

STUDIUL RETROSPECTIV VIZÂND ÎNȚIEREA PROTOCOLULUI DE STARE TERMINALĂ ÎN SERVICIU DE ÎNGRIJIRI PALIATIVE HOSPICE CASA SPERANȚEI

RETROSPECTIV STUDY RELATED WITH THE DEVELOPING PROTOCOL OF END STAGE IN HOSPICE "CASA SPERANȚEI"

Ancuta Camelia¹, conf.univ.dr. Daniela Moșoiu^{1,2},

¹ Hospice Casa Speranței, Brașov,

² Facultatea de Medicină, Universitatea „Transilvania” din Brașov

Autor corespondent: Daniela Moșoiu, e-mail: daniela.mosoiu@hospice.ro

Abstract:

Introduction The terminal care protocol developed by the Romanian National Palliative Care Association was to be piloted by Hospice Casa Speranței (HCS), the leading palliative care service in Romania. Staff was concerned of not identifying correctly the moment of initiation of the protocol.

Method A retrospective study was used to assess the application of the protocol in the first 140 patients who died under the HCS care in all the services outpatients, inpatients and home care in the first 3 months of the protocol implementation. Data were collected from patients' charts and specific protocol documentation.

Result and Discussion the protocol was applied in 56% of cases with no significant difference between settings. There was a positive correlation with the number of days of care and protocol application ($p=0.012$). The length of the protocol application ranged from 1 to 12 days with 65% of cases having between 2 and 4 days of application. Main reasons for not applying the protocol was sudden death by hearth attack, haemorrhage, fear of staff to apply protocol just based on 2 criteria (this was the requirement in the protocol but staff waited for all 4 criteria to be applicable), family refuse.

This data are comparable from other international studies

Conclusion The protocol was successfully applied by HCS staff and other sites in Romania are encouraged to use the protocol.

Key-words: palliative care, terminal care protocol, Casa Speranței

Introducere

La nivelul societății, accentul se pune pe abordarea umană a procesului premergător morții existând dorința de a-i îngriji bine pe cei care mor, asigurându-le demnitatea și confortul, cât și sprijin apropiaților lor [16].

Starea terminală poate fi considerată, perioada de declin ireversibil a statusului funcțional înainte de moarte. Aceasta se poate derula pe parcursul a săptămâni sau zile, cu fluctuații în starea generală, dar cu toate acestea declinul fiind vizibil sau brusc urmând unui neașteptat eveniment (cum ar fi un accident vascular cerebral) [10].

Îngrijirea terminală este parte integrantă a îngrijirii paliative și calitatea îngrijirii medicale în această etapă marchează profund familia. Chiar dacă procesul fizic al morții poate fi la fel pentru cei mai mulți dintre pacienți, din punct

de vedere psihosocial, cultural și spiritual problemele sunt unice și variază în funcție de pacient și familie [5].

Traectoria bolii și evoluția spre deces.

Conceptul de „traectorii” ale procesului de deces ne ajută să înțelegem care ar putea fi experiențele diferite și nevoile oamenilor pe măsură ce aceștia se apropie de moarte [9]. În funcție de cauza decesului și de tipul și disponibilitatea tratamentului, traectoria procesului morții poate fi lentă, rapidă sau poate fi compusă dintr-o serie de căderi și reveniri [16]. Lynn și Adamson sugerează că ar exista trei „tipuri ideale” de traectorii: persoanele care au o perioadă scurtă de declin înaintea decesului, de exemplu cazul tipic al unui pacient cu cancer; aceia care au boli incurabile cu perioade de criză și revenire, urmând un deces brusc, de exemplu în cazul persoanelor care suferă de boli

pulmonare sau cardiace; și „declinul prelungit” dinaintea morții, după cum ar putea fi cazul persoanelor în vârstă care suferă de debilitate extremă sau afectarea funcției cognitive [14]. S-a susținut că aceste „tipuri ideale” pot ajuta la planificarea serviciilor la nivelul populației în vederea îndeplinirii nevoilor [21].

Familia pacientului terminal joacă un rol esențial pe parcursul bolii și comportamentul acesteia contribuie la răspunsul de adaptare a pacientului la boală [13] și nu poate fi neglijată în această etapă a bolii. Este important să aflăm preferințele familiei, să abordăm temerile, să educăm membrii familiei [8]. Intervenții importante vizavi de nevoile familiei sunt: menținerea speranței în legătură cu asigurarea confortului pacientului; implicarea familiei în toate aspectele de îngrijire; comunicare deschisă [5].

Protocoalele clinice reprezintă o standardizare a îngrijirii medicale și a tratamentului acordat pacientului; sunt instrumente pentru luarea deciziilor clinice care, departe de a încorseta gândirea medicală, urmăresc să stabilească o „ștachetă calitativă” [1].

Algoritmul de îngrijire în fază terminală „Liverpool Care Pathway” (LCP) a fost conceput la Marie Curie Palliative Care Institute, Liverpool în 1997 cu scopul îmbunătățirii îngrijirii bolnavilor în ultimele ore de viață prin transferul modelului de îngrijire hospice către servicii din sistemul public de sănătate. Peste 100 de spitale din Anglia folosesc acest protocol. Este un document de 14 pagini care include evaluare inițială, evaluări regulate și îngrijirea după deces. Abordează cele 4 domenii ale îngrijirii holistice: fizică, psihică, socială și spirituală și include algoritmi care vin în sprijinul echipei, ajutând la recunoașterea și diagnosticarea iminenței morții, iar aplicarea LCP a îmbunătățit îngrijirea bolnavilor în fază terminală în Marea Britanie [17]. National Care of the Dying Audit of Hospitals (NCDHA) publicat în 2009, efectuat pe 155 de spitale și 3900 de pacienți a arătat că în ultimele 48 de ore, 65% din pacienți pe LCP nu au avut nevoie de administrare subcutanată continuă pentru controlul simptomelor, 31% au avut doze mici de medicație pentru ameliorarea simptomelor, folosindu-se administrarea subcutanată continuă și 4% au primit doze mari de medicație.

Și alte studii vizând LCP efectuate în Olanda [18], Queensland, Australia, în cadrul proiectului Australian Best Care of the Dying (ABCD Report, 2005), Noua Zeelandă [3] au arătat efectul benefic al aplicării LCP în ceea ce privește îmbunătățirea documentării în fișe de observație, promovarea comunicării interdisciplinare și reducerea intensității simptomelor la pacienții terminali.

Deși există și alte protocoale internaționale NCCN, Intervenții speciale în îngrijirea paliativă la pacientul terminal și Îngrijirea după moarte (Protocoale NCCN, 2011), End of Life Symptoms Management Order (ESMO) [19], LCP rămâne cel mai bine documentat și studiat protocol pentru pacienții în stare terminală și a constituit bază de elaborare a protocolului de stare terminală susținut de Asociația Națională de Îngrijiri Paliative. Din mai 2012, Protocolul de stare terminală este aplicat ca pilot de către Hospice Casa Speranței, serviciul de referință pentru îngrijirea paliativă în România, atât în asistența la domiciliu, cât și în unitatea cu paturi.

Metodologie

Prezentul studiu a căutat răspunsul la întrebarea *La câți pacienți s-a aplicat protocolul de stare terminală la momentul oportun și care au fost barierele întâmpinate?* S-a optat pentru un studiu retrospectiv analizând îngrijirea oferită celor 140 de pacienți adulți oncologici îngrijiți la Hospice „Casa Speranței” Brașov în ambulator, la domiciliu și în unitatea cu paturi, care au decedat în primele trei luni de la implementarea protocolului: mai, iunie, iulie 2012. Colectarea datelor s-a făcut din instrumentul de documentare a protocolului și fișele de observație ale pacienților. Analiza datelor s-a făcut utilizând SPSS 11.

Rezultate

Dintre cei 140 de pacienți studiați 70 au fost femei și 70 au fost bărbați, cu vârsta cuprinsă între 39 și 90 de ani (media 68,6 ani SD 11). 73,6% dintre pacienți au provenit din mediul urban și 26,4% din mediul rural. Numărul zilelor de îngrijire a pacienților a variat de la 1 zi până la 822 de zile, mediana fiind de 49. Un procent de 57,1% dintre pacienți au beneficiat de o perioadă de îngrijire de 60 de zile.

În ceea ce privește tipul de cancer, pacienții luați în studiu au avut următoarele localizări: 28% sfera digestivă, 15% sfera urogenitală, 14% bronhopulmonar, 11% mamar, 9% metastaze cu punct de plecare neprecizat, 6% ORL, 5% cerebral 4% limfoame și 1% piele.

Tipul de servicii hospice de care au beneficiat au fost după cum urmează: îngrijiri la domiciliu 68,57%, unitate cu paturi 18,57% și ambulator 12,86%. Fiindcă unitatea cu paturi dispune doar de 13 paturi, procentul cel mai mare de pacienți terminali îngrijiți de Hospice Casa Speranței se află la îngrijiri la domiciliu.

Locul decesului pentru cei 140 de pacienți analizați a fost: domiciliu 107 (76,43%), unitatea cu paturi Hospice 24 (17,14%) și 9 (6,43%) în spital sau cămin spital privat. Dintre cei 96 de pacienți îngrijiți la domiciliu, 91 au decedat acasă și 5 au decedat în alte spitale, dintre cei 26 de pacienți îngrijiți în unitatea cu paturi 2 au decedat acasă și 24 în unitatea cu paturi. Pacienții din policlinică, 14, au decedat acasă și doar 4 au fost îngrijiți în alte spitale.

Din analiza vizând aplicarea protocolului au fost excluși pacienții din ambulator deoarece provin din zone situate în afara ariei de acoperire a echipei de domiciliu. Sublotul rămas pentru analiză a fost de 122 de pacienți care au decedat 38 în mai, 53 în iunie și 31 în iulie. În primele 3 luni de implementare, protocolul de stare terminală a fost aplicat la 56,56% dintre pacienții aflați în fază terminală. În ceea ce privește serviciul unde au fost îngrijiți pacienții și frecvența aplicării protocolului nu există diferență statistic semnificativă, pe unitatea cu paturi aplicându-se la 58% dintre pacienți, iar la îngrijiri la domiciliu la 56% dintre pacienți. Există însă corelație pozitivă semnificativă statistic $p=0,012$ între inițierea protocolului și numărul zilelor de îngrijire.

La pacienții îngrijiți conform protocolului, momentul aplicării a fost bine apreciat de către echipă. La pacienții la care s-a folosit protocolul, numărul de zile de aplicare a protocolului a variat de la 1 la 12 zile (o zi 19% din pacienți, 2 zile 29%, 3 zile 19%, 4 zile 17%, 5 zile 4%, 6 zile 3%, 7 zile 4%, 8 zile 3% și 12 zile 2%). 65% din pacienți au fost îngrijiți conform protocolului între 2 și 4 zile. Atât la îngrijiri la domiciliu, cât și pe unitatea cu paturi, protocolul a fost aplicat la cei mai mulți dintre pacienți în ultima săptămână de viață, existând

doar un singur caz la domiciliu la care perioada de aplicare a protocolului a durat 12 zile.

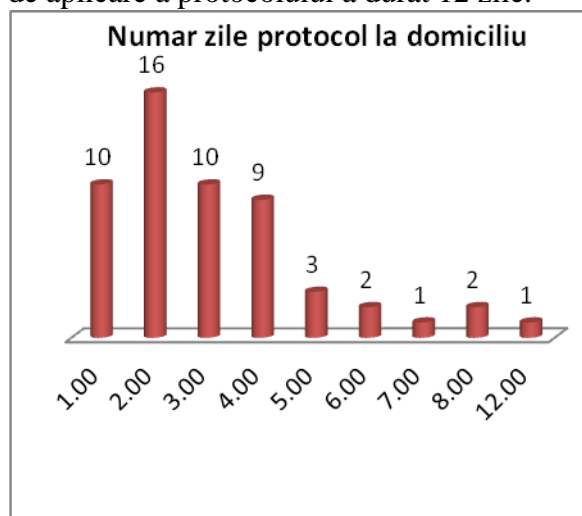


Fig.1 Zile aplicare protocol la domiciliu

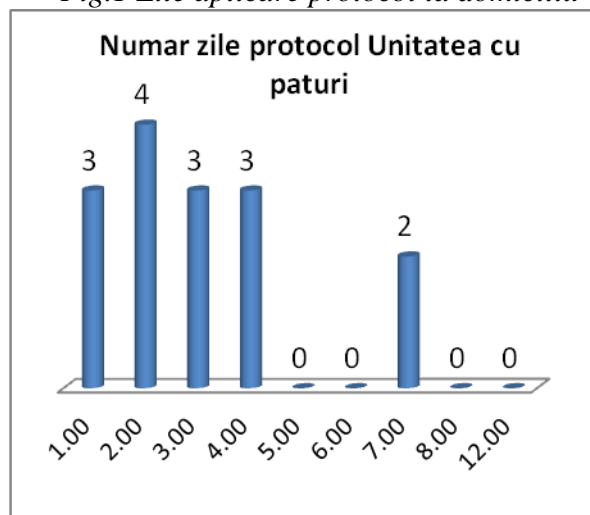


Fig.2 Zile aplicare protocol unitate cu paturi

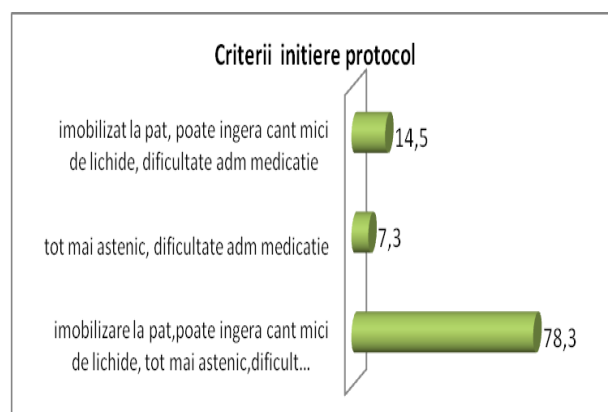


Fig.3 – Distribuție procentuală număr criterii aplicare protocol

Pentru a include un pacient pe protocolul de stare terminală, acesta trebuie să întrunească cel puțin două din cele 4 criterii de eligibilitate (pacient imobilizat la pat, poate ingera doar cantități mici de lichide, este din ce în ce mai

astenic sau în stare semicomatoasă, dificultăți în administrarea medicației per os). Dintre cei 69 de pacienți la care s-a aplicat protocolul de stare terminală 78,3% au întrunit toate criteriile de aplicare; 14,5% au prezentat doar 3 dintre criterii și 7,3% au prezentat doar 2 din criterii.

Motivele care au dus la neaplicarea protocolului de stare terminală au fost: deces subit prin IMA, HDS sau alte hemoragii sau alte motive de deteriorare bruscă; pacientul și/sau familia refuză protocolul; nu au întrunit toate criteriile de aplicare; pacienți aflați și în grija altor servicii medicale; pacient nou preluat; stadiul incipient al implementării protocolului (luna mai) când personalul învață aplicarea acestuia. La domiciliu, numărul de pacienți (37) la care nu s-a folosit protocolul a fost mai mare față de unitatea cu paturi (11 pacienți), deoarece acasă pacienții nu sunt supravegheați continuu, astfel că în unele cazuri nu s-a identificat la timp starea terminală.

Discutarea rezultatelor și concluzii

Îngrijirea paliativă trebuie să continue să ofere compasiune, îngrijire individualizată și să răspundă eficient la vulnerabilitățile și provocările din ce în ce mai dificile, cu care se confruntă pacienții din punct de vedere fizic, psihosocial și spiritual [2].

Cadrele medicale se tem că nu vor implementa la momentul potrivit protocolul, acest fapt fiind influențat de capacitatea de diagnosticare a ultimelor ore sau zile de viață sau alți factori: perioada de timp în care se schimbă starea pacientului, manifestările aparte, locul îngrijirii, toate acestea făcând dificilă diagnosticarea fazei terminale. Cu toate acestea, 56% din pacienții care au decedat în primele 3 luni de implementare a protocolului au fost îngrijiți conform acestuia, deși a fost perioada de început, când fiecare membru al echipei se afla în perioada de învățare. Numărul zilelor de aplicare a protocolului a variat între 1 și 12 iar conform definiției din Textbook of Palliative Medicine „faza terminală se poate desfășura treptat de la zile la câteva săptămâni” [10] putem considera că aplicarea protocolului s-a făcut la momentul potrivit. Într-un alt studiu desfășurat pe perioada unui an de zile, protocolul (ESMO) a fost aplicat la 56% din pacienți, iar media numărului de zile de la implementare până la deces a fost de 1,1 [19].

Faptul că protocolul cere ca echipa interdisciplinară să decidă aplicarea la pacienții terminali, aduce un plus de siguranță, că hotărârea a fost bună, determinând membrii echipei să se susțină în luarea deciziilor. Comunicarea între membrii echipei a devenit mai bună și au conștientizat importanța colaborării. Și alte studii ne arată că medicii după ce au lucrat în cadrul unei echipe interdisciplinare și au implementat protocolul la pacienții terminali, au realizat importanța și au recunoscut valoarea muncii în echipă în îngrijirea la sfârșitul vieții [19]. Alți medici au considerat că le este mai ușor să controleze simptomele și să întrerupă medicația neadecvată și au recunoscut valoarea muncii asistenților medicali [6].

Studiul arată că un protocol poate fi implementat cu succes și în țara noastră și că modelul de la Brașov poate fi folosit și în alte centre din țară.

Referințe:

- [1] Buletin informativ – Infohospice, nr. 3 – 2011
- [2] Chochinov, HM., Dying, Dignity and New Horizons in Palliative End of Life Care; CA Cancer J Clin., 2006. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16514136>. Abstract, accesat 12 August 2012
- [3] Clark, JB.; Sheward, K.; Marshall, B.; Allan, SG., Staff perceptions of end-of-life care following implementation of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in the acute care setting: a New Zealand perspective; J Palliat Med. 2012 Apr; 15(4):468-73.
- [4] <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22500482>, accesat 19 iunie 2012
- [5] Davies, B.; Steele, R., Supporting Families in Palliative Care; Oxford Textbook of Palliative Nursing, Ed. Oxford University Press 2010; 31: 613-644
- [6] Di Leo, S.; Beccaro, M.; Finelli S.; Borreani, C.; Costantini, M., Expectations about and impact of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in an Italian Hospital; Sage Journals, 2011, Ianuarie
- [7] <http://pmj.sagepub.com/content/early/2011/01/14/0269216310392436.abstract>, accesat 15 August 2012
- [8] ELNEC – End of Life Nursing Education Consortium, International Training Program

- Advancing Palliative Nursing Care, Module 8 - Final Hours, 2011
- [9] Glaser, B.G.; Strauss, A.L., *Awareness of Dying*; Chicago: Aldine Pub. Co,1965
- [10] Harlos, M., *The terminal phase*; Oxford Textbook of Palliative Medicine, Ed. Oxford University Press 2010, 19.1: 1549-1558
- [11] http://www.health.qld.gov.au/cpcpre/pdf/nics_report3.pdf, accesat 1 iulie 2012
- [12] <http://www.nccn.org/about/default.asp>, accesat 13Mai 2012
- [13] Kubler-Ross, E., *On Death and Dying*; Maxwell Publishing Company, New York, 1993, p. 139
- [14] Lynn, J.; Adamson, M., *Living Well at the End of Life-Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age*; Published 2003 by RAND;
- [15] http://www.rand.org/pubs/white_papers/2005/WP137.pdf, accesat 30 Martie 2012
- [16] Seymour, J.; Ingleton C., *Transition into the terminal phase – Overview*; Palliative Care Nursing-Principles and Evidence for Practice; Open University Press, second edition, 2008, 10: 181-212
- [17] Taylor, A., *Improving practice with the Liverpool Care Pathway*; Nursing Times.net, 30 August 2005, vol:101, p.36
- [18] Veerbeek L.; van Zuylen L.; Swart, SJ, et al., *The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: a multi-centre study*; Palliat Med, 2008, 22 (2): 145–51. doi:10.1177/0269216307087164. PMID 18372379. Abstract
- [19] Walling, A. M.; Brown-Saltzman, K.; Barry, T.; Quan, R. J.; Wenger, N. S., *Assessment of Implementation of an Order Protocol for End-of-Life Symptom Management*; Journal of Palliative Medicine, vol.11, nr. 6, 2008, pag: 857-865
- [20] Walling, A. M.; Ettner, S. L., Barry T.; Yamamoto, M. C.; Wenger, N. S., *Missed Opportunities: Use of an End-of-Life Symptom Management Order Protocol among Inpatients Dying Expected Deaths*; Journal of Palliative Medicine, vol.14, nr 4, 2011, p. 407-411
- [21] Walsh, K.; Kowanka, I., *Nurses' and Patient' perception of dignity*; PUBMed 2002, iunie; abstract; <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12000633>, accesat 3 Ianuarie 2012