



Erasmus+

# **Ingrijirea paliativă ca disciplină medicală integrată**





# Objective:

- Definirea îngrijirii paliative;
- Explicarea principiilor holistice în practica îngrijirii paliative;
- Descrierea impactului bolii cu speranță de viață limitată pentru pacient și familia acestuia;
- Discutarea traiectoriei bolii în contextul îngrijirii paliative;
- Explicarea locului îngrijirii paliative în ansamblul îngrijirilor medicale și al agendei publice de sănătate;
- Discutarea provocărilor viitoare în dezvoltarea îngrijirilor paliative la nivel local, național și internațional.



## Ce este îngrijirea paliativă?

Care sunt primele **3 cuvinte** care vă vin în minte când vă gândiți la îngrijirea paliativă și care ar trebui să fie cuprinse într-o **definiție** a îngrijirii paliative?

### Exercițiu (10 min):

Individual, scrieți cel puțin 3 cuvinte  
Feedback (flipchart)





## Ce este îngrijirea paliativă?

Îngrijirea paliativă este o abordare care are ca scop îmbunătățirea calității vieții pacienților și familiilor acestora, atunci când se confruntă cu probleme asociate unei boli amenințătoare de viață, prin prevenirea și înlăturarea suferinței, prin identificarea precoce, evaluarea și tratamentul durerii și al altor probleme de natură fizică, psiho-socială și spirituală.





Erasmus+

[https://www.youtube.com/watch?v=ttV8pxF\\_\\_g4](https://www.youtube.com/watch?v=ttV8pxF__g4)

Video (3 minute)





# Terminologie

- **« Hospice »** - înțelesuri diferite în diferite țări:

Definește:

- un **concept** de îngrijire,
- o **clădire** în care se acordă acest tip de servicii,
- suportul în îngrijire, acordat pacienților în faze terminale de către voluntari;

- Termen recomandat în România: **« îngrijire paliativă »**

- **Corect în limba română: "paliativ" NU "paleativ"!!!**

- Etimologie:

- "hospes"= gazdă
- "pallium"= acoperământ, pătură



# Când intervine îngrijirea paliativă?

## Conceptul inițial...

TRATAMENTE ACTIVE  
("CURATIVE")

ÎNGRIJIRI  
PALIATIVE

### **Implicații:**

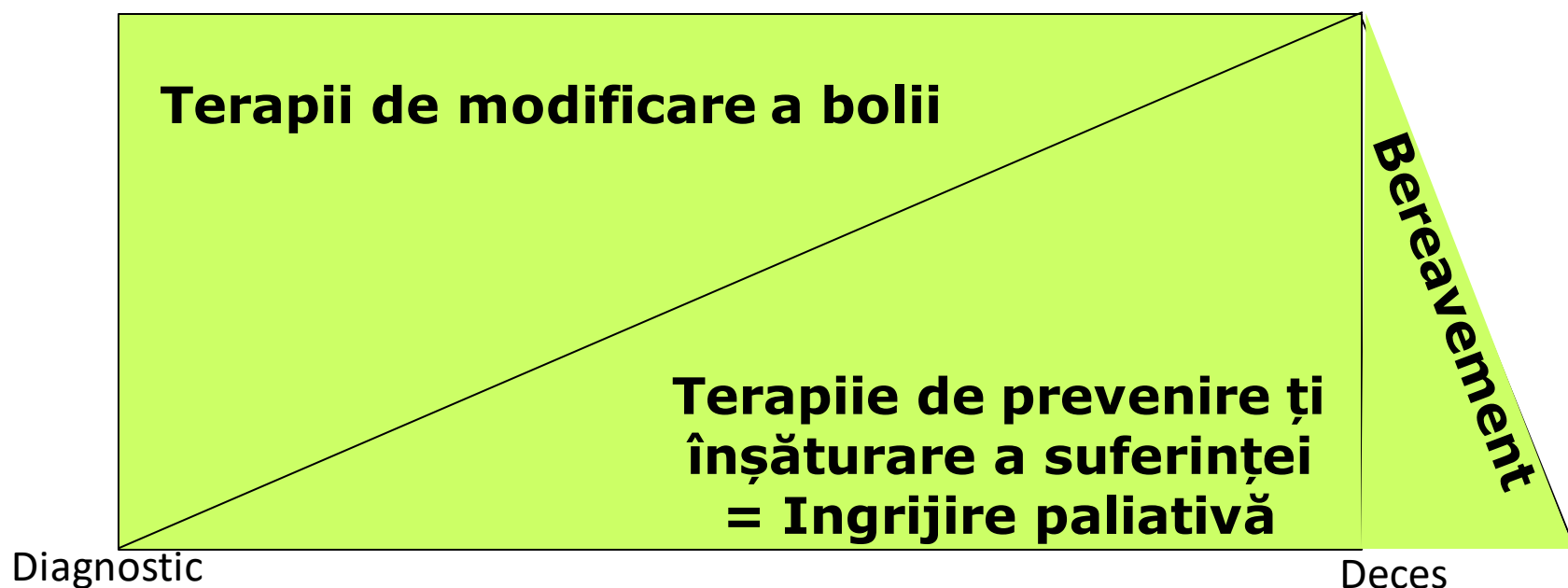
Pentru profesionist– frustrare, sentiment de eșec terapeutic

Pentru pacient– sentiment de abandonare din partea  
sistemului de sănătate



# Când intervine îngrijirea paliativă?

## Mai târziu...



### **Implicații:**

Pentru profesionist – Posibilitate de intervenție precoce și capacitate de suport pentru pacient din momentul diagnosticului, în funcție de nevoile pacientului/familiei

Pentru pacient – Înțelegerea bolii și evoluției acesteia, mai bună complianță la tratament, calitate mai bună a vieții până la final, mai puține intervenții invazive

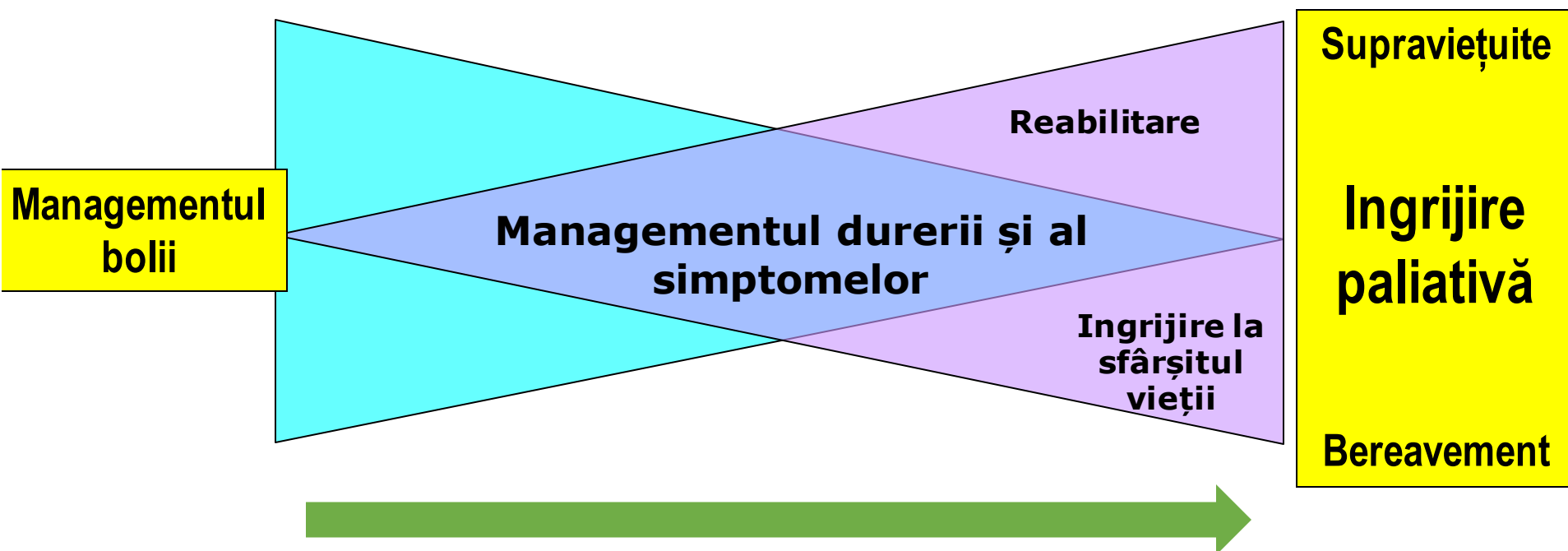




Erasmus+

# Când intervine îngrijirea paliativă?

## Astăzi...



Sursa:

[http://www.virtualhospice.ca/en\\_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/The+Exchange/Current/The+Bow+Tie+Model+of+21st+Century+Palliative+Care.aspx](http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/The+Exchange/Current/The+Bow+Tie+Model+of+21st+Century+Palliative+Care.aspx). Accessed by Ariana Rosiu on the 13th of sept.2018





# Principiile îngrijirii paliative

1. Tratează pacientul, nu boala;
2. Îmbunătățește calitatea vieții;
3. Afirmă viața și consideră moartea ca pe un proces firesc;
4. Nu grăbește și nu amână moartea [...]
5. Consideră pacientul și familia ca pe o unitate de îngrijire;
6. Oferă o îngrijire holistică, prin echipa interdisciplinară;
7. Sprijină familia în timpul bolii pacientului și în perioada de doliu.





# Cine are nevoie de îngrijire paliativă

## Pacienți cu:

- Cancer
- Boli neurologice progresive
- Insuficiențe cronice de organ (cardiace, renale, hepatice)
- Boli pulmonare în stadii avansate
- HIV/SIDA
- Boli congenitale pediatrice grave
- Alte boli cronice progresive sau cu speranță de viață limitată sau boli rare



# Modelul de moarte – schimbări în timp

**UK, 1900**

**Vârsta la deces: 46**

**Principalele 3 cauze de deces:**

1. Boli contagioase
2. Accidente
3. Naștere

**Dizabilitate înaintea decesului**

- Nu esențială

**UK, 2010**

**Vârsta la deces: 80**

**Top 3 causes of death**

1. Cancer
2. Insuficiențe de organ
3. Fragilitate/Dementa

**Dizabilitate înaintea decesului**

- Pe termen lung (luni/ani)



# Îngrijirea paliativă și traiectoria bolii

Concept care contribuie la înțelegerea experienței și nevoilor specifice de îngrijire a pacientului spre sfârșitul vieții, precum și gradul de distribuție a îngrijirilor paliative de-a lungul evoluției bolii.

## 3 tipuri de traiectorii:

1. Declin relativ rapid înaintea finalului
2. Perioadă lungă de declin, cu crize periodice și recuperare
3. Perioadă lungă de declin înaintea finalului

(Sursa: Glasser, Strauss, Chronic Illness. Impact and intervention, Jones and Bartlett Learning, 8th Edition, 2003)





# Îngrijirea paliativă și traiectoria bolii

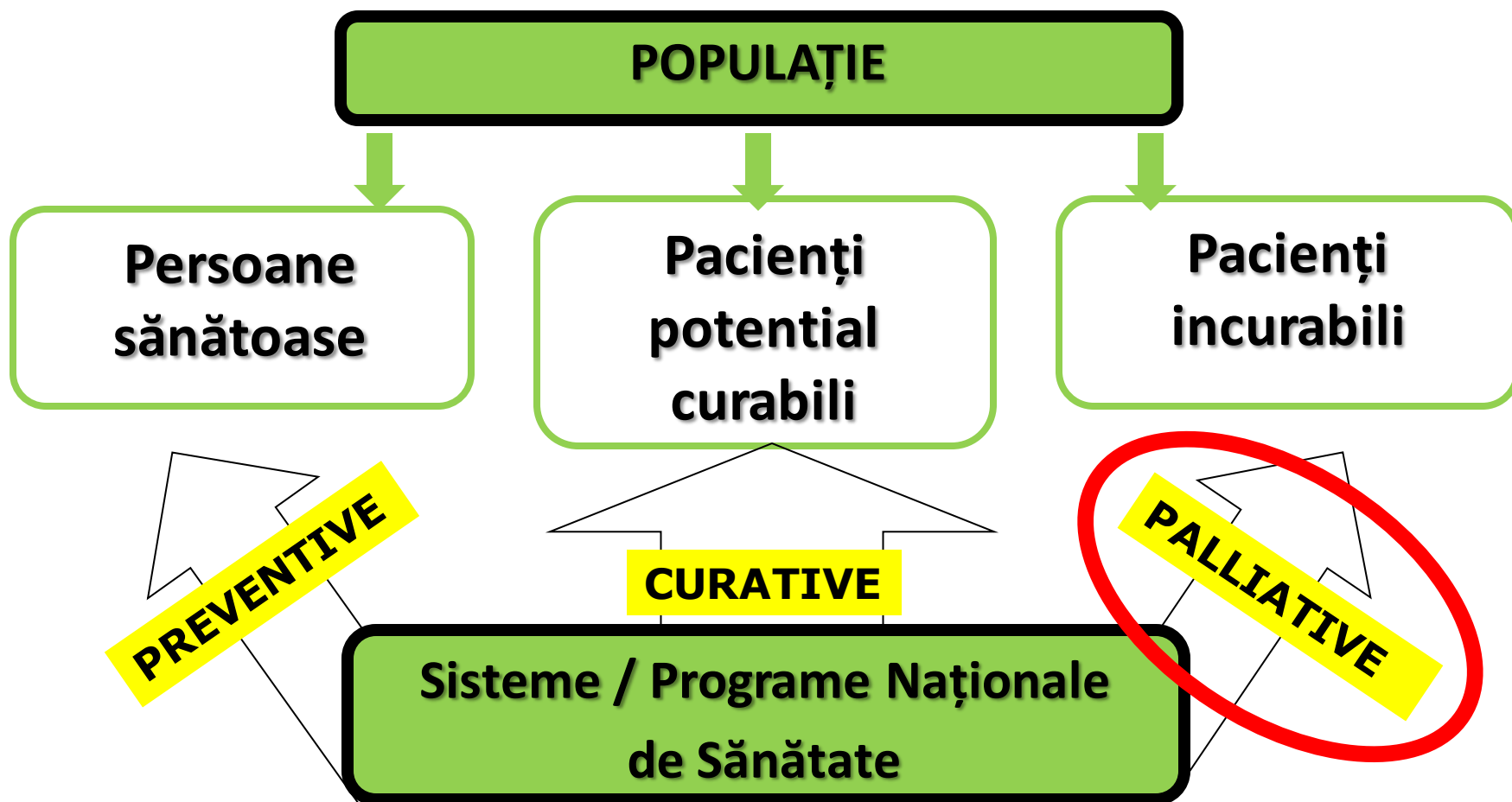


Surs: Murray, S. A et al. BMJ 2008;336:958-959

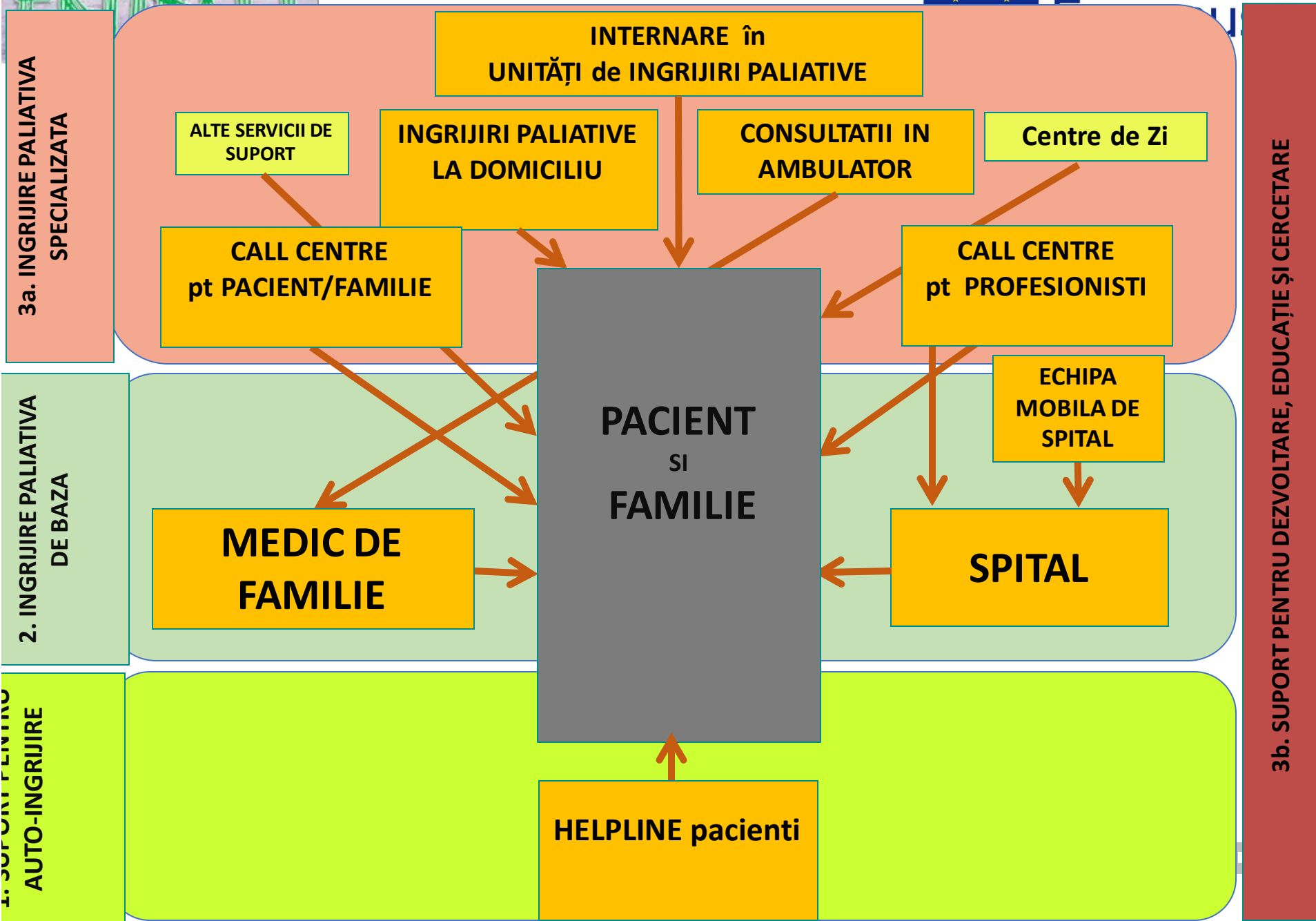




# Locul îngrijirii paliative în sistemele de sănătate



# PROGRAM NATIONAL – NIVELURI ALE INGRIJIRII PALIATIVE







Erasmus+

## FIZICĂ

- Durere
- Alte simptome
- Efecte ale medicației
- Fatigabilitate

## SOCIALĂ

- Griji legate de familie Locul de muncă/venituri
- Izolare socială
- Pierderea independenței

# SUFERINȚA TOTALĂ

## PSIHO-EMOȚIONALĂ

- Temeri legate de viitor
- Teamă de durere și pierdere
- Depresie



## SPIRITUALĂ

- De ce mi se întâmplă mie asta?
- Boala e o pedeapsă?
- Care e sensul vieții?
- Ce va fi după moarte?

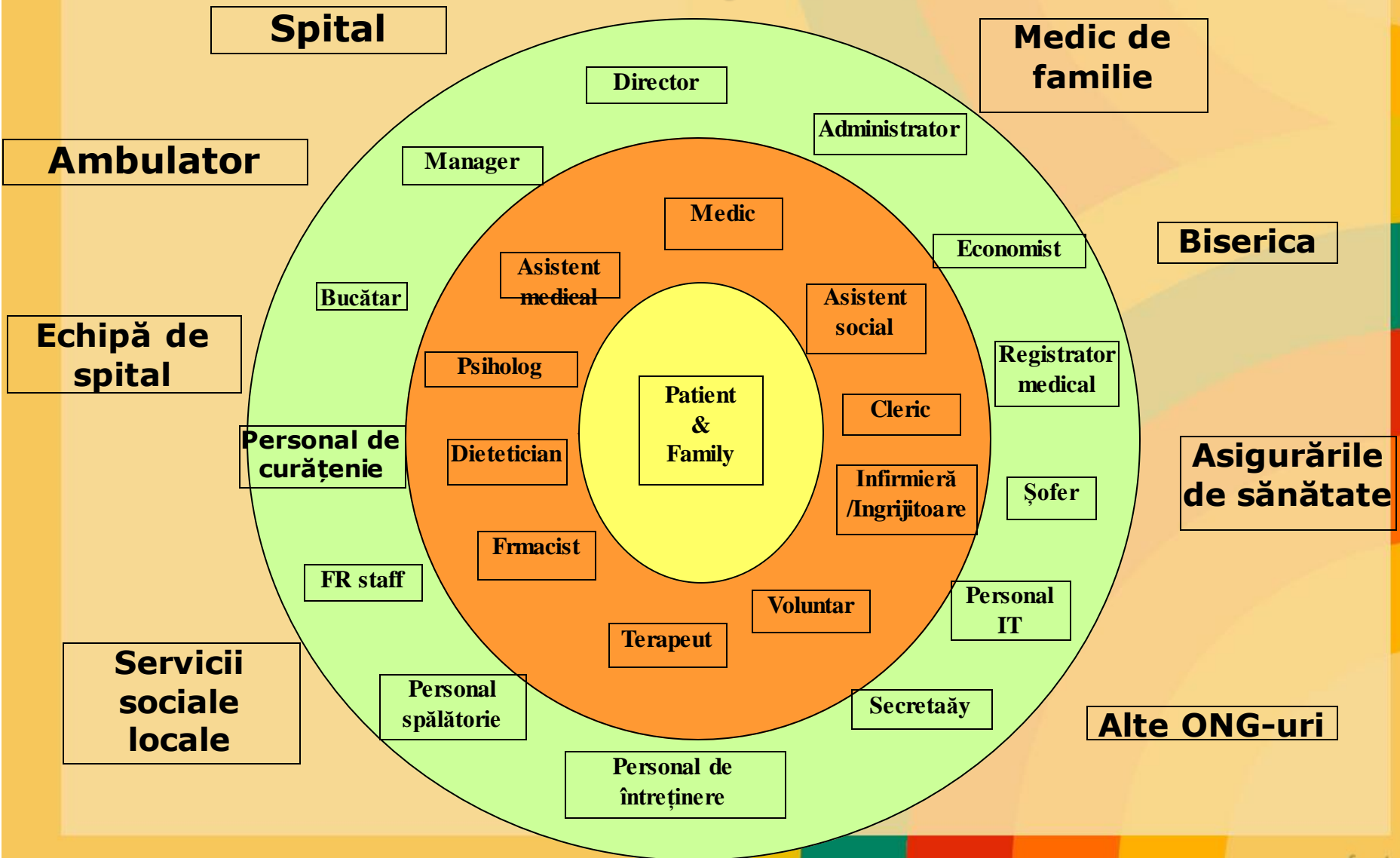
**Dame Cicely Saunders** (fondatoarea îngrijirii paliative moderne, 1967)

Definește conceptul de **SUFERINȚĂ TOTALĂ** ca

Suferință care cuprinde toate aspectele fizice, psihologice, sociale, spirituale și practice ale luptei cu boala



# Abordarea multidisciplinară a SUFERINȚEI TOTALE





# Nevoia estimată de îngrijiri paliative

## ÎN LUME

### Estimat

- ☐ aprox. 40 milioane de persoane au nevoie anual de îngrijiri paliative

### Realitate

- ☐ Sub 14% au acces la îngrijiri paliative
- ☐ 78% trăiesc în țări slab dezvoltate sau în curs de dezvoltare

Sursa:WHO: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

## ÎN ROMÂNIA

Estimated<sup>1</sup> peste 172,000 persoane/an

- ☐ 60% din pacienții care decedează anual
- ☐ toți pacienții care decedează cu cancer și 2/3 din cei care decedează cu alte patologii

### Realitate:

- ☐ doar 11.5% primesc în prezent îngrijiri paliative
- ☐ 17 județe (din 41) nu au Servicii de îngrijiri paliative

1. Stjernward J, in Doyle et al, Oxford Textbook of palliative care, Oxford University Press, NCHSPC, 2003



Erasmus+

# Ce apreciază pacienții în îngrijirile paliative:

## ☐ Pacienții și familiile asociază o bună îngrijire paliativă cu:

- 1<sup>st</sup> Experiența emoțională a îngrijirii
- 2<sup>nd</sup> Aspectele psiho-sociale ale îngrijirii și suportului
- 3<sup>rd</sup> Competențele profesionale legate de controlul simptomelor

## ☐ Sprijinul psiho-emoțional așteptat din partea îngrijirilor paliative:

- ☐ Respectarea demnității,
- ☐ Acceptare,
- ☐ Empatie,
- ☐ Respect pentru dorințele/preferințele pacientului,
- ☐ Flexibilitate

Sursa: Samson C, Finlay I. The practice of palliative care from the perspective of patients and carers, MNJ Support Palliat Care doi: 10.1136/bmjspcare-2013-000551, <http://spcare.bmj.com/content/early/2014/01/16/bmjspcare-2013-000551.short?rss=1>



Erasmus+

# Impactul îngrijirii paliative asupra pacientului și familiei

Povestea lui Gabe

<https://www.youtube.com/watch?v=NkmzfNDhxx8>

Enumerați cel puțin 3 caracteristici ale îngrijirii paliative pe care le-ați remarcat în acest film, în comparație cu modelul bioetic practicat în medicină și cu care sunteți familiarizați





## In concluzie

- **NU PUTEM ÎNTOTDEAUNA vindeca,**  
**□ DAR PUTEM ÎNTOTDEAUNA îngriji**
- **NU PUTEM ÎNTOTDEAUNA înlătura durerea pierderii,**  
**□ DAR PUTEM ÎNTOTDEAUNA sprijini** pe cei care au pierdut o persoană dragă
- **NU PUTEM ÎNTOTDEAUNA da un răspuns,**  
**□ DAR PUTEM ÎNTOTDEAUNA asculta** întrebările

