plus the acquisition of additional expertise in the field of Palliative Care and practical training for 3-6 months to consolidate the knowledge and to acquire the minimum experience in this area.

Clinical standards adopted in palliative care in Moldova are not among the most complex, but are typical for countries with a more developed level of Palliative Care Services. Perhaps they are not perfect, but they include the bare minimum needed to guide the countries where Palliative Care Services are on an initial level of development, leaving space for further improvement of staff and quality of Palliative Care Services.

Key words: clinical standards, staff requirements

Standardele clinice sunt baza organizării unui serviciu de îngrijiri paliative. Acestea sugerează o dezvoltare mult mai organizată a nivelului serviciilor de îngrijiri paliative dintr-o țară, comparativ cu stadiile inițiale, în care formarea acestei sfere de activitate se face prin dezvoltarea unor unități fragile, neadecvate pentru furnizarea unor servicii de îngrijiri paliative profesioniste. În plus, standardele clinice permit monitorizarea și evaluarea calității serviciilor de îngrijiri paliative. Calitatea îngrijirii paliative este dependentă de personalul care este direct responsabil de furnizarea serviciilor de îngrijiri paliative calificate către populație.

Personalul recrutat trebuie să îndeplinească următoarele cerințe: diplomă de studii superioare pentru medici și asistenți sociali sau școli superioare pentru asistente medicale plus dobândirea unei experiențe adiționale în domeniul îngrijirilor paliative și instruire practică timp de 3-6 luni pentru a consolida și a dobândi un minim de experiență în acest domeniu.

Standardele clinice adoptate în îngrijirile paliative în Moldova nu sunt dintre cele mai complexe, dar sunt tipice pentru țări cu un nivel mai dezvoltat al îngrijirilor paliative. Probabil că nu sunt perfecte, dar includ minimul necesar pentru a ghida țările în care serviciile de îngrijiri paliative sunt la un nivel inițial de dezvoltare, lăsând loc pentru îmbunătățiri ulterioare a personalului și calității serviciilor de îngrijiri paliative.

Cuvinte cheie: standarde clinice, cerințe ale personalului

The Importance of Holistic Assessment of the Patient in Palliative Care

Importanța evaluării holistice a pacientului în îngrijiri paliative

Zoya Maksymova

Kiev City Clinical Hospital № 2 , Departmemt "Hospis" Kiev, Ukraine

Nowadays considerable attention is paid to the overall assessment of cancer patients who need palliative care. Increasing number of patients in the terminal stage of the cancer being the interest in palliative oncology, particularly in the study, diagnosis and treatment of nervous, mental and physical disorders. Correction of the spiritual, psychological and social needs - one of the actual problems of symptomatic therapy. An adequate amount of such treatment - facilitates the other therapeutic measures, the fight against pain, weakness, general intoxication.

The purpose of this study was to examine the effect of an overall assessment of the patient to improve quality of life. During 6 months under the supervision were 100 patients with various malignancies (breast cancer, cervical cancer, lung cancer, stomach, intestines, etc.). Age rate was 25 to 70 years. All patients were hospitalized in hospice for the symptomatic treatment because of inability of special treatments.

Was used a specially designed scheme of the survey in a study of patients, which includes evaluation of physical (pain, physical symptoms), psychological (anxiety, depression, fears, guilt), social (cultural values, family relationships, isolation, security) and spiritual (search sense, spiritual values, religious issues) aspects of life. It was determined that chronic pain is directly linked to emotional disorders, and religious beliefs of the patient.

Patient S., aged 56, diagnosed with breast cancer stage IV Clinical Group IV was admitted to the "Hospice" Kyiv City Clinical Hospital №2 for symptomatic therapy. Examining the patient with the scheme developed by the survey, highlighted the key points: depression and fear associated with pain, guilt for the family(husband and two sons), the disappointment in God. Within a month, working on the of the patient, managing pain, using a psychodrama

Actualmente, o atenție deosebită se acordă evaluării complexe a pacientului oncologic, care necesită asistență paliativă. Având în vedere creșterea numărului de pacienți oncologici în stadiu terminal, este binevenit interesul arătat oncologiei paliative, îndeosebi diagnosticului și tratamentului afecțiunilor neuro-psihice și somatice. Asistența spirituală, psihologică și socială este principiul de bază al terapiei simptomatice, iar complexitatea acestui tratament va ușura alte măsuri curative – controlul durerii, slăbiciunii accentuate, intoxicației generalizate.

Scopul acestui studiu a fost de a cerceta influența evaluării holistice pacientului la creșterea calității vieții acestuia.

Timp de 6 luni am evaluat 100 de pacienți cu diferite neoplazii (cancer mamar, cancer de col uterin, cancer pulmonar, gastric, intestinal etc.). Limita de vîrstă a fost între 25 și 70 de ani. Toți pacienții au fost internați în hospice pentru tratamentul simptomatic, deoarece metodele specifice de tratament oncologic au fost inutile.

La investigarea pacienților s-a folosit un chestionar special, ce includea evaluarea aspectelor fizice (durerea, simptomele somatice), psihice (anxietatea, depresia, fobii, sentimentul vinei), sociale (valori culturale, atitudinea familiei, izolare, siguranță) și spirituale (sensul existenței, valori spirituale, întrebări religioase) ale vieții. S-a constatat că durerea cronică este în legătură directă cu deregările emoționale și preferințele spirituale ale pacientului.

Pacienta C., de 56 de ani cu diagnosticul de cancer mamar stadiu IV, grupa clinică IV, s-a internat în secția „Hospice” al Spitalului Clinic Municipal nr.2 din orașul Kiev pentru tratamentul simptomatice. Investigând pacienta cu ajutorul chestionarului tipizat, s-au depistat momentele cheie: depresia și teama de durere; sentimentul de vină față de familie (soț și cei doi fii), pierderea credinței în Dumnezeu. Tratând problemele pacientei timp de o lună prin – ajustarea terapiei pentru controlul durerii, folosind metodele

technique, K.Rodgers therapy, working with frustration and aggression, we were able to achieve the reduction and relief of this symptoms.

Thus, our study showed that incurable cancer patients, along with physical manifestations have mental, social and spiritual problems which may complicate physical illness and more burden duration of disease. Using a holistic approach to the evaluation of the patient, can achieve significant results in alleviating symptoms and perception of death as an inevitability.

Keywords: palliative care, cancer, incurable patients, holistic assesment.

psihoterapeutice ale psihodramei, terapiei centrate pe pacient și lucrând cu agresiunea și frustrarea – am reușit să obținem ameliorarea simptomelor mai sus menționate.

Astfel, studiul prezent a demonstrat că pacienții oncologici incurabili, pe lângă manifestările somatice, mai prezintă dereglați psihičice, sociale și spirituale, care pot agrava tulburările fizice și să complice evoluția bolii oncologice. Folosind metoda complexă de evaluare holistică a pacientului, putem obține diminuarea simptomelor și percepția morții ca un fenomen inevitabil.

Cuvinte cheie: îngrijirea paliativă, pacienții oncologici, incurabili, evaluarea holistică

“Quality of living” and “Quality of dying” – The two sides of a coin “Calitatea vieții” și „calitatea morții” – două fețe ale unei monede

Nikolay R. Yordanov

Palliative Care Department, Comprehensive Cancer Center – Vratsa, Bulgaria

Despite the undeniable success of modern medicine, many diseases remain incurable. Chronic progressive and incurable diseases are major cause of distress, disability, suffering, and death. This is true for many causes of cancer, progressive neurologic disorders, AIDS, and disorders of vital organs as chronic heart failure or chronic pulmonary diseases.

Palliative medicine is that part of medicine providing care for terminal patients with progressive, incurable diseases.

The ultimate goal of palliative care is to optimize and to achieve better quality of life of patients living with a life-threatening illness and that of their families. But providing care for terminally ill patients make palliative medicine the only medical specialty that must pay special attention to the quality of dying. When cure is not possible, as it is not in many cases, the relief of suffering is the cardinal goal of medicine and of palliative care in particular. Recognition of this axiom is at the heart of the philosophy, science, and practice of palliative medicine.

Key words: terminal illness, suffering, quality of life, quality of dying

În ciuda succesului de necontestat al medicinei moderne, multe boli rămân incurabile. Bolile cronice progresive și incurabile sunt cauze majore de tristețe, dizabilitate, suferință și deces. Aceasta este adevărul pentru mai multe cauze de cancer, boli neurologice progresive, HIV și boli ale organelor vitale cum ar fi insuficiența cardiacă cronică sau boli pulmonare cronice.

Medicina paliativă este parte din medicină care furnizează îngrijire pentru pacienții terminali cu boli incurabile progresive.

Scopul îngrijirii paliative este să optimizeze și să obțină o calitate a vieții mai bună a pacienților care trăiesc cu o boală amenințătoare de viață și a familiilor acestora. Dar furnizarea îngrijirii pentru pacienții cu boli terminale face din medicina paliativă singura specialitate medicală care trebuie să ofere o atenție specială calității decesului. Atunci când vindecarea nu este posibilă, și nu este în majoritatea cazurilor, alinarea suferinței este scopul principal al medicinei, și al îngrijirii paliative în particular. Recunoașterea acestei axiome este centrul filosofiei, științei și practicii medicinei paliative.

Cuvinte cheie: boli terminale, suferință, calitatea vieții, calitatea decesului

Two Barriers in Communication: Collusion and Denial. How Do We Approach Them? Două bariere în comunicare: conpirația tăcerii și negarea. Cum le abordăm?

Ştefanel Vlad

Emergency University Central Militar Hospital – Bucharest, Romania

Collusion is a universal phenomenon noticed in palliative care, in Romania, EU and non EU-countries. It means that some information (about diagnosis, prognosis), relevant and complete medical information is selectively or not disclosed at all to patients (and/or relatives). The most frequent situation is collusion as a secret agreement made between clinicians and family members to hide the diagnosis and prognosis of a serious life-threatening illness (e.g. advanced or metastatic cancer) from the patient.

We present some common factors and mechanisms of collusion, reasons families and medical teams choose to keep a diagnosis from patient, why collusion goes against the principles of best clinical practices and the ways of handling collusion.

Denial is the patient's refusal to take on board bad news, a dynamic process that can cause delayed diagnosis and reduced compliance with treatment. It has different meanings, may provide psychological protection in some cases or causing significant problems in others.

We highlight the way to identify and deal with collusion and denial effectively, what are the key points in the strategy for developing a protocol to deal with these problems in palliative care, some strategies for intervention because the costs and benefits must be carefully analysed.

Keywords: communication, collusion, denial, palliative care

Conspirăția tăcerii este un fenomen frecvent întâlnit în îngrijirea paliativă și oncologie, atât în România, țările Uniunii Europene cât și în alte țări. Reprezintă prezentarea incompletă (sau chiar ascunderea) a informațiilor relevante (despre diagnosticul sau prognosticul bolii) pacientului sau familiei acestuia. Situația cea mai frecvent întâlnită este înțelegerea secretă dintre personalul medical și familia pacientului de a "proteja" bolnavul de veștile proaste legate de o boală incurabilă sau avansată.

Lucrarea prezintă cei mai importanți factori și mecanismele implicate în apariția conspirației tăcerii, motivele pentru care familia și echipa medicală implicată în îngrijire aleg să ascundă pacientului informații relevante, de ce sunt încălcate principiile practicii medicale și care sunt căile de rezolvare a problemei.

Negarea este refuzul pacientului de a "prelua" veștile proaste, un proces dinamic care de cele mai multe ori amână punerea diagnosticului și luarea deciziilor terapeutice, scăzând și complianța pacientului la tratament. Negarea are diferite înțelesuri și definiții, poate produce uneori protecție psihologică, altele poate cauza probleme serioase bolnavilor.

Sunt propuse modalități de identificare a problemelor care pot să apară prin conspirația tăcerii și negare, protocoalele de rezolvare a acestor situații în îngrijirea paliativă, deoarece sunt două probleme extrem de sensibile, ale căror riscuri și beneficii pentru pacient trebuie cîntărite cu mare atenție de către echipa medicală implicată în îngrijire.

Cuvinte cheie: comunicare, conspirația tăcerii, negare, îngrijire paliativă

The Management of the Depressed Patient in Palliative Care

Managementul pacientului cu depresie în îngrijirea paliativă

Dr. Liliana Stănciulescu¹, Dr. Eduard Moțescu²

¹ Hospice "Casa Sperantei", Romania

² Titu Maiorescu University, Romania

Depression is a major risk factor for patients with incurable diseases, making them to want death more quickly. In addition, it can lead to the deterioration of quality of life, increase the psychological component of pain, increase the hospitalization rate and thus increase the health care system costs, decrease the adherence to treatment and the exhaustion of the family. Approximately 10-25% of patients with terminal illnesses meet the criteria for depressive disorder. What do we want to achieve through this workshop? To dismantle some myths regarding depression.

Namely :

1. Are patients suffering from incurable diseases and with multiple manifestations, from sadness to crying, depressed?

In this period, the patient suffers from many losses: health status, autonomy, social position, etc. that can lead to an anticipatory bereavement reaction. Mourning is a normal reaction to loss, depression is NOT. Or you can also encounter a situation when, faced with a diagnosis of incurable illness, the patient may lose hope, feels helpless, feels a pronounced lack of meaning of life, is afraid of death, cries, is agitated... Does the patient suffer from a depressive episode or does he simply have a low moral?

2. If the patient is depressed, is it only the psychiatrist's work?

The depression occurred at patients with incurable diseases often complicates the situation. Putting a diagnosis and following-up patients are the duty of his GP, therefore making it imperatively necessary to have a simple protocol to apply. We will also discuss how to choose from the multitude of tests that assesses depression at patients with incurable diseases.

Key words: depression, depression assessment, incurable disease

Depresia este un factor de risc major la pacientul cu boala incurabilă pentru că acesta să-și dorească moartea mai repede. În afară de aceasta poate conduce la deteriorarea calității vieții, creșterea nivelului durerii prin componenta psihică, creșterea ratei spitalizării și implicit a costurilor sistemului de sănătate, scăderea compliantei la tratament și epuizarea familiei. Aproximativ 10- 25% dintre pacienții cu boala terminală intrunesc criteriile de tulburare depresivă.

Ce ne dorim să realizăm în cadrul acestui atelier? Să demontăm împreună cu dumneavoastră unele mituri asupra depresiei, și anume:

1. Pacienții care suferă de boli incurabile și care au manifestări multiple de la tristete până la crize de plâns sunt depresivi ?

Pacientul în aceasta perioadă suferă o mulțime de pierderi: a stării de sănătate, a autonomiei, a poziției sociale etc care pot conduce la o reacție de doliu anticipator. Doliul este o reacție normală la pierdere, depresia NU. Sau te poți întâlni de asemenea cu situația în care confruntându-se cu un diagnostic de boala incurabilă pacientul poate pierde speranța, se simte neajutorat, are o pronunțată lipsă de sens a vieții, și este teamă de moarte, plângere, se agită.... Suferă un episod depresiv sau este demoralizat?

2. Dacă pacientul este depresiv este doar treaba medicului psihiatrului?

Depresia aparează la pacientul cu boala incurabilă complică de cele mai multe ori situația. Diagnosticarea și urmărirea pacientului revin medicului curant ceea ce face necesară existența unui protocol simplu de aplicat. Vom discuta de asemenea modul în care alegem din multitudinea de teste de evaluare a depresiei pe cele mai potrivite pentru pacientul care asociază boala incurabilă.

Cuvinte cheie: depresie, evaluare a depresiei, boală incurabilă

Ethical Issues in Palliative Care Probleme etice în îngrijirea paliativă

Betty Ferrell
City of Hope National Medical Center, USA

Ethical issues are a part of the daily practice of palliative care. Such issues are related to individual patient/family concerns and to overall systems of care. This presentation is based on the End of Life Nursing Education (ELNEC) project based in the United States which has prepared over 14,000 nurses and other professionals across 70 countries in palliative care. Ethical principles are presented with recognition that ethical concerns are greatly influenced by culture. Palliative care professionals have the opportunity to assess patient and family concerns and to apply principles of clinical ethics to provide care which respects the patient and family values and beliefs.

Key words: Ethics, Palliative Nursing, Ethical Issues

Problemele etice sunt parte a practicii zilnice în îngrijirea paliativă. Astfel de probleme sunt legate de grijile pacientului ca individ sau familiei și de sistemul global de îngrijire. Această prezentare este bazată pe proiectul „Educația Asistenților Medicali la Sfârșitul Vieții” (ELNEC) din Statele Unite, care a pregătit peste 14,000 de asistenți medicali și alți profesioniști din 70 de țări în domeniul îngrijirilor paliative. Principiile etice sunt prezentate cu recunoașterea faptului că preocupările de ordin etic sunt în mare măsură influențate de cultură. Profesioniștii din domeniul îngrijirilor paliative au posibilitatea de a evalua îngrijorările/procupările pacientului și familiei și de a aplica principiile de etică clinică pentru a oferi o îngrijire care respectă valorile și credințele pacientului și familiei.

Cuvinte cheie: Etică, asistență medicală paliativă, probleme etice

Artificial Hydration in the Palliative Care Setting - Ethical Issues

Hidratarea artificială în îngrijirea paliativă – probleme etice

Alexandra Kovacs

Hospice of Divine Mercy, Timișoara, Romania

Decreased oral intake is a frequent complication encountered at patients in the palliative care setting. In the past years, there has been a strong debate concerning the consequences of dehydration, with a number of arguments for and against artificial hydration. The process of decision making should take into consideration few factors: is the patient dehydrated? what are the symptoms caused/aggravated by dehydration?; what are the expected advantages and disadvantages of rehydration?; what are the views of patient and family?; what are the individualized goals of care?

According to the main principles of medical ethics, a competent adult patient has the right to refuse or to request the withdrawal of artificial hydration, even if this decision is likely to result in harm to that person or in his/her death.

Clinical and ethical decision-making becomes more difficult when a patient is incompetent and he/she is unable to express his/her wish. In these situations, the clinical decision will be made following consultation with other members of the multidisciplinary team and with the patient's family, seeking to reach a consensus that is in the best interests of the patient, and that is acceptable to all interested parties.

If the patient has written an advance healthcare plan which covers the present circumstances, than this plan should be followed.

In all cases, it is important to have an awareness of the situations where it may be possible to treat and to reverse the clinical deterioration of the patient by appropriate use of artificial hydration.

In the context of terminal disease, it is recognized that the clinical status of the patients will continue to deteriorate as an inevitable consequence of their illness and dehydration is an important cause of morbidity in seriously ill patients. The fundamental ethical question must be addressed whether a patient is dying as a consequence of the illness or dehydration, or both dehydration and disease progression.

The decision of withholding and withdrawing artificial hydration should be made after a correct evaluation of benefits and burdens of these interventions.

In any event, the psychological impact of the decision on patient and his/her family is such, that the healthcare professionals should carefully observe them and offer continued counsel.

The patient-perceived quality of life is of a paramount importance in palliative care settings.

The appropriateness of artificial hydration should be discussed in the light of quality of life considerations, not only on the basis of physiologic point of view.

Keywords: ethical issues, ethical dilemmas, artificial hydration, withdrawing hydration, end of life care

Reducerea aportului oral de lichide este o complicație frecvent întâlnită la pacienții care necesită îngrijiri paliative. În ultimii ani, au avut loc numeroase dezbateri cu privire la consecințele deshidratării, cu câteva argumente pro și contra hidratarii artificiale. În luarea deciziei cu privire la oportunitatea hidratarii ar trebui să se țină cont de câțiva factori, și anume: pacientul este deshidratat? care sunt simptomele determinante/agravate de deshidratare? ce avantaje și dezvantaje va avea hidratarea? care sunt așteptările pacientului și familiei? care este scopul individualizat al tratamentului?

Conform principiilor de bază ale eticii medicale, un adult competent are dreptul să refuze hidratarea sau să solicite întreruperea hidratarii artificiale, chiar dacă această decizie poate avea consecințe nefavorabile sau poate cauza decesul acelei persoane.

Luarea unei decizii clinice și/sau etice devine mult mai dificilă în cazul unui pacient incompetent, care nu-și poate exprima propriile dorințe. În astfel de situații, decizia clinică va fi luată în urma consultării cu alți membri ai echipei multidisciplinare și cu familia pacientului, căutând să se ajungă la un consens ce va avea în vedere interesele pacientului și care să fie acceptat de toate părțile interesate.

Dacă pacientul deține un plan de îngrijire stabilit anterior care acoperă și circumstanțele actuale, atunci acesta ar trebui urmat. În toate cazurile, este important să fim avizați asupra situațiilor în care, prin folosirea judicioasă a hidratarii artificiale, să putem controla și ameliora deteriorarea clinică a acestor pacienți. În contextul bolii terminale, este recunoscut faptul că statusul clinic al acestor pacienți va continua să se deterioreze ca o consecință inevitabilă a progresiei bolii, iar deshidratarea este o cauză importantă de morbiditate.

O problema etică fundamentală este legată de deshidratarea care apare la pacienții terminali.

În aceste cazuri, se pune problema că decesul va surveni ca o consecință a evoluției bolii sau a deshidratării sau a ambelor cauze: deshidratarea și progresia bolii.

Decizia inițierii și întreruperii hidratarii artificiale va fi luată numai după evaluarea corectă a beneficiilor și dezvantajelor aduse de aceste intervenții.

Indiferent ce decizie a fost luată, impactul psihologic asupra familiilor pacienților este foarte mare, iar profesioniștii care lucrează în îngrijiri paliative au obligația să monitorizeze atent apartinătorii și să le ofere consiliere continuă.

Calitatea vieții percepță de pacient este unul din principiile de bază ale îngrijirii paliative. Oportunitatea hidratarii artificiale ar trebui luată în discuție pe baza considerentului asigurării calității vieții, și nu numai din punct de vedere fiziologic.

Cuvinte cheie: probleme etice, dileme etice, hidratare artificială, întreruperea hidratarii artificiale, îngrijirea la sfârșitul vieții

Difficult Pain in a Young Patient with Cervical Cancer, Stage IIB, Radiotherapy, Surgery, Local Relapse, Right Nephrostoma and Colostoma

Durere greu tratabilă la o pacientă Tânără cu neoplasm de col uterin stadiu IIB, radiotratat, operat, recidivă locală, nefrostomă dreaptă și AIS

Mariana Sporîș

Hospice "Casa Speranței", Romania

Background: In patients with cancer, the readiness to address pain and other intolerable symptoms should be a medical and moral imperative. Analgesic therapy in accordance with the World Health Organization (WHO) analgesic ladder, provides adequate relief for up to 70-90% of patients; the remaining 10-30% can be difficult to treat. If pain control is difficult, it is worth asking: is it us – as medical staff? Is it the patient or is it the pain?

First: Are we following the prescribing guidelines? Are we properly titrating the morphine? Are we using the best formulation of morphine, the correct dose and the correct dosing interval? Are we using appropriate co-analgesics?

Second: Is the patient taking the medication as we told? Does the pain have a significant psicho-social or spiritual component? Are there fears, concerns or priorities we have not recognized and addressed? Is it worse when particular family members are there? Is there co-existing depression? Insomnia?

And not last: is it a genuinely difficult pain, such as pancreatic pain or tenesmoid rectal pain, neuropathic pain, incident pain from unstable bone metastases in weight bearing structures (vertebrae, pelvis, femora)? Are there other troublesome symptoms which could alleviate pain?

When chronic pain is not treated, the psychological effects intensify, resulting in even greater suffering, increasing the level of difficulty in finding the right treatment, increasing the doses of painkillers.

Although time is the healer of many wounds, individual suffering from chronic pain ask immediately for help.

Case description: A 38 years old patient, diagnosed with cervical cancer stage IIB, radiotherapy, surgery, local relapse, palliative chemotherapy, right nephrostoma, is admitted for fistula between rectum - bladder and vagina. Painkillers for chronic abdominal pain are suspended during the admission to surgery ward. Pain is amplified, leading to physical and psycho-emotional exhaustion. The palliative care team's multidisciplinary approach to care ultimately resulted in relatively pain control.

Discussion: This case highlights the importance of total pain assessment, multidisciplinary approach and close cooperation between patient, family and medical team.

Key words: difficult pain, total pain, morphine.

Context general: La pacienții cu cancer, promptitudinea cu care se face abordarea durerii și a altor simptome severe, ar trebui să fie un imperativ medical și moral. Medicația analgezică administrată conform scării de analgezie a World Health Organization (WHO) duce la ameliorarea durerii la 70-90%¹ dintre pacienți; restul de 10-30% rămân greu de tratat. În situația în care durerea este dificil de tratat întrebările firești sunt: suntem noi, ca personal medical, responsabili?, este pacientul? sau durerea are anumite caractere ce o fac greu de tratat? În primul rând: urmăram ghidurile de control ale durerii? Titrăm corect dozele de morfină? Folosim cea mai bună cale de administrare, doza corectă, intervalul corect de timp? Folosim coanalgezicele adecvate? În al doilea rând: ia pacientul medicația aşa cum am prescris-o? Are durerea o importantă componentă psihosocială sau spirituală? Există frici, preocupări sau priorități pe care nu le-am recunoscut și nu le-am abordat? Pacientul are durere mai mare atunci când anumiți membri ai familiei sunt alături de el? Se asociază depresie? Insomnie? Își nu în ultimul rând: este o durere cu adevărat greu de controlat, aşa cum este durerea pancreatică, sau tenesmele rectale, durerea neuropatică, durerea incidentă din metastazele osoase la nivelul structurilor de rezistență (vertebre, pelvis, femur)? Există alte simptome supărătoare care să accentueze durerea? Când durerea cronică nu este tratată, intensitatea efectelor psihologice crește ducând la amplificarea suferinței, la creșterea gradului de dificultate în găsirea tratamentului potrivit, escaladarea dozelor de analgezice. Deși timpul este acela care vine decă multe răni, suferința pacienților cu durere cronică cere ajutor imediat!

Studiu de caz: Pacientă de 38 ani, diagnosticată cu neoplasm de col uterin stadiu IIB, radiotratată, operată, cu recidivă locală, chimioterapie paliativă, nefrostomă dreaptă, se internează pentru fistulă recto-vezico-vaginală. Pe parcursul internării în secția de chirurgie tratamentul antialgic care controlează durerea cronică din etajul abdominal inferior, este întrerupt. Durerea se amplifică, duce la epuizarea fizică și psihico-emoțională a pacientei. Abordarea multidisciplinară a echipei de Îngrijiri Paliative duce, în final, la un control relativ al durerii.

Discuții: Cazul subliniază importanța evaluării durerii totale, a abordării multidisciplinare și a colaborării strânsă dintre pacient, familia acestuia și echipa medicală.

Cuvinte cheie: durere dificil de tratat, durere totală, morfină.

Medical, Social and Psychoemotional Background – a Special Challenging Puzzle Provocări de ordin medical, social și psihoemoțional la o pacientă cu cancer de col uterin

Angelica Lascu

“Casa Soarelui” Palliative Care Centre, Constanța, Romania

A patient, 34 years old, was referred to our unit where she was admitted for 5 times during the last 9 months of her life.

Diagnosed in april with a cervical cancer IIIB, which she received radiotherapy for, is referred to our unit in december, specially for the social aspect of her case. The patient accused right parasacral pain and presented a rectovaginal fistula. She accused the same pain next three times she came in our unit. Last time she was transferred from the infectious diseases clinique where the patient presented for diarrhoea. In short time she developed a systemic infection, with any improvement after treatment, which was the reason she was referred to our unit for. After eight days, the red, painful swelling in the right thigh ruptured, twice, spontaneously discharging faecal contents.

Beyond, but not apart of her medical status, the patient raised, in a unique way, some challenges to the palliative care team. These were mainly linked to her personal history and, as a consequence, to her communication abilities. The patient spent her childhood in an orphanage, being abandoned by her natural family. We have tried to understand why and if she was admitting and assuming her deteriorating health status. She never complained about her social problems. She was behaving like all her problems were not regarding her. It was a big challenge for everybody to try to understand how it is possible, knowing that “pain is pain”. It also raised for us the question about assessing pain as it is reported by the patient.

We were there, accompanying her, in last weeks of her life, focused on the medical and care aspects, trying to reduce her suffering.

V. L., în vîrstă de 34 ani, este internată în unitatea noastră de cinci ori în ultimele 9 luni de viață. Diagnosticată în aprilie cu neoplasm de col uterin stadiu IIIB, pentru care a efectuat radioterapie, este trimisă în unitatea noastră în decembrie, în special pentru problema socială. La internare pacienta acuză durere parasacrată dreaptă și prezenta fistulă rectovaginală. Acuzele dureroase se mențin și la următoarele 3 internări. Ultima internare se face prin transfer din clinica de boli infecțioase, unde fusese internată pentru diaree. În scurt timp dezvoltă o infecție sistemică fără răspuns favorabil la tratamentul antiinfectios prescris, motiv pentru care este trimisă în unitatea noastră. La 8 zile, la nivelul coapsei drepte fistulizează spontan, eliminând conținut fecaloid.

Dincolo de aspectele medicale, pacienta a ridicat mai multe provocări echipei noastre, legate în special de istoria sa personală și, drept consecință, de abilitățile ei de comunicare.

Pacienta și-a petrecut copilăria într-un orfelinat, abandonată de familia naturală. Am încercat să înțelegem dacă și-a asumat și acceptat condiția medicală. Din comportamentul pacientei părea că niciuna din problemele pe care echipa le identifica nu păreau să o privească pe ea.

În ultimele săptămâni de viață, întreaga îngrijire s-a concentrat pe aspectele medicale. Am fost acolo, cu ea, încercând să-i ușurăm suferința.

Palliative Care in Neurology Îngrijirile paliative în neurologie

Şerpe Mircea

Lugoj Municipal Hospital, Palliative Care Department, Romania

Although palliative care evolved from hospice care and has traditionally been associated with the treatment of patients with terminal cancer, it should be recognized as an important concept in the management of any patient with a progressive, incurable illness.

Because many neurologic illnesses are progressive and incurable, the optimal care of such patients requires that neurologists understand and apply the principles of palliative medicine.

Examples of neurologic disorders for which only palliative care may be appropriate include severe strokes, high cervical spinal cord lesions, locked-in syndrome, advanced dementia, advanced multiple sclerosis, and progressive and incurable neuromuscular diseases such as some motor neuron diseases and some muscular dystrophies.

Many patients with neurologic diseases die after long illnesses during which a neurologist acts as the principal or consulting physician. Therefore, it is imperative that neurologists understand and learn to apply the principles of palliative medicine.

Deși îngrijirile paliative au evoluat în centre hospice și sunt asociate în mod tradițional cu tratamentul pacienților cu neoplazii în stadii avansate, ele trebuie recunoscute ca și concept important în managementul oricărui pacient care suferă de o boală progresivă, incurabilă.

Deoarece multe afecțiuni neurologice au caracter progresiv și sunt incurabile, o îngrijire optimă a acestor pacienți necesită ca neurologul să înțeleagă și să aplique principiile medicinei paleative.

Exemple de afecțiuni neurologice în care la un moment dat vor fi de folos doar îngrijirile paliative includ stroke-urile severe, leziunile spinale cervicale înalte, sindromul „locked-in”, demența severă, scleroza multiplă avansată, precum și alte afecțiuni neuromusculare progresive și incurabile (boli ale neuronului motor periferic, unele distrofii musculare).

Mulți pacienți cu afecțiuni neurologice decedează după o perioadă lungă de boală, neurologul jucând, de cele mai multe ori, în tot acest timp, un rol de prim rang în îngrijirea acestor pacienți. De aceea, este neapărat nevoie ca neurologii să înțeleagă și să învețe să aplique principiile care stau la baza medicinei paliative.

Dyspnea in Palliative Care

Dispnea în îngrijirea paliativă

Angela Nunu

Pașcani Municipal Hospital, Romania

Introduction: Dyspnea is an usual symptom of intense effort, but with a pathological aspect at approximately 60% of patients needing palliative care. The sensation of dyspnea is subjective and, frequently induces discomfort, fear and anxiety – thus is presented like a symptom with a major impact on quality of life. It does not have an universally accepted definition. It is classified by the American Thoracic Society as a "subjective experience of breathing discomfort that consists of qualitatively distinct sensations that vary in intensity. The experience derives from interactions among multiple physiological, psychological, social, and environmental factors, and may induce secondary physiological and behavioral responses."

Causes:

1. Respiratory – obstruction, tumors of the thoracic chest or diafragma, cancerous lymphangitis, pleurisy, atelectasis, pulmonary fibrosis, pneumothorax, fistula, chronic pulmonary obstructions
2. Gastro-intestinal – hepatomegaly, massive ascites
3. Metabolic – uremia
4. Psihogenic – fear, depression, hiperventilation
5. Cardiovascular – CIC, heart failure, pericarditis, superior vena cava syndrom, anaemia
6. Neuromuscular – motor neuron pathology, progressive neuro-muscular dystrophy, cancer resulted cachexia

Dyspnea evaluation:

Anamnesis and physical examination of the patient – essential for the further therapeutic approach – interest on the respiratory rate, the beatings of the nasal flaps, the desenul intercostal and using auxiliar muscles, concern, cough, cianosis, pulmonary auscultation. Other supplementary investigations:

RX thoracic, hemoglobin, blood gas analysis.

Appreciation scale:

- Borg
- Verbal
- Numeric
- Visual

Dyspnea management:

1. Specific treatment of reversible causes
2. Therapy for irreversible causes
3. Nonpharmaceutical treatment

The purpose of the paper was to define dyspnea, to help in the correct evaluation of dyspnea and to optimize to the maximum the treatment and control strategy of the respective symptom.

Key words: dyspnea, evaluation, appreciation scale, palliative care, treatment.

Introducere: Dispnea este un simptom obișnuit de efort intens, dar cu aspect patologic la aproximativ 60% din pacienții care necesită îngrijire paliativă. Senzația de dispnee este subiectivă și, adesea provoacă disconfort, teamă și anxietate – astfel se prezintă ca un simptom cu impact major asupra calității vieții. Nu are o definiție universal acceptată. Este clasificată de către American Thoracic Society ca „experiență subiectivă de disconfort al respirației, care constă din senzații calitative distincte ce variază în intensitate, experiența derivă din interacțiunile dintre mai mulți factori fiziochimici, psihologici, sociali și de mediu, și poate induce reacții secundare fiziochimice și comportamentale.”

Cauze:

1. Respiratorii – obstrucție, tumori ale cutiei toracice sau diafragmatice, limfangita canceroasă, pleurezii, atelectazii, fibroză pulmonară, pneumotorax, fistule, BPOC
2. Gastro-intestinale – hepatomegalie, ascita masivă
3. Metabolice – uremia
4. Psihogene – spaimă, depresia, sindrom de hiperventilație
5. Cardiovasculare – CIC, insuficiență cardiacă, pericardite, sindromul venei cave superioare, anemie
6. Neuromusculare – patologia neuronilor motori, distrofia neuro-musculară progresivă, cașexia rezultat al cancerului

Evaluarea dispneei:

Anamneza și examenul fizic al pacientului - esențiale pentru conduită terapeutică ulterioară - – interesează rata respiratorie, bătăile aripilor nazale, desenul intercostal și folosirea mușchilor auxiliari, neliniștea, tusea, cianoza, auscultația pulmonară. Alte investigații suplimentare: RX thoracic, hemoglobina analiza gazelor sanguine.

Scala de apreciere

- Borg
- Verbală
- Numerică
- Vizuală

Managementul dispneei:

1. Tratamentul specific al cauzelor reversibile
2. Terapia pentru cauzele ireversibile
3. Tratamentul nemedicamentez

Scopul lucrării a fost de a da o definiție dispneei, a ajuta în evaluarea corectă a dispneei și a optimiza maxim strategia de tratament și control al simptomului respectiv.

Cuvinte cheie: dispnee, evaluare, scală de apreciere, îngrijiri paliative, tratament.

FREE PAPERS SECTION I

Implementation of Palliative Medicine in Undergraduate Medical Curriculum -

Feedback and Possibilities

Implementarea disciplinei de medicină paliativă în curricula studentului la Medicină - feedback și posibilități

Maria Despina Baghiu

University of Medicine and Pharmacy Tg. Mures, Romania

Introduction: Palliative Medicine was introduced in student of Medicine curriculum in our country in 2003, but not in all faculty of medicine. There are sections of Palliative Medicine some like: Pain evaluation and therapy which were taught in different disciplines in the most faculty of Medicine in our country.

Purpose: Consider introducing discipline "Palliative Medicine" in curriculum medical students.

Material and methods: evaluation of palliative medicine as a discipline experiences introduce the faculty of medicine at UMF. Tg. Mures: the number of hours, theme, type of course (optional with out exam, optional with exam, mandatory) student feedback.

Results and discussion: the first step in introducing notions of Palliative Medicine (2000) was made in the course of medical oncology and pediatrics, having hit 4-hour course, then they teach the elective courses – without exam in Palliative Medicine (2003 - 2005) an elective with exam in 2005 and today. Number of students varied from one form to another depending on the school year in which the course was assigned to the fourth year (50%), fifth year (80%), sixth year (80%). Number of hours course was fourteen .Curricula included palliative care definition, history, ethics, communication, and symptom control.

Conclusions: 1. It is mandatory to change mindset on the importance of academic staff 2. University autonomy is an important element that can promote or not the introduction of palliative medicine. 3. It is important to adapt the curriculum faculty of medicine in our country to the EU on the number of classes, internships and work practice. 4. Feedback from students was extremely positiv. 5. The Academics need additional training, namely to achieve competence in palliative medicine to teach students.

Key words: curriculum, student, Palliative Medicine.

Introducere: Medicina paliativă în curricula studentului la medicină din țara noastră a intrat doar din 2003 și nu la toate facultățile din țară. Există segmente din ceea ce cuprinde medicina paliativă cum sunt: evaluarea și terapia durerii în cele mai multe facultăți de medicină din țară.

Scopul: evaluarea posibilităților privind introducerea disciplinei de „Medicină Paliativă” în curricula studentului la medicină.

Material și metodă: Evaluarea experienței introducerii medicinei paliative ca disciplină la facultatea de medicină de la UMF. Tg. Mureș: numărul de ore, tematica abordată, tipul de curs (facultativ, optional, obligatoriu), feed-back student.

Rezultate și discuții : primul pas în introducerea noțiunilor de medicină paliativă (anul 2000) s-a făcut în cadrul cursurilor de oncologie medicală și pediatrie, având afectate 4 ore de curs, apoi s-au predat disciplina de medicină paliativă în cadrul cursurilor facultative (2003- 2005) și curs optional din 2005 și în prezent. Numărul de studenți a variat de la o formă la alta în funcție de anul de studii în care a fost repartizat cursul, pentru anul IV (50%), anul V(80 %), anul VI (80 %). Numărul de ore de curs a fost de 14, fie bisăptămânal sau săptămânal. Curricula disciplinei a cuprins definiția îngrijiri paliative, istoric, probleme de etică, comunicare și controlul simptomelor.

Concluzii : 1. Este nevoie de schimbarea mentalității stafurilor universitare privind importanța acestei discipline. 2. Autonomia universitară este un element important care poate favoriza sau nu introducerea disciplinei de medicină paliativă. 3. Adaptarea curriculei facultăților de medicină din țara noastră la cele europene privind numărul de ore de curs, stagii și lucrări practice. 4. Feedback-ul din partea studentilor a fost unul extrem de pozitiv. 5. Cadrele didactice universitare au nevoie de pregătire suplimentară, respectiv de a obține competența în medicină paliativă pentru a preda studentilor .

Cuvinte cheie : curricula, student, medicină paliativă

Barriers and Facilitating Factors in Breaking Bad News – Physician’s Point of View

Bariere și factori facilitatori în comunicarea veștilor proaste – perspectiva medicului

Eugen Bleotu, Cerasela Petrescu, Roxana Chiris
Hospice “Casa Sperantei”, Romania

Introduction: Breaking bad news is one of a physician's most difficult duties. Yet present medical education typically doesn't offer training preparation for this daunting task. Without proper training, the discomfort and uncertainty associated with breaking bad news may lead physicians to emotionally disengage from patients.

Purpose: Identify emotional indicators and training needs in the process of communicating bad news ,which can act as barriers or facilitators from physician's point of view.

Materials and method: observational study, prospectively, that analysis 40 questionnaires with questions preformed, simple and multiple, distributed to physicians of various medical specialties, during 01.07.2011– 30.07.2011, in Hospice “Casa Sperantei” , Hospital County and practices of GP doctors, Brasov.

Results: Our study shows that most respondents are experiencing feelings of frustration, sadness and helplessness in the process of communicating bad news. The most difficult duty remains to be honest but keep hope (39% of respondents). Only 3% of the respondents feel comfortable in communicating bad news. The study revealed an association between doctor's discomfort on breaking bad news to their self sufficiency of communication skills for 83% of the subjects. Of those trained, 95% think their communication skills are acceptable and good. Note that there aren't differences between their perception of bad news communication skills, among physicians trained compared to untrained (95.2% vs. 94.7%). A positive point is the high percentage of those who desire to train/retrain in breaking bad news, among respondents (92%).

Conclusion: The communication barriers that were identified focused on the emotional issues of the communication process, particularly those related to the recognition of own emotions and the professional degree of comfort , can be favorably influenced by improving communication skills of bad news.

Key words: communication,bad news, emotional experiences, communication skills

Introducere: Comunicarea veștilor proaste medicale este una din cele mai dificile îndatoriri ale medicului. Cu toate acestea școala medicală actuală nu oferă o instruire adaptată acestei misiuni dificile. Fără o pregătire adecvată, disconfortul și nesiguranța asociate comunicării veștilor proaste pot conduce la ruperea legăturii emotionale medic-pacient.

Scopul lucrării: Identificarea unor indicatori emoționali și a nevoii de instruire în procesul de comunicare a veștilor proaste medicale care pot acționa ca bariere sau facilități din punctul de vedere al medicului.

Material și metodă: studiu observational, prospectiv, prin analiza a 40 chestionare cu întrebări preformate simple și multiple, distribuite medicilor din diferite specialități medicale și chirurgicale, pe perioada 01.07.2011 - 30.07.2011, în Brașov la: Hospice „Casa Sperantei”, Spitalul Clinic Județean de Urgență și cabinețe ale medicilor de familie.

Rezultate: Studiul nostru arată că majoritatea respondenților experimentează sentimente de frustrare, tristețe și neputință în procesul de comunicare a veștilor proaste. Cea mai dificilă îndatorire a medicului rămâne „să fii onest, dar să menții speranță” (39% din cei chestionați). Doar 3% din cei chestionați se simt confortabil în comunicarea veștilor proaste. Studiul a evidențiat o asociere a stării de disconfort a medicului în timpul comunicării veștilor proaste cu autoaprecierea unor abilități de comunicare, bune și foarte bune, în procent de 83%. Din cei instruiți, 95% consideră propriile abilități de comunicare acceptabile sau bune. De remarcat că nu există diferențe între percepția abilităților de comunicare a veștilor proaste în rândul medicilor instruiți comparativ cu cei neinstruiți (95,2% vs. 94,7%). De apreciat ponderea crescută a dorinței de instruire / reinstruire în rândul respondentilor, 92%.

Concluzie: Barierele care au fost identificate prin observarea aspectelor emotionale, în special cele legate de recunoașterea proprietăților emoției și a gradului de confort al profesionistului, pot fi influențate favorabil prin perfecționarea abilităților de comunicare a veștilor proaste.

Cuvinte cheie: comunicare, vești proaste, experiențe emotionale, abilități în comunicare.

Interpersonal Relationships – the Art of Communication

Relațiile interumane - arta comunicării

Gabriela Babes

Hospice "Casa Speranței", Romania

Motto: "If we cannot be good, let try being at least polite".
N. Steinhardt in "The happiness journal"

Introduction: Forgue said: "Dignity of medicine and weight of responsibilities are the problem moral height that is proposed to us sometimes, and its solution requires more consciousness, more and more consciousness than science. Medicine is not an abstract science, but a practical one – it cannot be applied to substance. Its special and exclusive submission to humans is what makes it incomparable". Considering human being as a body-mind-spirit unit, the medical act must address itself to the entire entity and than the moral values combined with altruism, compassion, respect for life, besides science could assure the patient well being.

So, medical care appears as a blending of knowledge on the illness itself and the art of setting interpersonal relationships – the art of communication.

Goal: Identification of the communication problems related to interpersonal relationships encountered in Palliative Care and not only here.

Method: Prospective study done between May and August 2011, on a sample of 124 patients diagnosed with cancer, admitted on the inpatient unit of Hospice Casa Speranței, Brașov and their families. The study is based on the interpersonal human relationships – as the art of communication in connection with the stage of the disease, level of education and place of residence (urban/rural) of patients but also of family members with an important role in Palliative Care.

Conclusion: Palliative Care is a new concept focused on the person, reflecting not only biological needs, but also the social, psycho-emotional and spiritual ones, having as its main goal the quality of life until its last moment. As every human is unique we have to model ourselves and adapt to each patient; sometimes we succeed, sometimes we don't. The patient and family attitude in regard to the medical team should be based on trust and respect, but there might be times of doubt, fear, despair and hate.

Palliative Care cares for patients but also for their family members. So, the interpersonal relationships and communication have an important role during the entire period of admission in order to understand their emotions, to be able to support them emotionally and spiritually.

Key words: palliative care, patient/caregiver – medical professional relationship

Motto: "Dacă nu putem să fim buni, să încercăm să fim măcar politicoși".

N. Steinhardt în "Jurnalul Fericirii"

Introducere: Forgue spunea: "Demnitatea medicinei și greutatea responsabilității sunt înălțimea morală a problemei ce ne este cădeodată propusă și a cărei soluție cere multă conștiință, mai multă conștiință decât știință. Medicina nu este o știință abstractă, ci una practică - dar ea nu se aplică materiei. Supunerea ei specială și exclusivă la om este ceea ce o face incomparabilă". Considerând omul ca o unitate corp-minte-spirit, actual medical va trebui să se adreseze întregului și atunci valorile morale coroborate cu altruismul, compasiunea, respectul pentru viață, în completare cu știința vor putea asigura starea de bine a pacientului.

Astfel, îngrijirea medicală apare ca o împletire a cunoștințelor despre boala în sine, cu arta stabilirii relațiilor interumane - arta comunicării.

Scop: Lucrarea de față își propune să identifice problemele de comunicare și problemele legate de relațiile interumane întâlnite în îngrijirea paliativă și nu numai.

Metoda: Studiu prospectiv realizat în perioada mai-august 2011, pe un lot de 124 pacienți diagnosticați cu cancer și aparținătorii lor, care au fost internați în această perioadă în Unitatea cu Paturi Adulți la Hospice « Casa Speranței » Brașov. La baza studiului a stat relația interpersonală-arta comunicării în raport cu stadiul bolii, nivelul de pregătire și domiciliul (urban/rural) pacienților, dar și al aparținătorilor, care au un rol important în îngrijirea paliativă.

Concluzie: Îngrijirea paliativă este un concept nou centrat pe persoană, care reflectă nu numai nevoile biologice, ci și cele sociale, emotionale și spirituale, având ca scop îmbunătățirea calității vieții până în momentul decesului.

Pentru că fiecare om este unic trebuie să ne modelăm și să ne adaptăm, uneori reușim, alteori nu. Attitudinea pe care o ia pacientul și aparținătorul față de echipa medicală poate fi de încredere și stimă, dar este posibil să apara și îndoială, teamă, dispreț și ură.

Îngrijirea paliativă are în vedere atât pacientul cât și aparținătorii, de aceea relațiile interpersonale și comunicarea au rol important pe tot parcursul internării, pentru a putea înțelege emoțiile lor, pentru ai putea sprijini emoțional și spiritual.

Cuvintele cheie: îngrijire paliativă, relație personal medical – pacient /aparținător

Ethical Issues in Communication of Diagnosis and Decision Making in Rroma Communities

Aspecte etice privind comunicarea diagnosticului și luarea deciziei de tratament în comunitățile de rromi

Gabriel Roman, Angela Enache, Silvia Dumitras, Andra Parvu, Radu Chirita, Rodica Gramma, Stefana Moisa, Beatrice Ioan

Affiliated to University of Medicine and Pharmacy Iasi, Romania, Centre for Ethics and Health Policies

Background: Roma are distinguished by behavior, by manner of dress, especially the spectacular way to invade the hospital when someone from their community is suffering. In their case, there are specific issues related to access to care services and support at the end of life.

Objective: The study aims to explore the Roma's beliefs and experiences related to communication of the diagnosis and treatment decision in the case of a disease with poor prognosis.

Design: Data were collected by using qualitative techniques - semi-structured interview. Geographical area studied was the Gypsy community of Kalderash (coppersmiths) from Zanea village, commune of Ciurea, county of Iasi.

Results: 20 Roma participants were recruited, among the chronically ill patients (with diabetes, renal failure and cirrhosis) and caregivers. Analysis of interviews revealed the fact that before the trial of life, the Roma become powerless to manage their own emotions and fears, but they benefit from a very active support network. Therefore, the patient is accompanied to hospital by numerous relatives. A Gypsy patient does not want to be alone and will be fearful and agitated if forced to be without family. If the patient is dying, it is essential that relatives be allowed to be present at the moment of death.

Roma respondents believe that family is the one who has first to find out the diagnosis. Roma want the doctor does not communicate honestly with the patient, protecting him from the news of such a diagnosis, and that the best intentions.

The patient's closest relatives - parents or siblings, if the patient is in the first half of life or the spouse if he is older - are the ones talking to the doctor about alternative treatments. Lack of education of Roma is known. Many Gypsies cannot read, but it would be a mistake to assume that they are therefore less intelligent. It is important that the doctor explain clearly without resorting to too many technical terms the procedures the patient will undergo. Also, older relatives have an important role in the decisionmaking process of a patient, because of their experience. On the other hand, older relatives can be of great help in ensuring the cooperation of younger ones.

Conclusion: The Roma cultural beliefs and attitudes underlying their behavior in the circumstances confronting with a serious illness. The healthcare providers for Roma should be aware of these features.

Key words: Roma, communication of diagnosis, ethics, terminally ill patient.

This text was elaborated during the research within the postdoctoral scholarship in the program POSDRU/89/1.5/S/61879, „Postdoctoral Studies in Health Policy Ethics”.

Rromii se disting prin comportament, prin maniera de a se îmbrăca, dar mai ales prin maniera spectaculoare de a invada spitalul când suferă cineva din comunitatea lor. În cazul lor, apar aspecte specifice legate de accesul la serviciile de îngrijire și sprijin la finalul vieții.

Obiectiv: Studiul are ca obiectiv explorarea convingerilor și a experiențelor rromilor legate de **comunicarea diagnosticului și de luarea deciziei de tratament**, în cazul unei boli cu prognostic rezervat.

Design: Datele au fost colectate prin folosirea unei tehnici calitative - interviu semistructurat. Zona geografică studiată a fost comunitatea de țigani căldărari din satul Zanea, comuna Ciurea, din județul Iași.

Rezultate: Au fost recruteați 20 de participanți rromi din rândul bolnavilor cronici (cu diabet, insuficiență renală și ciroză hepatică) și al apartinătorilor. Analiza interviurilor a dat la iveală faptul că, în fața încercărilor dureroase ale vieții, rromii pot deveni neputincioși în a-și gestiona propriile emoții și temeri, însă rețeaua de susținere este foarte activă. De aceea, pacientul este însotit la spital de numeroase rude. Un pacient rrom nu vrea să fie singur și va fi anxios și agitat în cazul în care urmează să fie forțat să stea internat, fără familie. Cand pacientul este pe moarte, este esențial ca rudelor să li se permită să fie prezente la momentul morții.

Rromii intervievați consideră că familia este cea care trebuie să afle prima diagnosticul. Rromii doresc ca medicul să nu comunice onest cu pacientul, ferindu-l de veste unui astfel de diagnostic, și aceasta din cele mai bune intenții.

Rudenia cea mai apropiată a bolnavului – părinții sau frații, dacă bolnavul este în prima jumătate a vieții ori soțul sau soția dacă este mai în vîrstă – este cea care discută cu medicul despre alternativele de tratament. Lipsa de educație a rromilor este cunoscută. Mulți rromi nu știu să citească, dar ar fi o greșeală să se presupună că ar fi mai puțin inteligenți. Este important pentru ei ca medicul să le explice clar, fără a recurge la termeni prea tehnici, procedurile la care pacientul va fi supus. De asemenea, rudele mai în vîrstă au un rol important în luarea deciziilor, datorită experienței lor. Pe de altă parte, acestea pot fi de mare ajutor în asigurarea cooperării celor mai tineri.

Concluzii: La rromi, credințele și atitudinile culturale stau la baza comportamentului lor în împrejurările confruntării cu o boală gravă. Se impune ca cei ce oferă asistență medicală rromilor să conștientizeze aceste particularități.

Cuvinte cheie: rromi, etica, boala terminală, comunicare diagnostic.

Studiul a fost elaborat în cadrul Proiectului "Studii postdoctorale în domeniul eticilor politiciilor de sănătate", cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial pentru Dezvoltarea Resurselor Umane, 2007-2013, nr. 89/1.5/S/61879

Patients' Needs Versus Families' Priorities

Nevoile pacientului versus prioritățile familiei

Nadia Melania Pop

Hospice "Casa Sperantei", Romania

Introduction: Starting the work as the nurse responsible for the care received by patients with different types and localizations of the cancer diagnosis, in the ambulatory service at Hospice Casa Sperantei, represented a big change and shift into my professional carrier. One aspect of my work that I observed and followed is related to the discrepancies that I frequently see in my clinical practice between the patients' needs and the priorities expressed by families.

Goal: this paperwork want to present the factors that are influencing the different opinions of this two parts involved directly in the plan of care and the methods available for the nurse to mediate the conflict and negotiate a common goal.

Method:

- Retrospective study done between May and June 2011, on a sample of 50 patients cared in the ambulatory service of Hospice Casa Sperantei, Brasov;
- Study case for the particularization of the numeric data obtained in the retrospective study.

Results: The study reveals major differences between patients' needs and their families' priorities. The patients' primarily needs are pain and other uncontrolled major symptoms (ex. nausea and vomiting, dysphasia, shortness of breath, fatigability, constipation and insomnia). Families' priorities in regard to the patient are poor appetite, impaired mobility, and mood change.

Conclusions: The nurse's contribution in the ambulatory service is essential, she/he having to assume and respect its role as mediator/negotiator and advocate for the patient. Much patience is needed and excelling in communication abilities.

Introducere: Încadrarea ca asistent medical responsabil de îngrijirile acordate pacienților, cu diferite forme și localizări ale diagnosticului de cancer, în serviciul de ambulatoriu al Hospice Casa Speranței a reprezentat o mare schimbare în cariera mea profesională. Un aspect pe care l-am observat și urmărit este legat de divergențele pe care le întâlnesc frecvent în practica clinică între nevoile pacienților și prioritățile exprimate de către familie.

Scop: Lucrarea de față își propune să prezinte factorii care influențează opiniile diferite ale acestor două părți implicate direct în planul de îngrijire și metodele prin care asistentul medical contribuie la medierea conflictului și negocierea numitorului comun.

Metodă:

- studiu retrospectiv realizat în perioada Mai – Iunie 2011, pe un lot de 50 de pacienți îngrijiti în serviciul de ambulatoriu al Hospice Casa Sperantei, Brașov;
- studiu de caz pentru particularizarea datelor cifrice obținute la studiul retrospectiv.

Rezultate: Studiul arată diferențe majore între nevoile pacienților și prioritățile familiei acestuia. Nevoile primordiale ale pacienților sunt durere și alte simptome majore necontrolate (ex. greață/vârsături, disfagie, dispnee, fatigabilitate, constipație, insomnie). Prioritățile familiei cu privire la pacient constau în inapetență, alterarea mobilității, modificarea stării de bine.

Concluzii: Contribuția asistentului medical din serviciu de ambulatoriu este esențială, aceasta fiind nevoie să-și asume și respecte rolul de mediator/negociator și avocat pentru pacient. Este nevoie de foarte multă răbdare și excelare în abilitățile de comunicare.

Integrated Model of Palliative Care Services for Cancer Patients – Between Hope and Reality

Model de servicii integrate de Îngrijiri Paliative adresate pacienților cu cancer în România – Între speranță și realitate

Mariana Sporis

Hospice „Casa Speranței”, Romania

Introduction: Which is the situation of Palliative care in Romania at the beginning of 2011¹? 46 specialized palliative care services provided by 32 institutions of which 21 inpatient units, 15 palliative home care teams, 3 day centers, 4 outpatients clinics and 3 hospital teams.

Hospital palliative care team in Brasov was born in October 2009 along with the project „INTEGRATED MODEL OF PALLIATIVE CARE SERVICES FOR CANCER PATIENTS” funded by Bristol-Myers Squibb Foundation through “Bridging Cancer Care” Program. The goals of the project were to increase access of cancer patients to quality palliative care services and to promote holistic patient centered care. The project’s objectives were, besides designing this integrated model of palliative care, the developing and running a hospital palliative care team, increasing the number of palliative care services in community, especially in the rural area, increasing awareness of lay and professional communities concerning cancer and palliative care through information materials and trainings. Other objectives were to research cost and to monitor some indicators of structure, process and outcome, and to promote the replication of this model at national level.

Hospital multi-disciplinary palliative care team addresses both to patients and their families, and to medical professionals in hospitals and community working in an supportive and advisory capacity. Team’s approach is holistic, individualized and evidence based.

Aim: The session proposes a review of 2 years of activity from this integrated model of palliative care services, a glance of achievements, challenges, frustrations, hopes for the future and fears..

Discussions: Various studies²⁻⁷ prove the value of hospital palliative care teams and highlight their contribution to a better symptom control, an improved quality of life, support for families, higher rate of prescribing opioids, reduced length of stay and discharge planning, and fulfilling the need of knowing more about diagnosis and prognosis.

Our 2 years experience confirms the results of these studies and, although sometimes painful, motivates us to continue our efforts in sustaining our activity.

Key words: palliative care, cancer, hospital team, community.

Introducere: Care este situația Îngrijirii Paliative la începutul anului 2011 în România¹? 46 servicii specializate în îngrijiri paliative asigurate de 32 de furnizori; dintre acestea 21 unități cu paturi, 15 servicii de îngrijiri paliative la domiciliu, 3 centre de zi, 4 ambulatorii, 3 echipe de spital.

Echipa de spital de la Brașov a luat naștere în octombrie 2009 odată cu proiectul „MODEL DE SERVICII INTEGRATE DE ÎNGRIJIRI PALIATIVE PENTRU PACIENȚII CU CANCER”, finanțat de Bristol Myers Squibb Foundation prin Programul “Bridging Cancer Care” având ca scop îmbunătățirea accesului la servicii de îngrijiri paliative de calitate pentru pacienții cu cancer și promovarea modelului de îngrijire holistic, centrat pe pacient. Obiectivele proiectului au fost, pe lângă elaborarea unui astfel de model de servicii integrate de Îngrijiri Paliative, înființarea unei echipe mobile de spital, creșterea numărului serviciilor comunitare de îngrijiri paliative din zona rurală, educația profesioniștilor și a comunității, sensibilizare și informare, calcularea costurilor și monitorizarea unor indicatori de structură, proces și rezultat și promovarea replicării modelului la nivel național.

Echipa de spital, echipă multiprofesională, se adresează atât pacienților și familiilor acestora, cât și profesioniștilor din spitale și comunitate, având rol consultativ și de susținere. Abordarea echipei este holistică, individualizată, bazată pe evidențe.

Scop: Sesiunea vă propune o trecere în revistă a 2 ani de activitate a modelului serviciilor integrate de îngrijiri Paliative, a realizărilor, provocărilor și frustrărilor, a speranțelor de viitor și a temerilor.

Discuții: Numeroase studii²⁻⁷ demonstrează valoarea echipelor de IP de spital și evidențiază contribuția acestora la îmbunătățirea controlului simptomelor, îmbunătățirea calității vieții pacienților, sprijinul acordat familiilor, creșterea prescrierii opioidelor, planificarea externării, scăderea perioadei de spitalizare, și acoperirea nevoii de a ști mai mult despre diagnostic/prognostic.

Experiența noastră de 2 ani vine să confirme rezultatele acestor studii, și deși uneori dureroasă, ne motivează să facem eforturi pentru a ne continua activitatea.

Cuvinte cheie: îngrijiri paliative, cancer, echipă de spital, comunitate.

Integration of Home Caregivers in Palliative Care Teams

Integrarea îngrijitorilor la domiciliu în echipele de paliație

Carmen Soare

Hospice "Casa Speranței", Romania

Context: The EQUIP study, financed from European funds, showed that 9 from 10 person over 75 years prefer to be care at home and has the necessary resources for this. The aging of the population and demographic dependency have a high influence in county of Brasov. In this context, home caregiver became one of the most looked out qualification on the work market. Another reality of the local context is reorientation of the economic activities. The qualification and reorientation to other services is dictating as it is in the Strategy of Central Region's development by the closure of the factories (which absorbed the highest percentage of unqualified workers from the regions) and the economic crises.

Aim: The purpose of the present paper is to plead the need to include the home caregivers in medical services policies in general and specially in palliative care services.

Method: to carry forth the training project impact on the attendees and for future opportunities for the ones who are qualified.

Conclusions: The ageing process of the population, new European socio- cultural trends, the citizens' rights to chose where they live, the saturation of the institutional system, all of these reoriented the European strategies regarding the care of the seniors. It is important as nurses, to bring our contribution both in the changing process and in the training process of the homecare givers.

Context: Studiul EQUIP, finanțat din fonduri europene relevă faptul că 9 din 10 persoane peste 75 de ani au resursele nevesare și preferă îngrijirea la domiciliu. Îmbătrânrile populației și dependența demografică afectează puternic și județul Brașov. Calificarea de îngrijitor la domiciliu a devenit astfel una dintre cele mai căutate pe piață. O altă realitate a contextului local este reorientarea activității economice. Închiderea fabricilor (care absorbeau cel mai mare procent al forței de muncă necalificată din regiune), criza economică au impus, conform Strategiei de Dezvoltare a Regiunii Centru, o reorientare a calificării personalului spre alte servicii.

Scop: lucrarea de față își propune să argumenteze nevoia de includere a profesiei de îngrijitor la domiciliu în politicile serviciilor medicale în general și în special ale celor de îngrijiri paliative.

Metodă: prezentarea impactului proiectului destinat instruirii teoretice și practice a îngrijitorilor la domiciliu, asupra participanților la curs și a viitoarelor oportunități pe care aceștia le pot avea ca urmare a certificării profesionale.

Concluzii: Procesul de îmbătrânrare a populației, noile tendințe socio-culturale la nivel european, dreptul cetățenilor de a alege unde locuiesc, saturarea sistemului instituționalizat, au impuls reorientarea strategiilor europene privind îngrijirea persoanelor vîrstnice. Ca asistenți medicali este important să ne aducem contribuția atât în procesul de schimbare pentru îmbunătățirea calității îngrijirilor, cât și în procesul de instruire teoretică și practică a îngrijitorilor la domiciliu.

The Experience of the Hospice Physician – Challenges and Satisfactions

Experiența ca medic de Hospice – provocări și satisfacții

Jean-Pierre Vincent Cernea, Marina Hărățu
Hospice "Casa Speranței", Romania

Introduction:

In his activity, the hospice physician frequently encounters emotional and stressing situations, with difficulties in communication between medical staff-patient-family in the approach of the oncologic patient and the control of his symptoms.

Purpose:

This paper wants to identify the challenges and satisfactions that the physician encounters.

Method:

The retrospective study on oncologic patients, analyzing the way in which diverse and complex problems were approached and solved.

Conclusions:

Challenges – related to the suffering of the patient and family, that cannot be fully ameliorated through the intervention of the hospice physician, the professional stress, etc.

Satisfactions – related to the increase of the patient and family comfort, the psychological and spiritual dimension of care.

Key words: patient, experience, professional stress.

Introducere:

În activitatea sa medicul de hospice se întâlnește frecvent cu situații emotionale și stresante, cu dificultăți de comunicare personal medical-pacient-familie în abordarea pacientului oncologic și controlul simptomelor sale.

Scop:

Lucrarea de față își propune să identifice provocările și satisfacțiile cu care este confruntat medicul.

Metodă:

Studiul retrospectiv asupra pacienților oncologici la care s-a analizat modul în care au fost abordate și rezolvate probleme diverse și complexe.

Concluzii:

Provocări – legate de suferința pacientului și a familiei, ce nu poate fi ameliorată în totalitate prin acțiunea medicului hospice, stressul profesional, etc.

Satisfacții – legate de creșterea confortului pacientului și al familiei, dimensiunea psihologică și spirituală a îngrijirii.

Cuvinte cheie: pacient, experiență, stress profesional.

The Relationship between Social Worker as Mediator and Hospice Patients as Beneficiaries of Palliative Care Service

Relația dintre asistentul social ca mediator și pacienții hospice ca beneficiari ai serviciilor de Îngrijire Paliativă

Irina Benedek

Hospice „Casa Speranței”, Romania

Introduction: this paperwork wants to present in detail some of the challenges that the social worker, specialized in Palliative Care, has to confront frequently, such as:

- Obtaining or regaining the financial rights;
- Preparing the necessary documentation for the handicapped file;
- Preparing the necessary documentation for the employment of the personal carer ;
- Regaining the rights for cases that didn't appear on time at the periodical evaluation;
- The situation of identity cards;
- Obtaining of medial certificates and child' allowance.

Method: retrospective qualitative study on patients and families socially assisted between October 2007 and September 2011.

Results: In order to overcome this challenges it is needed for the social worker to excel in its role as a mediator. Mediation is based on the trust that the social worker is able to gain form the patient, family members and local authorities that manage social founds. The social worker, as a professional directly involved in the relationship between the two entities (patient/family, local authorities) and able to solve challenges, has to communicate efficiently in order to obtain solutions mutually beneficial, convenient, efficient and long lasting for both parts involved.

Mediation has to be perceived as an amiable way of overcoming conflicts that arise between parts. It assumes the social worker's effort for solving disputes that can arise between patient/family and organizations.

In parallel with all this activities for clarifying the beneficiaries documentation according to legal norms and provisions, regarding social services, it is essential the permanent collaboration with the interdisciplinary team, formed by: doctor, nurses, social worker, family doctor/specialist, for elaborating the commonly agreed Individual Care Plan. Following the social worker's involvement in the mediation process, the results are extremely good, the large majority of patients and families get to have an amiable solution with the local authorities, concerning obtaining of rights

Conclusions: The number of patients and

Introducere: lucrarea de față își propune să detalieze cîteva dintre provocările cu care se confruntă asistentul social care își desfășoară activitatea într-un serviciu specializat de Îngrijiri Paliative, respectiv:

- Obținerea sau recâștigarea drepturilor bănești,
- Pregătirea documentației necesare pentru întocmirea dosarului de handicap,
- Pregătirea documentației necesare pentru angajarea asistentului personal,
- Repunerea în drepturi a cazurilor care nu s-au prezentat la timp la evaluarea periodică,
- Situația actelor de identitate,
- Obținerea certificatelor medicale și a indemnizației pentru creșterea copilului.

Metoda: studiu calitativ retrospectiv asupra pacienților și familiilor acestora pe care i-am asistat social în perioada Octombrie 2007 – Septembrie 2011.

Rezultate: Pentru depășirea provocărilor prezentate este nevoie ca asistentul social să exceleze în a fi un bun mediator. Medierea are la bază încrederea pe care asistentul social reușește să o câștige, atât din partea pacienților și/sau familiilor acestora cât și a forurilor/autorităților ce guvernează fondurile sociale. Asistentul social ca parte direct implicată în relația dintre cele două entități (pacienți/familii, autorități locale) și aptă să soluționeze provocările, ajunge să comunice eficient pentru obținerea de soluții reciproc avantajoase, convenabile, eficiente și durabile pentru ambele părți implicate.

Medierea trebuie percepută ca o cale de depasire amiabilă a conflictelor ivite între părțile implicate. Ea presupune efortul depus de asistentul social pentru rezolvarea disputelor care pot apărea între pacient/familie și organizatii.

În paralel cu toate aceste activități de clarificare a documentației beneficiarilor în conformitate cu prevederile și normativele legale privind serviciile sociale, este esențială colaborarea permanentă cu echipa interdisciplinara, formată din: medic, asistent medical, asistent social, medicul de familie / specialist, pentru elaborarea de comun acord a Planul Individual de Îngrijire. Ca urmare a implicării asistentului social în activitatea de mediere rezultatele sunt foarte bune, majoritatea

families dealing with difficulties in front of local social/financial authorities is getting smaller by the simple fact of having a social worker listening their problems and giving specialized support, in close collaboration with the interdisciplinary team. The relationship between the social worker, as mediator and patient/family, as beneficiaries, is based on the trust between them. The recipe for an efficient collaboration with influential factors around us is made of flexibility, ability to easily socialize, work together and initiate positive approaches with all of them, in order to overcome any challenge.

Key words: challenges, social worker, mediator, beneficiaries.

pacienților și familiilor acestora ajungând la o înțelegere amiabilă cu autoritățile în ceea ce privește obținerea drepturilor.

Concluzii: Numarul pacienților și familiilor acestora care întâmpina probleme în fața autorităților financiare sociale a scăzut prin simplu fapt ca au fost ascultați și li s-a acordat sprijin și atenție și din partea asistentului social aflat în strânsă colaborare cu echipa interdisciplinară. În stabilirea relației dintre asistentul social – ca și mediator și beneficiar – pacient/familie, stă la bază relația de încredere dintre aceștia. Rețeta colaborării eficiente cu cei din jurul nostru o constituie flexibilitatea, capacitatea de a socializa adecvat, de a colabora și întreprinde inițiative pozitive cu toți factorii care formează provocările.

Cuvinte cheie: provocări, asistent social, mediator, beneficiari.

Loss and Bereavement in Palliative Care

Pierdere și doliul în îngrijirea paliativă

Emilia Diaconu

Hospice "Casa Speranței", Romania

The palliative care staff, directly involved in clinical care, comes into contact not only with dying people, but also with their loved ones, family members and friends, who later on become mourners.

Becoming acquainted and familiar with them, helps team members assume a supporting role at the peak moment of emotional pain, the initial phase of mourning.

Anyone experiencing the death of a loved person passes through several phases that constitute the so-called "labor of mourning"...

Assisting people who have suffered a loss, team members

- **express their sympathy through phone calls**

- **carry out home visits**

After a certain time from the death, the team visits the mourning family to give them a chance to talk about their loss and to note if there are people at risk for pathological mourning. By the end of the visit, with a view to maintain continuity of the previous care, they offer the family their availability, in case it is needed.

- **organize remembrance services**

Starting this year in Bucharest, we organized a commemoration ceremony, with the participation of carers' team members and the next-of-kin of the patients who died.

During the ceremony, the names of all the patients who died lately were read aloud by the priest. Family members were invited to light a candle in memory of their loved one, they could talk about the deceased person and write some thoughts in a commemorative book. Helium balloons were released to the sky, each participant in the ceremony could write the name and a message in memory of the deceased. Finally, we reviewed the list of those who didn't attend the memorial, to see if among them there could be people with major risk factors for pathological mourning.

Specific interventions for those who experience complicated grief:

- the support group in which they are offered the opportunity to share their experiences with other persons in similar situations (adults);

- the art-therapy group for children of deceased patients.

These interventions aim to encourage participants to share their feelings, to understand the "normality" of the mourning period and reduce isolation.

Key words: bereavement, remembrance, group support

Personalul care lucrează în îngrijire paliativă, implicat direct în îngrijirea clinică, vine în contact nu numai cu muribunzii, ci și cu cei dragi acestora, membri ai familiei și prietenii care devin apoi persoane îndoliante.

Cunoașterea acestora și familiarizarea cu ei ajută membrii echipei să aibă un rol de sprijin în momentul de vârf al durerii emotionale, faza incipientă a stării de doliu

Orice individ care se confruntă cu decesul unei persoane apropiate trece prin mai multe faze ce se constituie în aşa numitul "travalu de doliu" ..

Pentru a veni în sprijinul persoanelor care au suferit o pierdere, membrii echipei:

- exprimă coondoleanțe prin **apeluri telefonice**

- **efectuează vizite la domiciliu**

După un interval de timp de la deces echipa vizitează familia îndoliată pentru a da posibilitatea de a vorbi despre cum a evoluat decesul și de a observa dacă sunt persoane care prezintă risc după deces. La finalul vizitei pentru a întreține continuitatea îngrijirii precedente se arată disponibilitatea în caz de nevoie.

- **organizează servicii de comemorare**

Începând cu acest an în București am organizat un ceremonial de comemorare la care au participat membrii echipei de îngrijire și apartinătorii pacienților decedați. În cadrul acestui ritual au fost citite cu voce tare de către preot numele tuturor pacienților decedați în ultima perioadă.

Membrii familiei au fost invitați să aprindă o lumânare în memoria celui drag, au putut să vorbească despre persoana decedată și să scrie câteva gânduri într-o carte comemorativă. Au fost înălțate pe cer baloane cu heliu pe care fiecare participant la ceremonie a avut posibilitatea să scrie numele și un mesaj în memoria celui decedat. În final am revizuit lista cu cei care nu au participat la comemorare pentru a observa dacă nu sunt dintre cei care comportă factori de risc major pentru apariția doliului patologic.

Intervenții specifice pentru cei care manifestă durere complicată:

- grupul de suport în care se oferă posibilitatea de a-și împărtăși propriile experiențe cu alte persoane aflate în situații similare (adulți);

- grupul de art-terapie pentru copiii pacienților decedați.

Prin intermediul acestor intervenții se urmărește încurajarea participanților de a-și împărtăși sentimentele, de a înțelege "normalitatea" perioadei de doliu și de a reduce izolarea.

Cuvinte cheie: doliu, comemorare, grup de suport

FREE PAPERS

SECTION II

Importance of Combination Therapy in Patients with Lymphedema

Importanța terapiei combinate la pacientele cu limfedem

Letitia Buzea, Camelia Ancuta
Hospice "Casa Sperantei", Romania

Aim: This study aims to present the level of lymphedema preventing education in breast cancer patients, to evaluate present physical and psychological signs at the time of lymphedema onset, and highlight the results obtained by combining several therapeutic methods.

Method: Retrospective study on 25 patients who attended the Hospice's "Casa Sperantei" lymphedema service, weekly or every two weeks, from January 2011 to August 2011; data analysis was done in SPSS 10. Every patient was interviewed and information was recorded in patients' files. Assessment of lymphedema evolution was done by documenting from medical files, taking into account the measurement done before and 6 months after specific therapy.

Results: Analyzing data, the moment of lymphedema onset was 1-3 years from surgery in 48%, 4-6 years in 20%, up to 1 year for 12%, over 6 years for 8%, immediately after surgery for 8% and before surgery for 4%. After surgery 48% of patients did exercise and information how to prevent lymphedema received only 8% of them.

Signs at onset: the modification of limb size in 40%, and, in addition pain 28%, discomfort 24%, and heaviness 8%.

The lymphedema location was: hand and forearm 44%, upper limb 32%, arm-forearm 8%, forearm-elbow 8%, arm 4% and hand 4%.

Regarding the psycho-emotional aspects, patients accepted the situation at a rate of 24%, the rest experienced various feelings and negative emotions. The evolution was favorable for 56% of patients; the correlation between types of interventions and evolution after therapy was: 50% of the patients with exercise – manual lymphatic drainage – elastic sleeve having contraindications for pump, evolved favorable and 50% of these were stationary. Patients with pneumatic pump added evolved favorably in 58% and stationary in 42%.

Conclusions: Considering that lymphedema associate with cancer can't be cured the aim of the treatment remains maximum long-term improvement. A combining and sustaining therapy brings real benefits for the patients.

Key words: lymphedema, prevention, combination therapy, education, study

Scop: Lucrarea își propune să prezinte nivelul la care s-a făcut educația cu privire la prevenirea limfedemului la pacientele cu cancer mamar, să evaluateze semne fizice, psihice prezente la apariția limfedemului și să evidențieze rezultatele obținute după combinarea mai multor metode terapeutice.

Metodă: Studiu retrospectiv pe 25 de paciente care au frecventat săptămânal sau la două săptămâni serviciul de îngrijire al limfedemului din cadrul Hospice "Casa Speranței" Brasov, în perioada ianuarie 2011-august 2011, cu analiza datelor în programul SPSS 10. S-au efectuat interviuri cu fiecare pacientă și informațiile obținute au fost consemnate în foile de observație. Evaluarea evoluției limfedemului după intervențiile noastre s-a făcut prin documentarea din fișele pacientelor, luându-se în considerare măsurările făcute înainte și la șase luni de la începerea terapiei.

Rezultate: În urma analizei datelor, momentul apariției limfedemului la 48% dintre paciente a fost între 1-3 ani de la intervenția chirurgicală, 20% la 4-6 ani, 12% până la 1 an, 8% peste 6 ani, 8% imediat postoperator, 4% înainte de operație. Postoperator, 48% dintre paciente au făcut exerciții fizice, iar de educație pentru prevenirea limfedemului au beneficiat doar 8% dintre acestea.

Semne la debut: 40% au prezentat modificarea dimensiunilor membrului iar la 28% s-a adăugat pe lângă aceasta durere, la 24% disconfort, iar la 8% senzația de greutate.

Localizarea în 44% din cazuri a fost la mâna și antebraț, 32% mâna-antebraț-brăt, 8% brăt și antebraț, 8% antebraț și cot, 4% brăt și 4% la nivelul mâinii.

În ceea ce privește afectarea psihomotională 24% dintre paciente au acceptat situația, iar la restul au apărut diverse sentimente și emoții negative.

56% dintre paciente au avut evoluție favorabilă, iar corelarea dintre intervenții și evoluția după terapie a fost următoarea: pentru cele care au beneficiat doar de exerciții-drenaj limfatic manual-mâncă elastică având contraindicații pentru pompă 50% au avut evoluție favorabilă, 50% staționară, iar cele la care s-a adăugat și compresie cu pompa pneumatică 58% au avut evoluție favorabilă și 42% au fost staționare.

Concluzii: Având în vedere că limfedemul asociat cancerului nu se vindecă, scopul tratamentului rămâne ameliorare maximă pe termen lung. Combinarea mai multor metode terapeutice și efectuarea susținută a acestora aduce reale beneficii pacientelor.

Cuvinte cheie: limfedem, prevenire, terapie combinată, educație, studiu.

Hemorrhages in Head and Neck Cancers

Hemoragiile la cancerele din sfera O.R.L.

Antonia-Alina Frîncu

Hospice "Casa Speranței", Romania

Introduction: As hemorrhages in head and neck cancers are an unpredictable event, it has to be approached with high professionalism, individualized for each case.

Goal: this paperwork wants to present how the patients with head and neck cancers, affected by hemorrhages, can benefit from the emotional and spiritual support from the part of nurse professionals present at the time of hemorrhage episode for alleviating suffering and the eventual death.

Method: study case

Interventions' results:

- Diminish, as much as possible, bleeding and, if stopping can be achieved, after 24/48 hours a blood transfusion is indicated;
- Administering of necessary treatment for symptom control: pain, anxiety etc.;
- Patients' emotional and spiritual counseling.

Conclusions: the occurrence of a massive hemorrhage has a huge effect on the emotional and spiritual state of the nurses present. Nurses should perceive it with strength of character and high professionalism.

Key words: hemorrhages, interventions, emotional and spiritual support, rituals.

Introducere: Deși apariția hemoragiilor la nivelul esofagului, urechii, cavității bucale, faringelui, arborelui traheo-bronșic, nasului și gâtului este un eveniment neprevăzut, aceasta trebuie abordată cu profesionalismul necesar adaptat situațiilor individuale fiecărui caz în parte .

Scop: lucrarea de față își propune să prezinte modul prin care acești pacienți beneficiază de tot sprijinul emoțional și spiritual din partea cadrelor medicale prezente la fața locului (în speță echipa Hospice), pentru atenuarea suferinței și eventuala părăsire a vieții pământești.

Metoda: studiu de caz

Rezultatele intervențiilor:

- diminuarea pe cât posibil a hemoragiei, iar dacă se reușește oprirea acesteia după 24/48 ore este indicată transfuzia de sânge;
- administrarea tratamentului necesar pentru atenuarea simptomelor: anxietate, durere, etc.
- consilierea emoțională și spirituală a pacientului

Concluzie: survenirea unei hemoragii masive afectează starea afectivă și emoțională a cadrelor medicale prezente, dar acestea trebuie să privească evenimentul petrecut ca pe un act inherent profesiei practice, iar această abordare a trăirilor duce la creșterea tăriei de caracter și a profesionalismului.

Cuvinte cheie: hemoragie, intervenții, sprijin emoțional și spiritual, ritualuri

Support Given to the Child's Family with Duchenne Muscular Dystrophy from the Moment of Confirmed Diagnosis

Sprijinul acordat familiei copilului cu Distrofie Musculară Duchenne din momentul confirmării diagnosticului

Cristina Golea

Hospice „Casa Sperantei”, Romania

Introduction: Life and its miracles start with a small egg, grows within 3 weeks, when the first bit of heart can be perceived. It starts a new life!

This life has a mystery – the genetic code.

In the case of patients with Duchene Muscular Dystrophy (DMD) genetics has forgotten to write in its code few letters and squares, and all the life line of a normal life is changed.

Questions:

- What are genetics? – A science, a mystery , a mathematic dance of colored small squares!?
- What does a parent when finding that its child is diagnosed with DMD?
- Why is important to have genetic confirmation?
- What tests should be made and why?

Those are few of the questions that come into the mind of patients, children, adolescents, doctors, geneticists, professional teams from the public health system from Romania and all over.

Paper goal: this paper wants to present the information regarding the management and the standards of care that are reached, throughout national and international consensus, at the present hour.

Method: Presentation of the information acquired at the Symposium “Standards of care and management of people affected by DMD”. This information comes from doctors-parents, simple parents with working heads and DMD children themselves.

Palliative Care contribution: Palliative Care addresses also to those affected by this life limiting and life threatening disease, throughout:

- Access to information regarding genetic tests for patients and extended family (sisters, cousins, daughters);
- Information regarding the illnesses step by step evolution:
 - o Pre symptomatic phase
 - o Ambulatory early phase
 - o Genetic tests
 - o Diagnosis confirmation
 - o Therapeutic conduct
 - o Palliative Care
- Enhancing quality of life
- Information regarding the National Register of DMD standards and DMD parents' association (Patent Project – APP) and implementation of the National Plan for Rare diseases in Romania.

Conclusions: Our dialog partners – patients diagnosed with DMD and their families – they've just had dispelled their world in front of their own eyes; relating to the interdisciplinary medical professionals team, ready to offer equal access to quality care and the opportunity to benefit from new treatments and complementary therapies.

Introducere: Viața și miracolul ei pornesc de la un mic ou, se dezvoltă în 3 săptămâni, cand se percep prima bătaie de inima. Începe o nouă viață!

Această viață are o taină – codul genetic.

În cazul pacienților cu Distrofie Musculară Duchene (DMD) genetica a uitat să scrie în codul ei câteva litere sau pătrățele, și tot parcursul unei vieți normale s-a schimbat.

Întrebări:

- Ce este genetica? – O știință, o taină, un dans matematic de pătrățele colorate!?
- Ce face un părinte care află diagnosticul propriului copil cu DMD?
- De ce este importantă confirmarea genetică?
- Ce teste ar trebui făcute și de ce?

Acestea sunt câteva din întrebările pe care și le dezvoltă în minte părinți, copii, adolescenți, medici, geneticieni, echipe profesioniste din sistemul public de sănătate din România și de pretutindeni.

Scopul lucrării: Lucrarea de față își propune să prezinte informațiile privind managementul și standardele de îngrijire la care s-a ajuns, prin consens național și internațional, la ora actuală.

Metoda: Prezentarea informațiilor obținute la Simpozionul “Standarde de îngrijire și managementul persoanelor afectate de DMD”. Aceste informații provin de la medici-părinți, părinți simpli cu palmele crăpate și înșîși copiii lor afectați de DMD.

Contribuția Îngrijirilor Paliative

Îngrijirea Paliativă se adresează și celor ce se confruntă cu această boală limitatoare și amenințătoare de viață, prin:

- Accesul la informații privind efectuarea testelor genetice pentru pacient și familia extinsă a acestuia (surori, verișoare, fiice);
- Informații privind evoluția pas cu pas a afecțiunii:
 - o Fază presimptomatică
 - o Fază timpurie ambulatorie
 - o Teste genetice
 - o Stabilirea diagnosticului
 - o Conduită terapeutică
 - o Îngrijiri Paliative
- Cresterea calității vieții
- Informații privind Registrul Național al Standardelor DMD și Asociația Părinților copiilor cu DMD (Patent Project – APP) și implementarea Planului Național pentru Boli Rare în România.

Concluzii: Interlocutorilor noștri – pacient diagnosticat cu DMD și familia acestuia – tocmai le-a fost spulberată lume în fața lor ochi; vis-a-vis profesioniștii medicali, echipa interdisciplinară, gata să ofere acces egal și nediscriminatoriu la îngrijire de calitate și oportunitatea de a beneficia de cele mai noi tratamente și terapii complementare.

Caring for Patients with Ischemic Heart Disease and the Reason for Including Palliative Care in their Support Plan

Îngrijirea pacienților cu cardiopatie ischemică și rațiunea introducerii îngrijirilor paliative

Adriana Jinga
Hospice "Casa Speranței", Romania

Goal: This presentation wants to investigate the socio-psychological and demographic components with risk for heart failure and variables concerning ischemic heart distress in the patients studied.

All the data provided can be used as instruments for doctors and nurses in planning and caring for patients with ischemic heart disease in its diverse forms.

Objectives: This paper wants to show:

- Data on life conditions and work environment of patients with ischemic heart disease
- The complete clinical and laboratory frame of patients with ischemic heart disease
- Data on types of therapies
- Data on prevention of diseases associated to ischemic heart disease
- Data on the different stages and evolution of ischemic heart disease

Material and method used: The study fits into the category of descriptive studies.

The study is done on a sample of 100 patients admitted on cardiology unit of the Clinical General Emergency Hospital of Brasov, on a period of 4 months, between January to April 2011.

There were analyzed:

- The complications that patients develop in time;
- The importance of the correlation between the weight index and the coronary diseases;
- The incidence of the risk factors in coronary patients;
- The frequency of the ischemic heart disease according to gender and age.

Conclusions: The ischemic pathology is a serious public health problem, invalidating the person and the society, with high costs for both parts.

The study showed the importance of the risk factors, of periodical medical checking and of respecting therapies for preventing more serious complications.

Scopul lucrării: Lucrarea de față își propune investigarea socio –psihico-economică și demografică a comportamentelor cu risc și a unor variabile referitoare la suferința cardiacă la lotul studiat. Toate datele folosesc ca instrument de lucru medicilor curanți și asistentelor medicale în vederea realizării unui protocol de îngrijire al pacienților cu cardiopatie ischemică în diversele sale forme.

Obiective: Lucrarea de față își propune:

- Să obțină date despre condițiile de viață și munca ale bolnavilor cu cardiopatie ischemică
- Să ofere un tablou clinic și paraclinic complet
- Să ofere date despre tipul de terapie
- Să ofere date despre prevalența bolilor asociate cardiopatiei ischemice
- Să ofere date despre stadiul și evoluția bolii

Material și metodă: Studiul realizat se incadrează în categoria studiilor descriptive.

Studiul s-a efectuat pe un lot de 100 de pacienți, internați pe secția de interne-cardiologie a Spitalului Clinic Județean De Urgență Brașov, pe o perioadă de 4 luni între Ianuarie și Aprilie 2011.

Au fost analizate:

- serie de complicații pe care le dezvoltă pacienții
- Importanța corelației indicelui ponderal cu afecțiunile coronariene
- Incidenta factorilor de risc la bolnavii coronarieni
- Frecvența afecțiunii în funcție de sex și vârstă

Concluzii: Patologia ischemică este o gravă problemă de sănătate publică, invalidantă atât pentru individ cât și pentru societate și cu costuri mari.

Reiese din acest studiu importanța factorilor de risc mai sus menționati, a controalelor medicale periodice, precum și respectarea terapiei pentru a nu ajunge la forme mai grave de boală.

Eloesser Open Thoracic Window – a Challenge? Fereastra pleurală Eloesser – o provocare?

Ramona Popa

Hospice “Casa Sperantei”, Romania

Introduction: Open thoracic window represents a major health problem as one of the complications of pulmonary empyema, which is a complication of bronchopulmonary carcinoma surgery. It necessitates special care for a prolonged period of time. Open thoracic window represents a surgically created cavity in the thoracic wall (through the resection of 2 ribs) with sutures from skin to pleura.

Problems: A small percentage of patients diagnosed with bronchopulmonary carcinoma undergo a procedure for open thoracic window. In the case of two patients in our care, after presenting at the hospital with pleural empyema, they underwent the procedure for Eloesser window. G.I. a 70 years old patient and A.D. a 68 years old patient with left, respectively right bronchopulmonary carcinoma, presented with abundant infected secretions in the thoracic window, limitation of movement of the arm, incidental pain. They were both partially bedbound.

Method: Case study of two patients cared for by Hospice Casa Speranței Bucharest Home Care Team. The cavities were treated following the next steps: irrigation, applying adequate dressings, and using topical antibiotics with the purpose of reducing secretion volume and eliminating bad odor.

Results: Due to nursing techniques used and appropriate drug treatment the volume of secretions decreased, the odor normalized, and the overall quality of life for the patient was increased. All this led to a better psycho-emotional mood and improvement in social relations.

Conclusions: Eloesser open thoracic window if treated adequately for each patient can have a favorable evolution with increased quality of life for the patient. Because it is a rare problem, it necessitates not only solid knowledge but also imagination in using nursing techniques.

Key words: pain, infected, secretions, open thoracic window, Eloesser

Introducere: Fereastra pleurală este o problemă majoră de sănătate fiind una din complicațiile severe ale empiemului pulmonar care la randul lui este o complicație apărută în urma intervenției chirurgicale în carcinomul bronhopulmonar. Aceasta necesită o îngrijire specială pe un timp mai indelungat. Fereastra pleurală Eloesser constă în practicarea unei cavități la nivelul peretelui toracic (prin rezecția a 2 arcuri costale) cu sutura tegumentului la pahipleura parietală.

Probleme: Un mic procent din pacienții diagnosticați cu carcinom bronhopulmonar prezintă ferestră pleurală Eloesser. În cazul celor doi pacienții, după prezentarea la spital unde li s-a pus diagnosticul de empiem pleural post pneumonectomie s-a practicat fereastra pleurală Eloesser. G.I. pacient de 70 ani și A.D. de 68 ani cu carcinom bronhopulmonar stâng și respectiv drept, prezintă secreții abundente suprainfectate la nivelul cavității, imobilizare parțială la pat, limitarea mișcarilor la nivelul membrului superior, durere la mobilizare.

Metoda : Studiu de caz pentru 2 pacienți care au fost în grija echipei medicale de îngrijiri la domiciliu de la “Hospice Casa Speranței” București. Pentru îngrijirea cavității s-au urmarit: irigarea plăgii, aplicarea de pansamente adecvate fiecarui caz în parte și folosirea de antibiotic local pentru scăderea cantităților secrețiilor și eliminarea miroslui.

Rezultate: Datorită tehniciilor de nursing utilizate și a tratamentului medicamentos secrețiile au scăzut cantitativ, nu mai prezintă mirosl, calitatea vietii pacientului a crescut. Toate aceste rezultate obținute au dus la îmbunătățirea stării psihoemotională și a relațiilor sociale.

Concluzii: Fereastra pleurală Eloesser dacă este tratată adecvat pentru fiecare individ în parte poate avea o evoluție favorabilă, crescînd calitatea vietii pacientului. Fiind o problemă rar întalnită necesită pe lîngă cunoștințe medicale solide și o imaginea în utilizarea tehniciilor de nursing.

Cuvinte cheie: durere, infecție, secreții, fereastra pleurală Eloesser

Stage IV Infected Pressure Ulcers Escarele gradul IV suprainfectate

Augustina Popescu
Hospice "Casa Speranței", Romania

Introduction: Pressure ulcers remain a major health problem, as severe complications of long diseases, having a common element: prolonged immobilization of the patient. The pressure ulcer develops when pressure against the skin reduces blood supply to a certain area, and the affected tissue dies, frequently appearing in high-pressure areas (sacrum, elbows, hip, and heel).

Problem: Most cancer patients are immobilized in the final stages of their disease and develop pressure wounds that necessitate high levels of care from the palliative care nurse and their families. Stage III and IV pressure ulcers can take months-years in order to heal.

Method: I've examined the case of a patient cared for by the home care team at Hospice Casa Speranței Bucharest. N.A., a 80 years old lady diagnosed with *basocellular carcinoma of the right orbital area with invasion in the forehead*, bedbound for a long period of time. During the course of the disease she presented with stage IV infected pressure ulcers in the sacral area and in both hips.

The ulcers were cared for following the next steps: irrigation, debridement, topical antibiotics and bandages that promote moist environment.

Results: By applying the adequate methods and techniques and by choosing the appropriate drugs, the pressure ulcers healed in just 3 months.

Conclusions: We know that living tissue requires moisture for transport of oxygen and nutrients. A moist ulcer environment promotes the migration of fibroblasts and epithelial cells; growth factors are present in the serous exudate that speed healing. Healing takes place 3 times faster in a moist environment. It is important to treat pressure ulcers, but it is more important to try to prevent their development.

Key words: pressure ulcers, stage IV, infection, immobilized patient.

Introducere: Escarele rămân o problemă majoră de sănătate fiind una dintre complicațiile severe ale unor boli diverse, care au ca element comun imobilizarea prelungită la pat a persoanei. Escara este o necroză tisulară localizată frecvent la nivelul zonelor de presiune (sacru, ischioane, coate, calcaneu), având drept factor determinant presiunea exagerată și prelungită a țesuturilor moi între planul osos și planul de sprijin.

Problema: Majoritatea pacienților diagnosticați cu cancer în faza terminală sunt imobilizați la pat și prezintă escare de diferite grade care necesită atenția totală a asistentei medicale și a apartinătorilor. Stadiile III și IV ale escarelor de decubit se pot vindeca în câteva luni sau în câțiva ani.

Metoda: Studiu de caz al unei paciente îngrijită de echipa de îngrijiri la domiciliu de la Hospice Casa Speranței București. N.A., pacientă 80 de ani cu diagnosticul de *carcinom bazocelular regiunea orbitara dreapta cu invazie în regiunea sprancenara*, imobilizată la pat pe o perioadă lungă, în decursul evoluției a prezentat escare grad IV suprainfectate în zona sacrata și în zona ambelor șolduri. Pentru îngrijirea escarelor s-a urmat: irigarea rănii, debridarea, aplicarea de pansamente în mediu umed și folosirea antibioticelor.

Rezultate: Datorită metodelor și tehnicilor de nursing aplicate și a tratamentului medicamentos corect aceste escare s-au vindecat în decurs de 3 luni.

Concluzii: Este cunoscut faptul că țesuturile vii au nevoie de mediu umed pentru transportul oxigenului și al nutrientilor. Mediul umed promovează migrarea fibroblastilor și a celulelor epiteliale; factorii de creștere epitelială sunt prezentați în exudatul seros și grăbesc vindecarea. Vindecarea plăgii are loc de 3 ori mai repede într-un mediu umed față de un mediu uscat. Important este ca atunci când reușim să tratăm escarele, să încercăm să prevenim recidiva lor!

Cuvinte cheie: escare de decubit, gradul IV, suprainfectate, pacient imobilizat.

Intestinal Transit Disorders in Colostomy Patients

Tulburări de tranzit la pacienții colostomizați

Aurelia Stoian

Hospice "Casa Speranței", Romania

Introduction: It is estimated that in Romania live 4000-7000 ostomized patients. Digestive stoma represents the surgical procedure that establishes a communication between the digestive lumen and the external environment, in order for nutrients to be supplied and to assure a proper waste evacuation. This procedure is a life saving method, it is used to treat a severe obstruction or to correct a congenital defect.

Problem: Intestinal obstruction through multiple fecalomas, manifested as a lack of bowel movements for 6 days in a colostomy patient.

Method: Restoration of normal bowel movements through diet, laxatives and a colostomy micro-enema. Case study of a home care patient at Hospice Casa Speranței Bucharest.

V.M., a 92 years old patient, diagnosed with rectosigmoid cancer, had surgery (resection) and definitive colostomy in October 2007. In present, with advanced locoregional relapse with invasion of the uterus and of bladder. Patients presented with slow intestinal transit time that advanced to lack of bowel movements. We used a 18ch Foley catheter that we inserted through the stoma on its full length. We administered an enema through the catheter that consisted of one part olive oil and one part phosphate enema.

Results: After the administration of the enema transit through the colostomy was resumed. The patient adopted our diet and treatment recommendations, she started to properly care for the colostomy in order to prevent complications. Two weeks later, patient was feeling fine, and bowel movements were returned to normal.

Conclusions: Oncological ostomized patients are often presenting with constipation due to immobilization and opioid treatment. A colostomy enema is not a routine manoeuvre, but it is necessary when there is an obstruction through fecalomas. Adapting the means and materials to the setting of home care is a challenge but it accentuates once more that palliative care is a blend between science and art.

Key words: colostomy, intestinal transit time, constipation, diarrhoea, enema

Introducere: Se estimează că în România avem între 4000-7000 de purtători de stomă cutanată. Stomia digestivă reprezintă actul chirurgical prin care se stabilește o comunicare între lumenul digestiv și exterior, cu scopul de a introduce alimente sau de a evacua conținutul. Stomia este o procedură care poate salva viața prin tratarea unei obstrucții grave sau prin corectarea unui defect congenital.

Problema: Obstrucție intestinală prin fecaloame multiple, manifestată prin absența tranzitului pentru materii fecale și gaze timp de 6 zile în cazul unui pacient colostomizat.

Metoda: Restabilirea tranzitului intestinal prin corectarea dietei, administrarea de laxative și efectuarea microclismei prin colostoma. Studiu de caz al unui pacient îngrijit de echipa Hospice la domiciliu. V.M., pacientă în vîrstă de 92 ani, diagnosticată cu neoplasm *rectosigmoidian* operat, rezecție rectosigmoidiană, anus iliac stâng definitiv în octombrie 2007, recidivă tumorală pelvină cu invazia uterului și posibil a vezicii urinare. Pacienta prezintă încetinirea până la stopare a tranzitului intestinal. S-a efectuat cateterizarea colonului cu ajutorul unei sonde Foley 18ch pe colostomă, pe o lungime egală cu sonda, apoi s-a introdus un amestec format din o parte ulei măslini și o parte soluție de microclismă cu fosfati "Enema BP".

Rezultate: După efectuarea microclismei s-a reluat tranzitul intestinal atât pentru gaze cât și pentru materii fecale. Pacienta și-a corectat dieta, a respectat recomandările echipei medicale privind îngrijirea colostomei și prevenirea complicațiilor. La două săptămâni după intervenție pacienta se simte foarte bine, tranzitul intestinal este reluat cu success.

Concluzii: Pacienții oncologici colostomizați prezintă tulburări de tranzit intestinal de tip constipație datorită imobilizării și a administrării opioidelor. Administrarea clismei prin colostomă nu este o manevră de rutină, însă este necesară atunci cand se decelează prezența fecaloamelor. Adaptarea mijloacelor și materialelor existente la posibilitățile de îngrijire la domiciliu evidențiază încă o dată faptul că îngrijirea paliativă este o îmbinare între știință și artă.

Cuvinte cheie: colostomă, tranzit intestinal, constipație, diaree, clismă

Palliative Care of Terminally III Patient

Îngrijirea paliativă a pacientului aflat în ultimele clipe de viață

Cristina Mihaela Bortăș

Hospice "Casa Speranței", Romania

Introducere: Îngrijirea paliativă este o combinație a tratamentelor simptomatice și a suportului psihomotional, acordate pacienților care se confruntă cu o boală incurabilă și a familiilor acestora. Îngrijirea se acordă atât în timpul bolii, cât și în perioada de doliu, cuprinzând atât nevoile fizice cât și cele psihologice, sociale și spirituale, ținându-se cont de valorile, credințele și practicile personale, culturale și spirituale.

Trebuie făcută distincția între **îngrijirea paliativă** (durată de săptămâni sau luni), care are ca scop asigurarea calității vieții și **îngrijirea terminală** (ultimele 48 de ore), care se concentrează pe confortul pacientului în ultimele 48 de ore și pregătirea și sprijinirea familiei pentru ceea ce urmează.

Scopul: Lucrare de față are ca obiectiv să scoată în evidență simptomele apărute în ultimele clipe de viață la 4 studii de caz studiate.

Metoda : 4 studii de caz prezentate comparativ

Rezultate: Cele 4 studii de caz analizate evidențiază atât manifestările de dependență multiple ale pacienților aflați în **stare terminală**, cât și îngrijirile necesare pentru îmbunătățirea calității vieții pacienților.

Astfel, problemele de dependență comune identificate pentru cele patru cazuri, care reflectă atât simptomele fizice cât și problemele psihomotionale sunt:

- durere
- constipație
- greață
- astenofatigabilitate
- dispnee
- agitație psihomotorie
- imobilizare la pat.

La aceste probleme se adaugă și problemele de dependență specifice fiecărui pacient:

- hipersecreții bronșice
- hematurie
- dezorientare temporo-spațială.

Concluzii

După intervențiile acordate în unitatea cu paturi, simptomele au fost total controlate sau menținute la o intensitate moderată; au fost întrerupte deosemenea intervențiile neadecvate – antibioterapia, tratamentele i.v..

Abordarea problemelor legate de **pierdere, durere și doliu** au început odată cu inițierea îngrijirilor paliative, cu evaluarea inițială, și au continuat pe toată perioada de îngrijire.

Cuvinte cheie: pacienți, îngrijire, ultimele zile viață, studiu de caz

White Nights – Palliative Approach on Insomnia in Children. Study case

Nopti albe - abordarea paliativă a insomniei la copii. Studiu de caz

Gianina Chiosa

Hospice "Casa Speranței", Romania

Motto: "Even then when you think you can't do anything, something still can be done."

Introduction: The Pediatric Inpatient Unit at Hospice Casa Sperantei becomes, many times, the second home of children patients and the medical personnel "take the place of parents". There are multiple methods that the medical team can use in order to offer the necessary support to children during the admission, that are correct and concrete solutions to their needs and problems. Are we out of solutions, or there is still something that it can be done?

Goal: This paperwork wants to present the framework of the holistic, interdisciplinary approach of problems that appear at admission in the inpatient unit, with accent on the psycho-emotional problems. I want to demonstrate the benefits of using in our clinical practice the results of a research study done in Germany, on the most recent recommendations for treating insomnia in children.

Method: Study case with prospective methods for evaluating the patient data on the sleep-wake status and agitation of a child with severe insomnia, caused by anxiety, on several separate admissions into our unit.

Data monitored:

1. Summery approach on patient's problems
2. Identifying the causes of insomnia
3. Monitoring the anxiety and insomnia on the repeated admissions, using the tools recommended by the German study
4. Therapeutic strategy applied by each member of the interdisciplinary team
5. Pharmacological and non-pharmacological interventions
6. Therapeutic methods applied by nurses and their efficiency
7. Advantages and disadvantages when using the recommended tools (table on monitoring the sleep-wake and anxiety status)

Conclusions: Daily work invades countless out private space, children's faces following us home.

The support given to patients, work well structured, new methods applied for raising the efficiency of nursing interventions help us improve the quality of life of our children patients together with finding our own psycho-emotional and spiritual balance, so much needed in order for us to be able to continue our daily work.

It is up to us to give quality to our patients lives; with the help of a holistic approach, of our knowledge, practical skills and abilities, of physical and emotional efforts, of the positive attitude that we approach each problem, with compassion and dedication, with an interdisciplinary common effort, we will be able to respect the right to dignity of every patient and give value to every day of their life.

Key words: Palliative Care, insomnia, anxiety, nursing interventions, interdisciplinary team

Motto: „Chiar și atunci când crezi că ai făcut tot ce se putea, mai poți face ceva.”

Introducere: Unitatea cu Paturi Pediatricie a Hospice Casa Sperantei, devine de multe ori pentru copiii pacienți, o a doua casă, iar cadrele medicale „iau locul părintilor”. Sunt multiple metode pe care echipa le poate aborda pentru a oferi pacientului copil suportul necesar și îngrijirea corespunzătoare pe parcursul internării, oferind soluții corecte și concrete problemelor acestora. Sunt oare epuizate toate soluțiile, sau se mai poate face ceva?

Scop: Lucrarea de față își propune să contureze tabloul abordării holistice, multidisciplinare, a problemelor apărute la internarea în unitate, cu accent pe problemele din planul psihoemotional. Astfel, voi demonstra beneficiile utilizării rezultatelor unui studiu de cercetare efectuat în Germania, cu privire la intervențiile cele mai recente recomandate pentru tratarea insomniei la copii.

Metoda: Studiu de caz cu prezentarea de metode perspective de evaluare a datelor pacientului cu privire la starea de somn-veghe și agitație a unui copil cu insomnie severă, datorată anxietății, pe perioada mai unor internări repetate.

Date monitorizate:

1. Abordarea schematică a problemelor pacientului
2. Identificarea cauzelor insomniei
3. Monitorizarea stării de anxietate și insomnie, pe perioada mai multor internări, folosind instrumentele recomandate de studiul German
4. Strategia terapeutică aplicată de fiecare membru al echipei
5. Intervenții farmacologice și nonfarmacologice
6. Metode aplicate de asistențele medicale și eficiența lor
7. Evaluarea avantajelor și dezavantajelor folosirii tabelului de stare somn veghe agitație

Concluzii: Munca ne invadăză de nenumărate ori spațiul privat, chipurile copiilor continuând să ne urmărească și acasă.

Suportul acordat pacienților, munca bine structurată, metodele noi aplicate pentru eficientizarea intervențiilor ne ajută să îmbunătățim calitatea vieții copiilor concomitent cu regăsirea echilibrului psiho-emotional de către cadrele medicale, necesar pentru continuitatea muncii de zi cu zi. Depinde de noi însine să acordăm servicii de calitate pacienților noștri; printr-o abordare holistică corectă a problemelor pacienților, cu ajutorul cunoștințelor, abilităților practice, eforturilor fizice și psihice pe care le depunem, a atitudinii adoptate în fiecare moment, cu compasiune și dăruire, într-un efort comun interdisciplinar, vom reuși să respectăm dreptul la demnitate al fiecărui pacient și să dăm valoare fiecărei zile trăită de aceștia.

Cuvinte cheie: Îngrijiri paliative, insomnie, anxietate, intervenții, echipă multidisciplinară

Counseling in Palliative Care Consilierea în îngrijiri paliative

Adriana Căruntu

The Archiepiscopate of Bucharest – Sfantul Nectarie Palliative Care Centre, Romania

Counseling of patients with incurable diseases and of their families can be performed by social assistants specialized in this field, who help them improve their skills and working techniques. Patients with incurable diseases and their families need to be listened to and understood; counselors must adopt an adequate verbal and non-verbal behavior during their work, proving thus that they are able to listen to the patient and encourage them to speak freely.

Questions must be direct and open, in order to help patients speak more about themselves and their problems; closed questions lead to focused, usually short answers.

Paraphrasing performed by the counselor offers the patient a feed-back, including the essence of what they have said. Expressing feelings identifies and offers patients a feedback about their emotional experience. Exploring emotions is important in order to help patients take a decision and take action afterwards.

Summarizing offers patients a feedback including the essence of long phrases which describe behavior, thoughts and emotions.

Gaining patient's trust represents a first step; then listening during counseling process shall be more efficient.

The assistance behavior includes four key dimensions:

- Visual contact – when you speak, look at the patient, pay attention to the pauses during the visual contact, which offer you clues about what the patient is thinking at that moment.
- Body language – in our opinion the process of counseling is a verbal relation; a specialist estimated that 85% of the way we communicate is nonverbal. The basic posture which shows a person listening carefully is a relaxed posture, slightly bent over; during the counseling process there will be slight tensions (frowning, tensioned mouth or cheek, clenched fists, important changes of the body posture in key moments of the counseling process).
- The voice – changes of the volume and tone of speaking often show interest or lack of interest, hesitations or stammering often show tensions, emotions and feelings are often shown by the tone of the voice.

Within the counseling master studies, social assistants gain knowledge regarding counseling of patients and their families, psychology, physical-social theories, individual and family psycho-therapy.

By gaining knowledge related to cancer, patient's characteristics, family and their economic-social environment, influences and anxieties related to the ethnic group, spiritual and cultural life, counselors can perform a psycho-social assessment of patients and their family, can help patients and their family reach the acceptance degree regarding the diagnosis of cancer in terminal state.

Key words: counseling, social assistance, palliative care

Consilierea pacienților cu afecțiuni incurabile și a familiilor acestora poate fi realizată de către asistenți sociali cu studii de specializare, care să-i ajute în formarea abilităților și a tehnicilor de lucru.

Pacienții cu afecțiuni incurabile și familiile lor, au nevoie să fie ascultați și înțeleși, consilierul trebuie să adopte un comportament verbal și nonverbal potrivit, în procesul acordării de sprijin, acest lucru va demonstra că ascultă și încurajează pacientul să vorbească liber.

Întrebările adresate pacientului trebuie să fie deschise, pentru a-l ajuta să vorbească mai mult despre el și să-și expună problemele, întrebările închise conduc la răspunsuri focalizate, de obicei scurte.

Parafrazarea realizată de către consilier, oferă un feedback pacientului, cuprinzând esența a ceea ce el a spus.

Reflectarea sentimentelor identifică și oferă un feedback pacientului despre experiența sa emoțională. Explorarea emoțiilor este importantă pentru a ajuta pacientul să ia o decizie și să acționeze în sensul ei, după aceea.

Sumarizarea oferă pacientului un feedback cuprinzând esența unor fraze lungi ce descriu comportamente, gânduri și emoții. Câștigarea încrederii pacientului reprezintă un prim pas, pentru a asculta apoi eficient în procesul consilierei.

Comportamentul de asistare cuprinde patru dimensiuni cheie:

- Contactul vizual – dacă vorbiți, uitați-vă la pacient/pacientă, observați pauzele contactului vizual, acestea vă oferă indicații despre unde „este pacientul cu gândul” în acel moment.
- Limbajul corporal atențional – credem că procesul consilierei este o relație verbală, un specialist estimează că 85% din comunicarea noastră este nonverbală. Postura de bază ce exprimă ascultare atentă în cultura noastră este postura relaxată, ușor înclinată în față, în timpul consilierei se vor observa mici semne de tensiune (încruntări, gură sau obraz tensionat, pumnii înclestați, schimbări marcante ale posturii corporale în momente cheie ale consilierei).
- Vocea – schimbările volumului și tonului vorbirii deseori indică interes și dezinteres, ezitările în vorbire sau bâlbâielile deseori se manifestă ca puncte de tensiune, emoțiile și sentimentele sunt de cele mai multe ori trădate de voce.

În cadrul masterului de consiliere, asistenții sociali dobândesc cunoștințe cu privire la consilierea pacienților și a familiilor acestora, psihologie, teorii psihosociale, psihoterapie individuală și de familie.

Prin dobândirea cunoștințelor legate de cancer, caracteristicile pacientului, familiei și a mediului economico – social al acestora, influențe și anxietăți legate de etnie, viață spirituală și culturală, consilierul poate realiza o evaluare psihosocială a pacientului și a familiei acestuia, poate ajuta pacientul și familia acestuia să ajungă la fază de acceptare cu privire la diagnosticul de cancer în fază terminală.

Cuvinte cheie: consiliere, asistență socială, îngrijiri paliative

POSTER DISSCUSIONS

How to Prepare and Assess a Poster

Diana Moldovan

University of Medicine and Pharmacy "Iuliu Hatieganu" Cluj-Napoca, Romania

It is crucial in science that the link between experimentation and communication is well developed. Posters are an important method of communicating medical and scientific research. A medical or scientific poster is basically a journal article translated into graphic form by shortening the text sections and presenting key findings as bullet points. Some posters also incorporate graphical elements to help illustrate key points of the research. Many scientific posters follow a model, which is designed to succinctly convey the results of a research project. Creating an effective poster can be challenging because the results may have to be squeezed from a year's worth of research onto a 3-by-5-foot sheet of paper. The author's goal should be to create a good poster because it represents him and his research to his peers. This is particularly important for a new researcher as a mean to become visible in research world and, also, prizes are frequently awarded for the best posters at medical conferences — another incentive to have an outstanding poster. This presentation discusses the general characteristics of effective posters and presents guidelines for creating and assessing posters. At a poster session, a poster has two goals. The first goal is to sufficiently attract the casual onlooker's attention so that he or she will stop and take a second look. After the poster has captured a viewer's attention, the second goal is for it to concisely communicate the results of the research. People who want more details and information can refer to a section on the poster that provides author contact information. Key points to remember about designing effective posters: make it easy for readers; the purpose of the poster is to present scientific information; the poster is a visual means of information.

Key words: prepare a medical poster; assess a poster.

Community Based Palliative Care - a Primary Health Care Priority Tips to Maximize Poster Presentation's Impact in Palliative Medicine

Mira Florea

University of Medicine and Pharmacy Cluj-Napoca, Romania

Objectives:

1. To describe the concept of community based palliative care as a primary care priority
2. To use poster presentation for maximum impact communication of the paper's key messages

The essence of community based palliative care lies in the belief that the care of the chronically ill is the responsibility of the community itself. It covers all the patients with incurable diseases or life limiting illnesses marginalized in the community and isolated in their homes. The paper highlights the community based palliative care relevance, its structure and linkage with the primary health care and the community participation.

Poster presentations to workshops, displaying them at workplace, on volunteering organizations and an electronic copy sending to others might maximize their impact.

Conclusions. Palliative care has emerged a felt need of the community and has to be part of primary health care. Community owns the programme and supports it through raising funds to meet specific needs of patients and caring for them. At the institutional level this can be ensured by including the essentials of palliative care in undergraduate curriculum and enabling experiential learning for students in the community.

Key words: community based palliative care, primary care, poster, impact

Art Therapy in Palliative Care

Irina Tiurin

Hospice "Casa Sperantei", Brasov

Motto: "*Through this form of therapy, patients can occupy their time in a pleasant way and they can concentrate on something positive rather than their state of health. In this way, art improves the patients' quality of life.*"

Judith Paice

(Relieving symptoms in cancer: innovative use of expressive art therapy, 2006)

Introduction: Therapy through art can be defined as the utilization of any form of art (drawing, painting, sculpture, collage, photography, music, dance, drama, poetry) for creative self-expression or the appreciation of any work of art with therapeutic effects. Therapy through art is different than taking art classes because there the emphasis is put on the finished product rather than the creative process. In the USA, Great Britain and Spain, therapy through art is already being used in the treatment of patients with cancer and those with HIV/AIDS in hospitals and also in care centres for bereaved families and refugee shelters. Patients can thus express their emotions and feelings without having to talk.

Scope: The main task is to motivate the participants to implement and use therapy through art on a large scale for the treatment of patients in specialized palliative treatment services.

Method: The presentation of multiple theories regarding therapy through different mediums of art coupled with passions and personal thoughts on the utilization of these techniques.

Summary: Having the possibility to create, patients thus find a mode of expression and of reflection upon the powerful sentiments that arise when suffering from an incurable disease. These sentiments, which are so difficult to express verbally, are thus kept willfully hidden by the patients so that they may better "manage" their friends and families. Hospitalization or medical treatment can awake complicated sentiments such as: excessive dependence, lack of control upon this disease, loneliness, anger, desperation, etc. At the other extreme are the sentiments that arise when a patient is close to death. Sentiments such as gratitude, sensibility and appreciation are difficult to express verbally. Therapy through art in palliative treatment accords emotional support to patients who find themselves in the most critical moment of their life. The exploration of personal creativity not only permits them to discover their inner power but also offers them a new beginning when the end is so very near.

Conclusion: "*Art is a hidden weapon against cancer. It can repair what medication and radiation cannot, which is hope. And when you are confronted with a destructive malady, when every discussion you have is overshadowed by the uncertainty of the existence of a future, a lump of clay or a paintbrush can become escape valves for anxiety or depression and can also reignite your will to live.*"

(Association Against Cancer)

Key Words: art; melotherapy; painting; dance; phototherapy; psychodrama.

Legal and Ethical Implications of Dementia in Terminal Stage

Mariana Enache, Silvia Dumitraș, Gabriel Roman, Ștefana Moisă, Rodica Gramma, Beatrice Ioan, Radu Chiriță

University of Medicine and Pharmacology "Gr.T. Popa", Iași, Romania

The World Health Organization announced that, around the world, about 35 million persons are suffering of Alzheimer's disease. In the next 20 years, these figures could double reaching 66 million in 2030 and 115 million in 2050. In the European Union, approximately 7.3 million people suffer of a form of dementia. Alzheimer's disease is the most common form, representing 70% of dementia cases. According to data of the Alzheimer Romanian Society, in Romania, over 150,000 people suffer of this disease and over 200,000 suffer of Alzheimer's dementia and other forms of dementia. Considering the fact that a great number of ill persons are not yet diagnosed, it is estimated that the total number of Alzheimer patients could rise to 350,000. These statistics will impose restructuring measures of the care systems, so that all the aspects concerning the medical assistance and also, the legal and ethical one, could be covered. The present article analyses the ethical and legal implications of the multidisciplinary assistance given to the patients that are in an advanced stadium of dementia. Quality of life, dignity, autonomy and comfort have to be the main objectives of care, medical studies and legislation. We have analyzed the compliance of these objectives in the current socio-economical context of Romania, comparative with other countries in the E.U. Resources allocated to care for these patients and the access to these, legislation which should ensure the observance of the above mentioned rights, the capacity to make decisions, the Advance Directive, all have to work together in order to increase quality of life and ensure the patients' comfort.

Interdisciplinary studies are necessary in order to reveal the efficiency of the current assistance systems, to identify the factors which influence the quality of life so that complex care programs could be created, and also, the correlation of the medical and psychosocial assistance, of the scientific research to develop therapeutic solutions, of the legislation and the principles of resources allocation with the real evolution of this condition.

Key words: dementias, dignity, quality of life, care

Korça Palliative Care Center - a Model of Professionalism and Sacrifice Facing the Challenges of a Terrain where Palliative Care has Long Been an Unknown Concept

Irena Laska, Gerla Koleci, Entela Gegollari

Korça Palliative Care Center, Albania

Goal – To make a presentation of the development of this model of palliative care in Albania; to highlight the challenges through the years to promote this service in all the Southeastern region of the country and further, aiming at the accomplishment of our mission: Improving the quality of life of cancer patients in terminal stage; Improvement of staff's capacities and skills through continuous capacity building programs; the plans for the future and the most important donors and supporters that bring about the achievement of the final goal.

Materials and methods – History of palliative care development in the Southeastern region of the country. Annual reports on the activities and services provided. Assessments of this service by health specialists (doctors and nurses), patients and their family members, international experts. Reports of evaluation from the donors of our services based on the interviews with the beneficiaries. Statistical data.

Results – Today palliative care is a well-known service not only in the southeastern part of Albania but almost all over the country. Knowledge on palliative care has increased of most health specialists of the region and the country as well. Palliative care has been included in the curricula of the nursing faculty in the universities. Some of the most important medicaments used in palliative care have been included in the lists of reimbursed drugs.

Conclusions - Palliative care in Korça has developed becoming a necessary service to the community. It is delivered by a motivated multidisciplinary team that provides these services with high professionalism, love and devotion to the patients. Establishing the profile of a successful organization, it has gained the support of the local government, governmental health institutions, other organizations operating in the country, intellectuals and businessmen as well gratitude and esteem of the community.

Key words: Korça Palliative Care Center, challenges, development

Developing the Unitary Curricula on Palliative Care in Nursing School for Romania, Moldova and Serbia

Nicoleta Mitrea

Hospice „Casa Speranței”, Romania

Context: Althought there are many international theoretical instruments available on the subject of palliative care nursing education, in practice local initiatives are lacking in order for these instruments to be efectively used. Hospice Casa Sperantei identified, in Eastern Europe, models of palliative care nursing curricula in various forms and with solid differences in content, and concluded the need of standardisation of curricula content in Romania and neighbour countries.

Aim: To ensure adequate, consistent and quality training in Palliative Care for nurses at undergraduate level, through design of the undergraduate Palliative Care nursing curricula based on the EAPC's standards and development of the faculty resource book and CD.

Method: research and translation of available relevant resources; initial and final international workshops to agree on topics, objectives and format of the materials. The participants invited were: nurses educational decision-makers, palliative care trainers, tutors and educational authorities representing Romania, Moldova and Serbia.

Results: EAPC nursing curricula was chosen as base for developing the curriculum; level A objectives were considered; 11 main topics were selected (Introduction in Palliative Care and Hospice Philosophy, Ethics, Communication, Pain, Suffering, Bereavement, Spirituality, Symptom management, Tissue Problems, Terminal stage, Interdisciplinary care plan); a format similar to the Help the Hospice's trainer's manual was chosen; the manual and CD were printed and distributed free of charge to all undergraduate nursing schools in Romania and Moldova.

Conclusions: This is the first step to ensure proper education for palliative care nurses in the region and to make their educational competences internationally recognized. The project has acknowledged the differences between curricula used for palliative care education at college level in Balkan region and put the basis for establishing common curricula.

The Pathway from Diagnosis to Obtaining Legal Rights for Children Facing Terminal Illness and Their Families in Romania

Codruta Popa

Hospice "Casa Speranței", Romania

When a child is diagnosed with a terminal illness, many profound changes take place in the lives of the child and his/her family. The family is devastated on hearing such news and many adaptations have to be made to meet the child's needs, usually with very limited resources. Few of those who are confronted with such a situation are aware from the outset of the possibility to benefit from certain rights for the pediatric patient. At present in Romania there is a huge need for information and for the development of an integrated pathway to support parents and families in obtaining the various benefits to which they are entitled and to improve the accessibility of such rights and benefits. The hospice team facilitates the access of children with life-threatening illnesses to the benefits which they are entitled to.

Aim: To identify the information needs of families caring for children with a terminal illness with regards to the steps to be followed to receive the benefits to which they are entitled.

Method: A survey was carried out on a sample of 50 families with children under the care of our hospice, who agreed to have their information needs assessed.

Results: Important crossroads on the pathway to obtaining benefits for pediatric patients were noted; a diagram of the pathway through the local authorities, governmental institutions and non-governmental organizations was developed.

Conclusions: A clear need for further information with regards to the legal rights of the pediatric patient was demonstrated as was the need to create an integrated and complex pathway between institutions with a view to improving access to benefits to which children with terminal illness are entitled.

Cancer Patients Needs in Multidisciplinary Approach in Romanian Context

Codruța Popa, Mariana Sporîs

Hospice "Casa Speranței", Romania

Background: From the perspective of multidisciplinary holistic approach of Palliative Care we consider that is necessary to find out the real dimension of the cancer patients needs. Depending on the social, cultural, economical context specific for a community, the needs of cancer patients are particular.

Aim: To establish the opportunity of starting a palliative care hospital team (HPCT) in the oncological department through the identification of patients' complex needs.

Method: The research was performed in the medical oncology department (50 beds) of a district hospital between February and May 2010. Patients were approached to give consent by the staff in the admission office. A self-applied questionnaire with 70 items covering physical, psycho emotional, social and spiritual aspects was filled in by patients. The questionnaire was developed by Hospice "Casa Sperantei" in collaboration with Faculty of Sociology. Data were analyzed using SPSS 13.0.

Results: From a total of 398 patients admitted in the department, 211 patients took part in the study (53.01%).

Demographics: 46.9% men, 53.1% women, 83.4% urban home, 15.6% rural home, 36.4% had primary education, 39.6 secondary education, 15.2% higher education. Physical needs: 77.7% had fatigue, 57.3% pain, 43.1% nausea and vomiting, 37.5% constipation. Psycho emotional needs: 59.7% anxiety, 55% sadness, 50.7% insomnia. Social needs: 70.6% decreased finance due to the illness, 55.5% insufficient income for buying medication, 53.4% insufficient income for food, 55% insufficient income for home maintenance. Spiritual needs: 36.5% from patients feel not in peace, 57.3% have not support from priest/ pastor.

Conclusion: The identified needs were in all the 4 areas, over ½ of the patients had uncovered basic social needs – food and shelter, needs beyond the resources of any HPCT. However a HPCT could address needs in the other domains and facilitate collaboration with organizations acting in the social field.

Enhancing End of Life Care with Dignity: Hospice Nursing in Romania

Julie Voisit-Steller¹, Nicoleta Mitrea²

¹Simmons College, Boston, USA

²Hospice “Casa Sperantei”, Romania

Aims: The purpose of this capstone project was to characterize the nursing actions currently practiced by the Romanian nurses affiliated with Hospices of Hope that promote dignified dying and explore the identified needs of the nurses to provide the patients with a more dignified death.

Methods: To gather data, a survey method was used employing the International Classification for Nursing Practice (ICNP) Dignified Dying Survey translated into Romanian. The survey included demographics and questions (14 Likert scale items, and 3 open-ended queries). A convenience sample of 43 hospice nurses in Romania responded. Descriptive statistics, t-tests and content analysis were used to analyze the data. Patient needs and nursing interventions to promote dignified dying that were not included in the quantitative analysis were captured by the open-ended questions at the end of the survey.

Results: In this study, end of life nursing actions that contributed to dignified death in Romania and to an international language of palliative care nursing at the end of life were identified and explored. The characteristics and actions that promoted dignified dying included the hospice nurses' use of a formal, iterative process of assessment and interventions that supported pain and symptom management, and spiritual comfort for patients at the end of life. The participants described the development of family centered hospice care to integrate a deep sense of Christian Orthodox tradition that was transformative for patients and families and suggested a way to promote dignity for patients as they approached the end of life.

Conclusion: As the Romanian hospice nurses effectively implement recommended interventions to improve end of life care, the quality of life experiences for terminally ill Romanians will be improved. Enhancing global awareness of cultural and spiritual differences concerning end of life will facilitate international scholarly dialogue among nurse scientists.

Preferred Place of Care and Actual Place of Death for Romanian Patients

Daniela Mosoiu, Camelia Ancuta, Roxana Horeica

Hospice "Casa Sperantei", Romania

Aim To establish the concordance between preferred place of care at the end of life from patients and family perspective and actual place of dying.

Methods Combined methodology encompassing a retrospective study of patients' files and structured interviews of nurses who cared for those patients using a 14 items questionnaire. This study will inform a larger national study.

Results We analyzed 100 patients cared during a 3 months period. Preferred place of care at the end of life from patients perspective was at home 65%, 11% in an in-patient facility and 24% didn't or couldn't express their wish. Families wanted to care for the patient at home in 60% and 40% preferred an in-patient facility. Actual place of death of patients was at home 75%, in the hospice 19 % and in hospital for 6%. Concordance between patients' wishes, family wishes and actual place of death was 100% for those choosing inpatient services and 77% for those choosing home care. There was no statistical significant difference concerning number of available carers or number of carers unable to get involved because of work or old age in the two groups. 65% of family members from the home care were afraid of uncontrolled symptoms compared with 30% for those choosing in-patient ($p<0,001$). However this was not a reason for not keeping the patient at home during final days. The input of the home care team was major, pain, agitation, dyspnoea, nausea and vomiting were controlled totally or kept at a mild intensity. Statistical significant difference between the 2 groups was the perceived inability of family members to cope (with the nursing care or the fear of witnessing death) 31,66% in the home care group and 67,5% in the in-patient group ($p<0,001$).

Conclusion In Romania majority of patients and relatives prefer to be cared at home in the final days of life. Major barrier to achieve this is the perceived inability of families to cope with basic nursing care and not the fear of uncontrolled symptoms.

Delirium or Visions?

Monica Jalia

Hospice "Casa Sperantei", Romania

Introduction: Often patients in the last stages of their diseases are presenting with cognitive dysfunctions and visual and auditory hallucinations; dreams become intense and symbolic (going away in a journey) and often we can find the dying person talking with unseen presences, usually deceased relatives.

Problem: These experiences although comforting for the patient, can be shocking or distressing for the family and carers.

Method: I have studied the different manifestations that appeared in a 77 years old patient diagnosed with bronchopulmonary carcinoma with skin metastases. The patient had a very rich spiritual life and even helped build some churches through his occupation as tinsmith. The manifestations consisted of non-violent visual and auditory hallucinations, with sudden onset, leading not to agitation but to calm.

Results: Although the appropriate drug treatment was administered, these manifestations continued, and the visions increased in intensity and frequency as he was approaching end of life.

Conclusions: For a patient with advanced stage disease death is not an abstract notion, but an acute and personal reality. In the face of death we are all equals, though we face it differently. Hallucinations patients have in the late stages of their diseases are not regarded as normal in our society. Medicine tries to treat them and religion to explain them.

Key words: death, delirium, hallucinations, religion, faith.

Euthanasia and Palliative Care

Gabriela Burlacu

Hospice „Casa Speranței”, Romania

Introduction: This paperwork wants to approach the subject ton Euthanasia from different perspectives: historical, current situation and methods of evaluation and management of this controversial subject.

Method: Presentation of historical and current data together with the evaluation methods and management of situations when we are confronted with euthanasia request.

Definitions: 1) Easy death (painless). 2) Medical method of provoking a painless death, in order to end the suffering of an incurable patient. (Romanian dictionary – DEX)

Historical: from the perspective of the Ancient Greek, of the Roman Empire and medieval period.

Current data: the situation in Holland and other countries in regard to euthanasia.

Dilemmas:

- Is euthanasia a moral procedure?
- Do we have the right to become God?
- Do we have the right to decide if we live or die?
- Do we have the right to revoke the right to life to the ones next to us?
- Do we have the right to stop life?

Evaluation: of desire to die as an expression of depression, of a poor controlled symptoms (ex. pain, nausea and vomiting) of the need for self respect and appreciation, of special care, more than euthanasia as an authentic desire.

Approach from different perspectives: Christian, Buddhist, Muslim, Hinduism

Conclusions: Palliative Care advantages:

- Releases pain and other distressing symptoms
- Affirms life and sees death as a normal process
- Does not hasten or postpones death
- Integrates the psycho-emotional and spiritual aspects in the general care of the patient
- Offers support for a life as active as possible until the end
- Offers support to families for alleviating their own suffering
- Raises the quality of life and can positively influence the course of illness
- Applied early in the evolution of illness, together with other therapeutic means, can prolong life and decrease the intensity of clinical complications.

Key words: euthanasia, history, present, risk evaluation, attitudes in front of challenges

NEWS

Advance Directives Related To Use Of Palliative Care, Lower Medicare End-Of-Life Spending

A recent study at the University of Michigan indicates that advance directives do have an impact on health care at the end of life, especially in regions of the country with high spending on end-of-life care. This might be a strong argument for policy makers to prioritize palliative care, although the 'human argument' should be more important.

Survival Rates Unaffected By End-Of-Life Discussions

A new study published in the Journal of Hospital Medicine shows that discussing and documenting patients' preferences for care at the end of life does not cause them any harm, contrary to recent claims.