



# Deliberare morală a cazurilor Rezultate parțiale

AML Camelia Ancuța, Flavia Hurducaș  
HOSPICE Casa Speranței

# Context

- Studierea și pilotarea metodei dilemei - deliberarea morală de caz (MCD) - pentru a veni în sprijinul profesioniștilor în procesul decizional
- Obiective:
  - Instruirea profesioniștilor din 8 țări europene în tehnica MCD
  - Studierea percepțiilor despre gestionarea simptomelor refractare și rolul sedării paliative în 16 centre clinice
  - Evaluarea și analizarea rezultatelor obținute în urma gestionării unor cazuri dificile, folosind tehnica MCD în 16 centre clinice
  - Formularea de recomandări pentru un program de educație

# Deliberarea morală a unui caz (MCD)

- ✓ o întâlnire în care un grup de profesioniști reflectă împreună asupra unei întrebări morale concrete, o problemă sau o dilemă.
- ✓ este structurată printr-o metodă de dialog și moderată de un facilitator, de multe ori un etician
- ✓ metoda dilemei are scopul de a stimula reflecția asupra experiențelor și considerațiilor morale personale și de a evidenția discrepanța dintre punctele de vedere și experiențele altor participanți la MCD.

## Obiective

- ✓ Luarea deciziilor prospectiv / retrospectiv ( Am făcut ceea ce trebuie?/ Cum am ajuns aici?")
- ✓ Explorarea, descifrarea și explicarea întrebărilor



***experiența ca  
punct de plecare  
pentru  
reflecție morală***

# Metodă

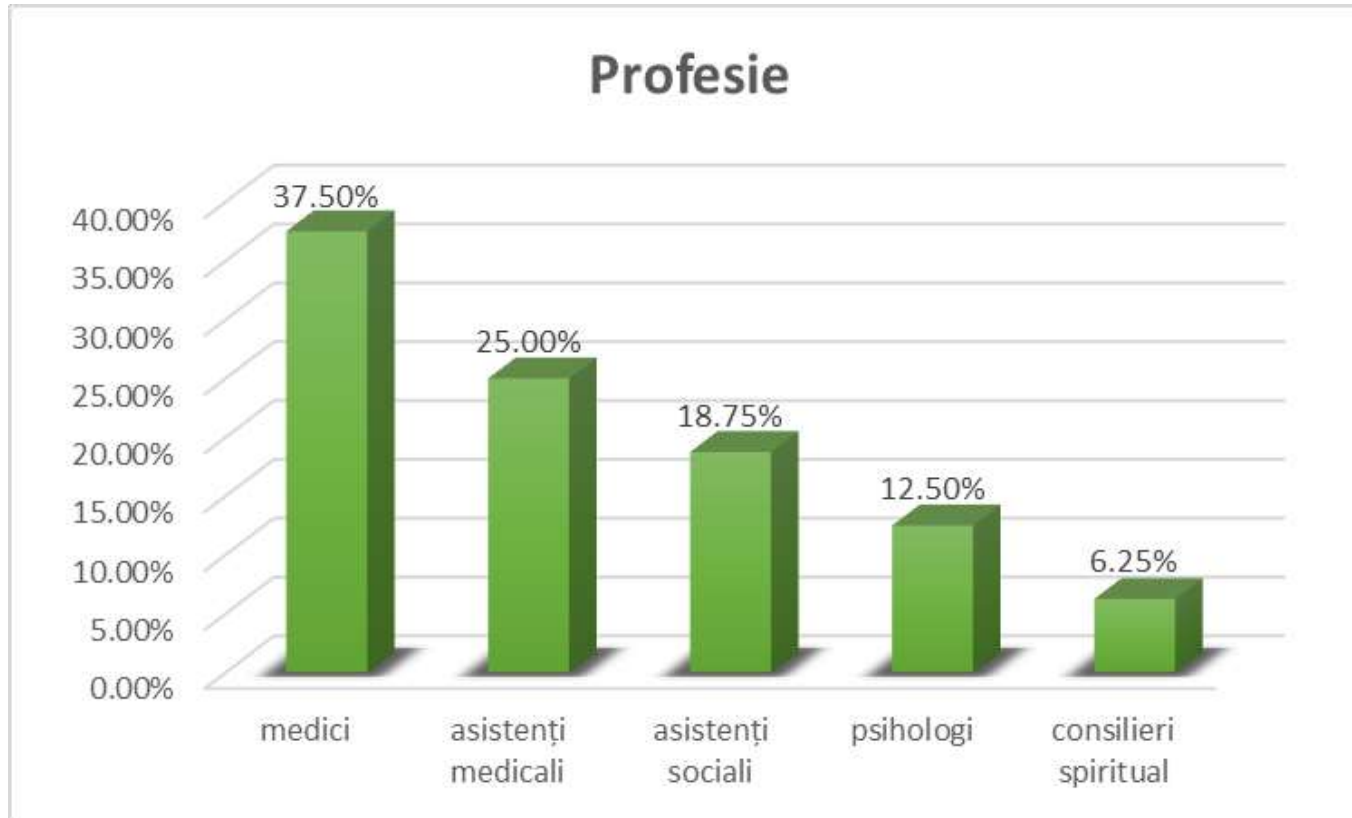
## Calitativă

- 2 grupuri focus – interviu structurat – analiză tematică
- Întrebarea de cercetare *“Care sunt dilemele morale și etice ale profesioniștilor atunci când decid aplicarea sedării paliative la pacienții cu simptome refractare?”*

## Cantitativă

- chestionar de evaluarea a procesului de MCD

# Caracteristici grup



**46.93 ani**

- Media de vârstă

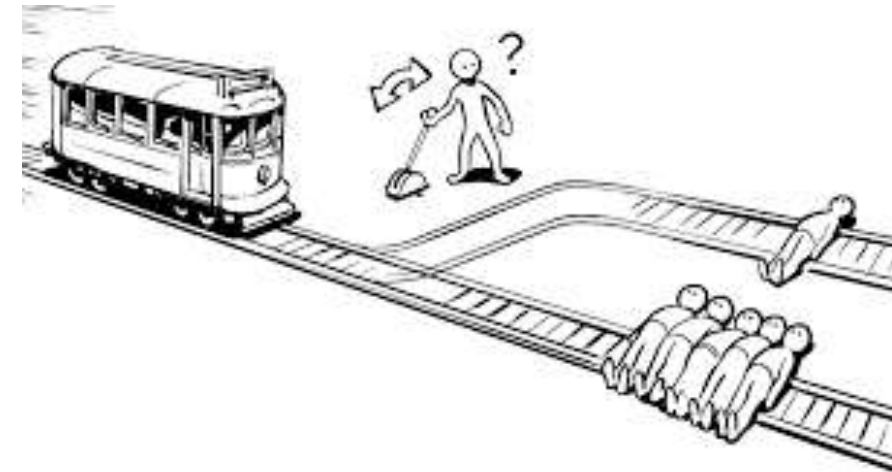
**9.03 ani**

- Experiență (media)

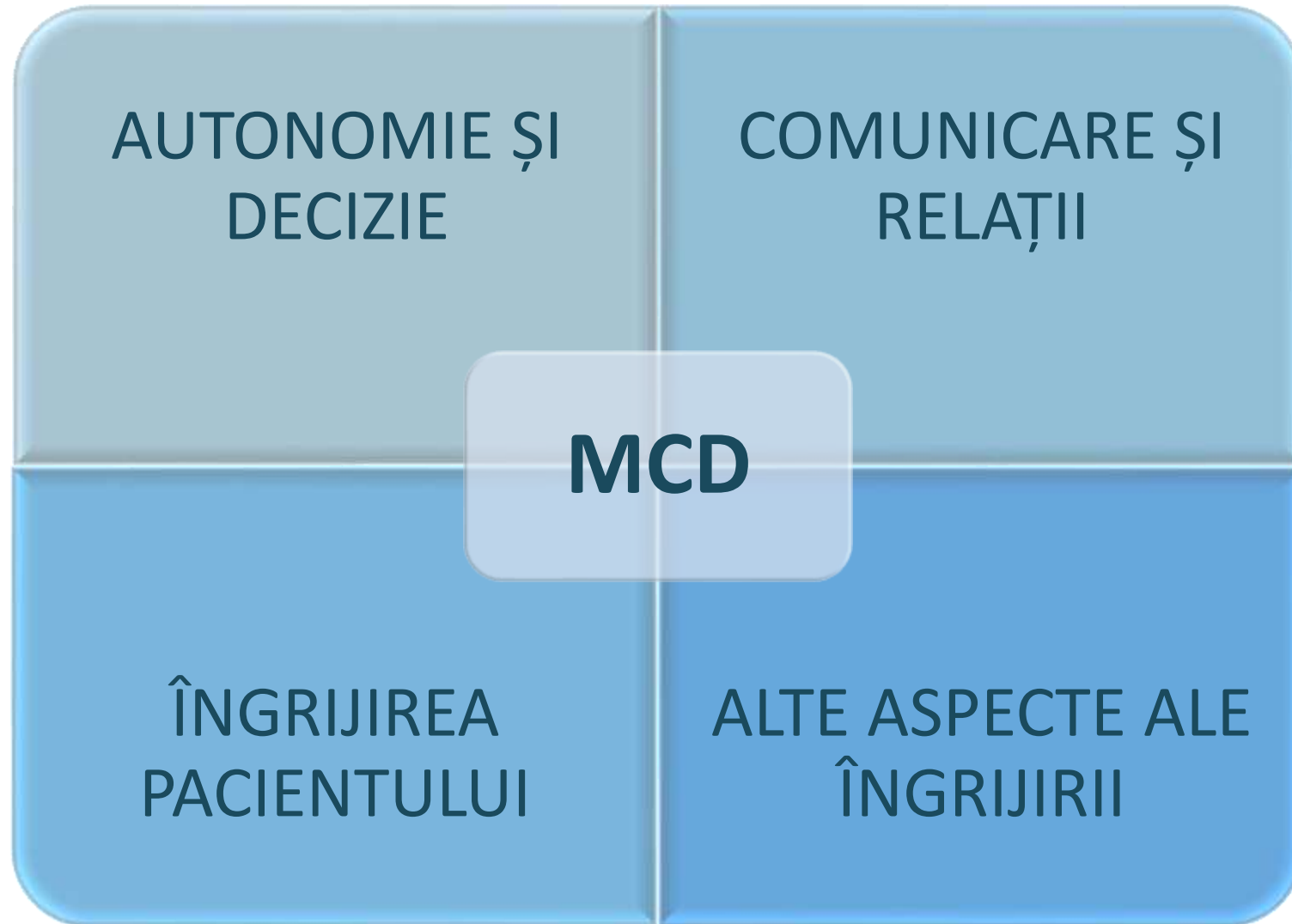
# Rezultate

## Dileme morale

- ✓ Să seze pentru a controla durerea severă, chiar dacă aceasta va însemna pierderea momentului de a rezolva problemele în familie?
- ✓ Este permis să sedăm un pacient cu agitație refractară, când membrii familiei au perspective divergente asupra sedării?
- ✓ Cine are dreptul să decidă, alături de profesioniști, sedarea paliativă, dacă nu e numit un îngrijitor principal?
- ✓ Este permisă sedarea paliativă, când decizia este luată de echipa medicală și îngrijitorul principal văzut de echipă, în detrimentul altor membri ai familiei, care doresc eutanasiere?



# Rezultate



# REZULTATE: AUTONOMIE SI DECIZIE

Capacitate de decizie a pacientului	Part 1 <i>"Avea oricum o autonomie (de decizie) în această privință, până la un punct, când a devenit extrem de astenic și epuizat"</i>	
Decizie de îngrijire la sfârșitul vieții - Perspective	PACIENT	Part 1 <i>"...un om care stie prognosticul, i-am si spus ca ar fi bine sa decida cine sa-l ingrijeasca, cine sa ia hotarari pentru dansul, ca sa fie totul foarte clar.... El a inteles si a repartizat, bunurile, dar nu l-a desemnat in mod oficial pe fiu in fata familiei, ca fiind reprezentatul lui legal."</i>
	FAMILIE	Part 3 <i>"Sora si fratele, pentru ca ei aveau convingerea ca totusi se mai poate face ceva ca...fratele lor sa se vindece. Deci asteptari nerealiste."</i>
	PROFESIONISTI	Part 2 <i>"...printr-o sedare profunda la aceasta pacienta de fapt nu-i rapesc acel moment de impacare de rezolvare a relatiilor pe care le avea cu familia."</i>  Part 4 <i>"...cine are dreptul sa decida alaturi de profesionisti sedarea paliativa."</i>
	DIVERGENTE	Part 1 <i>"...membrii familiei au spus la un moment dat vazand pacientul epuizat si atat de agitat, daca i-am da o doza in plus de morfina in ideea ca, daca l-am euthanasia. Dar pentru mine a fost un soc ca, ma rog, familia a gandit la un moment dat asa si nu a acceptat sedarea paliativa."</i>  Part.3 <i>"...pacientul este cu agitatie refractara si familia nu este in consens, pentru a face ceva pentru binele lui."</i>
Cine să fie implicat în decizie	Part 5 <i>"...este mai complicat sa oferi suport unui pacient la care nu stii exact cine e ingrijitorul principal si pentru mine dilema ar fi: cine ia deciziile."</i>	
Aspecte legale	Part 3 <i>"Legalitatea tuturor actiunilor pe care le facem noi. Deci e foarte important aspectul legal."</i>  Part 1 <i>"Am inceput sa ma indoiesc in clipa in care stiu ca trebuie sa iau o decizie in concordanta cu legislatia in vigoare"</i>	



# REZULTATE: COMUNICARE ȘI RELAȚII

<b>Relații între pacient și familie</b>	<p><b>Part 4</b> “...era o relatie ceva mai buna intre pacient si fratele pacientului si era o relatie oarecum distanta intre cei doi frati ai pacientului.”</p> <p><b>Part 6:</b> “Sa spuna macar o data in viata “te rog, multumesc!”</p>
<b>Neacceptarea prognosticului barieră în comunicarea</b>	<p><b>Part 8</b> “Cand a venit aici, chiar si in primele zile spera sa i se faca un tratament si sa se intoarca mai repede acasa pentru ca ea astepta sa se vindece. Si se va vindeca. Chiar mie mi-a zis de mai multe ori: hai ca vom discuta cand ma voi simti mai bine”</p>
<b>Implicarea minorilor</b>	<p><b>Part 5</b> “nu a vrut să o implice pe fiica ei, pentru că a spus ca vrea sa o protejeze”</p> <p><b>Part 2</b> “doamna aceasta nu a murit pana nu si-a vazut fata.”</p>
<b>Dificultăți în identificarea îngrijitorului cheie</b>	<p><b>Part 1</b> “problema era că pacientul, în timpul vizitelor noastre, reușea să vorbească un pic, dar nu a vrut niciodată să ne spună cine ar fi nominalizat ca îngrijitor principal și cine ar fi reprezentantul său legal.”</p>

# REZULTATE: ÎNGRIJIREA PACIENȚILOR...

<b>Aspecte spirituale și religioase</b>	<p><b>Part 4</b> <i>"Și fiecare suferă în felul său. Probabil că o dată pacienta suferă din cauza nedreptății de a fi tânără, de a muri atât de devreme și de a-și pierde rolul de mamă, de soție ...de a nu-și putea vedea copiii crescând".</i></p> <p><b>Part 7</b> <i>"...ca orice pacient, oricat de nepracticant ar fi al unui cult religios, la un moment dat, cand simte ca se apropie finalul isi doreste o imbunatatire a statusului general cu partea de spiritualitate."</i></p>
<b>Starea emoțională a pacienților</b>	<p><b>Part 4</b> <i>"Am impresia că avea multe poveri și multe treburi neterminate, pentru că le tot amana în speranța că le va depăși și le va rezolva. Chiar mi-a spus de câteva ori: "hai să vorbim când mă voi simți mai bine".</i></p>
<b>Reconcilierea</b>	<p><b>Part 2</b> <i>"...doamna asta nu a murit pana nu si-a vazut fata. Nu stiu cat a vazut-o, cum a vazut-o, da' pana cand fata n-a fost in salon..."</i></p> <p><b>Part 3</b> <i>"pacienta aceasta nu era impacata si ceea ce-mi spui tu, ca de fapt isi dorea foarte mult sa traiasca. Ma gandesc ca de fapt era si o suferinta foarte mare de frica de moarte si urletul ei era: unde plec?"</i></p>

# REZULTATE: ...ÎNGRIJIREA PACIENȚILOR

<b>Demnitate și respect</b>	<i>As med 4 "...eu accentul îl pun pe calitatea vieții și aici sunt înglobate atât demnitatea cât și autonomia, cât și sanctitatea vieții așa spune."</i>
<b>Controlul simptomelor</b>	<i>Dr 2 "...primul meu sentiment de mare disconfort când agitația a devenit refractară, când, de fapt, încercând medicamentele obișnuite pentru agitație, crescând treptat dozele conform protocoalelor existente, nu am reușit să controlez agitația."</i>
<b>Conștiința profesioniștilor</b>	<i>Dr 4 "Pentru că mie mi s-a dat responsabilitatea și eu mă simt responsabilă în primul rând înaintea lui Dumnezeu: ce fac cu viața omului? Și pentru mine viața nu înseamnă viața, doar viața biologică. Ca de aia, privim holistic."</i>
<b>Nevoia de ghiduri pentru sedare paliativă</b>	<i>Dr 2 "...ca profesionist, simt nevoia de a avea o linie directoare. Scrisă negru pe alb, astfel încât, atunci când ajung în etapa în care trebuie să iau o decizie în ceea ce privește sedarea, să știu ce trebuie să fac."</i> <i>Dr 5 "criteriile sunt menite să ghideze, nu neapărat obligatorii."</i>

# REZULTATE: ALTE ASPECTE ALE ÎNGRIJIRII - FAMILIA

<b>EPUIZAREA ÎNGRIJITORILOR</b>	<i>Part 4 "Eu am reusit un lucru: sa ajut fiul, care era extrem de obosit, pacientul nedorindu-si internarea intr-o unitate spitaliceasca. Deci am reusit sa fac un program, in asa fel, incat sa se poata odihni si fiul, la un moment dat."</i>
<b>NEVOIA DE BEREAVEMENT</b>	<i>Part 5 "Pierderea acelei mame. Asta s-ar putea întâmpla. Și atunci, cumva, cred că ar trebui să mergem un pic pe partea asta, pe consiliere. Dacă copiii doresc asta."</i>
<b>MEMBRII DE FAMILIE ÎNSTRĂINAȚI</b>	<i>Part 3,,apar membri ai familiei cu care pacientii nu au mai comunicat o perioada de...si vin cu parerea lor personala, fara sa stie ca pacientul si-a dorit sau nu si-a dorit ceva."</i>

# REZULTATE: ALTE ASPECTE ALE ÎNGRIJIRII -PROFESIONIȘTII

EDUCAȚIE	<i>Part 5 "Pot să fac evaluarea medicală, dar încă am nevoie, încă am nevoie de experiență poate, pentru a face o evaluare mai bună pentru celelalte aspecte, astfel încât să pot încerca în cele din urmă să repar ceva."</i>
EMOȚII	<i>Part 1 "Simt transferul pentru că, atunci când închid ochii, mă văd ca acea mamă care trebuie să își ia rămas bun de la un copil."</i>
REZILIENȚĂ	<i>Part 3 "...îmi amintesc că, în cele din urmă, noi, ca profesioniști, fie că suntem psihologi, medici sau asistente medicale sau orice am fi, nu suntem nici atotștiutori, nici atotfăcători, avem nevoie de ajutor"</i>
COMUNICARE ÎN ECHIPĂ PENTRU DECIZIE	<i>Part 1 "Discutând aici și înțelegând și amintindu-mi mereu că munca în echipă este extrem de importantă, mai ales în cazul acestor probleme etice. Pentru că ideile altora te pot face să gândești mai echilibrat, să înțelegi alte aspecte, să contribui cumva mai obiectiv la opinii. Iar deciziile ar trebui luate în echipă în unele situații dificile."</i>

# Evaluare MCD



		Dezacord total	Dezacord	Acord	Acord total
1.	Mă simt stresat când îngrijesc pacienți cu simptome refractare.		1 6.25%	12 75%	3 18,75%
2.	Dilemele referitoare la îngrijirea unui pacient îmi provoacă suferință morală.		1 6.25%	13 81.25%	2 12.5%
3.	Mă simt vinovat dacă o situație dificilă, din punct de vedere moral, nu este rezolvată în mod adecvat.		4 26.67%	10 66.66%	1 6.67%
4.	Mă simt epuizat din cauza dilemelor care apar atunci când îngrijiesc pacienții cu simptome refractare.		4 26.66%	9 60%	2 13.34%

# Evaluare MCD

## *Ce a adus pentru dvs sesiunea de MCD?*

- ✓ sa fac față stressului dat de o dilemă etică
- ✓ m-a ajutat să gândesc mai critic cazurile dificile din punct de vedere moral

## *Ce credeți că a adus echipei sesiunea de MCD?*

- ✓ posibilitatea constientizării mai multor perspective
- ✓ eliberarea sarcinii de pe umerii responsabilului de caz
- ✓ o perspectiva mai clara despre cum ar trebui gestionata/discutata in echipa o dilema morala

## *Credeți că sesiunile MCD ar putea fi introduse ca parte a practicii dvs. clinice?*

- ✓ DA- 73.34%
- ✓ POSIBIL - 26.66%

# Concluzii

- Neacceptarea prognosticului și relațiile conflictuale din familie barieră în utilizarea sedării paliative
- **Planificarea în avans** a îngrijirii la sfârșitul vieții ar facilita decizia terapeutică și ar reduce suferința pacienților
- Pentru a reduce stressul provocat de cazurile dificile, profesioniștii doresc ca decizia să fie dezbătută în echipă
- Nevoia de ghiduri/protocoale
- Implementarea metodei MCD ca practică curentă

