

# SELECTION OF PAPERS ABSTRACTS PRESENTED AT THE 24<sup>th</sup> ROMANIAN NATIONAL PALLIATIVE CARE CONFERENCE

## Implications of telemedicine in Palliative Care. Interventions, experiences and perceptions of patients diagnosed with cancer, receiving outpatient palliative care. Pilot study

Alexandra Kovacs<sup>1</sup>, Daniela Moşoiu<sup>2,3</sup>

<sup>1</sup>Asociația OncoHelp Timișoara, România

<sup>2</sup>Universitatea Transilvania Brașov, România

<sup>3</sup>Fundația HOSPICE Casa Speranței, Brașov, România

### Introduction

Telemedicine, or the use of telecommunications to deliver healthcare services, is a technology that has long been studied to help increase access to healthcare services especially for patients in areas with limited access to healthcare facilities.

In the context of the COVID 19 pandemic, telemedicine has made it possible to ensure continuity of care for patients while helping to maintain social distance between patients and between patients and healthcare teams.

To date, no studies have been reported in Romania evaluating the effectiveness of telemedicine palliative care interventions for cancer patients.

**The aim of the study** is to evaluate palliative care interventions that can be provided via telemedicine versus face-to-face consultations, their effectiveness in terms of quality of life, symptom control, communication, satisfaction with palliative care for patients diagnosed with cancer who are referred to outpatient care.

### Material and method

Patients were recruited who were referred for palliative care to Oncomed Timisoara outpatient clinic between 05.07.2023-31.08.2023.

After the screening visit and obtaining informed consent participants were randomized using the RANDOMIZER clinical trial software, with 1:1 allocation to two interventional arms: telemedicine versus face-to-face consultations.

Consultations were offered weekly, for eight weeks, and as needed using the Zoom or WhatsApp platforms.

All participants received interventions that targeted symptom control, care, EOLC, communication, patient and caregiver education, psychological counseling, obtaining social entitlements and devices through CAS, spiritual support, monitoring needs that in the patient's perspective require

additional attention, and when needed referral to level III specialized services.

### Results

Between 05.07.2023-31.08.2023 20 patients were randomized. 17 participants completed the study period. The dropout rate was 15% (n=3). Mean age was 60 years (43-85). 55% were male (n=11), 55% were from urban areas (n=11). Patients with ECOG 1, 2, 3 and 4, diagnosed with cancer located in the head and neck (n=7), lung (n=3), breast (n=2), digestive tract (n=4), urogenital tract (n=3), malignant melanoma (n=1) were enrolled; 60% (n=12) of participants had metastatic stage disease. In the experimental group there was a significant reduction in scores for hemorrhage (100%), pruritus (100%), appetite (95.68%), anxiety (93.59%), depression (91.15%), pain (90.71%), nausea (88.74%), drowsiness/insomnia (86.41%), constipation (85.33%), dyspnea (83.84%), compared to the control arm which showed a significant reduction in scores for depression (100%), dyspnea (100%), pruritus (100%), nausea (88.88%), constipation (85.33%), anxiety (81.81%). The ESAS score was reduced by 78.40% for the experimental arm and 66.65% for the control arm.

Unscheduled consultations were given for 76.92% of participants in the experimental arm and 28.57% of patients enrolled in the control arm, respectively.

Statistically significant differences were obtained for reduced scores for appetite (p=0.0031, 95% CI 1.298-5.427), cough (p=0.0117, 95% CI -3.979-0.8806), pruritus (p<0.0001, 95% CI -4.924-2.067), interventions - wound care, scaling, stoma (V6: p=0.0291, 95% CI -0.8192- -0.06712; V7: p=0.0401, 95% CI -0.8218- -0.03065), psychological counselling (p=0.0136, 95% CI 0.1402-0.8188), unscheduled consultations (p=0.0362, 95% CI 0.03567-0.7558).

2 participants required hospitalization and were referred to level III specialist services.

23.08% (n=3) of participants (experimental arm) died before the end of the study period.

### Conclusions

Remote consultations are feasible, with participation, efficiency and satisfaction comparable to face-to-face consultations. The use of virtual platforms allows scheduled consultation of patients at shorter intervals, but also on an as-needed basis, whenever their condition requires it, with reduced waiting times as well as reduced use of financial resources compared to face-to-face consultations.

**Keywords:** telemedicine, cancer, palliative care.

## Implicațiile telemedicinii în îngrijirea paliativă. Intervenții, experiențe și percepții ale pacienților diagnosticați cu cancer, care beneficiază de îngrijire paliativă în ambulatoriu. Studiu pilot

### Introducere

Telemedicina sau utilizarea telecomunicațiilor pentru a furniza servicii de sănătate este o tehnologie care a fost studiată de mult timp pentru a ajuta la creșterea accesului la serviciile medicale în special pentru pacienții din zonele cu acces limitat la centrele medicale.

În contextul pandemiei COVID 19, telemedicina a permis asigurarea continuității îngrijirii pacienților, contribuind în același timp la menținerea distanței sociale între pacienți și între pacienți și echipele medicale.

Până în prezent nu au fost raportate în România studii care să evalueze eficiența intervențiilor de îngrijire paliativă acordate prin telemedicină pacienților cu cancer.

**Scopul studiului** este de a evalua intervențiile de îngrijiri paliative care pot fi furnizate prin telemedicină versus consultațiile față-către-față, a eficienței acestora în ceea ce privește calitatea vieții, controlul simptomelor, comunicare, a nivelului de satisfacție cu privire la îngrijirile paliative acordate pacienților diagnosticați cu cancer care se adresează în ambulatoriu.

### Material și metodă

Au fost recrutați pacienți care s-au adresat pentru îngrijiri paliative ambulatorului Oncomed Timișoara în perioada 05.07.2023-31.08.2023.

După vizita de screening și obținerea consimțământului informat, participanții au fost randomizați utilizând softul RANDOMIZER pentru studii clinice, cu alocare 1:1, pe două brațe intervenționale: consultații prin telemedicină versus consultații față-către-față.

Consultațiile au fost oferite săptămânal, timp de opt săptămâni, și la nevoie, utilizând platformele Zoom sau WhatsApp.

Toți participanții au beneficiat de intervenții care au vizat controlul simptomelor, îngrijire, EOLC, comunicare, educația pacientului și îngrijitorilor, consiliere psihologică, obținerea drepturilor sociale și a dispozitivelor prin CAS, asistență spirituală, monitorizarea nevoilor care în perspectiva pacientului necesită atenție suplimentară, și la nevoie, recomandare către servicii specializate de nivel III.

### Rezultate

În perioada 05.07.2023-31.08.2023 au fost randomizați 20 pacienți. 17 participanți au încheiat perioada de studiu. Rata de abandon a fost 15% (n=3). Vârsta medie a fost 60 ani (43-85). 55% au fost de sex masculin (n=11), 55% au provenit din mediul urban (n=11). Au fost înrolați pacienți cu ECOG 1, 2, 3 și 4, diagnosticați cu cancer localizat în sfera capului și gâtului (n=7), pulmonar (n=3), mamar (n=2), tract digestiv (n=4), tract urogenital (n=3), melanom malign (n=1); 60% (n=12) din

participanți au prezentat boala în stadiul metastatic. În grupul experimental s-a înregistrat reducerea semnificativă a scorurilor pentru hemoragie (100%), prurit (100%), secreții (100%), singultus (100%), apetit (95.68%), anxietate (93.59%), depresie (91.15%), durere (90.71%), greață (88.74%), somnolență/insomnie (86.41%), constipație (85.33%), dispnee (83.84%), comparativ cu brațul de control care a înregistrat reducerea semnificativă a scorurilor pentru depresie (100%), dispnee (100%), prurit (100%), greață (88.88%), constipație (85.33%), anxietate (81.81%). Scorul ESAS s-a redus cu 78.40% pentru brațul experimental, respectiv cu 66.65% pentru brațul de control.

Au fost acordate consultații neprogramate pentru 76.92% din participanții brațului experimental, respectiv pentru 28.57% din pacienții înrolați pe brațul de control.

Diferențe semnificative statistic au fost obținute pentru reducerea scorurilor pentru apetit (p=0.0031, 95% CI 1.298-5.427), tuse (p=0.0117, 95% CI -3.979-0.8806), prurit (p<0.0001, 95% CI -4.924-2.067), intervenții - îngrijire plăgi, escare, stome (V6 : p=0.0291, 95% CI -0.8192- -0.06712; V7: p=0.0401, 95% CI -0.8218- -0.03065), consiliere psihologică (p=0.0136, 95% CI 0.1402-0.8188), consultații neprogramate (p=0.0362, 95% CI 0.03567-0.7558).

2 participanți au necesitat spitalizare și au fost referați serviciilor specializate de nivel III.

23.08% (n=3) din participanți (brațul experimental) au decedat înainte de încheierea perioadei de studiu.

### Concluzii

Consultațiile la distanță sunt fezabile, cu participare, eficiență și satisfacție comparabile cu consultațiile față-către-față. Utilizarea platformelor virtuale permite consultarea programată a pacienților la intervale mai scurte de timp, dar și la nevoie, ori de câte ori starea acestora o impune, cu reducerea timpilor de așteptare, precum și a gradului de utilizare a resurselor financiare comparativ cu consultațiile față-către-față.

**Cuvinte cheie:** telemedicină, cancer, îngrijiri paliative.

## Palliative sedation - cost-consequence analysis

Daniela Moșoiu<sup>1,2</sup>, Camelia Ancaș<sup>2</sup>, Flavia Hurducaș<sup>2</sup>, Andreea Szabo<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Universitatea Transilvania Brașov, România

<sup>2</sup>Fundația HOSPICE Casa Speranței, Brașov, România

### Introduction

The PAL SED project aims to collect scientific data on palliative sedation interventions at the end of life. Symptoms such as pain, delirium and dyspnea are often present in terminally ill patients and can cause much distress. In some cases, these symptoms become refractory, meaning that treatment options are exhausted. Palliative sedation is regulated in some European countries, and the European Association for Palliative Care (EAPC) has revised the framework for clinical approaches to palliative sedation in this research project.

### Background

The PAL-SED project conducted a prospective study on a group of 80 patients from Belgium, Italy, Germany, the

Netherlands and Spain who received continuous palliative sedation intervention.

#### **Aim**

To develop a cost-consequence analysis of palliative sedation intervention based on two components: identification and evaluation of cost elements and evaluation of effects/consequences on patients and families, professionals and society as a whole.

#### **Material and method**

The necessary elements of the cost analysis are contained in a larger prospective study and include information on time spent by medical staff for decision making, initiation of sedation and monitoring, as well as time for discussion with the family, medication and depreciation of equipment used during sedation. The evaluation of consequences is based on the information collected in the prospective study for 80 patients and on a qualitative study that would assess the perceived effect of sedation on patients, families and professionals.

#### **Results and conclusions**

The paper includes information on the framework for the analysis of cost and consequence elements as structured for the research protocol.

The average cost for palliative sedation intervention is calculated at the level of each country as there is an inhomogeneous distribution of the patient group. Preliminary consequences on family and professionals were assessed in a consensus process with the project partners.

## **Sedarea paliativă- analiză cost-consecință**

**Introducere** Proiectul PAL SED vizează colectarea de date științifice privind intervențiile de sedare paliativă la sfârșitul vieții. Simptome precum durerea, delirul și dispneea sunt adesea prezente la pacienții aflați în stadii terminale și pot provoca multă suferință. În unele cazuri, aceste simptome devin refractare, ceea ce înseamnă că opțiunile de tratament sunt epuizate. Sedarea paliativă este reglementată în unele state europene, iar Asociația Europeană pentru Îngrijiri Paliative (EAPC) a revizuit în cadrul acestui proiect de cercetare cadrul privind abordarea clinică a sedării paliative.

**Context** În cadrul proiectului PAL-SED s-a derulat un studiu prospectiv pe un lot de 80 de pacienți din Belgia, Italia, Germania, Olanda și Spania, cărora li s-a aplicat intervenția de sedare paliativă continuă.

**Scop.** Dezvoltarea unei analize cost- consecință a intervenției de sedare paliativă având la bază două componente: identificarea și evaluarea elementelor de cost și evaluarea efectelor/ consecințelor asupra pacienților și familiilor, profesioniștilor și societății în ansamblul său.

**Material și metodă:** Elementele necesare analizei costurilor sunt cuprinse într-un studiu prospectiv mai extins și cuprinde informații privind timpul alocat de personalul medical pentru luarea deciziei, inițierea sedării și monitorizare, dar și timpul pentru discuția cu familia, medicamente și amortizarea echipamentelor folosite pe parcursul sedării. Evaluarea consecințelor se realizează pe baza informațiilor colectate în studiul prospectiv pentru 80 de pacienți și în baza unui studiu

calitativ ce ar ca scop evaluarea efectului perceput al sedării asupra pacienților, familiilor și profesioniștilor.

#### **Rezultate și concluzii**

Lucrarea cuprinde informații privind cadrul de analiză a elementelor de cost și consecință așa cum au fost structurate pentru protocolul de cercetare.

Costul mediu pentru intervenția de sedare paliativă este calculat la nivelul fiecărei țări deoarece există o distribuție neomogenă a lotului de pacienți. Consecințele preliminare asupra familiei și profesioniștilor au fost evaluate în cadrul unui proces de consens împreună cu partenerii în proiect.

## **Training evaluators in specific palliative care processes**

Cristina E. Darabont, Roxana Horeică, Andreea Szabo

Fundația HOSPICE Casa Speranței, Brașov, România

The PAL-PLAN project is a partnership between the regulatory and planning institutions (Ministry of Health, Ministry of Labor and ANMCS), the funder- CNAS and HOSPICE Casa Speranței – as a provider of Palliative Care services, representing in this project the patients' right to palliative care services. The project aims to develop studies, methodologies, working tools, educational programs, pilot projects to increase institutional capacity at central, county and local level to plan, implement and monitor quality palliative care services in bed-based and outpatient facilities, as well as to increase the quality of home care services, including palliative care at home. Palliative care has some particular aspects which are related to the way of organization, multidisciplinary in the care process, patient and family-oriented care, etc. Due to the specificity of care, it was considered necessary to develop specific standards and criteria to ensure quality care at the level of existing providers and to benchmark the smooth development of other services.

Within the project, through a participatory process with the support of ANMCS, the Ministry of Labor and HOSPICE Casa Speranței, criteria and requirements specific to the social field applicable to multidisciplinary PI teams and holistic treatment of patients were proposed.

The challenge of the process was to decode the characteristic language of the systems involved and to comprehensively formulate integrated proposals.

Based on the palliative domain-specific proposals, both for the governance section and for clinical management and ethical issues, new standards for palliative care services were developed. The proposals were presented to the ANMCS Steering Committee and on the basis of them a training programmed for 200 active evaluators was structured. The need to understand the care offered is essential to apply quality validation tools differentiated from curative medicine.

The paper will summarize the training programmed for assessors which includes: tools for assessing the needs of patients eligible for palliative care services, standards for measuring quality in palliative care with specific indicators, as well as preliminary results from training the first groups of assessors.

## Instruirea evaluatorilor în procese specifice îngrijirii paliative

Proiectul PAL-PLAN este un parteneriat între instituțiile de reglementare și planificare (Ministerul Sănătății, Ministerul Muncii și ANMCS), finanțator- CNAS și HOSPICE Casa Speranței- ca furnizor de servicii de Îngrijiri Paliative, care reprezintă în acest proiect dreptul pacienților la servicii de îngrijiri paliative. Proiectul are ca scop elaborarea de studii, metodologii, instrumente de lucru, programe educaționale, proiecte pilot pentru creșterea capacității instituționale la nivel central, județean, iar la nivel local de a planifica, implementa și monitoriza servicii de calitate de îngrijiri paliative în unități cu paturi și ambulatorii, precum și în vederea creșterii calității serviciilor de îngrijiri la domiciliu, inclusiv îngrijiri paliative la domiciliu.

Îngrijirile paliative prezintă anumite aspecte particulare care sunt legate de modul de organizare, multidisciplinaritate în procesul de îngrijire, orientarea îngrijirii către pacient și familie, etc. Datorită specificității îngrijirii s-a considerat necesară elaborarea de standarde și criterii specifice pentru a asigura îngrijirea de calitate la nivelul furnizorilor existenți și jalonarea dezvoltării în bune condiții a altor servicii.

În cadrul proiectului, printr-un proces participativ având concursul ANMCS, Ministerul Muncii și HOSPICE Casa Speranței, s-au propus criterii și cerințe specifice domeniului social aplicabile echipelor multidisciplinare de IP și tratării holistice a pacienților.

Provocarea procesului a fost decodarea limbajului caracteristic sistemelor implicate și formularea cuprinzătoare a propunerilor integrate.

În baza propunerilor specifice domeniului paliaticei, atât pentru secțiunea de guvernare, cât și pentru management clinic și aspecte etice, s-au elaborat noile standarde pentru serviciile de paliatie. Propunerile au fost susținute în fața Comitetului Director al ANMCS și în baza lor s-a structurat un program de pregătire pentru 200 de evaluatori activi. Nevoia de înțelegere a îngrijirii oferite este esențială pentru a aplica instrumente de validare a calității diferențiate față de medicina curativă.

Lucrarea va prezenta sumar programul de pregătire al evaluatorilor care cuprinde: instrumente de evaluare a nevoilor pacienților eligibili pentru serviciile de îngrijiri paliative, standarde de măsurare a calității în îngrijirea paliativă cu indicatorii specifici, precum și rezultatele preliminare în urma instruirii primelor grupuri de evaluatori.

## Analysis of performance evaluation indicators for palliative care outpatient clinics

Andreea Szabo

Fundația HOSPICE Casa Speranței, Brașov, România

### Introduction

The development of outpatient palliative care facilities is a strategic objective of the Ministry of Health and is included in the Health Strategy 2023- 2030, in order to streamline acute hospital services and increase quality and clinical outcomes. In order to effectively meet the cost-efficiency requirements of the healthcare system while serving the needs of patients with progressive chronic diseases with ECOG performance status 1 or 2 it is necessary to establish process and structure indicators to build a successful programme for patients in Romania.

### Background

Through the PAL-PLAN project funded by the Operational Programme for Administrative Capacity Development, 8 palliative care structures organized in outpatient and palliative care were established as an extension of the services offered by hospitals in the 8 development regions. The provision of palliative care services by hospitals is a novelty, with specific elements that define a comprehensive quality service offered to the patient and his/her family.

### Aim

To assess the impact of palliative care outpatient interventions at the Hospice Casa Speranței Foundation on patients' quality of life, prim tracking performance elements identified in the literature.

### Material and method

Retrospective study on a sample of 50 new patients registered between February and April 2023 in the integrated outpatient clinic of the Hospice Casa Speranței Foundation.

### Results and conclusions

The quality of the interventions offered in the palliative care outpatient clinic resides in the multidisciplinary of the services provided by professionals, who respond to the complex needs of patients and families. The involvement of the social worker responds to the expectations with which patients and families approach the service and shows the need for recognition of this professional in the team and funding of their interventions. The accessibility of the service measured by waiting time is a process indicator that provides information comparable with international studies.

## Analiza indicatorilor de evaluare a performanței activității în ambulatoriile de îngrijiri paliative

**Introducere:** Dezvoltarea structurilor ambulatorii de îngrijiri paliative este un obiectiv strategic al Ministerului Sănătății și se regăsește în Strategia de sănătate 2023- 2030, pentru eficientizarea serviciilor spitalicești acute și creșterea calității și rezultatelor clinice. Pentru a răspunde în mod eficace cerințelor de cost- eficiență ale sistemului de sănătate, deservind în același timp nevoile pacienților cu boli cronice progresive cu status de performanță ECOG 1 sau 2, este necesar să se stabilească indicatori de proces și structură

pentru a construi un program de succes pentru pacienții din România.

**Context:** Prin proiectul PAL-PLAN finanțat prin Programul Operațional Dezvoltarea Capacității Administrative, au fost înființate 8 structuri de îngrijiri paliative organizate în regim ambulatoriu și îngrijiri paliative, ca extindere a serviciilor oferite de unități sanitare la nivelul celor 8 regiuni de dezvoltare. Asigurarea serviciilor de îngrijiri paliative de către unitățile sanitare reprezintă un element de noutate, cu elemente specifice care definesc un serviciu complex de calitate oferit pacientului și familiei sale.

**Scop:** Evaluarea impactului intervențiilor din ambulatoriu de îngrijiri paliative de la Fundația HOSPICE Casa Speranței asupra calității vieții pacienților, prin urmărirea elementelor de performanță identificate în literatura de specialitate.

**Material și metodă:** Studiu retrospectiv pe un eșantion de 50 de pacienți noi înregistrați în perioada Februarie- Aprilie 2023 în cadrul ambulatoriului integrat de la Fundația HOSPICE Casa Speranței.

**Rezultate și concluzii:** Calitatea intervențiilor oferite în ambulatoriu de îngrijiri paliative rezidă în multidisciplinaritatea serviciilor oferite de profesioniști, care răspund nevoilor complexe ale pacienților și familiilor. Implicarea asistentului social răspunde așteptărilor cu care pacienții și familiile se adresează serviciului și denotă necesitatea recunoașterii acestui profesionist în echipă și finanțarea intervențiilor sale. Accesibilitatea serviciului măsurată prin timpul de așteptare este un indicator de proces care oferă informații comparabile cu studiile la nivel internațional.

## Management of severe neurological deficits

Bettina-Lavinia Boeriu

Fundația HOSPICE Casa Speranței, Brașov, România

### Background

Most children and young people with severe neurological deficiency of different etiologies face abundant secretions in the airways. These, along with other predisposing factors, are an important cause of morbidity, low quality of life and mortality.

There is a lack of consensus on the most effective interventions on the secretions of these patients.

Management methods are represented by: use of anticholinergics, nebulization of hypertonic saline solutions followed by aspiration of secretions, injection with botulinum toxin, radiotherapy and surgery on the salivary glands

**The aim** of this literary revision is to analyze the methods of managing secretions in patients with neurological disabilities, the main focus of the revision being Hyoscine butyl bromide, the drug available in our country.

### Summary

- Systematic literature review analyzed 56 studies, including 6 studies focusing on the method of anticholinergic treatment and 3 more that include other methods of treatment. The search was performed electronically on PUB Med and manually

in the Cochrane Neuromuscular Specialized Register.

- Systematic literature review identified 6 RCTs, 3 observational retrospective studies, of which 5 RCT studies and 2 retrospective studies demonstrated the effectiveness of Hyoscine in reducing the secretions of patients with severe neurological deficits ( $p = 0.089$ ). Of the 5 RCT studies that demonstrated the effectiveness of anticholinergics in secretion management, 2 showed that Hyoscine, compared to Glycopyrronium, has several side effects that are difficult to tolerate, both by children and by their parents.

**Keywords:** Hyoscines, Scopolamine, Scobutil, Cerebral Palsy, Neurological Deficit, Sialorrhea, Secretion Management

## Managementul secrețiilor pacienților cu deficit neurologic sever

### Context

Majoritatea copiilor și tinerilor cu deficit neurologic sever de diferite etiologii se confruntă cu secreții abundente la nivelul căilor respiratorii. Acestea, alături de alți factori predispozanți, reprezintă o importantă cauză de morbiditate, calitate scăzută a vieții și mortalitate.

Există o lipsă de consens cu privire la intervențiile cele mai eficiente asupra secrețiilor acestor pacienți.

Metodele de management sunt reprezentate de către: utilizarea anticolinergicilor, nebulizarea soluțiilor saline hipertone urmate de aspirația secrețiilor, injectarea cu toxină botulinică, radioterapia și intervențiile chirurgicale asupra glandelor salivare.

**Scopul** acestei revizii de literatură este de a analiza metodele de management al secrețiilor în cazul pacienților cu dizabilități neurologice, focusul principal al reviziei fiind Hyoscine butylbromide, medicamentul disponibil în țara noastră.

### Sumar

- Revizia sistematică de literatură a analizat 56 de studii din care a inclus 6 studii care se axează pe metoda de tratament cu anticolinergice și încă 3 care includ și alte metode de tratament. Căutarea a fost realizată electronic pe PUB Med și manual în Cochrane Neuromuscular Specialised Register.
- Revizia sistematică de literatură a identificat 6 RCT, 3 studii retrospective observaționale, dintre care 5 studii RCT și 2 studii retrospective au demonstrat eficiența Hyoscinei în reducerea secrețiilor bolnavilor cu deficite neurologice severe ( $p=0.089$ ). Din cele 5 studii RCT care au demonstrat eficiența anticolinergicilor în managementul secrețiilor, 2 au arătat că Hyoscina, în comparație cu Glycopyrronium are mai multe reacții adverse greu de tolerat, atât de către copii, cât și de către părinții acestora.

**Cuvinte cheie:** Hyoscine, Scopolamine, Scobutil, Paralizie cerebrale, Deficit neurologic, sialoree, managementul secrețiilor

## Oral mucositis a challenge in paediatric practice - Retrospective study in Clinic III Paediatrics

E Boeriu<sup>1,2</sup>, A. Carstea<sup>1,2</sup>, A.I. Boeriu<sup>3</sup>, A. Borda<sup>2</sup>, D.N. File<sup>2</sup>, E. Miclea<sup>2</sup>, M. Bataneant<sup>1,2</sup>, A. Oprisoni<sup>1,2</sup>, S Arghirescu<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Universitatea de Medicină și Farmacie "V.Babeș" Timișoara, România

<sup>2</sup>Spitalul Clinic de Urgențe pentru Copii "Louis Țurcanu" Timișoara, România

<sup>3</sup>Klinikum rechts der Isar, Technische Universität München, Germany

### Introduction

Oral mucositis (OM) is inflammation of the oral mucosa induced by systemic toxicity post chemotherapy and in Palliative Care (PC). Its presence reduces the quality of life and nutritional status of patients, increasing their morbidity and interfering with cancer treatment. It can also be a cause of subsequent complications that pose a challenge to care staff.

### Objectives

We proposed a retrospective analysis of the MO cases in the IP and OP Department of the "Louis Țurcanu" Emergency Clinical Hospital for Children over a period of 1 year (study carried out between 1.01.2022 and 31.12.2022), in terms of number of cases, pathology profile, curative vs palliative intervention, treatments and nursing models applied.

### Material

The study group comprised 78 who had MO as a secondary diagnosis, these were children aged between 1 year and 17 years, who were selected from the 808 oncology patients admitted in 2022, with male predominance, the ratio being 60.25% boys vs. 39.75%. Majority of patients from urban area, 51.28% compared to rural 48.72%.

### Method

Clinical and paraclinical data establishing the diagnosis and degree of MO were analyzed from the observation sheets; as well as statistical data (transfer of cases from OP to IP), pathology profile, time of onset and care measures provided.

### Results

Analyzing the pathology profile, MO was 67.95%, of cases with LAL, with 7.69% second place being LMNH, ovarian pathology at 6.41%, neuroblastoma at 5.13%, bony sarcomas and soft tissue sarcomas 2.56%, followed by CNS malignant tumors at 1.28%. According to MO grade, grade 1 was at 23%, grade 2 at 35% of cases, grade 3 at 27%, and grade 4 at 15%. Analyzing biological parameters: 65% of cases with MO had Hg <8g/dl, in 77% no. of red blood cells <2.5 million/mm<sup>3</sup>, 32% tr<160,000/mm<sup>3</sup>, 69% no. of Sg<500/mm<sup>3</sup>, and no. of L<2000/mm<sup>3</sup> was in 77%. The nursing methods applied were differentiated according to the stage as follows: Gr 1 local toilet + disinfection (TL+D) was applied; gr2 TL+ D+AL (local

analgesia) +/- PEV (intravenous infusion); gr 3 TL+D+AL+ PEV+ AS (systemic analgesic opioid tr 2,3) +/- UV (ultra violet exposure), gr 4 TL+AL+ PEV+ AS+ UV. The outcome was favourable in most cases 93.5% only 5 cases (6.4%) evolved unfavourably to death, but family support was provided in all cases.

### Conclusions

MO is frequently associated with induction protocols of hematologic malignancies, which are associated with posttherapeutic aplasia but also a serious symptom in PI patient care. Care patterns are complex and the approach needs to be multidisciplinary.

**Key-words:** oral mucositis, child, cancer.

## Mucozita orală o provocare în practica pediatrică - Studiu retrospectiv în Clinica III Pediatrie

**Introducere.** Mucozita orală (MO) reprezintă inflamația la nivelul a mucoasei bucale indusă de toxicitatea sistemică postchimio și în Îngrijirea Paliativă (IP). Prezența ei reduce calitatea vieții și starea de nutriție a pacienților, crescându-le gradul de morbiditate și interferând cu tratamentul cancerului. De asemenea poate fi o cauză de complicație ulterioară care reprezintă pentru stafful medical o provocare în îngrijire.

**Obiective.** Ne-am propus o analiză retrospectivă a cazurilor de MO din Compartimentul de IP și OP al Spitalului Clinic de Urgență pentru copii "Louis Țurcanu" pe o perioadă de 1 an, (studiu desfășurat între data de 1.01.2022 și 31.12.2022), vis-a-vis de numărul de cazuri, profilul patologiei, a intervenției curative vs paliative, tratamentele și modelele de nursing aplicate.

**Material.** Lotul de studiu a cuprins un număr de 78 care au avut MO ca diagnostic secundar, aceștia fiind copii cu vârste cuprinse între 1 an și 17 ani, care au fost selectați din cei 808 de pacienți oncologici internați în 2022, cu predominanță masculină, raportul fiind de 60,25% băieți vs. 39,75%. Majoritatea pacienților au provenit din zona urbană, 51.28%, comparativ cu mediul rural 48,72%.

**Metoda.** Au fost analizate datele clinice și paraclinice care au stabilit diagnosticul și gradul MO, din foile de observație; precum și datele statistice (transferul cazurilor din OP în IP), precum și profilul patologiei, momentul apariției și măsurile de îngrijire acordate.

**Rezultate.** Analizând profilul patologiei, MO a fost de 67,95%, din cazuri cu LAL, în procent de 7,69% pe locul doi fiind LMNH, patologia ovarului la 6,41%, neuroblastom la 5,13%, sarcoame osoase și sarcoame de părți moi 2,56 %, urmate de tumorile maligne de SNC, cu un procent de 1,28%. În acord cu gradul MO, gradul 1 a fost la 23%, gradul 2 la 35% din cazuri, gradul 3 la 27%, și gradul 4 la 15%. Analizând parametrii biologici: 65% din cazuri cu MO au avut Hg <8g/dl, la 77% nr. de hematii <2,5 milioane/mm<sup>3</sup>, 32% tr<160.000/mm<sup>3</sup>, 69% nr. de Sg<500/mm<sup>3</sup>, iar nr de L<2000/mm<sup>3</sup> a fost la 77%. Metodele de nursing aplicate au fost diferite în funcție de stadiu astfel: Gr 1 s-a aplicat toaleta locală+

dezinfecție (TL+D); gr2 TL+ D+AL (Analgezie locală) +/- PEV( perfuzie endovenoasă); gr 3 TL+D+AL+ PEV+ AS(analgetic sistemic opoide tr 2,3) +/- UV(expunere la ultra violete), gr 4 TL+AL+ PEV+ AS+ UV. Evoluția a fost favorabilă la majoritatea cazurilor 93,5%, doar 5 cazuri ( 6,4%) au evoluat nefavorabil la deces,dar suportul familiei a fost asigurat în toate cazurile.

**Concluzii** . MO este frecvent asociată cu protocoalele de inducție ale hemopatiilor maligne, care sunt asociate cu aplazia postterapeutică, dar și un simptom serios în îngrijirea pacientului din IP . Modelele de îngrijire sunt complexe și abordarea trebuie să fie multidisciplinară.

**Key-words** mucozita orală, copil, cancer.

## Preparing children psycho-emotionally for medical procedures

Ciobanu Estera

Fundația Hospice Emanuel, Oradea, România

Research shows that people cope better with negative life events when they are psycho-emotionally prepared for them. Children who cope adequately with a stressful medical event show an accurate understanding of the procedure, are able to express their emotions related to the event, and display a functional coping technique during that particular experience. This paper will focus on the psycho-emotional preparation of children for medical encounters by planning and using the most effective techniques, as well as providing them with support during actual procedures. The goal of psycho-emotional preparation is to increase the child's and family's sense of predictability and control regarding overwhelming medical experiences.

### Aim of the work

This paper aims to help children cope with the stress and anxiety of medical procedures and the experience of illness and to promote normal growth and development during these potentially traumatic experiences by embracing change and drawing on their own and their family's resources. The paper will also focus on the following issues:

- Helping children and families understand their circumstances and experiences.
- Justifying the use of psycho-emotional training for medical procedures
- Outlining the key elements of psycho-emotional preparation for medical interventions
- Providing guidelines for preparation and procedural support that provide distraction, comfort and facilitation of adjustment
- Analyze the most effective strategies for coping with medical procedures.

### Material and method

Issues related to child preparation according to the child's developmental level, the benefits and key elements of preparation, and how preparation should be done will be presented. Then concrete examples will be given of how the

child can cope with medical procedures at sensory, cognitive and behavioural levels.

### Conclusions

Children and their families can learn effective strategies for the biggest stressors associated with illness and medical procedures. In this way children can better cope with medical procedures when they are prepared, informed, and when family and professionals are responsive to each child's preferences and unique way of coping.

## Pregătirea psiho-emoțională a copiilor pentru proceduri medicale

Cercetările evidențiază faptul că oamenii fac față mai bine evenimentelor negative din viață atunci când sunt pregătiți psiho-emoțional pentru ele. Copiii care fac față adecvat unui eveniment medical stresant arată o înțelegere exactă a procedurii, sunt capabili să-și exprime emoțiile legate de eveniment și afișează o tehnică funcțională de a face față în timpul acelei experiențe particulare. Această lucrare se va concentra pe pregătirea psiho-emoțională a copiilor pentru întâlniri medicale prin planificarea și utilizarea celor mai eficiente tehnici, precum și să le ofere sprijin în timpul procedurilor efective. Scopul pregătirii psiho-emoționale este de a crește sentimentul de predictibilitate și control a copilului și a familiei în ceea ce privește experiențele medicale copleșitoare.

### Scopul lucrării:

Lucrarea de față își propune să-i ajute pe copii să facă față stresului și anxietății procedurilor medicale și experienței bolii și să promoveze creșterea și dezvoltarea normală în timpul acestor experiențe potențial traumatizante, îmbrățișând schimbarea și folosindu-se de resursele proprii și ale familiei. De asemenea lucrarea se va concentra pe următoarele aspecte:

- Ajutarea copiilor și a familiilor să înțeleagă circumstanțele și experiențele pe care le trăiesc
- Justificare pentru utilizarea pregătirii psiho-emoționale pentru procedurile medicale
- Sublinierea elementelor cheie ale pregătirii psiho-emoționale pentru intervenții medicale
- Oferirea unor linii directoare pentru pregătire și sprijin procedural care oferă distragere a atenției, confort și facilitarea adaptării
- Analizează cele mai eficiente strategii de a face față procedurilor medicale

**Material și metodă:** Se vor prezenta aspecte legate de pregătirea copilului în funcție de nivelul dezvoltării acestuia, beneficiile și elementele cheie ale pregătirii, precum și cum trebuie făcută pregătirea. Apoi se vor oferi exemple concrete ale modului în care copilul poate face față procedurilor medicale la nivel senzorial, cognitiv și comportamental.

### Concluzii:

Copiii și familiile acestora pot învăța strategii eficiente pentru cei mai mari stresori asociați cu boala și procedurile medicale. În felul acesta copiii pot face față mai bine procedurilor medicale atunci când sunt pregătiți, informați, și când familia și

profioniștii sunt receptivi la preferințele și modul unic al fiecărui copil de adaptare.

## Causes and pressure factors leading to futile treatments at the end of life

Gema Bacoanu<sup>1,2</sup>, Vladimir Poroch<sup>1,2</sup>, Maria-Gabriela Aniței<sup>1,2</sup>, Mihaela Poroch<sup>1</sup>, Eliza Maria Froicu<sup>1,2</sup>, Beatrice- Gabriela Ioan<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universitatea de Medicină și Farmacie "Grigorie T. Popa", Iași, România

<sup>2</sup>Institutul Regional de Oncologie Iași, România

### Abstract

#### Introduction

The care of patients at the end of life raises ethical dilemmas about the boundary between therapeutic utility and the sometimes uncertain benefits of treating these patients. Therapeutic entanglement at the end of life is defined as the unjustified persistence with treatments that are unnecessary and disproportionate to the reasonably expected goals and outcomes for the patient's health and/or improved quality of life, and that have the effect of prolonging the dying process. In end-of-life care, members of the care team may have different views about therapeutic entanglement and unnecessary treatments, which may influence their perceptions of such care. Doctors and nurses from different specialties involved in end-of-life care may have different lived experiences and perceptions of therapeutic distress and futility. The aim of this study was to collect data on healthcare professionals' perceptions of therapeutic distress at the end of life, its causes and the stressors that may lead to it.

#### Material and method

Qualitative study data were collected using a questionnaire designed to explore the opinion of healthcare professionals on the frequency of encountering therapeutic distress at the end of life in everyday medical practice, as well as the possible causes and push factors that determine this phenomenon. A total of 127 healthcare professionals with experience in caring for patients at the end of life participated in the study, including 50 physicians and 65 nurses, 5 psychologists and 7 social workers.

#### Results

61.4% of the study participants stated that they often encounter this phenomenon in their daily medical practice, and the most frequent pressure factors listed were: the patient/family's urban background, followed by the diaspora, then female gender, the patient's ethnicity, and the desire to see a loved one for the last time. Another factor mentioned by 63% of participants was pressure from important people in society. The most common causes specified to lead to therapeutic distress were the patient's lack of knowledge of the diagnosis, the family's non-acceptance of the diagnosis of terminal illness, fear of death, emotional storm in the context of learning the diagnosis and prognosis.

#### Conclusions

The results collected through this questionnaire may be of interest to practitioners in palliative care, oncology and critical care in ATI and emergency medicine and to those who intend to train and practice in these areas and will provide input to debates on ethical issues in end-of-life care.

**Keywords:** therapeutic entanglement, unnecessary treatments, end of life

## Cauze și factori de presiune ce conduc la încrâncenare terapeutică la finalul vieții

### Rezumat

**Introducere.** Îngrijirea pacienților la finalul vieții ridică dileme etice privind linia de demarcație între utilitatea terapeutică și beneficiile uneori incerte ale tratamentului acestor pacienți. Încrâncenarea terapeutică la finalul vieții este definită ca persistența nejustificată în tratamentele inutile și disproporționate în raport cu obiectivele și rezultatele așteptate în mod rezonabil pentru sănătatea și/sau pentru îmbunătățirea calității vieții pacientului, și au ca efect doar prelungirea procesului de moarte. În îngrijirea la finalul vieții, membrii echipei de îngrijire pot avea puncte de vedere diferite asupra încrâncenării terapeuice și a tratamentelor inutile, ceea ce influențează percepția lor asupra acestei îngrijiri. Experiențele și percepțiile trăite de medicii și asistenții medicali din diferite specialități implicate în îngrijirea la sfârșitul vieții în legătură cu încrâncenarea și inutilitatea terapeutică pot fi diferite. Scopul acestui studiu a fost colectarea de date privind percepția specialiștilor din domeniul sănătății cu privire la încrâncenarea terapeutică la finalul vieții, cauze și factori de presiune ce pot conduce la acest fenomen.

**Material și metodă.** Datele studiului calitativ au fost colectate cu ajutorul unui chestionar creat să exploreze opinia profesioniștilor din domeniul sănătății cu privire la frecvența întâlnirii în practica medicală de zi cu zi a încrâncenării terapeuice la finalul vieții, precum și care sunt cauzele posibile și factorii de presiune ce determină acest fenomen. La studiu au participat 127 de profesioniști din domeniul sănătății, cu experiență în îngrijirea pacienților aflați la finalul vieții, dintre care 50 de medici și 65 de asistenți medicali, 5 psihologi și 7 asistenți sociali.

**Rezultate.** Participanții la studiu au declarat într-un procent de 61,4% că se întâlnesc des în practica medicală de zi cu zi cu acest fenomen, iar factorii de presiune cei mai frecvenți enumerați sunt: mediul de proveniență a pacientului/familiei din mediul urban, urmat de diaspora, apoi sexul feminin, etnia pacientului, precum și dorința de a revedea pentru ultima dată o persoană dragă. Un alt factor menționat de 63% dintre participanți a fost presiunea exercitată de persoane importante din societate. Cele mai frecvente cauze precizate a conduce la încrâncenare terapeutică sunt necunoașterea diagnosticului de către pacient, neacceptarea diagnosticului de stare terminală de către familie, frica de moarte, furtuna emoțională în contextul aflării diagnosticului și a prognosticului.

**Concluzii.** Rezultatele colectate prin acest chestionar pot fi de interes pentru practicienii din îngrijiri paliative, oncologie și îngrijiri critice din ATI și urgențe medicale și pentru cei care



intenționează să se antreneze și să practice în aceste domenii; va oferi contribuții la dezbaterile privind problemele etice în îngrijirea la sfârșitul vieții.

**Cuvinte cheie:** încrâncenare terapeutică, tratamente inutile, finalul vieții.

## Forever Mothers Bereavement Camp - An opportunity for acceptance and following the journey of healing following the loss of a child

Teodora Mathe, Anca Opreș

Fundația HOSPICE Casa Speranței, Brașov, România

### Background

After the death of a child, parents' reactions are many and disturbing.

The duration of bereavement following the loss of a child is often recognised as one year by many religions and cultural practices. However, many parents experience considerable grief for much longer.

Based on this premise, a first bereavement camp was initiated in spring 2022 and due to its success, it was decided to continue the project by organising a second camp in autumn 2023.

### Aim

This paper aims to describe the experience of the participants of the first bereavement camps organized by Hospice Casa Speranței Brașov - both mothers of deceased children who were cared for by the hospice team and professionals involved in the organization and running.

### Material and method

Literature review was conducted from PubMed, Proquest Central, Scopus Elsevier, SperigerLink Journal databases for the period 2015 to 2023. The key words were: "loss", "bereavement", "pediatric palliative care", "cultural" "religious". Subsequently the psychologist involved in the project decided that the therapeutic process in working with the participants should follow the following directions: Commemoration of deceased children both through specific religious rituals and through psychotherapeutic exercises, (re)finding personal strengths, family of origin and current family, reactualization of moments and ways in which they received encouragement and validation, expression of gratitude towards an important person/persons in their childhood life, expression of gratitude towards an important person/persons in their adult life, mindfulness, leisure, fun activities (ping-pong), massage etc.

### Results and discussion

Commemoration of deceased children both through specific religious rituals - a religious service was conducted to commemorate deceased children followed by an informal discussion with the priest who conducted the service)

During the camp, the following aspects were pursued and achieved: integration into the group and strengthening the

feeling of belonging to a community with specific needs and values (group composition, self-awareness, mutual awareness, etc.), as well as improvement of mental state.

The feedback was positive both for the organisation and for the activities, atmosphere, etc. and highlighted the need to develop and continue the project.

### Conclusions

Coming to terms with the loss of a child is an extremely delicate subject. As a result of these camps the participants had the opportunity to become aware and acknowledge their own emotions and feelings related to the illness and loss of their child. At the same time, they had the opportunity to interact with other mothers in similar situations, to exchange impressions and support each other, to recalibrate themselves for a more balanced social life in a new reality brought about by loss.

Respect for beliefs, customs and traditions with an emphasis on preserving the integrity and importance of the parent-child relationship is of utmost importance in paediatric palliative care.

## Tabăra de doliu forever mame – O oportunitate de acceptare și urmare a drumului vindecării în urma pierderii unui copil

**Background.** După decesul unui copil, reacțiile părinților sunt multiple și tulburătoare.

Durata doliului în urma pierderii unui copil este adesea recunoscută ca fiind de un an de către multe religii și practici culturale. Cu toate acestea, mulți părinți experimentează o suferință considerabilă timp mult mai îndelungat.

Pornind de la aceasta premisă a fost inițiată o primă tabără de doliu în primăvara anului 2022 și datorită faptului că s-a bucurat de succes s-a decis continuarea proiectului prin organizarea unei a doua tabere în toamna anului 2023.

**Scop:** Lucrarea de față își propune să descrie experiența trăită de participantele la primele tabere de doliu organizate de HOSPICE Casa Speranței Brașov – atât mame ale copiilor decedați care au fost îngrijiți de echipa HOSPICE, cât și profesioniști implicați în organizare și desfășurare.

**Material și metodă:** A fost realizată revizuirea literaturii din bazele de date PubMed, Proquest Central, Scopus Elsevier, SperigerLink Journal, pentru perioada 2015 – 2023. Cuvintele cheie au fost: „pierdere”, „jelire”, „îngrijiri paliative pediatrice”, „cultural” „religios”. Ulterior psihologul implicat în realizarea proiectului a decis ca procesul terapeutic în lucrul cu participantele să respecte următoarele direcții: comemorarea copiilor decedați atât prin ritualuri religioase specifice, cât și prin exerciții psihoterapeutice, (re)găsirea puterilor personale, ale familiei de proveniență și ale familiei actuale, reactualizarea momentelor și modalităților în care au primit încurajări și validări, exprimarea recunoștinței față de o persoană/persoane importantă din viața de copil, exprimarea recunoștinței față de o persoană/persoane importantă din viața de adult, mindfulness, loisir, activități distractive (ping-pong), masaj etc.

### Rezultate și discuții.

Comemorarea copiilor decedați atât prin ritualuri religioase

specifice - a fost realizat un serviciu religios de comemorare a copiilor decedați urmat de o discuție informală cu preotul care a susținut acest serviciu).

Pe parcursul taberei s-au urmărit și realizat următoarele aspecte: încadrarea în grup și întărirea sentimentului de apartenență la o comunitate cu nevoi și valori specifice (alcătuirea grupului, autocunoaștere, intercunoaștere etc), precum și îmbunătățirea stării psihice.

Feedback-ul a fost unul pozitiv atât pentru organizare, cât și pentru activități, atmosferă etc și a evidențiat necesitatea dezvoltării și continuării proiectului.

**Concluzii:** Acceptarea pierderii unui copil este un subiect extrem de delicat. În urma acestor tabere participantele au avut ocazia să își conștientizeze și recunoască propriile emoții și trăiri legate de boala și pierderea copilului lor. În același timp au avut oportunitatea să interacționeze cu alte mame aflate în situații similare, să schimbe impresii și să se sprijine reciproc, să se recalibreze pentru o viață socială cât mai echilibrată într-o realitate nouă determinată de pierdere.

Respectarea convingerilor, obiceiurilor și tradițiilor cu accent pe păstrarea integrității și importanței relației părinte-copil este de cea mai mare importanță în îngrijirea paliativă pediatrică.