

PRODUS INTELECTUAL 0

Cartea cu Cazuri



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Proiectul a beneficiat de finanțare din partea Uniunii Europene programul ERASMUS+ KA203 - Parteneriate strategice pentru învățământul superior - în cadrul acordului de grant numărul 2020-1-BE02-KA203-074740.

DESPRE PROIECT

ECHIPA

Parteneriatul strategic NursEduPal@Euro este un consorțiu internațional ce colaborează la inovarea educației în domeniul îngrijirilor paliative pentru formarea asistenților medicali în universități.

SCOPUL

Proiectul Erasmus+ are ca scop îmbunătățirea calității educației în domeniul îngrijirii paliative, prin echiparea, abilitarea și împuternicirea educatorilor asistenți medicali să utilizeze o serie de resurse didactice inovatoare pentru a se asigura că îngrijirile paliative sunt incluse în programul de pregătire la nivel universitar al studenților, viitori asistenți medicali.

Proiectul a dezvoltat o matrice europeană bazată pe competențe, care conține instrumente inovatoare de formare mixtă pentru educatori. Această nouă resursă de formare are ca scop capacitatea studenților în dobândirea de competențe de bază în domeniul îngrijirii paliative, astfel încât să fie mai bine pregătiți pentru a face față problemelor legate de îngrijirile paliative în practica clinică.

ABORDAREA

Proiectul constă în patru faze în care sunt realizate nouă produse intelectuale:

1. Definirea competențelor de bază care trebuie dobândite în îngrijirea paliativă (IO1);
2. Dezvoltarea unor metode de predare inovatoare pe teme de îngrijire paliativă și furnizarea de materiale didactice (IO0, IO2, IO3, IO4, IO6, IO8);
3. Crearea unei matrici europene pentru dezvoltarea curriculumului și formarea de cadre didactice pentru utilizarea acesteia (IO7);
4. Facilitarea unei rețele europene de educatori în domeniul îngrijirii paliative (IO5).

Proiectul a dezvoltat materiale pentru a sprijini formatorii asistenților medicali din universități în dobândirea cunoștințelor, abilităților și atitudinilor adecvate pentru a oferi educație în domeniul îngrijirilor paliative studenților, într-un mod inovator și atractiv. Prin implementarea gaming-ului, a raționamentului clinic și judecății clinice-morale, cât și a simulării ca metode de predare experimentale și imersive în cadrul programelor de studii de asistență medicală, consorțiul anticipează că va avea un impact pozitiv asupra dezvoltarea cunoștințelor și competențelor în materie de îngrijiri paliative ale viitoarei forțe de muncă din domeniul nursing-ului/ asistenței medicale.



<https://nursedupal.eu/>



SCAN ME

howest
university of applied sciences

K
KAMK • University
of Applied Sciences



Transilvania
University
of Brașov



HOSPICE CASA SPERANȚEI
PREȚUIM FIECARE CLIPĂ DE VIAȚĂ

Cuprins

Prefață	1
Mulțumiri	1
Competențele de bază și reprezentarea lor în poveștilor cazurilor de nivel începător	2
Cazul Luca	3
1. Vigneta.....	3
2. Povestea lui Luca – nivel avansat	5
3. Povestea lui Luca – nivel începător	7
Cazul Elena	9
1. Vigneta.....	9
2. Povestea Elenei – nivel avansat.....	11
3. Povestea Elenei – nivel începător.....	13
Cazul Ioan	14
1. Vigneta.....	14
2. Povestea lui Ioan – nivel avansat și începător.....	16
Cazul Patricia	18
1. Vigneta.....	18
2. Povestea Patriciei – nivel avansat	20
3. Povestea Patriciei – nivel începător	21
Cazu Suzana	23
1. Vigneta.....	23
2. Povestea Suzanei – nivel avansat	25
3. Povestea Suzanei – nivel începător	27
Cazul Amelia	28
1. Vigneta.....	28
2. Povestea Ameliei – nivel avansat	30
3. Povestea Ameliei – nivel începător	31
Cazul David	32
1. Vigneta.....	32
2. Povestea lui David – nivel avansat	35
3. Povestea lui David – nivel începător	37
Cazul Maria	39
1. Vigneta.....	39
2. Povestea Mariei – nivel avansat.....	41
3. Povestea Mariei – nivel începător.....	43
Cazul Gabriela	44
1. Vigneta.....	44
2. Povestea Gabrielei – nivel avansat.....	46
3. Povestea Gabrielei – nivel începător.....	48
Cazul Beniamin	50
1. Vigneta.....	50
2. Povestea lui Bruno – nivel avansat.....	53
3. Povestea lui Bruno – nivel începător.....	54

Prefață

În calitate de formatori de asistenți medicali, suntem foarte conștienți de provocările cu care se confruntă studenții la asistență medicală atunci când își dau seama de incertitudinea și complexitatea furnizării de îngrijiri pacienților într-un cadru de îngrijire paliativă. Cerințele concurente, prioritățile contrastante și îndoielile de diagnosticare, împreună cu caracteristicile personale, sociale și culturale ale pacientului și dinamica familiei acestuia pot duce la faptul că studentul asistent medical se confruntă cu o supraîncărcare de informații și are un puternic sentiment de copleșire.

Am dezvoltat această carte de cazuri ca o resursă valoroasă, care să fie utilizată în toate rezultatele intelectuale ale proiectului NursEduPal@Euro. Cazurile se bazează toate pe persoane și situații reale și au fost incluse aici deoarece oferă un nivel de detaliu și complexitate pentru a sprijini implementarea fiecăreia dintre resursele proiectului și sunt adaptabile la o varietate de contexte culturale europene.

Cazurile au fost elaborate pentru a reprezenta unele dintre prezentările tipice pe care asistentele medicale le pot întâlni atunci când lucrează cu pacienți și familii afectate de boli grave, cronic progresive și/sau situații de sfârșit de viață. Aceste scenarii îi vor sprijini pe studenții asistenți medicali să utilizeze raționamentul clinic, deliberarea etică și practica reflexivă pentru a lua decizii clinice informate și ponderate.

În cadrul HCS, studenții la nursing sunt expuși la diferite scenarii clinice, multe dintre acestea prezentând dileme etice care necesită o abordare holistică și multidisciplinară. Mentorii îi sprijină pe studenți prin îngrijirea directă a pacienților și intervențiile clinice și facilitează discuțiile și reflecția asupra modului în care raționamentul clinic și deliberarea etică contribuie la gestionarea îngrijirii pacientului și a familiei.

Au fost organizate grupuri focus, la care au participat experți în îngrijiri paliative de la UnitBv și HCS, pentru a analiza literatura de specialitate disponibilă și a discuta despre modul în care astfel de situații pot sprijini dezvoltarea raționamentului clinic și a abilităților de deliberare etică pentru studenții la nursing. De aici, a fost elaborată o listă de 20 de situații clinice tipice, care a fost rafinată la 10 în urma colaborărilor cu consorțiul de proiect. Pentru fiecare dintre acestea, au fost elaborate viniete de cazuri clinice și povești ale pacienților pentru a sprijini utilizarea resurselor proiectului.

Credem că, *Cartea cu Cazuri* este o resursă unică și utilă care poate fi folosită ca punct de plecare pentru a crea conținut cu toate celelalte instrumente dezvoltate în cadrul proiectului. Sperăm, de asemenea, că îi va inspira pe colegii noștri din domeniul educației asistenților medicali să creeze noi scenarii, care vor sprijini în continuare educația în domeniul îngrijirii paliative în funcție de nevoile unice de învățare ale studenților asistenți medicali din diferite părți ale Europei și ale lumii.

Vă invităm să fiți creativi și inovatori și să împărtășiți poveștile voastre de caz cu comunitatea NursEduPal@Euro. Puteți face acest lucru alăturându-vă forumului nostru interactiv pe care îl puteți accesa de pe site-ul nostru: <https://nursedupal.eu/>

Mulțumiri

Echipa NursEduPal@Euro dorește să își exprime recunoștința față de personalul de la Hospice Casa Sperantei și față de studenții de la Universitatea Transilvania din Brașov care au împărtășit cu curaj experiențele și perspectivele lor asupra cazurilor și situațiilor clinice întâlnite cu echipa de cercetători din UnitBv.

De asemenea, dorim să ne exprimăm recunoștința față de persoanele care sunt prezentate aici ca și cazuri/viniete. A fost o onoare și un privilegiu să sprijinim și să mergem alături de acești pacienți și de familiile lor pe parcursul călătoriei lor.

Competențele de bază și reprezentarea lor în poveștilor cazurilor de nivel începător

În produsul intelectual 1 al proiectului NursEduPal@Euro, au fost definite 12 categorii de competențe de bază pe care studenții la nursing trebuie să le dobândească în timpul studiilor pentru a fi pregătiți să ofere îngrijiri paliative de bază odată ce intră în practică. Puteți citi totul despre drumul către aceste categorii de competențe și descrierea lor detaliată în Raportul IO1 pe care îl puteți descărca de pe site-ul proiectului.

Unul dintre obiectivele proiectului este de a oferi instrumente și resurse didactice inovatoare pentru dobândirea și/sau formarea acestor competențe. Prin urmare, am indicat în schema de mai jos modul în care categoriile de competențe se cartografiază pe povestirile de nivel începător din Cartea cu cazuri.

Categorii de competențe	Luca	Elena	Ioan	Patricia	Suzana	Amelia	David	Maria	Gabriela	Bruno
Natura holistică a îngrijirilor paliative										
Comunicarea, întâlnirea și interacțiunea holistică în îngrijiri paliative										
Lucrul în echipa de îngrijire paliativă										
Preocupări spirituale și existențiale în îngrijiri paliative										
Managementul simptomelor în îngrijiri paliative										
Managementul durerii în îngrijiri paliative										
Auto-conștientizarea și auto-reflecția în îngrijiri paliative										
Probleme etice și legale în îngrijiri paliative										
Organizarea îngrijirilor paliative										
Sprijin holistic în îngrijiri paliative										
Empatia în îngrijiri paliative										
Îngrijirea la sfârșitul vieții										

Cazul Luca

1. Vigneta

Informații generale	
Date demografice pacient:	L.D gen masculin, 65 de ani, căsătorit, 2 copii căsătoriți, 2 nepoți, pensionar
Boala de bază	Sarcom axilar drept, chimiotratat, radiotratat, amputație de membru superior drept
Co-morbidități	Diabet zaharat tip II, Hipertensiune arterială
Descriere mai detaliată: Istoric medical	<p>2018-intervenție chirurgicală, biopsie, stabilirea diagnosticului -începe chimioterapia, apare limfedemul la membrul superior drept</p> <p>2019-recidivă locală - intervenție chirurgicală + chimioterapie - limfedem masiv - durere intensitate mare – analgezie treapta 3</p> <p>04.2019-începe radioterapie + kinetoterapie + consult ortopedic</p> <p>08.2019-intervenție chirurgicală - amputarea membrului superior drept</p> <p>Postoperator-durere de membru fantomă-tratament cu Amitriptilină-durerea se ameliorează</p> <p>09.2019-stare generală ameliorată-renunță la morfină-trece pe treapta II (tramadol)</p> <p>12.2019- examen Computer Tomograf = determinări secundare pulmonare, reîncepe chimioterapia</p> <p>01.2020-anxietate+depresie-consiliere psihoemoțională.</p> <p>04.2020-durere severă-revine la morfină</p> <p>02.2021-boala în evoluție-stop tratament curativ</p> <p>03.2021-starea generală se înrăutățește-apare dispnee severă-pacientul solicită ambulanța-internare Spital Judetean-se efectuează toracocenteza-pacientul intră în stop cardio-respirator-este intubat și decedează după 24 ore</p>
Descriere mai detaliată: Probleme identificare: Fizice Psiho-emoționale Sociale Spirituale	<p>Fizice-durere, impotență funcțională, dispnee, asteno-fatigabilitate</p> <p>Psihoemoțional-anxietate, depresie</p> <p>Social-lipsa gradului de handicap-obține drepturi cu ajutorul asistentului social</p> <p>Spiritual-credincios, dar nu frecventează biserica</p> <p>Pacientul știa că este o boală gravă dar soția nu voia ca pacientul să știe că evoluția nu o să fie bună. Familia și pacientul doreau să meargă în alte țări să caute alte șanse de vindecare. Speranțe nerealiste – pacientul își comandase proteza și dorea să-și modifice mașina ca să poată conduce. La fiecare vizită când încercam sa vorbim despre prognostic soția, care era tot timpul acolo, îi spunea că o sa se facă bine. Pacientul fiind cu amputație era dependent de ea pentru îngrijire și a avut parte de o îngrijire exemplară, dar totodata a fost o barieră în spunerea adevărului. Pacientul neștiind 100% ce se întâmpla cu boala lui avea impresia că nu se face destul pentru el și voia să fie evaluat și de alți medici. Pentru dispnee voia sa ajungă la un pneumolog ca să primească tratament.</p>
Îngrijiri și tratament până în prezent	Controlul simptomelor (limfedem, escare, plaga post-operatorie, administrarea subcutanată, pe seringă automată, apoi plasturi cu Fentanyl), implicarea și educarea familiei privind modul de îngrijire, consiliere privind evoluția și prognosticul bolii.
Detalii particulare cu privire la situația dificilă	

Descrierea/ definirea situației dificile din perspectiva etică - morală	<p>Conspirația tăcerii - soția dă speranțe nerealiste pacientului, nu dorește ca acesta să afle prognosticul bolii, pacientul își comandă proteza și dorea să-și modifice mașina ca să poată conduce deși prognosticul este limitat. Pacientul crede că nu s-a făcut „tot ce se poate” pentru boala lui, dorește tot timpul o altă opinie medicală.</p> <p>Decizii terapeutice greu de luat atâta timp cât pacientul are speranțe nerealiste</p>
Ce strategie de rezolvare a cazului a fost abordată	<p>Comunicare cu pacientul/soția despre evoluția bolii, dar soția era mereu prezentă și punea bariere în comunicare</p> <p>Implicarea altor membrii din echipa interdisciplinară pt acceptarea diagnosticului și prognosticului de către pacient/soție și pentru consilierea celor doi soți dar aceștia au refuzat. Pacientul a beneficiat de consiliere psihoemoțională după amputarea brațului. Apoi nu a mai vrut și singura alternativă a rămas medicația anxiolitică și antidepresivă. Soția a spus că nu se poate concentra pentru a trece prin procesul de consiliere fiind foarte implicată în îngrijire.</p> <p>Family meeting: soția a fost invitată la sediu pentru discuții legate de importanța comunicării adevărului dar la vizita echipei acasă la pacient ea avea aceeași atitudine de a pune bariere.</p>
Care dintre principiile etice - morale considerați că au fost subminate/ ignorate /neglijate în acest caz	<p>imposibilitatea de a spune adevărului</p> <p>imposibilitatea de a discuta deschis despre deciziile terapeutice potrivite</p> <p>îngrijirea la sfârșitul vieții nu știm dacă a fost așa cum și-a dorit pacientul</p> <p>conspirația tăcerii - soția</p>
Descrieți perspectiva personală (valori, sentimente, emoții) asupra cazului și a modului cum acesta a fost rezolvat	<p>Am avut un sentiment de neputință în a-l ajuta pe pacient 100%, din cauza conspirației tăcerii. Noi ca profesioniști am simțit neputința că nu am putut spune până la capăt adevărul pacientului pentru că nu ne lăsa soția care era tot timpul acolo și noi când încercam să discutăm ceva despre prognostic și evoluția bolii ea îi spunea că o să se facă bine. Comunicare cu soția, care în final a acceptat prognosticul, prin internarea în spital are sentimente contradictorii (regret că nu este lângă el, dar și teama să nu moară acasă)</p>
Ce recomandări ați avea pentru o rezolvare mai bună a cazului, care să respecte valorile pacientului și profesionistului	<p>Întâlniri cu familia (family meeting) mai frecvente dacă și familia ar accepta. Susținerea familiei este foarte importantă dar adevărul spus pe jumătate duce la frustrare. Poate ar fi trebuit spus în doze mici pentru că pacientul a trait cu speranțe nerealiste. Important este că pacientul să-și dorească să știe adevărul.</p> <p>E clar că soția nu acceptă diagnosticul și prognosticul, la fel și pacientul nu acceptă ce i se petrece. Noi credem că pacienții nu știu diagnosticul dar ei de fapt îl știu. Eu cred că pacientul la rândul lui își susținea soția în acest proces sperând că lucrurile merg mai bine pentru familie. Ar fi avut nevoie de consiliere psihologică și i-ar fi ajutat, dar era important să-și dorească și ei acest lucru.</p> <p>Poate că pacientului îi era greu să vorbească cu ceilalți despre diagnosticul lui, probabil că îi proteja pe cei dragi lui.</p> <p>Suport pentru echipa pentru tolera mai împăcați astfel de situații.</p> <p>Integrarea timpurie a pacienților pentru că oferă timp pentru crearea unei relații bazate pe încredere între pacient și profesionist, discuții pe baza diagnosticului și prognosticului, preferințe de îngrijire etc.</p>

2. Povestea lui Luca – nivel avansat

Luca este un bărbat în vârstă de 65 de ani care locuiește împreună cu soția sa Ana. Ei au doi copii și doi nepoți. Locuiesc într-o casă cu trei camere în oraș. Luca a fost un pictor și decorator independent, dar s-a retras în urmă cu 5 ani, când meseria a devenit prea solicitantă din punct de vedere fizic. Din punct de vedere financiar, sunt proprietarii casei în care locuiesc și mai au încă un venit din salariul de profesoară al Anei. Astfel, Luca a luat decizia de a se pensiona și de a-și concentra timpul și atenția pe îngrijirea grădinii și a solarului de legume, pentru care are o mare pasiune.

În urmă cu 3 ani, Luca a descoperit o umflătură la axila dreaptă. A considerat că nu este nimic îngrijorător și a presupus că este probabil un efect secundar al celor peste 40 de ani de muncă manuală și de solicitare a brațului său drept, dominant. A mers totuși la medic pentru a fi examinat și, după o serie de investigații, s-a descoperit că nodulul era un sarcom.

În 2018, Luca a fost supus unei intervenții chirurgicale și chimioterapiei. Tratamentul a fost dur și a avut un impact sever asupra sănătății psihologice și a calității vieții sale la momentul respectiv, însă a considerat că acesta este un preț mic de plătit pentru supraviețuirea sa. Singurul efect rezidual pe care l-a avut a fost o ușoară umflătură (limfedem) a brațului drept, deși aceasta nu a fost dureroasă, ci mai degrabă un inconvenient de care trebuia să fie conștient că trebuie să îl monitorizeze și să nu-l lase să se agraveze.

La mai puțin de un an de la diagnosticul inițial, a fost detectată o recidivă locală a sarcomului, după ce limfedemul brațului a crescut masiv în dimensiune și a devenit asociat cu dureri severe. A început un tratament de radioterapie și, la scurt timp după aceea, i-a fost amputat brațul drept. Luca a devenit destul de dependent de Ana pentru activitățile zilnice și pentru nevoile de îngrijire personală, pe măsură ce se adapta la viața de persoană cu amputație.

El și Ana au participat împreună la toate programările din spital, iar Ana a devenit îngrijitorul principal, aceasta considerându-se avocatul soțului. Luca bănuia că starea lui era gravă, însă Ana era ferm convinsă că va fi bine și îi distragea atenția de la orice discuție care nu avea o perspectivă pozitivă. La programările la spital, ea încheia imediat orice conversație care se referea la prognosticul sau la perspectivele lui Luca, insistând în schimb ca discuțiile să se refere la opțiunile de vindecare, poate prin "a doua opinie" a unor experți din alte țări. Luca bănuia că starea sa era gravă, dar, nedorind să îi provoace soției sale un stres suplimentar, a fost complet de acord cu ea și a mers pe calea căutării unui tratament. Niciunul dintre ei nu ar fi acceptat ideea că această situație s-ar fi încheiat cu moartea lui Luca.

La patru luni de la amputație, o tomografie computerizată la plămâni a arătat prezența metastazelor pulmonare și s-a început o nouă serie de chimioterapie. Aceasta a fost o lovitură devastatoare pentru Luca. A devenit retras și deprimat. Durerea sa s-a intensificat și a avut nevoie de morfină pentru a-i fi ușurată suferința datorată durerii fizice. În ciuda progresiei evidente a bolii, a continuat să caute un tratament curativ și a cerut să fie trimis la un medic specialist în boli respiratorii pentru evaluarea funcției pulmonare.

În acest stadiu, echipa clinică era destul de îngrijorată de așteptările nerealiste pe care le avea Luca. Aceștia au invitat-o pe Ana să se întâlnească cu ei pentru a discuta despre beneficiile unor conversații deschise și sincere, în special pentru că acest lucru ar fi ajutat la planificarea viitoare a îngrijirii lui Luca, care se apropia de sfârșitul vieții. Cu toate acestea, Ana a continuat să creeze obstacole și bariere în calea oricărei comunicări care aborda viitorul.



Luca a trăit cu simptome din ce în ce mai grave timp de cincisprezece luni după diagnosticul de metastaze pulmonare. A murit în compartimentul de primiri-urgențe al spitalului local după ce a făcut stop cardiac.

Considerații/ puncte de discuție:

- Comunicarea cu pacientul și familia.
- Acceptare și așteptări realiste, dar fără a pierde speranța.
- Complicitatea și mărturisirea adevărului și implicațiile acestora asupra planificării viitoare a îngrijirii.
- Împuternicirea, abilitarea și sprijinirea lui Luca pentru a trăi bine până la moarte, atunci când nu se recunoaște în mod explicit că este pe moarte.
- Gestionarea durerii și a simptomelor (fizice, psihosociale și spirituale) și modul în care coluziunea poate împiedica o abordare holistică a nevoilor.
- Sprijin pentru familie în momentul morții și după moarte

3. Povestea lui Luca – nivel începător

Luca este un bărbat în vârstă de 65 de ani care locuiește cu soția sa, Ana. Ei au doi copii și doi nepoți. Locuiesc într-o casă cu două etaje și trei dormitoare în oraș. Luca a fost un pictor și decorator independent, dar s-a retras în urmă cu 5 ani, când efortul fizic al meseriei a devenit prea solicitant pentru el. Din punct de vedere financiar, erau proprietarii propriei case și încă mai aveau un venit de la slujba de profesoară a Anei. Astfel, Luca a luat decizia de a se pensiona și de a-și concentra timpul și atenția pe îngrijirea grădinii și a solarului de legume, pentru care are o mare pasiune.

În urmă cu 3 ani, Luca a fost diagnosticat cu bronhopneumopatie obstructivă cronică (BPOC). El s-a prezentat la medic cu o tuse persistentă și dificultăți de respirație și, după o serie de investigații, a fost pus diagnosticul de BPOC.



La scurt timp după ce a fost diagnosticat, Luca a urmat un curs de reabilitare pulmonară condus de fizioterapeutul de la spitalul său local. Acest curs i-a oferit lui Luca cunoștințele și încrederea de care avea nevoie pentru a-i permite să se bucure de activitate fizică în cadrul vieții sale zilnice, în timp ce își îngrijea grădina și legumele. Luca a reușit să își gestioneze simptomele folosind doar inhalatoarele (de prevenire și de ameliorare) și monitorizând și modificând echilibrul dintre activitate și odihnă.

În urmă cu 18 luni, Luca a fost internat în spital cu o infecție toracică severă. Respira extrem de greu și a avut nevoie de oxigen suplimentar, antibiotice intravenoase și steroizi. Simptomele sale erau atât de severe încât avea nevoie de sprijin total pentru a se transfera din pat și nu putea să meargă.

Recuperarea după infecția toracică a fost lentă și îndelungată. Luca a petrecut 8 săptămâni în spital, încercând să își recâștige mobilitatea pentru a-și putea atinge obiectivul de a fi externat acasă, capabil să se mobilizeze independent și să poată urca și coborî scările și să doarmă în propriul pat.

În urmă cu 10 luni, Luca a fost spitalizat din nou. O altă infecție toracică a provocat o nouă exacerbare a simptomelor sale. Din punct de vedere fizic, nivelul său de funcționalitate scăzuse treptat în ultimele câteva luni, iar în timpul acestei internări, echipa medicală i-a prescris teofilină și mucolitice. Fizioterapeutul a efectuat un test de mers de 6 minute cu Luca folosind oxigen ambulatoriu. El nu a avut o performanță foarte bună, reușind să parcurgă doar o distanță foarte scurtă înainte ca respirația lui să devină prea dificilă pentru a continua. I s-a prescris oxigen la domiciliu cu un concentrator, deoarece trebuie să îl folosească în mod continuu.

Luca nu a mai putut să urce la etaj pentru a dormi. Avea un pat de spital în sufragerie și devenise dependent de Ana pentru toate activitățile zilnice și pentru nevoile de îngrijire personală.

Ana a devenit principala sa îngrijitoare și se considera avocatul său. Luca simțea că starea sa de sănătate se deteriorează și că acest lucru era grav, însă Ana încheia imediat orice conversație care se îndrepta spre o perspectivă negativă, insistând în schimb că "va fi bine, trebuia doar să-și recapete forțele". Luca, nedorind să îi provoace soției sale o suferință suplimentară, ar fi fost complet de acord cu ea, niciunul dintre ei nu ar fi luat în considerare ideea că această situație se va încheia cu moartea lui Luca.

Echipa clinică este destul de îngrijorată de așteptările nerealiste pe care le au Luca și Ana. Aceștia au invitat-o pe Ana să se întâlnească cu ei pentru a discuta despre beneficiile unor conversații deschise și

sincere, în special pentru că acest lucru ar ajuta la planificarea viitoarelor îngrijiri pentru Luca, care se apropie de sfârșitul vieții. Cu toate acestea, Ana continuă să creeze obstacole și bariere în calea oricărei comunicări care vizează viitorul. Ea întreabă mereu: "Ce mai puteți face pentru el? Cum îl puteți ajuta? Cum puteți să-i ușurați respirația și să-l faceți să se simtă mai bine?"

Considerații/ puncte de discuție:

- Comunicarea cu pacientul și familia.
- Acceptare și așteptări realiste, dar fără a pierde speranța.
- Coluziunea și mărturisirea adevărului și implicațiile acestora asupra planificării viitoare a îngrijirii.
- Împuternicirea, abilitarea și sprijinirea lui Luca pentru a trăi bine până la moarte, atunci când nu se recunoaște în mod explicit că este pe moarte.
- Gestionarea simptomelor (fizice, psihosociale și spirituale) și modul în care coluziunea poate împiedica o abordare holistică a nevoilor.
- Sprijin pentru familie în momentul morții și după moarte

Cazul Elena

1. Vigneta

Informații generale	
Date demografice pacient:	Pacientă 42 de ani, căsătorită, pensie de boală
Boala de bază	Cancer ovarian, metastaze multiple
Co-morbidități	Covid 19
Descriere mai detaliată: Istoric medical	Pacientă diagnosticată în martie 2019 cu cancer ovarian, operat, chimiotratat. La începutul anului 2020 pacienta face investigații medicale pentru că nu se simte bine și se pune diagnosticul de metastaze ficat și peritoneale. În iunie 2020 este diagnosticată și cu Covid 19 și este transferată din UPU în fosta secție de IP a spitalului județean acum secția de COVID. La momentul transferului pacienta este cu anemie severă, saturație oxigen 90, imobilizată la pat, ECOG 4, edeme membre inferioare și lichid de ascită. Este transferată și una dintre recomandări este transfuzia.
Descriere mai detaliată: Probleme identificare: Fizice Psiho-emoționale Sociale Spirituale	Fizice-durere abdominală, dispnee, astenofatigabilitate, inapetență, edeme, ascita, anemie severă HB 6mg/dl Psihoemoțional – anxietate dată de infectarea cu COVID, se teme că asta îi va aduce sfârșitul Social-pacienta are soț și 2 copii majori care au fost implicați în îngrijire, ca venituri are pensie de boală și grad de handicap Spirituale-credincioasă, cât este internată în spital își dorește vizita unui preot
Îngrijiri și tratament până în prezent	După oprirea chimioterapiei s-a făcut controlul simptomelor, implicarea și educarea familiei privind modul de îngrijire, consiliere privind evoluția și prognosticul bolii.
Detalii particulare cu privire la situația dificilă	
Descrierea/ definirea situației dificile din perspectiva etică - morală	Datorită anemiei severe se pune problema administrării transfuziei. Dilema este dacă transfuzia o să fie eficientă la această pacientă pentru ca la evaluarea au fost identificați mai mulți factori care ne arată un prognostic limitat de 2-3 săptămâni.
Ce strategie de rezolvare a cazului a fost abordată	Echipa a avut ca obiectiv confortul pacientei și ameliorarea simptomelor. Comunicare cu pacienta în legatura cu prognosticul, implicarea altor membrii din echipa interdisciplinară pt acceptarea prognosticului. Pacienta este cooperantă și înțelege posibile avantaje dar și dezavantaje ale transfuziei. Ea își dorește să nu mai simtă durere, să se amelioreze dispneea. S-a discutat telefonic și cu copiii pacientei dar aceștia susțin că pacienta are nevoie de transfuzie ca să se simtă mai bine. Nu înțeleg că este o povară pentru pacientă, că aceasta nu își dorește acest tratament și este important să respectăm decizia pacientei. Totuși, familia dorește orice tratament care poate prelungi viața pacientei.
Care dintre principiile etice - morale considerați că au fost subminate/ ignorate / neglijate în acest caz	Luarea unei decizii medicale, beneficiu vs povară administrare transfuzie. Familia ignoră și nu respectă decizia terapeutică luată de către pacienta în cunoștință de cauză.

<p>Descrieți perspectiva personală (valori, sentimente, emoții) asupra cazului și a modului cum acesta a fost rezolvat</p>	<p>Am avut un sentiment de neputință în comunicarea cu familia. Aceștia neavând acces în spital a fost dificil să discutăm telefonic și să nu vedem limbajul nonverbal al acestora. Imposibilitatea de a organiza family meeting a dus la neînțelegeri cu familia aceștia acuzându-ne verbal că nu facem tot de se poate pentru mama lor.</p>
<p>Ce recomandări ați avea pentru o rezolvare mai bună a cazului, care să respecte valorile pacientului și profesionistului</p>	<p>Intalnire familie (family meeting) în online pe o tableta sau telefon?</p> <p>Echipa a procedat bine respectând dorința pacientei, nouă ne este dat să venim în ajutorul omului atât timp cât dorește. Important este să înțelegem ce dorește pacientul și să-l însoțim și să-i oferim suport</p> <p>Decizia de a oferi controlul simptomelor și confort pacientei a fost corectă pentru că este vorba de o pacienta cu ecog 4, cancer ovarian, metastaze multiple, lichid de ascită ceea ce ne indică un prognostic limitat. Infecția cu COVID 19 poate limita și mai mult prognosticul și atunci scopul îngrijirii este acela de a oferi demnitate și confort, control simptome.</p> <p>Viața aparține omului însuși nu familiei.</p> <p>Implicarea tuturor membrilor echipei în discuții cu familia, poate discuții online cu pacienta și familia în același timp. Mesajul tuturor membrilor echipei să fie același.</p>

2. Povestea Elenei – nivel avansat

Elena are 42 de ani și este căsătorită cu Sofia. Locuiesc împreună într-o casă care are un atelier de artă, unde Elena obișnuia să proiecteze și să creeze propriile sculpturi. Elena a trăit având confortul financiar asigurat din munca sa până acum aproximativ doi ani, când a fost nevoită să se oprească din lucru deoarece a fost diagnosticată cu cancer ovarian stadiu IIIB invaziv. Când a început să muncească, la sfârșitul adolescenței, a început să facă plăți la un sistem de pensii, iar în prezent, Elena și Sofia sunt susținute financiar de această pensie.

La un an de la diagnosticul inițial, Elena s-a simțit foarte rău, iar investigațiile ulterioare au arătat răspândirea cancerului la ficat și în pelvis. Elena, Sophie și echipa de îngrijire au discutat și au fost de acord că gestionarea simptomelor și menținerea confortului erau acum cele mai importante obiective ale îngrijirii.

Câteva luni mai târziu, Elena s-a simțit din nou foarte rău. Respira greu și avea o saturație a oxigenului de 90. Avea ascită extinsă și umflături ale membrelor inferioare și era anemică. Era complet imobilizată la pat, pierzându-și puțină mobilitate pe care o mai avea.

Elena a fost diagnosticată cu COVID-19 și a fost transferată în secția COVID a spitalului local. Acolo a fost asistată cu oxigen și i s-a recomandat o transfuzie. Acest diagnostic a fost un șoc pentru Elena. Era speriată că virusul o va ucide, deoarece văzuse și auzise atât de multe la știri despre impactul dăunător al acestuia, în special în cazul persoanelor vulnerabile din punct de vedere clinic, așa cum era ea. Faptul că acum nu mai putea să vadă fizic persoana pe care o iubea și pe care se baza cel mai mult - soția sa Sofia -, deoarece restricțiile de sănătate publică împiedicau vizitatorii în spital, a exacerbat teama și anxietatea Elenei. Elena s-a luptat cu izolarea fizică și, deși era atee, a fost de acord cu o vizită a capelanului spitalului și s-a bucurat să poarte o conversație reală cu o persoană reală, chiar dacă capelanul purta echipament de protecție complet și stătea la capătul patului. Elenei îi lipsea atingerea fizică și dorea doar ca cineva să o îmbrățișeze.

Echipa clinică a discutat cu Elena despre avantajele și dezavantajele transfuziei, iar aceasta reiterează că obiectivul ei principal este ameliorarea simptomelor și să se simtă confortabil și, mai presus de toate, să își păstreze demnitatea. Ea alege să refuze transfuzia și se stabilește un apel video pentru ca ea să vorbească cu Sofia. Aceasta devine destul de supărată când aude că transfuzia nu va avea loc și o roagă pe Elena să își reconsidere decizia. Sofia cere să vorbească cu echipa medicală și este de neclintit în opinia ei că Elena trebuie să facă transfuzia, altfel va muri. Sofia este vizibil supărată pe ecran și acuză echipa clinică că i-a abandonat soția. Elena încearcă să o calmeze pe Sofia, dar Sofia continuă să ceară ca Elena să se răzgândească, pentru că, dacă nu o va face, va muri. Elena încearcă să-i spună Sofiei că oricum va muri în curând. Sofia întrerupe apelul.

Considerații/ puncte de discuție:

- Autonomia pacientului.
- Beneficii versus prejudicii în administrarea de transfuzii.
- Comunicarea cu pacientul și familia.
- Rolurile și responsabilitățile membrilor familiei.
- Monitorizarea și gestionarea simptomelor.



- Nevoile psihosociale.
- Comunicarea.
- Planificarea anticipată a îngrijirii.
- Locul preferat de îngrijire, locul preferat de deces.
- Furnizarea de îngrijiri paliative/de sfârșit de viață în cadrul restricțiilor de sănătate publică și provocările pe care acestea le creează.

3. Povestea Elenei – nivel începător

Elena are 42 de ani și este căsătorită cu Sofia. Locuiesc împreună într-o casă care are un atelier de artă, unde Elena obișnuia să proiecteze și să creeze propriile sculpturi. Elena a trăit bine din munca sa până în urmă cu aproximativ doi ani, când a fost nevoită să se oprească din lucru, deoarece a fost diagnosticată cu cancer ovarian local invaziv. Când a început să muncească, la sfârșitul adolescenței, a început să facă plăți la un sistem de pensii, iar în prezent, Elena și Sofia au fost susținute financiar de venitul obținut din pensia respectivă.

La un an de la diagnosticul inițial, Elena s-a simțit foarte rău, iar investigațiile ulterioare au arătat că cancerul se răspândise la ficat și în tot abdomenul. Elena, Sofia și echipa de îngrijire au discutat și au fost de acord că gestionarea simptomelor și menținerea confortului erau acum cele mai importante obiective ale îngrijirii.

Câteva luni mai târziu, Elena s-a simțit din nou foarte rău. Era extrem de greu de respirat și avea o saturație a oxigenului de 90. Avea ascită extinsă și umflături ale membrelor inferioare și era anemică. Era complet imobilizată la pat, pierzându-și puțină mobilitate pe care o mai avea.

Echipa clinică a discutat cu Elena despre avantajele și dezavantajele transfuziei, iar aceasta a reiterat că obiectivul ei principal este ameliorarea simptomelor, să se simtă confortabil și, mai presus de toate, să își păstreze demnitatea. Ea alege să refuze transfuzia și a discutat acest lucru cu Sofia. Sofia devine destul de supărată la auzul veștii că transfuzia nu va avea loc și o roagă pe Elena să își reconsidere decizia. Ea cere să vorbească cu echipa medicală și este de neclintit în opinia ei că Elena trebuie să facă transfuzia, altfel va muri. Sofia este vizibil supărată și acuză echipa clinică că și-a abandonat soția. Elena încearcă să o calmeze pe Sofia, dar Sofia continuă să îi ceară Elenei să se răzgândească pentru că dacă nu o face va muri. Elena încearcă să-i spună lui Sophie că oricum va muri în curând.



Considerații/ puncte de discuție:

- Autonomia pacientului.
- Beneficii versus prejudicii în administrarea de transfuzii.
- Comunicarea cu pacientul și familia.
- Rolurile și responsabilitățile membrilor familiei.
- Monitorizarea și gestionarea simptomelor.
- Nevoile psihosociale.
- Comunicarea.
- Planificarea anticipată a îngrijirii.
- Locul preferat de îngrijire, locul preferat de deces.

Cazul Ioan

1. Vigneta

Informații generale	
Date demografice pacient:	Pacient barbat, 66 ani, casatorit, 2 copii, pensionar, locuiește în mediul urban
Boala de bază	Liposarcom
Co-morbidități	Nu are
Descriere mai detaliată: Istoric medical	<p>2016 descoperit un nodul la membrul inferior stâng, face investigații și apoi intervenție chirurgicală. La biopsie nu apare rezultat de boala oncologică. După 6 luni apare alt nodul se reinvestighează și se pune diagnosticul de liposarcom. Începe chimioterapia și radioterapia dar pe parcursul lor starea lui generală se deteriorează. Este nevoie să se oprească chimioterapia, apare necroza locală și membrul inferior este amputat. Până în 2020 stare generală bună, în dec 2020 -sincopă, criză convulsivă, hemipareza stângă. Investigațiile (CT - Computer Tomograf, RMN – rezonanță magnetică nucleară) pun diagnosticul de tumora hemisferică dreaptă. Face 10 sesiuni de radioterapie, apare scădere ponderală marcată (20 kg în 10 zile).</p> <p>Ianuarie 2021 apare un nodul la nivelul articulației coxofemorale drepte, exulcerat cu bloc adenopat voluminos, face biopsie și se pune diagnosticul de metastază. Se reia chimioterapia ianuarie 2021</p> <p>Dar starea generală se deteriorează progresiv, se mobilizează cu dificultate, cu tulburări de echilibru, cefalee, astenie, dezorientare temporo-spațială, confuzie.</p>
Descriere mai detaliată: Probleme identificare: Fizice Psiho-emoționale Sociale Spirituale	<p>Fizice – simptome: durere, constipație, dezorientare, confuzie , greață ocazional</p> <p>Îngrijire- pansament local la nivelul tumorii exulcerate</p> <p>Mobilizare cu sprijin din cauza amputației</p> <p>Psihoemoționale - anxietate pe fondul deteriorării și a necunoașterii prognosticului</p> <p>Social - schimbare grad de handicap</p> <p>Spiritual - credincios, nepracticant</p>
Îngrijiri și tratament până în prezent	<p>Controlul simptomelor</p> <p>Pansament local</p> <p>Medicație: Tramadol 200 mg/12 ore, AIS (anti-inflamatoare steroidiene), Metoclopramid, Lactuloză</p>
Detalii particulare cu privire la situația dificilă	
Descrierea/ definirea situației dificile din perspectiva etică - morală	<p>Conspirația tăcerii – familia se opune să se discute cu pacientul despre diagnostic și prognostic</p> <p>În serviciile noastre a mai fost îngrijit cunoscutul pacientului care a decedat. Și în această situație familia se opune ca pacientul să afle ce s-a întâmplat cu ruda respectivă.</p> <p>Soția este în negare, refuză să accepte evoluția bolii și nu dorește sprijin de la psiholog, este foarte credincioasă</p>
Ce strategie de rezolvare a cazului a fost abordată	Family meeting (întâlnire cu familia) cu soția pacientului și cu fiica pentru acceptarea evoluției bolii. Afirmă că este de acord dar când trebuie să ne întâlnim găsește diferite motive sau participă la întâlniri

	<p>spune că înțelege că pacientul trebuie să știe diagnosticul dar la următoarea vizită se comportă la fel ca înainte și pune bariere în comunicarea cu pacientul.</p> <p>Discuții cu copiii care sunt după decesul celui alt caz din familie încercând să le explic să învețe din aceasta pierdere și să nu rămână cu aceleași păreri de rău și în cazul acesta.</p>
Care dintre principiile etice - morale considerați că au fost subminate/ ignorate / neglijate în acest caz	<p>Autonomia pacientului</p> <p>Fidelitatea - a spune pacientului adevărul despre situația lui, de la început am promis pacientului ca voi fi onestă cu el și de câte ori are o întrebare o să-i spun adevărul.</p>
Descrieți perspectiva personală (valori, sentimente, emoții) asupra cazului și a modului cum acesta a fost rezolvat	<p>Neputința în a asigura fidelitatea față de pacient</p> <p>Neputința în a face mai multe pentru pacient</p>
Ce recomandări ați avea pentru o rezolvare mai bună a cazului, care să respecte valorile pacientului și profesionistului	<p>Intalnire cu familia (family meeting)</p> <p>Să fim realiști, să ne cunoaștem și să acceptăm limitele. Pacientul este confuz, dezorientat din cauza metastazelor cerebrale și este puțin probabil să se mai poată discuta cu el diagnosticul de metastaze și prognosticul. Obiectivul rămâne acela de a asigura confort și demnitate pacientului.</p> <p>Aceste sentimente le-am experimentăm cu toții în îngrijirea pacienților. E greu la îngrijiri la domiciliu unde familia este prezentă la fiecare vizită și este partenerul nostru în procesul de îngrijire. Trebuie echilibru și răbdare cu fiecare parte implicată în îngrijire. În cazul acestui pacient este mai importantă îngrijirea în acest moment decât discuția despre recidivă.</p> <p>Putem întreba la fiecare discuție cu familia "vă gândiți ce pierdeți dacă nu îi spuneți adevărul?"</p> <p>Implicarea tuturor membrilor echipei interdisciplinare.</p>

2. Povestea lui Ioan – nivel avansat și începător

Ioan este un director de școală pensionat de 66 de ani. Locuiește împreună cu soția sa într-un apartament spațios lângă mare. Împreună au doi fii. Cu cinci nepoți, formează o familie unită. Copiii locuiesc într-o comunitate învecinată. Are o soră și un frate mai mic cu care păstrează legătura săptămânal. Ioan încearcă în continuare să fie activ din punct de vedere social. De exemplu, este un președinte angajat al asociației locale de teatru și un membru al asociației profesorilor pensionari. Din punct de vedere mental, el este încă foarte bine. În calitate de director de școală, avea multe pe cap, dar nu s-a supărat. Îi place să citească mult, să rezolve sudoku-uri și să gândească și să se organizeze în cadrul clubului de teatru și al asociației. El numește acest lucru "gimnastică cerebrală", deoarece se teme să nu se îmbolnăvească de demență (tatăl său a făcut demență la vârsta de 80 de ani).



De câțiva ani suferă de artrită, în special la mâini. Acest lucru îi limitează îngrijirea de sine, mai ales când vine vorba de igienă. O asistentă medicală la domiciliu îl vizitează în fiecare zi pentru a-i oferi o toaletă asistată și pentru a-l ajuta să se îmbrace, iar în fiecare săptămână face baie.

În ceea ce privește mobilitatea, mersul pe jos și mersul cu bicicleta nu reprezintă o problemă. Conducerea unei mașini nu mai este posibilă din cauza artritei din mâinile sale (cu toate acele butoane mici/levele de mână). Îi este greu să facă față deteriorării/restricțiilor fizice. "Mintea" este încă dispusă, dar "corpul" nu mai vrea întotdeauna să meargă împreună.

De câțiva ani suferă de hipertensiune moderată, pentru care ia Catapressan® 0,15 mg, 1 dată pe zi. În fiecare săptămână, asistenta îi verifică tensiunea arterială, care rămâne stabilă sub medicație. Dacă are dureri prea mari din cauza osteoartritei mâinilor, ia Paracetamol 500mg. Din când în când, Ioan îi cere asistentei să îi frece mâinile cu Voltaren Emulgel®.

În 2019, asistenta la domiciliu descoperă un nodul în partea inferioară a piciorului stâng. Urmează mai multe examinări și o operație. Biopsia nu arată niciun indiciu care să suscite îngrijorări suplimentare. După 6 luni, apare o altă umflătură. În urma unor examinări suplimentare, se pune diagnosticul de liposarcom. Pacientul începe chimioterapia și radioterapia, dar în timpul acestor tratamente starea sa generală se înrăutățește. Chimioterapia trebuie întreruptă, apare necroza locală și membrul inferior este amputat. Până în toamna anului 2020 există o stare generală bună, dar în decembrie 2020 starea lui John continuă să se deterioreze. El are sincope frecvente, convulsii și hemipareză stângă. O tomografie computerizată și un RMN arată că John are o tumoră hemicraniană. Urmează 10 ședințe de radioterapie, cu o deteriorare suplimentară a stării generale (pierdere în greutate de 20 kg în 10 zile).

Pe parcursul întregului proces, familia îi este aproape lui John. Copiii și nepoții îl vizitează des, iar soția lui John se simte sprijinită de asistenta medicală la domiciliu și de ajutorul suplimentar pentru curățenie care a fost solicitat. John primește în mod regulat prieteni la el și continuă să facă "gimnastică cerebrală". Este un om sociabil, foarte interesat de ceilalți și întotdeauna gata să stea de vorbă.

La jumătatea lunii ianuarie 2021, John a fost internat în spital deoarece a fost descoperit un nou nodul la nivelul articulației coxofemorale. O biopsie a permis diagnosticarea unei metastaze. Chimioterapia a fost reluată, dar starea generală s-a înrăutățit treptat. John are dificultăți de deplasare, prezintă

tulburări de echilibru, cefalee, astenie, dezorientare temporo-spațială, confuzie. La acestea se adaugă simptomele agravante suplimentare de dureri articulare, constipație și greață ocazională,

Fiul lui John vorbește cu asistenta șefă pe coridor, ar dori să discute prognosticul. Se întreabă dacă chimioterapia îi mai oferă calitate a vieții. Ei sunt îngrijorați de faptul că John are dureri. De asemenea, se întreabă dacă este bine să continue să discute diagnosticul cu John. Din cauza confuziei sale, acesta uită mereu informații recente și discutarea situației cu el de fiecare dată este foarte stresantă.

Medicație: Tramadol 200mg/12 ore, AIS (anti-inflamatorii steroidiene), Metoclopramidă, Lactuloză.

Considerații/ puncte de discuție:

- Managementul durerii și al simptomelor
- Comunicarea cu pacientul și familia.
- Rolurile și responsabilitățile membrilor familiei.
- Nevoile psihosociale.
- Planificarea anticipată a îngrijirii.

Cazul Patricia

1. Vigneta

Informații generale	
Date demografice pacient:	Femeie, 96 de ani, văduvă, 2 copii, pensionar, locuiește în mediul urban singură într-un apartament
Boala de bază	Neo mamar, CHT, RT, determinări secundare ganglionare în 2017, tumoră sân ulcerată 2020
Co-morbidități	HTA, fibroză pulmonară
Descriere mai detaliată: Istoric medical	Debut insidios în 2010 un nodul la nivelul sânelui drept, descoperit de medicul de familie la un consult de rutină. Acesta o trimite la o ecografie mamară și alte investigații după care se pune diagnosticul de cancer mamar. Face CHT și RT apoi ia hormonoterapie. Din ianuarie 2020 la nivelul sânului apare o tumoră exulcerată, pacienta se pansează singură sau ajutată de o prietenă și apoi vine la Hospice pentru luare în evidență de serviciul de îngrijiri la domiciliu. Până să vină la Hospice pacienta a mai frecventat un centru de zi din oraș.
Descriere mai detaliată: Probleme identificare: Fizice Psiho-emoționale Sociale Spirituale	<p>Fizice – simptome: dureri osoase, vertij, constipație, astenofatigabilitate, dispnee de efort, insomnie</p> <p>Îngrijire- pansament local la nivelul tumorii exulcerate</p> <p>Mobilizare activă prin casă. Uneori uită să ia medicația.</p> <p>Psihoemoționale – anxietate pe fondul evoluției bolii și singurătății. Are temeri, îngrijorări, frici pentru că este singura în casă și i se poate face rău și nu e nimeni care să o găsească.</p> <p>Social pacienta locuiește singură, a avut o singură fiică care a decedat la 33 de ani. După moartea fiicei îl crește pe nepot de la 10 ani. Nepotul locuiește acum în București cu familia lui, o sună zilnic și își vizitează rar bunica. Pacienta locuiește singură și o vecină îi face cumpărături. Locuiește într-o casă mare cu mai multe apartamente, dar este singurul locatar din imobil. Nu are grad de handicap pentru că pacienta nu dorește. L-am sunat pe nepot și mi-a răspuns că nu este cazul să-i facă grad de handicap, în condițiile în care pacienta are nevoie de materiale pentru pansament și alte nevoi.</p> <p>Spiritual- credincioasă, creștin ortodoxă, citește cărți de rugăciune, ține post, este vizitată uneori de preot. Pacienta afirmă că credința este cea care o susține.</p>
Îngrijiri și tratament până în prezent	<p>Controlul simptomelor</p> <p>Pansament local de câteva ori pe săptămână</p> <p>Suport emoțional</p> <p>Suport social – pacienta singură, nepotul nu este implicat dar nici nu vrea ca altcineva să ajute pacienta. Este acceptată doar o vecină care face cumpărături și uneori pansează pacienta. De câte ori vine în Brașov, nepotul nu ne contactează și nu putem avea o discuție pentru a stabili obiectivele de îngrijire și pentru a înțelege care sunt așteptările lui legate de boala bunicii.</p> <p>Implicare departament social</p>
Detalii particulare cu privire la situația dificilă	
Descrierea/ definirea situației dificile din perspectiva etică - morală	Neînțelegerea prognosticului - doamna știe parțial diagnosticul și prognosticul. Discutăm pe înțelesul ei cu ea dar nu vrea să accepte. Pentru

	<p>ca în trecut a mai făcut perfuzii care „au pus-o pe picioare” acum chiar dacă este deteriorată speră ca aceleași perfuzii să o facă bine.</p> <p>Nu putem planifica îngrijirea în avans a pacientei lucru important deoarece este singura</p> <p>Lipsa familiei- neimplicarea nepotului</p>
Ce strategie de rezolvare a cazului a fost abordată	<p>Implicarea vecinei în îngrijire inclusiv în a face pansamentul în zilele de weekend</p> <p>Am propus sa se interneze la Hospice in unitatea cu paturi dar refuză</p> <p>Implicarea departament social</p>
Care dintre principiile etice - morale considerați că au fost subminate/ ignorate / neglijate în acest caz	<p>Pacienta are sperante nerealiste și așteaptă să își recapete total independența</p> <p>Spunerea adevărului</p>
Descrieți perspectiva personală (valori, sentimente, emoții) asupra cazului și a modului cum acesta a fost rezolvat	<p>Copleșită, încărcată, la fiecare vizită aud aceeași plângere din partea pacientei că nepotul nu are timp sa vorbească sau sa stea mai mult cu ea.</p> <p>Nepuțința în a face mai multe pentru pacient</p> <p>Teama – dacă ma duc la vizită și o găsesc odată cazută în casă sau decedată, eu ce fac?</p>
Ce recomandări ați avea pentru o rezolvare mai bună a cazului, care să respecte valorile pacientului și profesionistului	<p>Nu putem lua responsabilitatea familiei de a ajuta pacientul</p> <p>De discutat iar cu nepotul prognosticul limitat</p> <p>Nepotul manipulează relația cu furnizorii de îngrijire, se bazează pe ajutorul de la Hospice pentru că îl obține cu ușurință și nu își pierde timpul încercând să obțină și alt ajutor pentru pacientă</p> <p>Nepotul ar trebui pus în fața unei alegeri care sa fie decisivă legat de implicarea în îngrijirea bunicii, acesta poate fi și întreruperea contractului de îngrijire</p> <p>Trebuie impuse limite și rediscutat contractul de îngrijire</p> <p>Vizite la pacientă împreună cu colegii din departamentul social</p>

2. Povestea Patriciei – nivel avansat

Patricia are 96 de ani și locuiește singură într-o clădire de apartamente aproape de centrul orașului. Este destul de fragilă, dar și destul de independentă și depinde de o vecină care merge în oraș pentru a face cumpărăturile pentru ea. Soțul Patriciei a murit cu câțiva ani în urmă. Cea mai apropiată rudă este nepotul ei, Karl, care locuiește într-un alt oraș și care o vizitează rar, deși o sună zilnic la telefon pentru a vedea cum se simte. Karl a fost crescut de bunica sa în urma morții tragice și premature a mamei sale, fiica Patriciei, la vârsta de 33 de ani. Karl avea 10 ani la acea vreme. După ce a urmat colegiul și universitatea, s-a mutat într-un alt oraș și menține o relație la distanță cu bunica sa.



Patricia frecventa săptămânal un centru de îngrijire de zi, unde, într-o zi, i-a menționat asistentului de îngrijire că avea o "durere" la sân. Această rană a fost examinată și s-a constatat că era o recidivă a cancerului de sân care acum se ulcerase prin piele. Fusese diagnosticată în 2010, cu peste 10 ani în urmă. La momentul respectiv a fost supusă unei intervenții chirurgicale, chimioterapiei și radioterapiei și a început terapia hormonală. Ea credea că boala ei fusese vindecată și a fost șocată să afle că această rană era de fapt o recidivă. Patricia a primit vizite regulate din partea asistentei de îngrijire la domiciliu de la hospice, care îi pansa rana de la sân și îi monitoriza starea. Ea se plânge de dureri generalizate, amețeli ocazionale, dificultăți de respirație și constipație. De asemenea, nu reușește să doarmă noaptea, simțindu-se obosită și letargică pe tot parcursul zilei. Este neliniștită și îngrijorată de ceea ce îi rezervă viitorul. Este foarte conștientă de viața ei singuratică și izolată. Nepotul ei se află la mulți kilometri distanță și este ocupat cu propria viață. Vecinul ei este foarte bun cu ea, dar nu îl vede în fiecare zi. El și asistenta medicală la domiciliu sunt singurele persoane care o vizitează în mod regulat acasă. Uneori primește câte o vizită de la preot, Patricia are o credință puternică și crede că aceasta este ceea ce o susține și îi dă putere.

Echipa clinică dorește să vorbească cu Patricia despre planificarea îngrijirii viitoare. Acest lucru reprezintă o provocare, deoarece Patricia are impresia că va fi "din nou pe picioare" în curând. În același timp, Patricia declară că este îngrijorată de faptul că este singură și că este îngrijorată că nu are pe nimeni care să aibă grijă de ea sau să o ajute în cazul în care se îmbolnăvește. Ea se referă la nepotul ei ca fiind principala persoană pe care personalul medical ar trebui să o contacteze în legătură cu starea ei, dar este dificil să îl implice în conversație, pe de o parte pentru că locuiește departe și pe de altă parte pentru că refuză să se implice cu echipa clinică. Patriciei i s-a oferit posibilitatea de a frecventa hospice-ul ca pacient internat, dar a refuzat, dorind să rămână acasă. Departamentul de asistență socială a fost implicat în îngrijirea Patriciei, dar, fără cooperarea deplină a lui Karl, s-a luptat să obțină serviciile și beneficiile de care are nevoie pentru a-i permite să trăiască sprijinită la ea acasă.

Considerații/ puncte de discuție:

- Autonomia pacientului
- Rolurile și responsabilitățile membrilor familiei
- Monitorizarea și gestionarea simptomelor
- Nevoile psihosociale
- Comunicarea cu pacientul și familia
- Planificarea anticipată a îngrijirii
- Locul preferat de îngrijire, locul preferat de decesului

3. Povestea Patriciei – nivel începător

Patricia are 96 de ani și locuiește singură într-o clădire de apartamente în apropiere de centrul orașului. Este destul de fragilă din punct de vedere fizic, dar, în același timp, își păstrează independența, fiind capabilă să își desfășoare toate activitățile personale de viață zilnică (PADLS) și primește ajutor de la o vecină care merge în oraș pentru a-și face cumpărăturile.

Soțul Patriciei a murit cu câțiva ani în urmă. Cea mai apropiată rudă a ei este nepotul Karl, care locuiește într-un alt oraș și care o vizitează rar, deși o sună zilnic la telefon pentru a vedea cum se simte. Karl a fost crescut de bunica sa în urma morții tragice și premature a mamei sale, fiica Patriciei, la vârsta de 33 de ani. Karl avea 10 ani la acea vreme. După ce a urmat colegiul și universitatea, s-a mutat într-un alt oraș și menține o relație la distanță cu bunica sa.



Patricia frecventează săptămânal un centru de îngrijire de zi. Ea a sosit în această dimineață cu o vânătăie mare pe partea stângă a feței și pe antebrațul și mâna stângă. Personalul de îngrijire a discutat cu Patricia despre vânătăi și au descoperit că vânătăia se datorează unei căzături pe care a suferit-o în urmă cu câteva zile. La un interogatoriu suplimentar, Patricia le spune că a avut mai multe "alunecări și împiedicări" în ultimele luni și că îi este din ce în ce mai greu să se ridice de pe podea. După această ultimă căzătură, ea știa că vecinul ei va suna în curând cu cumpărăturile, așa că s-a întins pe podea până când acesta a sosit și a putut să o ajute să se ridice. El a vrut să cheme o ambulanță, dar ea a fost categorică și a spus că va merge astăzi la o asistentă de la centru, căreia îi va povesti totul despre căzătură și va fi examinată.

A trecut ceva timp de când echipa medicală a evaluat-o complet pe Patricia, așa că un medic este chemat să o consulte. Aceasta îi spune medicului că nu poate dormi nici noaptea, că se simte obosită și letargică pe tot parcursul zilei. De asemenea, se plânge de dureri generalizate, amețeli ocazionale, dificultăți de respirație și constipație.

Este neliniștită și îngrijorată de ceea ce îi rezervă viitorul. Este foarte conștientă de viața ei singuratică și izolată. Nepotul ei se află la mulți kilometri distanță și este ocupat cu propria viață. Vecinul ei este foarte bun cu ea, dar nu îl vede în fiecare zi. El și asistenta medicală la domiciliu sunt singurele persoane care o vizitează în mod regulat. Uneori primește câte o vizită de la preot, Patricia are o credință puternică și crede că aceasta este ceea ce o susține și îi dă putere.

Echipa clinică dorește să vorbească cu Patricia despre planificarea viitoarelor îngrijiri. Acest lucru este o provocare, deoarece Patricia are impresia că va fi "din nou pe picioare" în curând. În același timp, ea declară că este îngrijorată de faptul că este singură și că este îngrijorată că este singură și că nu are pe nimeni care să aibă grijă de ea sau să o ajute dacă se îmbolnăvește. Ea se referă la nepotul ei ca fiind principala persoană pe care personalul medical ar trebui să o contacteze în legătură cu starea ei de sănătate, dar este dificil să îl implice în conversație, pe de o parte pentru că locuiește departe și pe de altă parte pentru că refuză să se implice cu echipa clinică. Patriciei i s-a oferit posibilitatea de a frecventa ospiciul ca pacient internat, dar a refuzat, dorind să rămână acasă.

Departamentul de asistență socială a fost implicat în îngrijirea Patriciei, dar, fără cooperarea deplină a lui Karl, s-a străduit să obțină serviciile și beneficiile de care are nevoie pentru a-i permite să trăiască sprijinită în casa ei.

Considerații/ puncte de discuție:

- Autonomia pacientului
- Rolurile și responsabilitățile membrilor familiei
- Monitorizarea și gestionarea simptomelor
- Nevoile psihosociale
- Comunicarea cu pacientul și familia
- Planificarea anticipată a îngrijirii
- Locul preferat de îngrijire, locul preferat de decesului

Cazu Suzana

1. Vigneta

Informații generale	
Date demografice pacient:	Pacienta de 53 de ani, casatorita, pensie de boala, 3 copii majori care locuiesc în alte localități.
Boala de bază	Tumora sân drept
Co-morbidități	NU are
Descriere mai detaliată: Istoric medical	Pacienta diagnosticată în 2017, face intervenție chirurgicală, chimioterapie și radioterapie. Sub tratament tumora nu are o evoluție favorabilă și ulcerează, problema cea mai mare fiind hemoragia la nivelul tumorii. Vine la internare în unitatea cu paturi pentru controlul simptomelor și pentru că soțul se simte epuizat datorită îngrijirii, în special pansamentul tumorii ulcerate.
Descriere mai detaliată: Probleme identificare: Fizice Psiho-emoționale Sociale Spirituale	Fizice – simptome: durere la nivelul toracelui anterior și membru superior drept, constipație, insomnie, anxietate Ingrijire – specifică pentru un pacient imobilizat la pat și pansament local la nivelul tumorii exulcerate Psihoemoționale - interiorizarea pacientei, nu dorește să comunice prea mult cu familia, nu dorește să știe copiii cât e de deteriorată Social - probleme financiare, locuiește cu soțul care este depășit de nevoile de îngrijire ale pacientei în curs de obținere grad de handicap Spiritual - credincioasă, nepracticantă
Îngrijiri și tratament până în prezent	Controlul simptomelor - Morfina 60mg/24h, Gabaran, Anxiar Pansamentul local se face la nevoie Consiliere psihoemoțională și spirituală cât a fost internată a fost vizitată de preot și consiliată de psiholog
Detalii particulare cu privire la situația dificilă	
Descrierea/ definirea situației dificile din perspectiva etică - morală	Nu există consens între soți legat de locul de îngrijire al pacientei – după ce a stat internată câteva zile și simptomele au început să fie controlate, pacienta vrea să meargă acasă. Este tot mai deteriorată și spune că vrea să moară în patul ei. Soțul se simte depășit de toate problemele de îngrijire și nu vrea să o ia acasă. Copiii nu știu care este situația pacientei iar aceasta nu vrea să le spună
Ce strategie de rezolvare a cazului a fost abordată	Echipa a discutat cu pacienta legat de avantajele și dezavantajele aduse de fiecare loc de îngrijire, dar aceasta vrea acasă. S-a abordat necesitatea discutării cu copii legat de starea ei de sănătate și de implicarea copiilor în îngrijire dar pacienta refuză S-a discutat și cu soțul legat de dorința pacientei de a fi îngrijită acasă, a fost anunțat că va fi ajutat de echipa de îngrijiri la domiciliu dar acesta se teme să o ia acasă pentru că nu știe cum să o îngrijească. Discutarea cazului în ședința interdisciplinară
Care dintre principiile etice - morale considerați că au fost subminate/ ignorate / neglijate în acest caz	Confidențialitatea – nu putem spune copiilor fără acordul pacientei Ingrijirea pacientei în locul unde dorește să fie îngrijită Beneficiență/nonmaleficiență

	Calitatea îngrijirii acasă vs calitatea îngrijirii în unitate cu paturi, este o pacientă cu probleme complexe de îngrijire, cu risc de hemoragie masivă la nivelul tumorii ulcerate
Descrieți perspectiva personală (valori, sentimente, emoții) asupra cazului și a modului cum acesta a fost rezolvat	Atât pacientul cât și îngrijitorul sunt membrii în echipa de îngrijire. Atunci când sunt păreri diferite între aceștia și fiecare are dreptate din punctul lui de vedere (dorința pacientei de a fi îngrijită acasă vs teama soțului că nu-i va putea oferi o îngrijire de calitate) te pune într-o situație dificilă și nu poți să-i ajuți pe amândoi. Alegi să ajuți pacienta și să respecti dorințele acestea deși ai îndoieli că acasă o să fie îngrijită mai bine.
Ce recomandări ați avea pentru o rezolvare mai bună a cazului, care să respecte valorile pacientului și profesionistului	<p>Întâlnire cu familia la care să participe atât pacienta, cât și soțul și membrii din echipa</p> <p>Discutate temerile pacientei cât și ale soțului legat de procesul de îngrijire și de evoluția bolii</p> <p>Discutat cu pacienta motivele pentru care nu vrea să le spună copiilor despre situația ei.</p> <p>În perioada internării implicarea și educarea soțului atunci când se face pansamentul, mobilizarea, toaleta pacientei. Poate fi o metodă prin care să capete încredere în el.</p> <p>Discuții între soțul pacientei și echipa de îngrijiri la domiciliu pentru a se cunoaște și a începe clădirea unei relații bazată pe încredere</p>

2. Povestea Suzanei – nivel avansat

Suzana are 53 de ani. Este căsătorită cu Martin și are trei copii mari, două fete și un băiat. Copiii și nepoții ei locuiesc cu toții destul de departe de Suzana și Martin și, deși îi vede foarte rar, se gândește des la ei. Suzana nu lucrează. A lucrat ca administrator, dar în ultimul an a primit indemnizație de boală din cauza deteriorării stării de sănătate. Martin lucrează într-o brutărie. Acesta lucrează adesea în tura de dimineață devreme și pleacă de acasă la ora 3.30, întorcându-se la ora 11.00, apoi se ocupă de îngrijirea soției.

Mama Suzanei a murit de cancer la sân la vârsta de 41 de ani, iar sora ei a fost diagnosticată cu cancer ovarian în urmă cu un an.



La vârsta de 49 de ani, Suzana a descoperit un mic nodul la sânul drept în timp ce se examina la duș. Și-a contactat imediat medicul de familie și a fost trimisă pentru o biopsie cu ac fin. Medicul a asigurat-o că este puțin probabil să fie ceva grav, dar biopsia a scos la iveală o mică tumoră malignă la sân în stadiul III, cu o dimensiune de 2 cm.

După ce a cunoscut supraviețuitoare ale cancerului de sân, Suzana a început cu entuziasm și pozitivitate un tratament. Pe lângă faptul că a fost îngrijită de oncologul ei, Suzanna a fost îndrumată și către o asistentă specializată în cancerul de sân. A fost efectuată o lumpectomie (operație de conservare a sânului) și o prelevare de probe de ganglioni axilari, iar 3 ganglioni axilari au fost testați pozitiv, ceea ce indică o oarecare răspândire a cancerului din sân. Suzana a primit un tratament adjuvant, inclusiv terapie hormonală. Ea a fost supusă la 3 săptămâni de radioterapie, urmate de șase cicluri de chimioterapie. Aceasta a fost administrată prin intermediul unei linii centrale special introduse. Suzana a constatat că chimioterapia a provocat mai multe efecte secundare dificil de tolerat, inclusiv greață, pierderea poftei de mâncare și scădere în greutate, oboseală și căderea părului. În timpul tratamentului au existat momente în care numărul de celule albe era scăzut, iar tratamentul a fost amânat. Acest lucru a îngrijorat-o pe Suzana, ea era îngrijorată că întârzierea ar însemna ineficiența chimioterapiei. La încheierea tratamentului, Suzanna a fost încântată să afle de la oncolog că nu mai are cancer.

La 15 luni de la încheierea tratamentului, Suzana a observat o nouă zonă roșie pe sânul drept. Ea și-a vizitat medicul care a examinat-o și, pentru a fi sigură, a trimis-o din nou la oncolog. O serie de investigații suplimentare au dezvăluit recidiva tumorii la sân și prezența metastazelor în ficat. Suzana a fost devastată de această veste. A început un nou tratament de chimioterapie. Din păcate, din cauza scăderii numărului de celule albe și a incapacității de a tolera greața și vărsăturile, chimioterapia a fost întreruptă după ciclul trei.

În urmă cu 8 luni, Suzana s-a prezentat la echipa de oncologie cu o durere persistentă și din ce în ce mai mare în umeri și în partea superioară a spatelui. O scanare RMN (rezonanța magnetică nucleară) a coloanei vertebrale a arătat că avea metastaze osoase la mai multe niveluri și a primit un tratament paliativ de radioterapie paliativă la nivelul întregii coloane vertebrale. După terminarea radioterapiei, starea de sănătate fizică a Suzanei a continuat să se deterioreze. Mobilitatea ei s-a înrăutățit și, destul de repede, a ajuns să nu se mai poată transfera decât din pat într-un scaun cu roțile. În ultimele 6 săptămâni, Suzanna a fost complet imobilizată la pat, iar Martin a fost nevoit să se ocupe de îngrijirea ei personală.

Tumoarea din sânul drept a invadat pielea, este ulcerativă și fungică și necesită schimbarea zilnică a pansamentelor, ceea ce atât Suzanna, cât și Martin consideră că este foarte dureros. Cei doi se luptă cu adevărat să facă față situației în care se află. Martin și-a luat un concediu fără plată de la locul de muncă pentru a se concentra pe îngrijirea Suzanei, dar acest lucru a cauzat unele dificultăți financiare, astfel încât a trebuit să se întoarcă la serviciu. El este epuizat și copleșit.

Când o întâlnești pe Suzana, aceasta a fost internată în spital pentru o revizuire completă a stării generale și pentru gestionarea simptomelor. Ea prezintă dureri necontrolate la nivelul toracelui drept și în membrul superior. Este constipată și se străduiește să aibă un somn bun. Leziunea fungică de pe sânul drept creează un miros extrem de neplăcut, care o stânjenește pe Suzana. Ea a devenit retrasă. Se simte vinovată că este o povară, că nu se simte bine și că îi provoacă atâta suferință lui Martin, pe care îl iubește foarte mult. Suzana este credincioasă, dar nu a fost niciodată o practicantă activă. Se gândește la acest lucru și se străduiește să găsească un sens și un scop în ceea ce i se întâmplă. Este incredibil de tristă la gândul că viața ei se apropie de sfârșit. Știe că este pe moarte și vrea să moară acasă.

Este trimisă la echipa de îngrijire paliativă care îi evaluează nevoile fizice, psihosociale și spirituale. Durerea și alte simptome sunt abordate, dar acestea sunt afectate de suferința ei psihosocială. Echipa este conștientă de dorința ei de a muri la domiciliu, dar este îngrijorată că aceasta nu este cea mai bună opțiune pentru ea. Ei au abordat ideea ca Suzana să rămână în spital, unde personalul îi poate răspunde tuturor nevoilor fizice, iar Martin poate fi soțul ei, nu îngrijitorul ei, explicând că această opțiune ar reduce stresul și anxietatea și pentru Martin. Suzana este categorică și vrea să meargă acasă.

Următoarea opțiune discutată este aceea că ar putea lua legătura cu copiii ei adulți, care ar putea fi mai implicați în viața ei în această etapă și ar putea oferi sprijin pentru Suzana și Martin acasă. Suzanna refuză categoric, nu vrea ca copiii ei să știe cât de bolnavă este.

Vrea să se ducă acasă și să moară în patul ei. Echipa de îngrijire la domiciliu este disponibilă pentru a oferi sprijin la domiciliu, însă echipa clinică consideră că Suzana ar fi mai bine îngrijită, iar Martin mai bine sprijinit dacă ar rămâne în spital.

Considerații/ puncte de discuție:

- Autonomia pacientei și dorința acesteia de a muri la domiciliu, în comparație cu opinia clinică și opinia că ar fi mai bine îngrijită în spital.
- Îngrijirea și pansarea leziunii fungice și riscul de hemoragie.
- Nevoile de îngrijire fizică ale unei persoane imobilizate la pat, inclusiv gestionarea constipației, integritatea pielii etc.
- Gestionarea durerii și riscul de agravare a durerii.
- Abordarea nevoilor spirituale ale Suzanei, atât religioase, cât și de altă natură.
- Sprijin pentru Martin - teama lui Martin de a se descurca și reticența sa de a o lua pe Suzana acasă.
- Confidențialitatea pacientului - Suzanna a cerut ca copiii ei să nu fie informați - ce implicații ar putea avea această decizie pentru viitor (îngrijire pentru Martin și experiența de doliu a copiilor).
- Comunicarea la sfârșitul vieții
- Există o componentă genetică - vor avea și fiicele ei gena. Sora ei a avut cancer ovarian. Este aceasta o legătură.
- Îngrijirea și sprijinul în caz de doliu

3. Povestea Suzanei – nivel începător

Suzana are 53 de ani. Este căsătorită cu Martin și are trei copii mari, două fete și un băiat. Copiii și nepoții ei locuiesc cu toții destul de departe de Suzana și Martin și, deși îi vede foarte rar, se gândește des la ei. Suzana nu lucrează. A lucrat ca administrator, dar în ultimul an a primit indemnizație de boală din cauza deteriorării stării de sănătate. Martin lucrează într-o brutărie. Acesta lucrează adesea în tura de dimineață devreme și pleacă de acasă la ora 3.30, întorcându-se la ora 11.00, apoi se ocupă de îngrijirea soției.

Mama Suzanei a murit de cancer la sân la vârsta de 41 de ani, iar sora ei a fost diagnosticată cu cancer ovarian în urmă cu un an.

La vârsta de 49 de ani, Suzana a descoperit un mic nodul la sânul drept în timp ce se examina la duș. Și-a contactat imediat medicul de familie și a fost trimisă pentru o biopsie cu ac fin. Medicul a asigurat-o că este puțin probabil să fie ceva grav, dar biopsia a scos la iveală o mică tumoră malignă la sân în stadiul III, cu o dimensiune de 2 cm.

După ce a cunoscut supraviețuitoare ale cancerului de sân, Suzana a început cu entuziasm și pozitivitate un tratament. Pe lângă faptul că a fost îngrijită de oncologul ei, Suzanna a fost îndrumată și către o asistentă specializată în cancerul de sân. A fost efectuată o lumpectomie (operație de conservare a sânului) și o prelevare de probe de ganglioni axilari, iar 3 ganglioni axilari au fost testați pozitiv, ceea ce indică o oarecare răspândire a cancerului din sân. Suzana a primit un tratament adjuvant, inclusiv terapie hormonală. Ea a fost supusă la 3 săptămâni de radioterapie, urmate de șase cicluri de chimioterapie. Aceasta a fost administrată prin intermediul unei linii centrale special introduse. Suzana a constatat că chimioterapia a provocat mai multe efecte secundare dificil de tolerat, inclusiv greață, pierderea poftei de mâncare și scădere în greutate, oboseală și căderea părului. În timpul tratamentului au existat momente în care numărul de celule albe era scăzut, iar tratamentul a fost amânat. Acest lucru a îngrijorat-o pe Suzana, ea era îngrijorată că întârzierea ar însemna ineficiența chimioterapiei. La încheierea tratamentului, Suzanna a fost încântată să afle de la oncolog că nu mai are cancer.

Considerații/ puncte de discuție:

- În procesul de comunicare cu Suzanna, observați vreun punct în care ar fi putut apărea neînțelegeri?
- Dacă în planul de îngrijire pentru Suzanna ar trebui să fie incluse intervenții de integrare timpurie a îngrijirii paliative, care vor fi acestea? Fiți specific.
- În ce va consta îngrijirea brațului ei afectat de limfedem?
- Ce sfaturi nutritive îi veți da acestei paciente?
- Cum rămâne cu căderea părului?
- Cum o veți sfătui pe această pacientă să evite izolarea socială din cauza oboselii, a schimbării imaginii sale corporale, a grețurilor?



Cazul Amelia

1. Vigneta

Informații generale	
Date demografice pacient:	Pacientă de 3 ani, copil unic cu părinți foarte tineri
Boala de bază	Agenezie de corp calos și palatoschizis
Co-morbidități	Epilepsie
Descriere mai detaliată: Istoric medical	Preluată în serviciul pediatrie Hospice în urma cu doi ani când fetița avea aproape un an. Pana atunci copilul a stat în spitalul de pediatrie, au fost câteva încercări de a pleca acaă dar de fiecare dată au eșuat din cauza simptomelor severe. Atunci echipa de acolo a trimis copilul către îngrijiri paliative pentru controlul simptomelor. Pacienta se alimentează pe sonda nazo-gastrică, se dorește corectarea palatoschizis pentru a nu se mai folosi sonda de alimentație. La preluare mama a fost întrebată ce așteptări are de la serviciul nostru și răspunsul acesteia a fost să fie ajutată să-și vindece copilul.
Descriere mai detaliată: Probleme identificare: Fizice Psiho-emoționale Sociale Spirituale	Fizice – simptome: convulsii, agitație, alimentație pe sonda nazo-gastrică, febră dată de tulburări la nivelul centrului termoreglării Psihoemoționale – sprijinul familiei, mama este foarte obosită și anxioasă, starea ei se schimbă în funcție de starea copilei Social - mama îngrijește de copil, nu lucrează, este singură cu copilul multe ore din zi și face același lucru zi de zi Spiritual - părinții simt că boala copilului lor este o pedeapsă
Îngrijiri și tratament până în prezent	Controlul simptomelor Educarea mamei pentru alimentație și control nefarmacologic al simptomelor Schimbarea sondei nazogastrice la 2 săptămâni, uneori stau la vizita mult pentru ca fetița are convulsii și trebuie să aștepte să se liniștească și apoi să fac manevra Susținerea psihoemoțională a părinților
Detalii particulare cu privire la situația dificilă	
Descrierea/ definirea situației dificile din perspectiva etică - morală	Mama nu accepta diagnosticul, este într-o continuă căutare de soluții pentru vindecare Familia dorește corectarea palatoschizis dar este dilema beneficiu vs povară Calitatea vieții pacientei Epuizarea mamei
Ce strategie de rezolvare a cazului a fost abordată	Comunicarea cu familia legat de prognostic Explicarea avantajelor și dezavantajelor intervenției chirurgicale Implicarea membrilor echipei interdisciplinare Susținerea psihoemoțională a mamei și tatălui
Care dintre principiile etice - morale considerați că au fost subminate/ ignorate / neglijate în acest caz	Beneficiența/nonmaleficiența în ceea ce privește intervenția chirurgicală
Descrieți perspectiva personală (valori, sentimente, emoții)	Frustrare orice am face ca echipa medicala este greu pentru o mama să accepte ceea ce se întâmplă cu copilul ei

asupra cazului și a modului cum acesta a fost rezolvat	Oboseală, familia are încredere în mine și acceptă cu greu alt membru din echipă
Ce recomandări ați avea pentru o rezolvare mai bună a cazului, care să respecte valorile pacientului și profesionistului	Internarea pacientei pe unitatea cu paturi ca să îi oferim mamei o perioadă de respite Să o ajutăm pe mamă să întâlnească și alți părinți care au copii cu aceleași probleme

2. Povestea Ameliei – nivel avansat

Amelia are 3 ani și este unicul copil al lui Samuel și Karina, un cuplu tânăr, ambii la sfârșitul adolescenței. Amelia s-a născut după o sarcină și o naștere fără evenimente. Ea s-a născut cu o fisură palatină și, când a dezvoltat ulterior epilepsie la câteva luni, a fost diagnosticată cu agenezie a corpului calos. Amelia prezintă semne de întârziere în dezvoltare. A întârziat să obțină controlul complet al capului și să stea în șezut independent și nu a mers încă și nici nu a încercat să verbalizeze cuvinte.

Amelia și-a petrecut o mare parte din viața ei tânără în spital. Convulsiile ei sunt slab controlate și are episoade febrile, care sunt asociate cu anomalia ei cerebrală. Ea primește toată hrana prin intermediul unui tub nazogastric (NG) care trebuie înlocuit la fiecare două săptămâni. Pe măsură ce Amelia a devenit mai alertă și mai conștientă de ceea ce o înconjoară, ea a devenit, de asemenea, din ce în ce mai agitată și tulburată de examinările fizice constante și, în special, de schimbarea tubului nazogastric (NG). Ea dă adesea semne non-verbale că are dureri.

Posibilitatea unei corecții chirurgicale a fisurii palatine a fost discutată cu Samuel și Karina, însă echipa medicală se teme că, în momentul de față, riscurile implicate de această intervenție chirurgicală ar depăși cu mult orice beneficiu pentru Amelia și, prin urmare, le-a spus părinților că această discuție trebuie să fie suspendată în viitorul apropiat. Samuel și Karina sunt disperați ca fetița lor să aibă o viață "normală" și doresc ca operația să fie efectuată cât mai curând posibil. Ei vor ca Amelia să fie vindecată.

Amelia se află acum acasă cu părinții ei. Samuel lucrează ca operator la un depozit, iar Karina este șomeră și are grijă de Amelia non-stop.

Asistenta de îngrijiri paliative la domiciliu o vizitează acasă la fiecare 2 săptămâni. Ea înlocuiește tubul nazogastric (NG), monitorizează simptomele Ameliei și îi oferă sprijin Karinei. Uneori, vizitele se prelungesc considerabil în timp, deoarece este posibil ca Amelia să se fi simțit rău din cauza unei crize și procedura de schimbare a tubului de hrănire să fie amânată. Asistenta folosește acest timp pentru a-i oferi sprijin lui Sam, vorbindu-i despre modul în care utilizarea jocului, masajul blând și cântatul de cântece de copii pot ajuta la ameliorarea simptomelor de suferință.

Karina este epuizată. Ea primește puțin sprijin din partea soțului, care este plecat la serviciu toată ziua, iar din punct de vedere financiar depinde de venitul lui. Karina se simte abandonată și are impresia că fetița ei a fost abandonată. Ea simte că dacă Amelia va beneficia de operația corectivă, atunci totul va fi bine și toate problemele lor actuale vor fi rezolvate.

Considerații/ puncte de discuție:

- Gestionarea simptomelor. (inclusiv managementul non-farmacologic)
- Implicarea echipei multidisciplinare pentru a răspunde nevoilor Ameliei.
- Sprijin pentru părinți pentru a înțelege prognosticul.
- Comunicarea aspectelor sensibile.
- Riscuri versus beneficii ale intervenției chirurgicale corective.
- Părinții ca îngrijitori versus părinții ca părinți.
- Îngrijirea de respiro pentru familie.
- Sprijin între egali pentru părinți.



3. Povestea Ameliei – nivel începător

Amelia are 3 ani și este unicul copil al lui Samuel și Karina, un cuplu tânăr, ambii la sfârșitul adolescenței. Amelia s-a născut după o sarcină și o naștere fără evenimente. Ea s-a născut cu o fisură palatină și, când a dezvoltat ulterior epilepsie la câteva luni, a fost diagnosticată cu agenezie a corpului calos. Amelia prezintă semne de întârziere în dezvoltare. A întârziat să obțină controlul complet al capului și să stea în șezut independent și nu a mers încă și nici nu a încercat să verbalizeze cuvinte.

Amelia și-a petrecut o mare parte din viața ei tânără în spital. Convulsiile ei sunt slab controlate și are episoade febrile, care sunt asociate cu anomalia ei cerebrală. Ea primește toată hrana prin intermediul unui tub nazogastric (NG) care trebuie înlocuit la fiecare două săptămâni. Pe măsură ce Amelia a devenit mai alertă și mai conștientă de ceea ce o înconjoară, ea a devenit, de asemenea, din ce în ce mai agitată și tulburată de examinările fizice constante și, în special, de schimbarea tubului nazogastric (NG). Ea dă adesea semne non-verbale că are dureri.

Posibilitatea unei corecții chirurgicale a fisurii palatine a fost discutată cu Samuel și Karina, însă echipa medicală se teme că, în momentul de față, riscurile implicate de această intervenție chirurgicală ar depăși cu mult orice beneficiu pentru Amelia și, prin urmare, le-a spus părinților că această discuție trebuie să fie suspendată în viitorul apropiat. Samuel și Karina sunt disperați ca fetița lor să aibă o viață "normală" și doresc ca operația să fie efectuată cât mai curând posibil. Ei vor ca Amelia să fie vindecată.

Amelia este acum acasă cu părinții ei, Samuel lucrează, iar Karina este tot timpul acasă cu Amelia. Asistenta de îngrijiri paliative la domiciliu vizitează casa la fiecare 2 săptămâni. Ea înlocuiește tubul NG, monitorizează simptomele Ameliei și oferă sprijin părinților. Uneori, vizitele se prelungesc considerabil în timp, deoarece Amelia poate să se fi simțit rău din cauza unei crize și procedura de schimbare a tubului de hrănire trebuie să fie amânată. Asistenta folosește acest timp pentru a-i oferi sprijin Karinei, vorbindu-i despre modul în care utilizarea jocului, masajul blând și cântatul de cântece de copii pot ajuta la ameliorarea simptomelor de suferință.

Samuel și Karina simt că fetița lor a fost abandonată. Ei cred că, dacă Amelia va fi supusă unei intervenții chirurgicale corective, atunci totul va fi bine și toate problemele lor actuale vor fi rezolvate.

Considerații/ puncte de discuție:

- Gestionarea simptomelor. (inclusiv managementul non-farmacologic)
- Implicarea echipei multidisciplinare pentru a răspunde nevoilor Ameliei.
- Sprijin pentru părinți pentru a înțelege prognosticul.
- Comunicarea aspectelor sensibile.
- Riscuri versus beneficii ale intervenției chirurgicale corective.
- Părinții ca îngrijitori versus părinții ca părinți.
- Îngrijirea de respiro pentru familie.
- Sprijin între egali pentru părinți.



Cazul David

1. Vigneta

Informații generale	
Date demografice pacient:	D.G., Sex: masculin, Varsta: 54 ani, Ocupație: pensionar, Stare civilă: divorțat, Mediu de proveniență: rural, Vicii: fumator
Boala de bază	neoplasm bronhopulmonar stadiu 4 (neuroendocrin), metastaze cerebrale, iradiat (consecință: deficit motor hemiplegie dreapta), metastaze pulmonare, metastaze limfatice mediastinale, osoase, axilară, laterocervicale, supraclaviculare, abdominale, durere cronică ireductibilă, crize epileptice secundare (petit mal), metastaze glanda suprarenală dreaptă.
Co-morbidități	Nu are
Descriere mai detaliată: Istoric medical	debut clinic în urma cu doi ani, respirație îngreunată, tuse spastică, cu expectorație albă aerată, rareori sanguinolentă. Este transferat din penitenciar într-un spital de specialitate pentru investigații, se pune diagnosticul cu indicație de chimioterapie. Se internează în secția de oncologie pentru administrarea chimioterapiei Sindaxel 240 mg și Cisplatin 120 mg, bine tolerată, sub control hematologic și biochimic.
Descriere mai detaliată: Probleme identificare: Fizice Psiho-emoționale Sociale Spirituale	Pacient cu neoplasm bronhopulmonar stang (neuroendocrin), stadiu 4, cu deficit motor hemiplegie dreaptă și crize epileptice secundare, recent ieșit din detenție pentru pedeapsă de omor calificat, săvârșind 20 de ani de închisoare, fără viață socială ,părăsit de soție și fiică în urmă cu mulți ani, se internează în secția de Îngrijiri Paliative pentru controlul durerii și al simptomelor. Stare generală relativ bună, durere cronică, disfagie, alterarea integrității fizice, modificări ale aspectului tegumentelor, anxietate, dezorientare temporo-spațială, fatigabilitate, tuse spastică, dispnee, hipotensiune arterială, edeme. Prezintă tulburări de comportament, reacții necontrolate, violență verbală și fizică. Pe lângă afectarea nevoilor fizice pacientului îi este afectată nevoia de socializare, este anxios, depresiv, întors împotriva spiritualității și a obiceiurilor creștin ortodoxe, refuză cu desăvârșire ideea de spovedanie și împărtășanie. Refuză întâlnirile cu psihologul unității, refuză să dea date de contact despre fosta soție și fiica acestuia sau apropiații.
Îngrijiri și tratament până în prezent	Analgezice, co-analgezice și opioide, managementul simptomelor asociate și anume prevenirea convulsiilor, stoparea vărsăturilor, calmarea tusei, păstrarea integrității mucoaselor și tegumentelor Antibiototerapia, corticosteroizii, antitusivele, anticonvulsivantele și analgezicele au fost administrate doar cu acceptul pacientului, în urma unor discuții privind reacțiile benefice pentru starea acestuia de sănătate.
Detalii particulare cu privire la situația dificilă	
Descrierea/ definirea situației dificile din perspectiva etică - morală	Problemele de natură etică se amplifică pe măsură ce starea de sănătate a pacientului de degradează, nu exista familie, nici aparținători, comunicarea cu acesta devenind tot mai îngreunată din cauza afectării la nivel cerebral și disfoniei. Nu acceptă sub nicio formă sa renunțe la țigări, devine recalcitrant atunci când nu fumează. Cazul este foarte delicat, necesită multă implicare din punct de vedere fizic și emoțional, perioada de spitalizare fiind foarte lungă, aproximativ 6 luni, starea generală a pacientului fiind într-o degradare progresivă.

	Managementul simptomelor. Pe parcursul internării face tratament cu antiinflamatoare nesteroidiene, protector gastric, antialgic, diuretic depletiv, anticonvulsivant, anxiolitic. Se adaptează o perioadă regulilor spitalului și secției, acceptă tratamentul, schema de tratament se modifică în funcție de durere și simptome, apar primele crize de epilepsie.
Ce strategie de rezolvare a cazului a fost abordată	<p>În cazul pacientului D.G, s-au luat toate măsurile necesare pentru a asigura confortul pacientului, atât fizic cât și psihic, s-a cazat într-o rezervă cu baie proprie, televizor, frigider. Conștientizăm că nu acceptă să fie privit cu milă, nu dorește să fie văzut de ceilalți pacienți ca fiind dependent, i am observat pe parcursul internării toate cele 5 reacții emoționale în fața morții și anume: negarea (minimalizarea realității prin ignorare și să-și ascundă teama), furia (îndreptată spre membrii familiei, replica mereu că a fost abandonat, că a îndurat chinuri în pușcărie și că nu l-a cautat nimeni 20 de ani; spre noi, cadrele medicale că nu îi acordăm suficientă atenție și că nu îl vindecăm, deși era conștient de gravitatea situației și imposibilitatea de a-l vindeca; spre propria persoană, se acuză mereu că nu s-a îngrijit suficient și că acesta era motivul pentru care doborâse boala, și spre divinitate. De fiecare dată i-am dat posibilitatea de a-și exprima revolta; negocierea (acceptarea ideii morții, împreună cu negocierea de a mai trăi puțin); depresia (pacientul era retras, izolat, cuprins de sentimente de deznădejde, de inferioritate, servea masa singur, mânca încet și tușea în procesul de deglutiție) și acceptarea. Pacientul D.G a prezentat pe tot parcursul internării un comportament de neadaptare, și anume: vinovație, negare patologică, furie împotriva celor care îl ajută, anxietate, depresie, speranțe nerealiste, disperare, manipulare.</p> <p>-non maleficiența: nu s-au administrat tratamente cu beneficiu incert sau cu efecte secundare inacceptabile pentru bolnav.</p> <p>-principiul autonomiei: pacientul a participat la luarea deciziilor terapeutice și planificarea tratamentului în cunoștință de cauză</p> <p>-principiul justiției și utilității: dreptul de a avea acces egal la îngrijire și la resurse, respectiv obținerea beneficiului maxim pentru numărul maxim posibil, în cazul resurselor limitate.</p>
Care dintre principiile etice - morale considerați că au fost subminate/ ignorate / neglijate în acest caz	<p>Consider că în cazul pacienților terminali următoarele drepturi esențiale ar trebui să fie garantate:</p> <ul style="list-style-type: none"> -dreptul de a fi tratat ca persoana în viața până la sfârșit -dreptul de a-și păstra speranța -dreptul de a fi îngrijit de persoane capabile să-i întrețină speranța -să își exprime sentimentele și emoțiile legate de moarte -dreptul de a participa la decizii -sa beneficieze de îngrijiri, chiar dacă vindecarea nu este posibilă -dreptul să nu muri singur -dreptul de a nu suferi -dreptul de a primi răspunsuri sincere la întrebări -dreptul de a nu fi mințit -dreptul de a muri în pace și demnitate -dreptul de menținere și de exprimare a concepțiilor și credințelor religioase, fără a fi judecat, indiferent de concepțiile altora -dreptul de a fi îngrijit de persoane apte să înțeleagă nevoile, persoane care să aibă satisfacția că au ajutat la traversarea acestei etape de viață -sanctitatea omului să fie respectată și după moarte
Descrieți perspectiva personală (valori, sentimente, emoții) asupra cazului și a	În primele luni de internare, viața a fost susținută cu orice preț și mijloace, au fost recoltate probe biologice, s-a efectuat antibioterapie; schemele de tratament cu medicație orală și parenterală au fost discutate în prealabil cu pacientul. Aspectele legate de anxietatea și depresia cu care se confruntă

<p>modului cum acesta a fost rezolvat</p>	<p>pacientul au fost înlăturate. O dată cu trecerea timpului, relațiile interumane îmbunătățindu-se; a fost informat și consiliat la apariția fiecărei modificări a stării generale, la apariția simptomelor asociate bolii. I-au fost respectate drepturile, nevoile, i s-a acordat sprijin psihic, emoțional, fizic în momente de deznădejde. I s-au deschis uși după care a găsit înțelegere, empatie, nu a fost judecat pentru trecutul său și i s-au păstrat secretele, i-au fost ascultate temerile dar și dorințele. A fost asistat spiritual, a fost educat în acest sens. S-a asigurat că va avea parte de o înmormantare creștinească, că și-a ispășit pedeapsa pe pamânt și că va fi primit în ceruri cu greșelile omenești recunoscute și iertate.</p> <p>Timp de 6 luni am fost familia dumnealui, am fost oamenii în care a căpătat încredere. I-am asigurat un sfârșit demn, așa cum merită orice om. Am stat la căpătâiul dumnealui în ultimele clipe, i-am alinat suferința.</p> <p>Pe 21 iunie, după aproximativ 6 luni de internare, doua săptămâni de imobilizare, pacientul prezintă stare generală gravă, comatoasă, se consemnează în foaia de observație decesul pacientului.</p>
<p>Ce recomandări ați avea pentru o rezolvare mai bună a cazului, care să respecte valorile pacientului și profesionistului</p>	<p>„Dacă va veni vremea ca să nu mai pot lua parte la deciziile ce privesc propriul meu viitor, fie ca aceasta declarație să fie considerată ca testamentul dorințelor mele:</p> <p>Dacă nu mai există speranțe rezonabile pentru vindecarea mea dintr-o afecțiune fizică sau mintală, Eu,, cer să fiu lasat să mor și să nu fiu menținut în viață prin mijloace artificiale sau măsuri eroice. Moartea este tot atât de reală cât și nașterea, creșterea, maturitatea și îmbătrânirea - aceasta e o certitudine. Eu nu mă tem de moarte, cât mă tem de lipsa de demnitate a degradării, a dependenței și a durerii fără speranță. Cer ca medicația să mi se administreze din mila pentru suferința terminală, chiar dacă îmi va grăbi moartea.</p> <p>Aceasta cerere este făcută după o deliberare atentă. Deși acest document nu are putere juridică, voi, cei cărora sper că vă pasă de mine, vă veți simți moral obligați să procedați conform acestui mandat. Recunosc că el aruncă o mare povară de responsabilitate asupra voastră, dar eu fac aceasta declarație cu intenția de a împărtăși această responsabilitate și de a diminua orice sentiment de vinovăție.</p> <p>Ultimele clipe ale pacientului D.G au fost liniștite, cu seninătate sufletească, împăcare cu semenii și cu Dumnezeu, fără dureri, înconjurat de oamenii care i-au oferit sprijin. A avut parte de un „sfârșit creștinesc al vieții noastre, fără durere, neînfruntat în pace.”</p> <p>Inchei prin a spune că fiecare pacient, cu povestea din spatele lui, este o lecție de viață pentru noi, cadrele medicale, iar paliatia este un izvor neîncetat de cunoaștere și autodepășire profesională și emoțională.</p>

2. Povestea lui David – nivel avansat

David este un bărbat divorțat în vârstă de 54 de ani. Soția sa l-a părăsit și a preluat custodia deplină a fiicei lor de 7 ani în urmă cu mulți ani. Acest lucru s-a întâmplat la scurt timp după ce David a fost condamnat la o lungă pedeapsă cu închisoarea pentru infracțiunea de omor calificat. David nu mai are alte rude în viață și foarte puține persoane pe care le-ar numi prieteni. David locuiește într-o casă mică la periferia unui oraș. Recent, David a fost eliberat din închisoare din motive de compasiune din cauza deteriorării stării de sănătate.

David este fumător de la vârsta de 13 ani. În ultimii 30 de ani, a fumat 20-30 de țigări pe zi. A încercat de câteva ori în trecut să se oprească, dar i-a fost prea greu și a reușit să se lase de țigări doar câteva zile, devenind nefericit, iritabil și morocănos fără ele. Cu mult timp în urmă, a renunțat să mai încerce să se lase.



În urmă cu 2 ani, David a prezentat un nou episod de tuse persistentă însoțit de dificultăți de respirație. A fost transferat de la închisoare la un spital de specialitate, unde investigațiile au arătat că avea o tumoră pulmonară cu celule mici în stadiul 4. La momentul diagnosticării, cancerul era într-un stadiu avansat, cu o implicare extinsă a ganglionilor limfatici și multiple depozite metastatice generalizate, în tot corpul. A fost tratat cu chimioterapie în spital, iar la scurt timp a fost eliberat din închisoare din motive de compasiune. A primit radioterapie de cap pentru ameliorarea simptomatică a metastazelor cerebrale, ceea ce i-a provocat o ușoară slăbiciune în partea dreaptă, afectându-i mobilitatea și funcția motorie de finețe.

În urmă cu 6 luni, David a prezentat o criză de epilepsie și a fost internat în unitatea de îngrijiri paliative pentru o revizuire completă a stării sale. La acel moment, el era capabil să meargă pe distanțe foarte scurte, însă era destul de ataxic și prezenta un risc crescut de cădere. Prezintă dispnee de efort și obosește rapid. Limbajul său corporal non-verbal sugerează că se confrunta cu durere de intensitate mare. Are o tuse persistentă și, de asemenea, dificultăți de înghițire.

Comunicarea cu David a fost foarte dificilă. Pe lângă unele dintre dificultățile cognitive și de vorbire cauzate de metastazele cerebrale, David era distant și detașat și era predispus la izbucniri de furie și mânie verbală și fizică atunci când cineva din echipa clinică îi pune întrebări. David a fost internat într-o rezervă, unde are spațiul său privat, departe de privirile celorlalți pacienți. David a refuzat toate opțiunile care i-au fost prezentate, printre acestea numărându-se utilizarea de medicamente pentru ameliorarea simptomelor, posibilitatea de a vorbi cu un preot și posibilitatea de a vorbi cu psihologul unității. David a refuzat să vorbească despre soția, fiica și familia sa, sau despre viața sa înainte și în timpul închisorii.

Pe măsură ce zilele treceau, David a început să se deschidă foarte puțin la conversația cu personalul. După o conversație despre beneficiile începerii diferitelor medicamente, care ar fi ameliorat convulsiile, ar fi redus nivelul durerii, ar fi diminuat tusea și ar fi oprit vărsăturile, David și-a dat consimțământul pentru ca acestea să fie administrate. Cu toate acestea, a refuzat în continuare să vorbească cu psihologul și cu preotul și a revenit la mânie și furie atunci când i s-a sugerat să se lase de fumat.

În timpul internării îndelungate în spital, starea de sănătate a lui David s-a deteriorat, însă utilizarea anxioliticilor a părut să îi îmbunătățească starea de spirit și, treptat, a început să dezvolte relații de

încredere cu personalul care îl îngrijea. David a putut vorbi mai mult despre el însuși, despre temerile și dorințele sale, iar personalul, care a dat dovadă de bunătate, grijă și empatie, a reușit să îl sprijine și să răspundă tuturor nevoilor sale pe măsură ce se apropia de sfârșitul vieții.

David a murit în unitatea de îngrijire paliativă la 6 luni după ce a fost internat, nu a murit singur, ci înconjurat de oameni în care avea încredere și care aveau grijă de el.

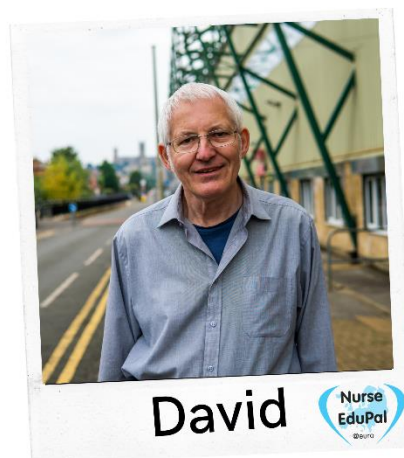
Considerații/ puncte de discuție:

- Modul în care istoria anterioară a unei persoane poate influența circumstanțele actuale ale acesteia.
- Abordarea fără a judeca a îngrijirii.
- Abordarea dificultăților de comunicare.
- Utilizarea semnelor non-verbale pentru a evalua simptomele.
- Responsabilizarea, abilitarea și sprijinirea lui David pentru a trăi bine până la moarte.
- Autonomia pacientului și dreptul de a fi implicat în luarea deciziilor privind îngrijirea sa.
- Planificarea anticipată a îngrijirii și directivele medicale anticipate
- Gestionarea durerii și a simptomelor (fizice, psihosociale și spirituale). Implicarea echipei multidisciplinare pentru a aborda durerea totală.
- Sprijin pentru colegii care lucrează în această situație, asistență în caz de doliu pentru personal?
- Fumatul ca mijloc de reducere a stresului - ar trebui încurajat David să se oprească?

3. Povestea lui David – nivel începător

David este un bărbat divorțat în vârstă de 54 de ani. Soția sa l-a părăsit și a preluat custodia deplină a fiicei lor de 7 ani în urmă cu mulți ani. Acest lucru s-a întâmplat la scurt timp după ce David a fost condamnat la o lungă pedeapsă cu închisoarea pentru infracțiunea de omor calificat. David nu mai are alte rude în viață și foarte puține persoane pe care le-ar numi prieteni. David locuiește într-o casă mică la periferia unui oraș. Recent, David a fost eliberat din închisoare din motive de compasiune din cauza deteriorării stării de sănătate.

David este fumător de la vârsta de 13 ani. În ultimii 30 de ani, a fumat 20-30 de țigări pe zi. A încercat de câteva ori în trecut să se oprească, dar i-a fost prea greu și a reușit să se lase de țigări doar câteva zile, devenind nefericit, iritabil și morocănos fără ele. Cu mult timp în urmă, a renunțat să mai încerce să se lase.



În urmă cu 2 ani, David a prezentat un nou episod de tuse persistentă însoțit de dificultăți de respirație. A fost transferat de la închisoare la un spital de specialitate, unde investigațiile au arătat că avea o tumoare pulmonară cu celule mici în stadiul 4. La momentul diagnosticării, cancerul era într-un stadiu avansat, cu o implicare extinsă a ganglionilor limfatici și multiple depozite metastatice generalizate, în tot corpul. A fost tratat cu chimioterapie în spital, iar la scurt timp a fost eliberat din închisoare din motive de compasiune. A primit radioterapie de cap pentru ameliorarea simptomatică a metastazelor cerebrale, ceea ce i-a provocat o ușoară slăbiciune în partea dreaptă, afectându-i mobilitatea și funcția motorie de finețe.

În urmă cu 6 luni, David a prezentat o criză de epilepsie și a fost internat în unitatea de îngrijiri paliative pentru o revizuire completă a stării sale. La acel moment, el era capabil să meargă pe distanțe foarte scurte, însă era destul de ataxic și prezenta un risc crescut de cădere. Prezintă dispnee de efort și obosește rapid. Limbajul său corporal non-verbal sugerează că se confrunta cu durere de intensitate mare. Are o tuse persistentă și, de asemenea, dificultăți de înghițire.

Comunicarea cu David a fost foarte dificilă. Pe lângă unele dintre dificultățile cognitive și de vorbire cauzate de metastazele cerebrale, David era distant și detașat și era predispus la izbucniri de furie și mânie verbală și fizică atunci când cineva din echipa clinică îi puneă întrebări. David a fost internat într-o rezervă, unde are spațiul său privat, departe de privirile celorlalți pacienți. David a refuzat toate opțiunile care i-au fost prezentate, printre acestea numărându-se utilizarea de medicamente pentru ameliorarea simptomelor, posibilitatea de a vorbi cu un preot și posibilitatea de a vorbi cu psihologul unității. David a refuzat să vorbească despre soția, fiica și familia sa, sau despre viața sa înainte și în timpul închisorii.

Pe măsură ce zilele treceau, David a început să se deschidă foarte puțin la conversația cu personalul. După o conversație despre beneficiile începerii diferitelor medicamente, care ar fi ameliorat convulsiile, ar fi redus nivelul durerii, ar fi diminuat tusea și ar fi oprit vărsăturile, David și-a dat consimțământul pentru ca acestea să fie administrate. Cu toate acestea, a refuzat în continuare să vorbească cu psihologul și cu preotul și a revenit la mânie și furie atunci când i s-a sugerat să se lase de fumat.

Starea de sănătate a lui David s-a deteriorat; cu toate acestea, utilizarea de anxiolitice și neuroleptice pare să-i îmbunătățească starea de spirit și, treptat, a început să dezvolte o relație de încredere cu personalul care îl îngrijește.

Considerații/ puncte de discuție:

- Modul în care istoria anterioară a unei persoane poate influența circumstanțele actuale ale acesteia.
- Abordarea fără a judeca a îngrijirii.
- Abordarea dificultăților de comunicare.
- Utilizarea semnelor non-verbale pentru a evalua simptomele.
- Responsabilizarea, abilitarea și sprijinirea lui David pentru a trăi bine până la moarte.
- Autonomia pacientului și dreptul de a fi implicat în luarea deciziilor privind îngrijirea sa.
- Planificarea anticipată a îngrijirii și directivele medicale anticipate
- Gestionarea durerii și a simptomelor (fizice, psihosociale și spirituale). Implicarea echipei multidisciplinare pentru a aborda durerea totală.
- Sprijin pentru colegii care lucrează în această situație, asistență în caz de doliu pentru personal?
- Fumatul ca mijloc de reducere a stresului - ar trebui încurajat David să se oprească?

Cazul Maria

1. Vigneta

Informații generale	
Date demografice pacient:	Pacienta PM în vârstă de 61 de ani în evidența secției Spitalului de Urgență Craiova, acuză scaune melenice și vărsături în „zaț de cafea” însoțite de modificări hemodinamice, se internează pentru consult clinic. Stare civilă: necăsătorită. Domiciliu: Craiova. Ocupatie: șomeră. Religie: creștin-ortodoxă. Condiții de viață: locuiește singură într-o casa cu 2 camere în condiții salubre. Elemente biografice legate de sănătate: mama-tata: decedați (de bătrânețe), o soră - în vârstă de 57 de ani, aparent sănătoasă .
Boala de bază	Cancer ce vezică biliară
Co-morbidități	Fără comorbidități
Descriere mai detaliată: Istoric medical	<p>Pacienta PM, în vârstă de 61 de ani, din mediul urban, se internează prin serviciul de urgență la 4 zile de la debutul unui episod de hemoragie digestivă superioară, exteriorizat prin scaune melenice (4 scaune) și vărsături (hematemeză). Anamneza evidențiază și o scădere ponderală marcată de câteva luni de zile (10-15kg) cu diminuarea apetitului. Clinic, la internare bolnava prezintă semne de șoc hemoragic (tensiunea arterială mică), denutriție gradul 2, topirea masei musculare. La examenul local al abdomenului se constată hepatomegalie gradul 1, ușoară sensibilitate dureroasă în hipocondrul drept. Tușeul rectal confirmă melena. Antecedente personale patologice: hepatita cronică cu virus B de 20 ani, litiază biliară confirmată ecografic și peritonită apendiculară operată. Explorările biologice la internare evidențiază anemia severă Hb=12%, Ht=26%, L=8700/mm, GOT= 36UI/1, GPT=22UI/1, uree=88mg, bilirubina totală=0.6mg. Electrocardiograma și examenul cardiologic evidențiază ischemie miocardică secundară anemiei. Bolnava răspunde favorabil la terapia de reechilibrare volemică și hemostaza medicamentoasă. Investigatii imagistice:</p> <p>-Endoscopia digestivă superioară practică în primele 24 ore evidențiază hernia hiatală de 4cm, fără stigmat de hemoragie la nivelul esofagului, stomacului duodenului.</p> <p>-Ecografia abdominală: ficat cu lobul drept de 16cm, lob stâng de 8,4 cm în segmentul VII, imagine nodulară izocogenă de 39 mm cu aspect de determinare secundară, colecistul ca o imagine transonică de 11,5 cm, perete gros, anfractuos, cu vegetații în interior și un calcul de 3cm în interior.</p> <p>-Tomografia computerizată: imagini hipodense cu aspect de determinări secundare în segmentele VIII (18mm) și VI (34mm), colecistul mult distins, cu perete gros, neregulat, cu îngroșări focale parietale, cu structura tisulară, iodofile, calcul cu diametru de 2 cm.</p>
Descriere mai detaliată: Probleme identificare: Fizice Psiho-emoționale Sociale	<p>În momentul preluării de către serviciul de îngrijiri paliative la domiciliu, pacienta prezenta din punct de vedere:</p> <p>-fizic: durere de intensitate mare (SAV 9/10) la nivelul abdomenului, vărsături post-prandiale la cca 15 – 20 de minute de la ingestia</p>

Spirituale	<p>alimentelor, scădere ponderală marcată în ultimele luni, scaune melenice, deplasare cu dificultate în perimetrul casei.</p> <p>-psiho-emotional: anxietate marcată, atacuri de panică, stare melancolică și tristețe marcată la gândul că nu are cine să o îngrijirească și "va muri singură, ca un câine abandonat". Nu acceptă sub nicio formă să își părăsească domiciliul.</p> <p>-Social: persoană singură, are o soră care se străduie să o ajute. Sora are familie, momentan este prinsă în ajutorarea propriei fiice care a născut de curând.</p> <p>-Aspectele spirituale: exprimă regrete cu privire la unele alegeri făcute în viață, faptul că nu și-a întemeiat o familie "la vremea potrivită" iar acum este singură, fără sprijin.</p>
Îngrijiri și tratament până în prezent	Antialgice minore la nevoie, antiemetice, anxiar.
Detalii particulare cu privire la situația dificilă	
Descrierea/ definirea situației dificile din perspectiva etică - morală	<p>Autonomie – pacienta dorește să îi fie respectată dorința de a fi îngrijită la domiciliu</p> <p>Beneficență – îngrijirea la domiciliu ar fi cea mai benefică variantă pentru pacientă, conform dorinței acesteia</p> <p>Non-maleficență – incapacitatea de a-și organiza și controla corespunzător administrarea propriului plan de tratament și implementarea de intervenții de îngrijire – dependente de prezența unui îngrijitor</p> <p>Utilitate – Justiție: deși serviciul ideal de oferit în cazul acestei paciente, îngrijirile paliative la domiciliu oferite de serviciul nostru specializat, nu oferă îngrijire 24/24, 7/7, ci doar serviciu consultativ, în vederea, pe de o parte a menținerii costurilor minime posibile și, pe de altă parte, pentru a putea ajuta cât mai mulți pacienți/ multe familii.</p>
Ce strategie de rezolvare a cazului a fost abordată	<p>Povara îngrijirii asigurată de cele mai multe ori de către membrii familiei este, în acest caz, imposibil de preluat de către echipa de îngrijire</p> <p>Contactarea instituțiilor partenere care să preia sarcina îngrijirii permanente a cazului</p> <p>Întâlnire cu familia</p>
Care dintre principiile etice - morale considerați că au fost subminate/ ignorate / neglijate în acest caz	Autonomie – este dificil de păstrat demnitatea pacientului în condițiile în care acesta are drept prioritatea numărul 1: a fi îngrijit (cu tot ceea ce presupune procesul de îngrijire) acasă, iar noi nu putem să respectăm acest lucru, limitați fiind de resursele financiare și de lipsa organizării sistemului de servicii de sănătate, adaptat nevoilor.
Descrieți perspectiva personală (valori, sentimente, emoții) asupra cazului și a modului cum acesta a fost rezolvat	<p>Frustrare</p> <p>Insatisfacție profesională</p> <p>Ne-concordanță între ce ar trebui să fie făcut și ceea ce este realist posibil să i se ofere acestei paciente din perspectiva serviciilor de îngrijire paliativă la domiciliu</p>
Ce recomandări ați avea pentru o rezolvare mai bună a cazului, care să respecte valorile pacientului și profesionistului	<p>Alocarea de resurse financiare în vederea dezvoltării unei rețele de îngrijitori la domiciliu</p> <p>Transferul de roluri și responsabilități de la medic la asistent medical în vederea eficientizării acordării de îngrijiri, implementării de intervenții corespunzătoare în acest caz</p>

2. Povestea Mariei – nivel avansat

Maria este o doamnă în vârstă de 61 de ani care până de curând s-a bucurat de o stare de sănătate bună. Era membră activă a bisericii locale și creștină ortodoxă devotată. Maria era biochimist și lucra în cadrul institutului regional de cercetare a cancerului, misiunea ei profesională fiind găsirea unui leac pentru cancer.

Maria locuiește singură într-o casă cu două dormitoare și scări, pe care o păstrează în stare impecabilă. Are o soră, Jane, care locuiește la 50 km distanță. Relația dintre Maria și Jane nu este una apropiată, dar ele se contactează regulat și sunt la curent cu evenimentele din viața celeilalte. Jane a devenit recent bunică și este ocupată să-și ajute fiica să se adapteze la maternitate.



În urmă cu opt luni, Maria a fost internată la departamentul de urgență al spitalului local după ce s-a simțit foarte rău, acuzând timp de patru zile crampe abdominale severe, vărsături și prezența de sânge în scaun. La internare s-a constatat că era hipotensivă și anemică. Un examen fizic al abdomenului a evidențiat un ficat mărit. Melena a fost confirmată prin examen rectal. Ea părea subnutrită, prezentând semne de epuizare musculară, tonus cutanat scăzut și paloare.

În timp ce asistenta a înregistrat istoricul Mariei, Maria a explicat că se "delăsase" în ultima vreme și că nu avusese grijă de ea în mod corespunzător. Ea a descris modul în care își neglijase bunăstarea nutrițională, spunând că deseori nu avea chef să mănânce sau, atunci când o făcea, se simțea rău sau balonată la scurt timp după aceea. În ultimele câteva luni, scăzuse cu două numere de rochie, dar, fiind întotdeauna ușor supra-ponderală, a considerat că acest lucru era un lucru bun și nu i-a acordat prea multă atenție. Își atribuia problemele de sănătate recente faptului că echipa ei din institutul de cercetare avea puțin personal, iar ea era stresată, obosită și epuizată de munca ei. În plus, Maria fusese diagnosticată cu hepatita B cu douăzeci de ani în urmă și trăia cu virusul de ani de zile. Ea a presupus că toate problemele recente de sănătate erau legate de acest lucru.

Maria a fost supusă la mai multe investigații medicale care, în cele din urmă, au arătat că avea o tumoră la vezica biliară local avansată cu metastaze hepatice. Maria a înțeles pe deplin consecințele acestui diagnostic. Ea știa că prognosticul era sumbru și a optat doar pentru un tratament paliativ. Atunci când i s-a oferit posibilitatea de a participa la un studiu clinic, a refuzat. Ea dorea să se întoarcă acasă cât mai curând posibil, să fie în propria casă.

A fost direcționată către echipa de îngrijire paliativă la domiciliu, care a vizitat-o pe Maria la două săptămâni după ce a părăsit spitalul.

În timpul acestei prime vizite, echipa a găsit-o pe Maria cu dureri severe, necontrolate. Maria a continuat să piardă în greutate, cu o scădere de 3 kg de când a părăsit spitalul. Maria a povestit echipei cum i se făcea rău după fiecare masă, neputând să înghită nimic. Din punct de vedere fizic, starea ei se deteriorase, putând să se deplaseze prin casă doar cu ajutorul mobilei pentru a se susține. În ultimele două nopți, nu reușise să urce scările, așa că a dormit într-un fotoliu din sufragerie. Din fericire, avea o toaletă la parter.

Maria se confrunța, de asemenea, cu anxietate și atacuri de panică. Avea o stare de spirit scăzută, era apatică și se retrăsese din toate activitățile și rețelele sociale pe care obișnuia să le aprecieze, deși nu avea prea multe. Își dăduse seama că viața ei se învârtea în jurul muncii sale și că singurele persoane

cu care mai avea relații erau sora ei și membrii bisericii sale. Sora era acum prea ocupată ca bunică, așa că nu voia să o deranjeze și nu putea să meargă la biserică, deși continua să respecte și să își practice credința zilnic. Maria se simțea singură pe lume. Zilele nesfârșite de singurătate o făcuseră să reflecteze asupra vieții sale și să-și pună la îndoială alegerile. Ar fi trebuit să fie mai puțin orientată spre carieră? Ar fi trebuit să se căsătorească, să aibă o familie? Era chinuită de ironia situației sale - o cercetătoare de mare succes care urma să vindece cancerul, care acum se confrunta cu moartea iminentă din cauza cancerului. Simțea că a eșuat, că viața ei a fost un eșec, iar acum nu mai avea nimic. Cu toate acestea, avea prezența de spirit și, cât timp a avut-o, era hotărâtă să moară în condițiile ei, în propria casă.

Considerații/ puncte de discuție:

- Deteriorarea stării fizice a Mariei și a simptomelor sale, precum și capacitatea de a gestiona acest lucru în mediul familial.
- Autonomia pacientei și dreptul ei de a alege să fie acasă, împreună cu provocarea de a asigura îngrijirea adecvată la domiciliu.
- Maria are nevoi spirituale/existențiale complexe, în ciuda credinței sale religioase puternice. Cum pot fi abordate aceste nevoi?
- Resurse de sprijin, îngrijire, echipamente în comunitate pentru a-i permite Mariei să rămână la domiciliu.
- Planificarea anticipată a îngrijirii și locul preferat de îngrijire

3. Povestea Mariei – nivel începător

Maria este o doamnă în vârstă de 61 de ani care până de curând s-a bucurat de o stare de sănătate bună. Era membră activă a bisericii locale și creștină ortodoxă devotată. Maria era biochimist și lucra în cadrul institutului regional de cercetare a cancerului, misiunea ei profesională fiind găsirea unui leac pentru cancer.

Maria locuiește singură într-o casă cu două dormitoare și scări, pe care o păstrează în stare impecabilă. Are o soră, Jane, care locuiește la 50 km distanță. Relația dintre Maria și Jane nu este una apropiată, dar ele se contactează regulat și sunt la curent cu evenimentele din viața celeilalte. Jane a devenit recent bunică și este ocupată să-și ajute fiica să se adapteze la maternitate.

În ultimul an, Maria a avut probleme la locul de muncă. Ea a constatat că capacitatea sa de concentrare și capacitatea de atenție au scăzut, pierzându-și adesea "urma" a ceea ce lucrează. A uitat complet mai multe întâlniri și evenimente importante și și-a pierdut frecvent cheile de la birou și de la mașină. Colegii ei au observat că starea ei de spirit a devenit labilă și a avut neînțelegeri aprinse cu unii dintre ei din cauza unor chestiuni foarte banale.

Maria, observând că ceva nu este în regulă și fiind un om de știință, și-a contactat medicul de familie, deoarece dorea să discute problemele sale cognitive. Medicul său a trimis-o la o clinică de memorie, sub supravegherea echipei de psihologie, iar în decursul a câteva săptămâni de evaluare au diagnosticat-o pe Maria cu demență cu debut precoce (EOD)

Maria se întâlnește pentru prima dată cu asistenta specializată în EOD.

Maria a fost devastată de diagnostic. Ea simte că s-a "lăsat pradă" în ultima vreme și că nu a avut grijă de ea în mod corespunzător. Ea descrie modul în care și-a neglijat bunăstarea nutrițională, spunând că de multe ori nu avea chef să mănânce sau, atunci când o făcea, se simțea rău la scurt timp după aceea. În ultimele câteva luni, a scăzut cu două numere de rochie, dar, fiind întotdeauna puțin mai grasă, a considerat că acest lucru era un lucru bun și nu i-a acordat prea multă atenție. Își atribuia recente probleme de sănătate la faptul că echipa ei din institutul de cercetare avea puțin personal, iar ea era stresată, obosită și epuizată de munca ei.

De când a fost diagnosticată, a reflectat asupra vieții sale și și-a pus la îndoială alegerile făcute. Ar fi trebuit să fie mai puțin orientată spre carieră? Ar fi trebuit să se căsătorească, să aibă o familie? Este chinuită de ironia situației sale - o cercetătoare cu o carieră de vârf care urma să vindece cancerul, care acum se confruntă cu viața cu demență. Un lucru de care este sigură este că vrea să-și păstreze independența și să facă lucrurile în felul ei. Cea mai mare teamă a ei este să piardă complet controlul.



Considerații/ puncte de discuție:

- Deteriorarea stării de sănătate și a simptomelor Mariei și capacitatea de a gestiona această situație pe termen lung.
- Autonomia pacientului
- Maria are nevoi spirituale/existențiale complexe, în ciuda credinței sale religioase puternice. Cum pot fi abordate aceste nevoi?
- Resurse de sprijin, îngrijire, echipamente în comunitate pentru a-i permite Mariei să rămână acasă.
- Planificarea anticipată a îngrijirii și locul preferat de îngrijire

Cazul Gabriela

1. Vigneta

Informații generale	
Date demografice pacient:	Pacienta G. F., Vârsta: 44 ani, Sex: feminin, Starea civilă: căsătorită, are un băiat de 20 ani, Obisnuite: fumează 6-8 țigări pe zi, cafea: consumă 2-3/ zi
Boala de bază	Neoplasm de col uterin stadiul IIIB
Co-morbidități	menarha la 14 ani, ciclu cu flux normal, 1 sarcină, 6 avorturi, sarcină extrauterină operată, gastrită.
Descriere mai detaliată: Istoric medical	Neoplasm de col uterin stadiul IIIB, confirmat prin examen clinic si examenul histopatologic, la care se evidențiază un carcinom epidermoid cu celule mari cheratinizate. Înainte operației pacienta este supusă unui tratament radioterapic prin aplicarea de Crioterapie utero-vaginală. Înainte intervenției chirurgicale pacienta este supusă unor examinări paraclinice. Intervenția consta în: Histerectomie abdominală radicală cu anexectomie bilaterală.
Descriere mai detaliată: Probleme identificare: Fizice Psiho-emoționale Sociale Spirituale	Pacienta prezintă cai respiratorii superioare libere si integre, toracele este normal conformat, sonoritate pulmonară, murmur vezicular, respirație normală, amplă, cu o frecvență de 18 respirații/ minut. Mucoasa respiratorie este umedă cu secreții reduse. Zgomote cardiace egale, ritmice, bine bătute, 75 pulsații/ minut, tensiunea arterială este de: TA=130/80 mmHg. Tegumentele sunt calde, prezintă o colorație roză. Bolnava servește mesele, de obicei după un orar regulat. Prezintă mucoase de culoare roz, fără ulceratii, gingiile sunt aderente la dinți. Masticația este ușoară, digestia lentă și nestingherită. Ii plac prăjiturile, fursecurile și portocalele, consuma zilnic aproape 1800-2000 ml lichide, prin consum de cafea, supe, apă minerală, etc. Pacienta are o greutate de 70 kg, la o înălțime de 1,62 m Pacienta prezintă micțiuni spontane nedureroase cu o frecvență de 3-4 /zi, având culoare galbenă cu aspect clar-transparent și o diureză de 1300-1400 ml pe 24 de ore. Tranzitul intestinal este normal. Pacienta este o fire liniștită, prezintă o coordonare armonioasă a mișcărilor, este o persoana politicoasă, îi place sa vorbească mult. După operație este adinamică, se simte mai slăbită, nu are forța fizică totală, stă mai mult în pat și citește. Refuză sa se ridice din pat singură, din cauza fricii de a nu cădea. Pacienta doarme bine, somnul este odihnitor, problema este că adoarme greu. Are un somn zilnic de 6-7 ore. Problema este că și în spital adoarme mai greu, acuzind semne de iritabilitate. Pacienta afirmă că îi place să poarte vestimentație elegantă, se machiază. Se îmbracă adecvat mediului ambiant și al mediului social. In spital are vestimentație proprie. Este o persoană curată , îngrijită, face duș zilnic, este foarte preocupată de aspectul ei fizic. Pielea este curată, unghiile sunt curate. Pacienta prezintă tegumente călduțe cu transpirații minime. Afirmă ca îi place anotimpul vara. Temperatura ei normala se încadrează între valorile 36,2 - 36,9°C. Se adaptează mediului în care trăiește și lucrează, știe sa evite pe cât posibil situațiile conflictuale ce pot surveni. Se adaptează ușor unor situații noi.

	<p>Despre starea sa actuală de sănătate, despre boala ei cunoaște puțin, este îngrijorată și vrea să știe la ce se poate aștepta.</p> <p>Doamna G. F. este o persoana sociabilă, vorbește cu plăcere despre ea, despre familia ei, despre locul ei de munca. Ii place să vorbească despre Marea Neagră, orașul Constanța fiind orașul ei natal.</p> <p>Nu se lasă așa de ușor convinsă în luarea unor decizii.</p> <p>Este de religie penticostală, crede în Dumnezeu. Se roagă zilnic pentru sănătatea ei și a familiei sale. Chiar dacă nu se vindecă, știe că „pleacă la Domnul”. Se considera păcătoasă, acum salvată. Cele 6 avorturi o urmăresc ca o umbră. Crede ca prin această suferință a „răsplătit-o Domnul” pentru izbăvire/ mântuire.</p> <p>Afirmativ, din spusele ei, releva ca este mulțumită de ceea ce a realizat până la momentul respectiv în viața ei. Pacienta se interesează de boala ei, se adresează cu încredere, pentru informații personalului medical care se ocupă de îngrijirea sa.</p>
Îngrijiri și tratament până în prezent	<p>Nevoi afectate:</p> <p>Nevoia de a se odihni și a dormi</p> <p>Nevoia de a se mișca și a avea o bună postură</p> <p>Nevoia de a se hidrata și a se alimenta</p> <p>Nevoia de a fi curat, îngrijit, de a-și proteja tegumentele și mucoasele.</p> <p>Probleme de dependență:</p> <p>Disconfort</p> <p>Durere</p> <p>Alterarea integrității tegumentelor și a fanerelor</p> <p>Gastrită – greață, vărsături, dureri localizate epigastric</p> <p>Refuz de a se mobiliza</p>
Detalii particulare cu privire la situația dificilă	
Descrierea/ definirea situației dificile din perspectiva etică - morală	<p>Beneficența/ non-maleficența. Refuzul medicației destinate controlului durerii din motive religioase</p> <p>Suferință versus calitatea vieții</p> <p>Limitarea capacității de sprijin oferit de către echipa multidisciplinară prin disponibilitatea limitată a membrilor echipei de a înțelege, procesa și trece peste propriile prejudecăți</p>
Ce strategie de rezolvare a cazului a fost abordată	<p>Îngrijirile oferite de echipa multidisciplinară de îngrijire paliativă au fost limitate, pe de o parte, de alegerile pacientei, pe de altă parte de frustrările și lipsa de conformare a membrilor echipei confrunțați cu astfel de concepte spirituale religioase legate de suferință</p>
Care dintre principiile etice - morale considerați că au fost subminate/ ignorate / neglijate în acest caz	<p>Beneficența/ Non-maleficența</p> <p>Autonomia</p> <p>Respect pt demnitate</p>
Descrieți perspectiva personală (valori, sentimente, emoții) asupra cazului și a modului cum acesta a fost rezolvat	<p>Frustrare</p> <p>Neputința</p> <p>Îngrijorare</p> <p>Vină</p> <p>Insatisfacție profesională</p>
Ce recomandări ați avea pentru o rezolvare mai bună a cazului, care să respecte valorile pacientului și profesionistului	<p>Pregătire suplimentară adecvată a profesioniștilor</p> <p>Comunicare asertivă</p> <p>Dezbaterea/ deliberarea morală a cazurilor</p>

2. Povestea Gabrielei – nivel avansat

Gabriela are 44 de ani și este căsătorită cu Toma. Locuiesc împreună cu fiul lor Robert, în vârstă de 20 de ani, într-o casă cu două etaje într-un cartier prietenos de la periferia orașului. Gabriela a lucrat ca designer de interior și a condus propria afacere de succes, furnizându-și serviciile în unele dintre cele mai profitabile zone rezidențiale din regiune. Îi place să meargă la sală și la piscină pentru a se menține în formă și este membră activă a bisericii locale.

Gabriela și Toma s-au căsătorit când amândoi aveau 18 ani și doreau să-și întemeieze o familie cât mai curând posibil. Plănuiau să își umple casa cu copii, dorindu-și cel puțin 3. Cu toate acestea, Gabriela a pierdut șase sarcini înainte de a reuși să îl ducă la termen pe Robert și să îl nască în siguranță. Le era atât de teamă să nu mai piardă alte sarcini, încât au decis împreună să nu mai încerce să conceapă. Ei sunt recunoscători pentru Robert ca fiind un dar de la Dumnezeu, iar Gabriela s-a rugat zilnic pentru sănătatea lui, a ei și a soțului ei.

Recent, Gabriela a fost diagnosticată cu cancer de col uterin în stadiul IIIB. Un test de depistare a cancerului de col uterin efectuat în urmă cu un an a dezvăluit celule anormale, iar un control efectuat luna trecută a dus la diagnosticare și la începutul tratamentului împotriva cancerului.

Ea a primit brahiterapie internă neo-adjuvantă înainte de a fi supusă unei histerectomii radicale cu limfadenectomie pelviană bilaterală.

În urma operației, Gabriela era bine dispusă din punct de vedere mental, dar era obosită și în suferință fizică, găsind obositoare activitățile de zi cu zi. Ea mănâncă și bea bine. Ciclul ei de somn a fost perturbat și, deși somnul este de bună calitate atunci când vine, se chinuie să adoarmă noaptea. Ea poate să adoarmă și adoarme în timpul zilei, uneori până la 7 ore. Când este trează, nu se mișcă prea mult, de teamă că ar putea să cadă și să se rănească și mai mult, preferând să stea în pat și să citească cărțile ei. Întreabă frecvent dacă poate fi scoasă în afara clădirii într-un scaun cu rotile pentru a putea fuma o țigară.

Gabriela are impresia că diagnosticul și tratamentul s-au întâmplat atât de repede, încât nu înțelege pe deplin ce i s-a întâmplat și nici ce o așteaptă în viitor. În timpul lungilor nopți nedormite, ea își rumegă viața de până acum. Este mândră de fiul ei și de tot ceea ce a realizat în viață, în căsnicie și la locul de muncă. Cu toate acestea, este chinuită de amintirea celor 6 pierderi de sarcină și se întreabă dacă suferința ei actuală va duce la răscumpărarea și mântuirea ei alături de Domnul ei. Gabriela are în mod evident dureri, însă refuză să recunoască acest lucru sau să ia analgezicele prescrise, deoarece, dacă ar face acest lucru, ar însemna să își ușureze această suferință și să își riște răscumpărarea.

Gabriela are încredere în echipa sa clinică și este programată o întâlnire la care vor participa Gabriella, Toma și Robert pentru a discuta planificarea viitoarelor îngrijiri.



Considerații/ puncte de discuție:

- Importanța potențială a diagnosticului asupra independenței și capacității viitoare.
- Echilibrarea odihnei și a activității pentru a aborda oboseala și starea fizică.
- Gestionarea simptomelor.
- Refuzul de a controla durerea.
- Nevoi spirituale în jurul sensului și semnificației pe care Gabriela le acordă experienței suferinței față de ameliorarea durerii/calitatea vieții.
- Perturbarea ciclului de somn.
- Planificarea anticipată a îngrijirii și locul preferat de îngrijire
- Comunicarea aspectelor sensibile

3. Povestea Gabrielei – nivel începător

Gabriela are 44 de ani și este căsătorită cu Toma. Locuiesc împreună cu fiul lor Robert, în vârstă de 20 de ani, într-o casă cu două etaje într-un cartier prietenos de la periferia orașului. Gabriela a lucrat ca designer de interior și a condus propria afacere de succes, furnizându-și serviciile în unele dintre cele mai profitabile zone rezidențiale din regiune. Îi place să meargă la sală și la piscină pentru a se menține în formă și este membră activă a bisericii locale.

Gabriela și Toma s-au căsătorit când amândoi aveau 18 ani și doreau să-și întemeieze o familie cât mai curând posibil. Plănuiau să își umple casa cu copii, dorindu-și cel puțin 3. Cu toate acestea, Gabriela a pierdut șase sarcini înainte de a reuși să îl ducă la termen pe Robert și să îl nască în siguranță. Le era atât de teamă să nu mai piardă alte sarcini, încât au decis împreună să nu mai încerce să conceapă. Ei sunt recunoscători pentru Robert ca fiind un dar de la Dumnezeu, iar Gabriella s-a rugat zilnic pentru sănătatea lui, a ei și a soțului ei.



Recent, Gabriela a fost diagnosticată cu scleroză laterală amiotrofică (SLA).

Gabriela este bine dispusă din punct de vedere psihic, dar este obosită și consideră că activitățile de zi cu zi sunt obositoare. Are slăbiciune atât la membrele superioare, cât și la cele inferioare, mobilitatea ei este mult redusă și are nevoie de ajutor pentru multe dintre sarcinile zilnice. Ea are spasme musculare frecvente și crampe care sunt dureroase. Mănâncă și bea bine. Ciclul ei de somn este perturbat și, deși somnul este de bună calitate atunci când vine, se chinuie să adoarmă noaptea. Ea poate să adoarmă și adoarme în timpul zilei, uneori până la 7 ore. Când este trează, nu se mișcă prea mult, de teamă că ar putea cădea sau cădea, preferând să stea în pat și să citească cărțile. Întreabă frecvent dacă poate fi scoasă în afara clădirii într-un scaun cu rotile pentru a putea fuma o țigară.

Gabriela are impresia că diagnosticul și deteriorarea fizică s-au petrecut atât de repede și că nu înțelege pe deplin ce i s-a întâmplat și nici ce o așteaptă în viitor. În timpul lungilor nopți nedormite, ea se gândește la viața de până acum. Este mândră de fiul ei și de tot ceea ce a realizat în viață, în căsnicie și la locul de muncă. Cu toate acestea, este chinuită de amintirea celor 6 pierderi de sarcină și se întreabă dacă suferința ei actuală va duce la răscumpărarea și mântuirea ei alături de Domnul. Gabriela are în mod evident dureri; cu toate acestea, refuză să recunoască acest lucru sau să ia analgezicele prescrise, deoarece, dacă ar face acest lucru, ar însemna să ușureze această suferință și să își riște răscumpărarea.

Gabriela are încredere în echipa sa clinică și este programată o întâlnire la care vor participa Gabriela, Toma și Robert pentru a discuta planificarea îngrijirilor.

Considerații/ puncte de discuție:

- Semnificația potențială a diagnosticului asupra independenței și capacității viitoare.
- Echilibrul între odihnă și activitate pentru a aborda oboseala și starea fizică.
- Gestionarea simptomelor.
- Refuzul de a controla durerea.
- Nevoi spirituale în jurul sensului și semnificației pe care Gabriella le acordă experienței suferinței față de ameliorarea durerii/calitatea vieții.
- Perturbarea ciclului de somn.
- Planificarea anticipată a îngrijirii și locul preferat de îngrijire
- Comunicarea aspectelor sensibile
- Doliu

Cazul Bruno

1. Vigneta

Informații generale	
Date demografice pacient:	B.I. în vârstă de 53 ani, necăsătorit, de profesie șomer El vine însoțit la internare de mama sa în casa căreia locuiește
Boala de bază	Infecție cu HIV stadiul SIDA
Co-morbidități	tulburare afectivă bipolară-episod depresiv Diabet zaharat, membru inferior drept amputat Preinfarct
Descriere mai detaliată: Istoric medical	tendința de izolare, refuz alimentar, refuzul igienei personale, refuzul comunicării, neliniște psihomotorie, scăderii inițiativei și a interesului pentru pasiuni. Ii place să consume băuturi alcoolice chiar dacă medicul i-a explicat efectul nociv asupra stării de sănătate. Refuză să țină un regim alimentar astfel că ajunge la greutatea de 104 kg având înălțimea de 1,68 m. Are T.A.=146/85 Pacientul este cunoscut cu internări anterioare începând de la vârsta de 15 ani. A fost internat de 2 ori cu episod maniacal și de 3 ori cu episod depresiv și tendință suicidală. Ținuta vestimentară neîngrijită prezintă facies depresiv, comunicare limitată, voce cu tonalitate scăzută, ideatie depresivă, gestică redusă. Este orientat temporo-spațial și la datele personale. Pacientul este puțin cooperant cu o marcantă stare de neliniște și durere morală. Nu privește interlocutorul, respectă reciprocitatea dialogului. Capacitatea de autoconducere și autoîngrijire parțial perturbată. Ținuta vestimentară este deficitară. Are privirea sobră ațintită undeva în jos. Discursul verbal se realizează cu dificultate, există o perioadă mare de timp între întrebare și răspuns. El are o dispoziție tristă, insomnii rebele, o părere negativistă despre propria persoană și prezintă izolare socială. Nu se cunoaște momentul și contextul infecției cu HIV. Mama pune pe seama lipsei de supraveghere continuă din spitalul de psihiatrie infectarea cu HIV
Descriere mai detaliată: Probleme identificare: Fizice Psiho-emoționale Sociale Spirituale	Durere de tip neuropat generalizată, SAV 10/10, alopecie, poziție antalgică ghemuit cu genunchii la piept Mama pacientului este desemnată legal să ia decizii în locul lui deoarece el este o persoană necomunicativă, introvertită, nu poate lua decizii raționale și se teme mereu că i se va întâmpla ceva rău la care nu poate face față. De aceea mama sa este cea care se ocupă de luarea deciziilor în locul său. Se adaptează foarte greu locurilor noi (internarea în spital), și foarte puține sunt persoanele cu care reușește să colaboreze, discute.
Îngrijiri și tratament până în prezent	Tratament psihiatric Refuza alimentația și hidratarea
Detalii particulare cu privire la situația dificilă	
Descrierea/ definirea situației dificile din perspectiva etică - morală	În gândirea sa pacientul spune că dacă se va ajunge să fie o povară pentru mama sa, atunci dorește să fie eutanasiat. Are aceasta idee în minte și o repetă mereu ne-dorind să asculte sfaturile și părerile celor din jur sau a medicilor. Este o idee pe care o repeta mereu și mereu,

	obsesiv . Spune că singur nu este capabil să își facă rău de aceea ne-dorind ca mama sa să îl îngrijească încă mulți ani ce pot aduce multă suferință și durere de ambele părți prefera să moară . Eutanasia provine din cuvântul grecesc „eu „însemnand „bine,, si „thanatos „însemnand „moarte,,.Cuvântul desemnează inducerea voluntară a morții unei persoane care suferă de o boală incurabilă,cu intenția de a preveni suferința.
Ce strategie de rezolvare a cazului a fost abordată	Pacientul a fost ascultat, înțeles și valorizat pentru ceea ce este, dincolo de limitele impuse de un diagnostic strict medical. Nu de multe ori auzim pacienți mulțumind personalului pentru această atitudine, întrucât cel mai greu lucru este să faci față prejudecăților și oprobiu public
Care dintre principiile etice - morale considerați că au fost subminate/ ignorate / neglijate în acest caz	Acordarea de îngrijiri și tratamente pacienților cu dubla stigmatizare: infecția cu HIV/ boala SIDA și diagnosticul de boală psihiatrică Eutanasia ca singura alternativă posibilă dpdv pacient
Descrieți perspectiva personală (valori, sentimente, emoții) asupra cazului și a modului cum acesta a fost rezolvat	Ca și asistent medical urmăresc să: Previn riscul suicidal - stabilesc o relație terapeutică cu pacientul pentru a veni în întâmpinarea nevoilor sale, pentru a monitoriza riscul suicidal - îi asigur o atmosferă de căldură și siguranță - îndepărtez toate obiectele periculoase, medicamentele sau substanțele toxice ce ar putea să-l rănească - supraveghez pacientul atent - îi administrez tratamentul prescris de medic - angajez pacientul în diverse activități precum citit, integrale, conversații de salon - îl ajut pe pacient să amelioreze discomfortul promovând un suport emoțional - îl încurajez să se destăinuie, îi vorbesc cu voce calmă, folosesc fraze scurte și ușor de înțeles - îi demonstrez înțelegere, căldură și onestitate b) Ajut pacientul să se alimenteze corespunzător: - cu ajutorul mamei pacientului i-am asigurat alimentele preferate - am încurajat pacientul să mănânce în sala de mese c) Creez pacientului condiții de a avea un somn liniștit: - îi asigur pacientului un mediu ambiant, calm și sigur - îi asigur confortul unei camere aerisite și lenjerie curată - discut cu pacientul și caut să identific cauzele perturbării somnului d) Îl ajut să înțeleagă necesitatea unei igiene corporale: - mă asigur că pacientul are prosop, săpun, șampon, pastă de dinți, haine curate - îi reamintesc despre necesitatea întreținerii igienei sale - supraveghez pacientul și îl stimulez să se îngrijească corporal cât și vestimentar - îi sugerez să se spele pe dinți de cel puțin 2 ori - îi amintesc că o baie caldă înainte de culcare este binevenită e) Discut cu el și îl ajut să nu mai fie izolat social - abordez o atitudine care încurajează pacientul să-și exprime sentimentele și necesitățile

	<ul style="list-style-type: none"> - dau posibilitatea pacientului să participe la diferite activități care l-au făcut util și l-au valorizat - explic pacientului că nu trebuie să se gândească la eșecurile din trecut - laud împlinirile din trecut ale pacientului - evit critica în discuția cu pacientul - stabilim împreună cu pacientul un program de activități în conformitate cu posibilitatea pacientului
Ce recomandări ați avea pentru o rezolvare mai bună a cazului, care să respecte valorile pacientului și profesionistului	<p>Pregătirea adecvată suplimentară a profesioniștilor din domeniul îngrijirilor paliative pentru a face față situațiilor în care este solicitată eutanasia</p> <p>Pregătirea adecvată suplimentară a profesioniștilor în domeniul îngrijirilor paliative în vederea acordării de îngrijiri de calitate, fără prejudecăți și echitabil pentru orice tip de pacient, independent de preferințele sexuale sau afecțiunile de care aceștia suferă.</p>

2. Povestea lui Bruno – nivel avansat

Bruno are 53 de ani și locuiește împreună cu mama sa, Iulia, într-o casă cu două etaje din oraș. Bruno a fost internat recent în spital pentru o evaluare completă și a fost îndrumat către echipa de îngrijiri paliative pentru sprijin în gestionarea simptomelor.

Bruno a fost diagnosticat cu infecție cu HIV, care a progresat până în stadiul de SIDA. Nu se știe unde sau cum a contractat Bruno virusul. Cu câțiva ani în urmă, lui Bruno i-a fost amputat membrul inferior drept din cauza diabetului zaharat și a suferit, de asemenea, un atac de cord ușor.

Când ajunge la spital, Bruno este într-o stare fizică precară și are un aspect neîngrijit. Este necomunicativ și evită să stabilească un contact vizual cu oricine, privirea sa fiind în permanență îndreptată spre podea.

Iulia a fost desemnată în mod legal să fie persoana care să ia decizii pentru Bruno, inclusiv în ceea ce privește asistența medicală. Ea a aranjat internarea lui Bruno în spital, deoarece devenea din ce în ce mai îngrijorată de starea de spirit proastă a acestuia, de neglijarea de sine și de faptul că vorbea despre "a pune capăt la toate".

Bruno indică pe o scală vizuală analogică faptul că simte dureri de 10/10. Adoptă o poziție ghemuită, aducându-și genunchii la piept pentru a-și ușura durerea. El pare să fie în suferință emoțională și pare anxios în mediul spitalicesc. Refuză să mănânce sau să bea orice fel de alimente sau lichide care îi sunt oferite. Nu face nicio încercare de a interacționa cu lumea din jurul său.

Asistenta medicală de îngrijire paliativă tocmai a fost în vizită la Bruno. Au petrecut aproape o oră în camera sa și, deși cea mai mare parte a conversației a fost asigurată de asistentă, Bruno a murmurat câteva cuvinte. I-a spus asistentei că dorința lui era să fie eutanasiat, că este conștient că e o povară și că nu dorește să mai provoace durere sau suferință lui sau mamei sale.



Considerații/ puncte de discuție:

- Evaluarea și gestionarea simptomelor.
- Acordarea de îngrijiri de bază și atenția acordată nevoilor de îngrijire de bază.
- Temeri și preocupări.
- Găsirea speranței în fața disperării și a deznădejdiei.
- Calitatea vieții - ce este dispus Bruno să sacrifice, ce nu este dispus să sacrifice.
- Abordarea nevoilor spirituale și existențiale.
- Evaluarea nevoilor de sănătate mintală.
- Incertitudinea prognosticului.
- Autonomia pacientului.
- Drepturi și responsabilități în luarea deciziilor.
- Sentimentul de a fi o povară.
- Comunicare verbală și non-verbală.
- Sprijin pentru Iulia

3. Povestea lui Bruno – nivel începător

Bruno are 53 de ani și locuiește cu mama sa, Iulia, într-o casă cu două etaje din oraș. Bruno a fost internat recent în spital pentru o evaluare completă și a fost îndrumat către echipa de îngrijire paliativă pentru a primi sprijin în gestionarea simptomelor.

Bruno a fost diagnosticat cu infecție cu HIV, care a progresat până în stadiul de SIDA. Nu se știe unde sau cum a contractat Bruno virusul. Cu câțiva ani în urmă, lui Bruno i-a fost amputat membrul inferior drept din cauza diabetului zaharat și a suferit, de asemenea, un atac de cord ușor.

Când ajunge la spital, Bruno are o stare fizică precară și un aspect neîngrijit. Este necomunicativ și evită să stabilească un contact vizual cu oricine, privirea sa fiind în permanență îndreptată spre podea.



Considerații/ puncte de discuție:

- Cum veți aborda acest pacient și pe mama sa în procesul de comunicare pentru a face ca tensiunea situației să fie mai puțin intensă?
- Ce simptome, în opinia dumneavoastră profesională, vor fi mai răspândite în acest stadiu al bolii?
- În planul de îngrijire, care vor fi primele trei priorități pe care vă veți concentra în calitate de coordonator de caz?