

PRODUS INTELECTUAL 0

Cartea cu Cazuri

Poveștile pacienților - nivel începător



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	2
Competențele de bază și reprezentarea lor în poveștilor cazurilor de nivel începător	3
Povestea lui Luca – nivel începător	4
Povestea Elenei – nivel începător	6
Povestea lui Ioan – nivel începător	7
Povestea Patriciei – nivel începător	9
Povestea Suzanei – nivel începător	11
Povestea Ameliei – nivel începător	12
Povestea lui David – nivel începător	13
Povestea Mariei – nivel începător	15
Povestea Gabrielei – nivel începător	16
Povestea lui Bruno – nivel începător	18

Prefață

Acest document face parte din *Cartea de Cazuri*: conține doar poveștile pacienților de nivel începător. Întregul *Cartea de Cazuri* poate fi descărcat de pe site-ul web al proiectului.

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 îndoilele 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										

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 deteriora 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

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.



Povestea lui Ioan – nivel 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.

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

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 tumoare 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?

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:

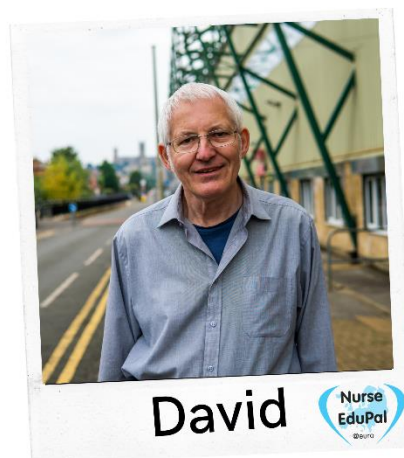
- Gestionarea simptomelor. (inclusiv managementul non-farmacologic)
- Implicarea echipei multidisciplinare pentru a răspunde nevoilor Ameliei.
- Sprijin pentru părinți pentru a înțelege prognosticul.
- Comunicarea aspectelor sensibile.
- Riscuri versus beneficii ale intervenției chirurgicale corective.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



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 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.

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?

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

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

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?