



ÎNGRIJIRI PALIATIVE
ȘI LA DOMICILIU



UNIUNEA EUROPEANĂ



Programul Operațional Capacitate Administrativă
Competența face diferența!



Instrumente Structurale
2014-2020

Creșterea capacității instituționale pentru dezvoltarea națională coordonată a îngrijirilor paliative și îngrijirilor la domiciliu
(SIPOCA 733)

Modele internaționale Centrul de Zi

Dr. as.med **Nicoleta MITREA**

Șef de lucrări, Universitatea TRANSILVANIA din Brașov

Director Educație și Dezvoltare – Nursing, HOSPICE Casa Speranței



MINISTERUL SĂNĂTĂȚII



AUTORITATEA NAȚIONALĂ
DE MANAGEMENT AL
CALITĂȚII ÎN SĂNĂTATE

ANMCS



HOSPICE CASA SPERANȚEI
PREȚUIM FIECARE CLIPĂ DE VIAȚĂ



MINISTERUL MUNCII
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE



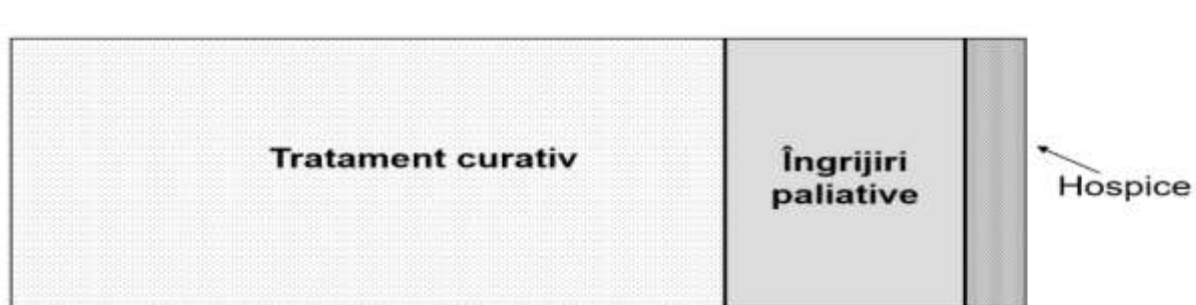
Casa Națională
de Asigurări de Sănătate

Proiect cofinanțat din Fondul Social European, prin
Programul Operațional Capacitate Administrativă 2014-2020

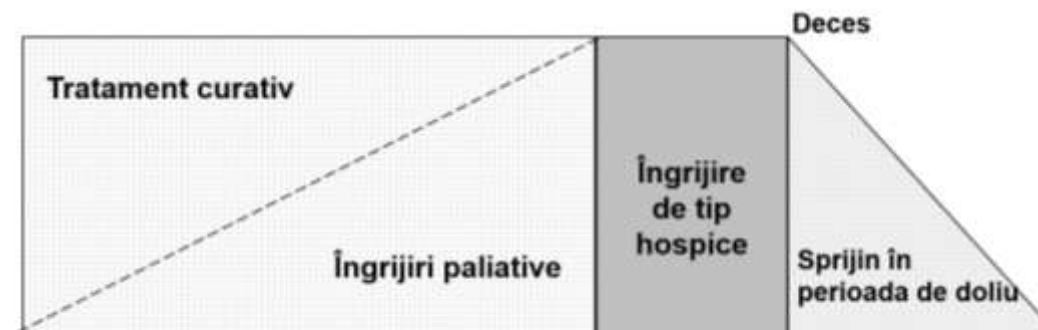


www.poca.ro

Modele integrare îngrijiri paliative - istoric



Palliative Care Bow Tie Model



Boală în stare avansată



Modele internaționale – Centrul de Zi (CZ)

MODEL	SERVICIU
ÎNGRIJIRE DE ZI	Centrul de Îngrijire de Zi (CÎZ)
SOCIAL	Centrul de Zi de Îngrijiri Paliative (CZÎP)
TERAPEUTIC	Centrul de Zi Specializat de Îngrijiri Paliative (CZSÎP)
REABILITARE	Centrul de Zi de Rehabilitare în Îngrijiri Paliative (CZRÎP)





ÎNGRIJIRI PALIATIVE
ȘI LA DOMICILIU



UNIUNEA EUROPEANĂ



Programul Operațional Capacitate Administrativă
Competența face diferența!



Instrumente Structurale
2014-2020

Definiție

Îngrijire de zi – CÎZ	Social – CZÎP	Terapeutic – CZȘP	Reabilitare – CZRÎP
<p>serviciu destinat reducerii poverii de îngrijire de pe umerii îngrijitorilor din rândul membrilor familiei pacientului vârstnic prin creșterea funcționalității pacientului, scăderea numărului zilelor de internare în instituții medicale de îngrijire acută (secții de spital) sau pe termen lung (azile de bătrâni) și scăderea pe cât posibil a mortalității. (Kuzuya et al, 2012)</p>	<p>“serviciul care contribuie la integrarea optimă a îngrijirilor paliative în procesul complex de îngrijire al pacienților cu boli amenințătoare de viață în stadiu avansat.” (Vandaele et al, 2017)</p>	<p>“serviciul care crește independența și calitatea vieții pacienților prin reabilitare, terapie ocupațională, fizio-kinetoterapei, managementul și monitorizarea simptomelor și asigurarea de suport psiho-social.” (NCHSPCS, 2006).</p>	<p>“serviciul concentrat pe facilitarea atingerii potențialului maxim, de la fiecare moment dat din parcursul traiectului bolii oncologice, de către pacienții cu diagnostic de cancer, intervențiile fiind focalizate pe reabilitarea nevoilor pacientului, adaptat la tratamentul curativ și îngrijirile paliative concomitente.” (David, 1995)</p>



Scop

Îngrijire de zi – CÎZ	Social – CZÎP	Terapeutic – CZȘÎP	Reabilitare – CZRÎP
<p>asigurarea de servicii de sănătate complementare cu cele oferite deja prin medicul de familie, echipa de îngrijire din spital (medicină de reabilitare, medicină internă, cardiologie, neurologie, servicii sociale și a serviciilor precum: terapie ocupațională, logoterapie, nutriție, consiliere vocațională. (Oster & Kibat, 1975)</p>	<p>de a le facilita acestora să rămână în îngrijirea la domiciliu cât mai mult timp posibil, prin orientarea către respite și focus pe aspectele fizice, psiho-sociale și existențiale ale pacienților și familiilor acestora. (Vandaele et al, 2017)</p>	<p>a asigura continuitatea îngrijirilor de calitate între episoadele de internare în secții de spital și îngrijirile oferite în mediul de acasă (Thompson, 1990) și pentru a veni în întâmpinarea dorinței frecvente a pacienților de a avea îngrijirile centrate în mediul de acasă. (DHC, 2001)</p>	<p>acordarea de ÎP pacienților cu cancer care au beneficiu ca urmare a activităților/ intervențiilor de reabilitare (Welles, 1990)</p>





ÎNGRIJIRI PALIATIVE
ȘI LA DOMICILIU



UNIUNEA EUROPEANĂ



Programul Operațional Capacitate Administrativă
Competența face diferența!



Instrumente Structurale
2014-2020

Obiective

Îngrijire de zi – CÎZ	Social – CZÎP	Terapeutic – CZSÎP	Reabilitare – CZRÎP
<p>Scurtarea zilelor de spitalizare Reducerea nevoii de îngrijire în facilități non-acute (ex. azile (nursing homes)) Scurtarea șederii în facilități extinse de îngrijire Întoarcerea timpurie a victimelor AVC tinere în rândul forței de muncă active Identificarea pacienților cu AVC care ar putea încă să locuiască la domiciliu cu un program modificat de îngrijire (nu operat/ organizat de spital) Evaluarea nevoi de recreere și interacțiune socială în vederea direcționării către astfel de programe din comunitate (Oster & Kibat, 1975)</p>	<p>sunt grupate în 5 arii: Fizic – controlul simptomelor și maximizarea funcționalității Psihologic – strategii de a face față stresului, identificarea depresiei și anxietății, creșterea stimei de sine și a încrederii Social – minimizarea izolării sociale și asigurarea de timp de respiro pentru îngrijitori Comunicare și coordonare – asigurarea unei comunicări optime între pacienși, îngrijitori și profesioniști și între servicii Existențial – însuflarea speranței și găsirea înțeleșului (Higginson et al, 2000)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. obiective de îngrijire clar definite ca și criteriu principal de admisie în CZSÎP 2. identificarea și descrierea țintelor specifice (ideal exprimate numeric) de atins în procesul de îngrijire din CZSÎP încă de la evaluarea inițială 3. intervențiile echipei multidisciplinare sunt implementate într-un ciclu de 8 săptămâni de îngrijire intensivă (energetic eight-week cycles of care) 4. progresul pacienților este monitorizat și înregistrat pe baza de instrumente validate de măsurare a diversilor paramentrii aleși, de atins. (Kilonzo, 2015) 	<p>Nocon și Baldwin (1998) au definit obiectivul principal al reabilitării ca fiind “restaurarea (la gradul maxim posibil) fie a funcționalității persoanei (fizică și/ sau mentală), sau a rolului (din familie, din rețeaua socială, din câmpul muncii).</p>

Beneficiari – nevoi, condiții

Îngrijire de zi – CÎZ	Social – CZÎP	Terapeutic – CZSÎP	Reabilitare – CZRÎP
<p>Adulți cu dizabilități de învățare (Hussein & Manthorpe, 2010) Persoane adulte, cu dizabilități datorate accidentelor vasculare cerebrale (AVC) și familii lor (Oster & Kibat, 1975) Pacienți vârstnici (peste 65 de ani) cu boli cronice progresive (Burch & Borland, 2001) Vârstnici fragili, cu stare de sănătate generală deteriorată, multiple comorbidități și variate dizabilități fizice și mentale datorată cardiopatiei ischemice, insuficiență cardiacă congestivă, boli cerebrovasculare, diabet zaharat, demență, cancer și alte boli. (Kuzuya et al, 2012) Vârstnici fragili și îngrijitorii, membrii ai familiilor (Happ et al, 2018)</p>	<p>Adulți cu nevoi de îngrijire ca urmare a diagnosticului de boală limitatoare de viață, precum cancer și simptome necontrolate datorate tratamentului anti-cancer, insuficiență cardiacă, boală pulmonară, demențe, stadiu avansat al insuficienței hepatice sau renale și diverse condiții neurologice inclusiv scleroză multiplă, boală de neuron motor sau Parkinson. (O'Connor et al, 2017) + îngrijitori și membrii familiei. (Fisher et al, 2008)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Controlul simptomelor • Îngrijire fizică • Sprijin psiho-emoțional • Adresarea problemelor existențiale. (Goodwin, 2003) 	<p>Beneficiari: pacienți diagnosticați cu o boală limitatoare de viață și cu nevoi de ÎP specializată (Kilonzo, 2015); pacienții cu boală cronică progresivă (Davies & Higginson, 2005); (Hyde, 2011)</p> <p>Nevoi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Îngrijire - Control al durerii - Evaluare, monitorizare și control al simptomelor - Sprijin psiho-emoțional și spiritual - Suport social și interacțiune socială - Îngrijire de tip <i>respite</i> - Consult medic specialist. <p>Condiții: ciclul de 8 săptămâni de îngrijire intensivă (energetic eight-week cycles of care) (Davies & Higginson, 2005); (Hyde, 2011)</p>	<p>Pacienți diagnosticați cu cancer și:</p> <ul style="list-style-type: none"> - speranță de viață bună, al căror tratament curativ nu a lăsat nicio urmă de desfigurare sau dizabilitate; - speranță de viață de asemenea bună, dar care în urma diverselor tratamente cu țintă curativă au dobândit o formă sau alta de dizabilitate sau desfigurare de natură fizică și/ sau psiho-emoțională; - pentru care tratamentul curativ nu mai reprezintă o opțiune sau care prezintă recădere după o fază de remisie a bolii oncologice și pentru care speranța de viață este limitată. (Welles, 1990)



ÎNGRIJIRI PALIATIVE
ȘI LA DOMICILIU



UNIUNEA EUROPEANĂ



Furnizori – echipă, roluri

Îngrijire de zi – CÎZ	Social – CZÎP	Terapeutic – CZSÎP	Reabilitare – CZRÎP
<p>Echipa de îngrijire din CÎZ este formată din: un coordonator de program, un terapeut ocupațional, un asistent medical, un secretar, un tehnician de transport, un asistent social, un ordonator de transport și 2 îngrijitori.</p> <p><small>(Oster & Kibat, 1975)</small></p>	<p>Echipa de bază: As med specializat în ÎP Voluntari (cu diverse abilități sau profesii diferite, care să suplinească competențele profesioniștilor angajați) Alți membrii ai echipei, cooptați la nevoie: Terapeuți pentru kinetoterapie, ergoterapie Asistent social Psiholog Medic colaborator</p> <p><small>(Vandaele, 2017, Higginson et al, 2010, Douglas et al, 2005, Kennett & Payne, 2005)</small></p>	<p>CZSÎP asigură îngrijiri pentru în medie 10 pacienți zilnic, aceștia având acces la asistenți medicali, medici și alți profesioniști din discipline precum: fizioterapie, terapie ocupațională, terapii complementare, dietetică, asistență socială, terapie prin artă, meloterapie, terapie prin horticultură.</p> <p><small>(Kilonzo, 2015)</small></p>	<p>As med specialist ÎP coordonator CZRÎP As med specialist ÎP Medic consultant As social Psiholog Terapeut ocupațional Preot/ Capelan Reflexoterapeut Dietetician Vindecător Terapeut homeopat</p> <p><small>(Hopkins și Tookman, 2000)</small></p>

Furnizori – intervenții

Îngrijire de zi – CÎZ	Social – CZÎP	Terapeutic – CZSÎP	Reabilitare – CZRÎP
<p>CÎZ oferă intervenții direcționate către: sprijin auto-direcționat remodelarea funcționalității în funcție de dizabilitate integrare socială. (Hussein & Manthorpe, 2010) CÎZ oferă intervenții de: terapie ocupațională, Logoterapie, consiliere psihologică și vocațională servicii sociale, activități recreaționale, transport mese calde, ajutor cu activități ce țin de traiul zilnic. (Oster & Kibat, 1975)</p>	<p>Caracteristicile alese de pacienți pentru a descrie CZÎP sunt: Atmosferă pozitivă Siguranță personală Speranță pentru viitor Comunitate. Activitățile cele mai apreciate sunt 6: Coafor Îmbăiere Acces la medic, la nevoie Intervalul orar Tipul de acces (drop-in) Terapii complementare (ex. masaj) (Douglas et al, 2005)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Îngrijire asigurată prin echipa asistenți medicali specializați în îngrijiri paliative • Medical prin medic cu atestat în îngrijiri paliative • Fizioterapie • Terapie ocupațională • Servicii de sprijin social • Dietetică și Nutriție • Terapie creaționale • Alte servicii: terapii complementare, îngrijire pastorală (consiliere spirituală), terapie prin cuvânt, logoterapie. (Kilonzo, 2015) 	<ul style="list-style-type: none"> • Informare și educație pentru controlul durerii și al altor simptome • Introducerea în serviciile de îngrijire paliativă • Educare și consiliere cu privire la problemele fizice și psiho-emoționale ca urmare modificărilor definitive determinate de tratamentul curativ • Managementul pe termen lung al dizabilităților fizice și psiho-emoționale rezultate în urma tratamentului anti-cancer (Hopkins & Tookman, 2000).



ÎNGRIJIRI PALIATIVE
ȘI LA DOMICILIU



UNIUNEA EUROPEANĂ



Programul Operațional Capacitate Administrativă
Competența face diferența!



Instrumente Structurale
2014-2020

Furnizori – formare, competențe

Îngrijire de zi – CÎZ	Social – CZÎP	Terapeutic – CZSÎP	Reabilitare – CZRÎP
<p>CÎZ pentru pacienții cu AVC este parte a serviciilor integrate de îngrijire a acestor pacienți. Astfel CÎZ se află în strânsă colaborare cu unitatea cu paturi AVC acuți și cu serviciu de ambulatoriu de internare de zi. (Oster & Kibat, 1975)</p> <p>CÎZ este integrat în serviciul de îngrijire rezidențială. (Burch & Borland, 2001)</p>	<p>Activitățile din CZÎP sunt inițiate și conduse de profesioniști instruiți, fie că sunt plătiți de CZÎP, fie că sunt voluntari. (Douglas et al, 2000) As med specializați în ÎP care își desfășoară activitatea în CZÎP au gradul E de specializare, reprezentând paleta largă, mixtă de cunoștințe și abilități pe care aceștia le dețin. (Copp et al, 1998) As med specialiști în ÎP (Douglas et al, 2003)</p> <p>În CZÎP se acordă ÎP specializate de către as med pregătiți și instruiți la nivel de specializare, cu expertiză deci în controlul simptomelor, comunicare, sprijin și consiliere. (Hui & Bruera, 2020)</p>	<p>Peste 90% dintre CZSÎP sunt conduse de as med specializați în ÎP. Sub coordonarea as med, în CZSÎP își desfășoară activitatea medici, as sociali, kinetoterapeuți, psiholog, consilier spiritual, dietetician, terapeut ocupațional, chiropodiatrist, aromoterapist, voluntari cu diverse aptitudini (ex. frizer/coafeză, cosmetician, bucătar, etc). (Davies & Higginson, 2005)</p>	<p>As med au de la momentul formării de bază, ca profesioniști focalizați în procesul de evaluare clinică pe nevoile de îngrijire ale persoanei, rolul cheie în evaluarea holistică, de asemenea: educă și informează cu privire la îngrijirea de pe parcursul diverselor faze ale tratamentului, acordă sprijin psiho-emoțional, colaborează cu diverșii membrii ai echipei MD cooptându-i în planul de îngrijire în funcție de nevoile pacientului. (Johns, 1996)</p>



Structuri facilitatoare – documentație, sprijin

Îngrijire de zi – CÎZ	Social – CZÎP	Terapeutic – CZȘÎP	Reabilitare – CZRÎP
<p>Barthel Index, Philadelphia Geriatric Centre Morale Scale and the Caregiver Strain Index</p> <p>Meier curves și multivariate Cox proportional hazards models (Burch & Borland, 2001)</p>	<p>McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) Palliative Care Outcome Scale (POS). (Goodwin et al, 2003)</p> <p>atașate unei unități cu paturi de ÎP/hospice. (Higginson et al, 2000)</p>	<p>Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) Edmonton. Functional Assessment Tool (EFAT). McGill QoL Index Palliative Care Problem Severity Scale (PCPSS) (Eagar et al, 2010; Currow et al, 2015; Eagar et al, 2004; Eagar et al, 2004)</p> <p>Colaborare cu echipe de ÎD și ÎPD, cabinete de MF, cabinete de ambulatoriu de ÎP, secții de spital și unități cu paturi (ÎP de bază sau specializate pacienți acuți). (Kilonzo, 2015; Davies & Higginson, 2005)</p>	<p>Evaluarea inițială a pacientului în CZRÎP</p> <p>Fișă de scoatere din evidență bazat pe rezultatele obținute/obiectivele atinse (Discharge Review Outcome)</p> <p>Fișă de monitorizare (Ongoing review), responsabil as med clinician specialist</p> <p>Planul de îngrijire</p> <p>Programările în serviciul de clinică condus de as med (nurse-led clinic)</p> <p>Programările în serviciul medical de ambulatoriu/ policlinică (medical outpatient clinic)</p> <p>Trimiterile și programările către alte servicii făcute la nevoie</p>



ÎNGRIJIRI PALIATIVE
ȘI LA DOMICILIU



UNIUNEA EUROPEANĂ



Politici

Îngrijire de zi – CÎZ	Social – CZÎP	Terapeutic – CZSÎP	Reabilitare – CZRÎP
<p>Aceasta este o zonă de întrepătrundere a serviciilor sociale cu cele medicale cu nenumărate posibilități de creștere, dezvoltare și cercetare. Specific, este nevoie de: dezvoltarea de parteneriate între CÎZ și serviciile de internare acută, internare cronică, ÎP și evaluarea eficienței acestor parteneriate înțelegerea dinamicii CÎZ pentru consolidarea capacității acestor servicii realizarea de evaluări eficiente care să determine rezultatele importante pentru pacienți și familii pe care accesarea acestor servicii le determină. (Happ et al, 2018)</p>	<p>Politici cu privire la asigurarea finanțării, proceduri de practică, proces de evaluare a îngrijirilor în CZÎP sunt necesare a fi implementate. (Fisher, 2008)</p>	<p>Nu există standarde și modele de îngrijire naționale bazate pe dovezi științifice, sau ghiduri de bună practică specifice pentru CZSÎP. (Davies & Higginson, 2005)</p>	<p>Afilieri la policlinica de oncologie și/sau ÎP. Dosarul electronic al pacientului asigură platforma de comunicare între serviciul de policlinică și CZRÎP. (Hopkins & Tookman, 2000)</p>



ÎNGRIJIRI PALIATIVE
ȘI LA DOMICILIU



UNIUNEA EUROPEANĂ



Finanțare

Îngrijire de zi – CÎZ	Social – CZÎP	Terapeutic – CZSÎP	Reabilitare – CZRÎP
<p>O revizie a costului CÎZ din UK a estimat suma de 125 mil lire pe an pentru asigurarea de intervenții pentru 16 000 de locuri disponibile săptămânal în cele 600 CÎZ. (Committee of Public Accounts, 1995) (Burch & Borland, 2001)</p>	<p>CZÎP se bazează în majoritatea situațiilor pe voluntari pentru funcționarea lor. (Douglas et al, 2005)</p> <p>Studii suplimentare sunt necesare în vederea examinării eficienței intervențiilor și activităților în rândul pacienților și familiilor și cost-eficienței CZÎP. (Goodwin et al, 2002)</p>	<p>Nu există studii care să facă referire la costul serviciului de CZSÎP. În Marea Britanie CZSÎP sunt finanțate astfel: 64% dintre ele de către sectorul independent (charity), 20% de către NHS și 16% din cele două surse combinate. (Davies & Higginson, 2005)</p>	<p>Dacă integrarea serviciilor de îngrijire, minimizarea costurilor cu maximizarea eficienței intervențiilor sunt scopuri atât profesionale cât și ale sistemelor de sănătate, atunci este absolut necesar pe de o parte dezvoltarea de servicii orientate pe atingerea de obiective de îngrijire adaptate fiecărei perioade din traiectul imprevizibil al bolii oncologice, pe de altă parte pe asigurarea procesului educațional corespunzător pentru asistenții medicali în vederea dobândirii și ulterior a desfășurării în practica clinică a competențelor profesionale de bază și specializate. (Hopkins & Tookman, 2000)</p>



Monitorizare – calitate

Îngrijire de zi – CÎZ	Social – CZÎP	Terapeutic – CZSÎP	Reabilitare – CZRÎP
<p>CÎZ are potențialul să determine multiple beneficii, însă nu se poate afirma cu certitudine că aceste potențiale beneficii sunt și rezultatele dorite a se produce. (Hussein & Manthorpe, 2010)</p>	<p>Când au fost întrebați cu privire la ce anume le-a plăcut cel mai mult în CZÎP, pacienții au răspuns: Întâlnirea cu ceilalți Schimbarea mediului, oportunitatea de a ieși afară din casă Mediul relaxat și prietenos. (Goodwin, 2002)</p>	<p>Calitatea umană și profesională a membrilor echipei de îngrijire din CZSÎP Sentimentul de comunitate Relaționarea. (Hyde, 2011)</p>	<p>Timpul petrecut în CZRÎP și mediul din CZRÎP au încurajat pacienții să-și exteriorizeze probleme și nevoi diverse, împărtășind inclusiv nevoi din cele mai intime și explorând preocupări esențiale de imagine corporală, de stimă de sine, de sexualitate și suferință spirituală. Toate acestea sunt probleme și nevoi de îngrijire la care asistenții medicali din oncologie și îngrijiri paliative sunt experți, iar cadrul general al CZRÎP în care sunt integrate o serie largă de intervenții suportive promovează implementarea competențelor acestora. (Hopkins & Tookman, 2000)</p>

Monitorizare – Impact

Îngrijire de zi – CÎZ	Social – CZÎP	Terapeutic – CZSÎP	Reabilitare – CZRÎP
<p>CÎZ sunt criticate de cercetători și militanți pentru incapacitatea lor de incluziune socială nediscriminatorie, fiind mult prea inflexibile în dinamica lor de funcționare. De asemenea acest studiu demonstrează faptul că CÎZ au o problemă în ceea ce privește păstrarea (retention) personalului datorită nesiguranței de finanțare pe care o prezintă și a incapacității acestor centre de a motiva personalul pentru urmarea de training-uri în vederea calificării la niveluri superioare de pregătire. (Hussein & Manthorpe, 2010)</p>	<p>Este o problemă de cercetare cu privire la întrebarea: cum să evaluăm valoarea pe care o aduce CZÎP, potențialul impactului acestui serviciu asupra beneficiarilor. (Douglas et al, 2003)</p>	<p>Acest model terapeutic evoluat de CZ (CZSÎP) permite măsurarea progresului către obiective specifice, măsurabile și monitorizarea pacienților, simptomelor acestora, statusului funcțional, calității vieții, și complexității cazurilor cu ajutorul instrumentelor validate. Recomandăm folosirea de rutină a PROM în CZSÎP. (Stevens et al, 2011)</p>	<p>O unitate de măsurare a succesului acestui tip de serviciu este reprezentată de numărul mare de trimiteri (referrals) care solicită înrolarea pacienților, deși această unitate de măsură nu reprezintă un indicator care reliefează impactul pe sistem al rezultatelor obținute la nivel individual. (Hopkins & Tookman, 2000)</p>

Discuții

Părerii

Concluzii

