

Școala de vară a pacienților cronici, Ediția a VI- a, 02 09 septembrie 2023, Eforie Sud (Raport narativ)

„Școala de vară a pacienților cronici” este un proiect gândit și implementat de Asociația Transplantaților din România (ATR) pentru a veni în sprijinul pacienților pre și post transplant în ceea ce privește managementul stării de pacient cronic. Proiectul se adresează și familiilor pacienților, pentru ca aparținătorii să poată înțelege cât mai multe aspecte ale vieții de pacient cronic cu insuficiență funcțională de organ vital, fază terminală.



Ediția din acest an, a VI-a, s-a desfășurat la Eforie Sud în perioada 02 – 09 septembrie și a avut peste 100 de participanți: pacienți (pre și post transplant, în dializă), membrii de familie ai acestora, donatori, reprezentanți ai unor organizații similare ATR din Anglia, Macedonia de Nord, Serbia.



Așa cum ne-am propus prin proiect, activitățile Școlii de vară au fost organizate atât în ateliere care s-au desfășurat în paralel și/sau în plen, dar și în interacțiune unu la unu, în cazul ședințelor individuale cu psihologul și a celor de terapie Bowen.

Am reușit, de asemenea, să **creștem interactivitatea în cadrul atelierelor**, mult peste nivelul edițiilor anterioare. Astfel, nu s-a mers pe ideea de prezentare din partea coordonatorilor de ateliere. Nu aceștia au dat tonul discuțiilor, ci participanții au pus întrebări la care coordonatorul a răspuns, au ridicat probleme care au implicat participarea la discuție a tuturor celor prezenți. S-au creat astfel dialoguri care au permis împărtășirea de experiențe atât din partea coordonatorilor, cât și a participanților. Interesul manifestat (de toți cei implicați) a fost un impuls în crearea unei atmosfere vii și animate, care a făcut ca timpul alocat să fie depășit fără să se observe.



Activități în ateliere:

Nefrologie - atelier condus de dr. **Cristina NARLA**, medic la centrul de dializă Fresenius din municipiul Constanța. Subiecte discutate: infecții urinare (cauze, prevenire); dieta pacienților pre și post-transplant; pacientul dializat și problemele legate de creșterea în greutate de la o dializă la alta, interacțiuni medicație imunosupresoare – medicație antiinflamatorie etc.



Psihologie - atelier condus de domnul **Cătălin TAȘCĂ**, psiholog la centrul de dializă Fresenius din municipiul Iași. Subiectele discutate au fost legate de managementul emoțiilor și controlul fricilor. Pe lângă cele 2 ateliere pe care le-a coordonat, dl psiholog a avut o serie de consultații individuale, lista celor care doreau o discuție privată extinzându-se continuu. Apreciam modul în care a dăruit timp și energie tuturor celor care l-au solicitat.



Perspectiva microbiologului – atelier condus de **Iulia Iatco**, doctor în biologie, cercetător la Institutul de Microbiologie și Biotehnologie de pe lângă Universitatea Tehnică a Moldovei. Iulia este pacient cu

transplant hepatic și membru în CD al ATR. Subiectele discutate au vizat factori patogeni din jurul nostru, care sunt generatori de infecții: cei mai frecvenți, ce infecții produc, cum putem prevenii etc.



Contractul cadru al CNAS – atelier condus de d-na Aurelia Dragoi, purtătorul de cuvânt al Casei Județene de Sănătate Constanța. Subiectul a vizat modificările aparute în noul Contract cadru, modificări care privesc accesul pacienților la servicii medicale și tratament, decontate de Casă.



Neurologie – atelier condus de d-na dr. Madalina Butuman, medic specialist neurolog la Spitalul Municipal Mangalia. Subiectele abordate: influența sindromului uremic asupra creierului și a sistemului neurologic, neuropatiile, sindromul picioarelor neliniștite și tratamentul acestuia etc.



Prezentarea în UPU + Primul ajutor – ateliere coordonate de dr. Micea Ciorcan, medic specialist medicină de urgență, asistent universitar la UMF Timișoara, doctorand. Mircea este și pacient cu transplant renal, membru ATR.

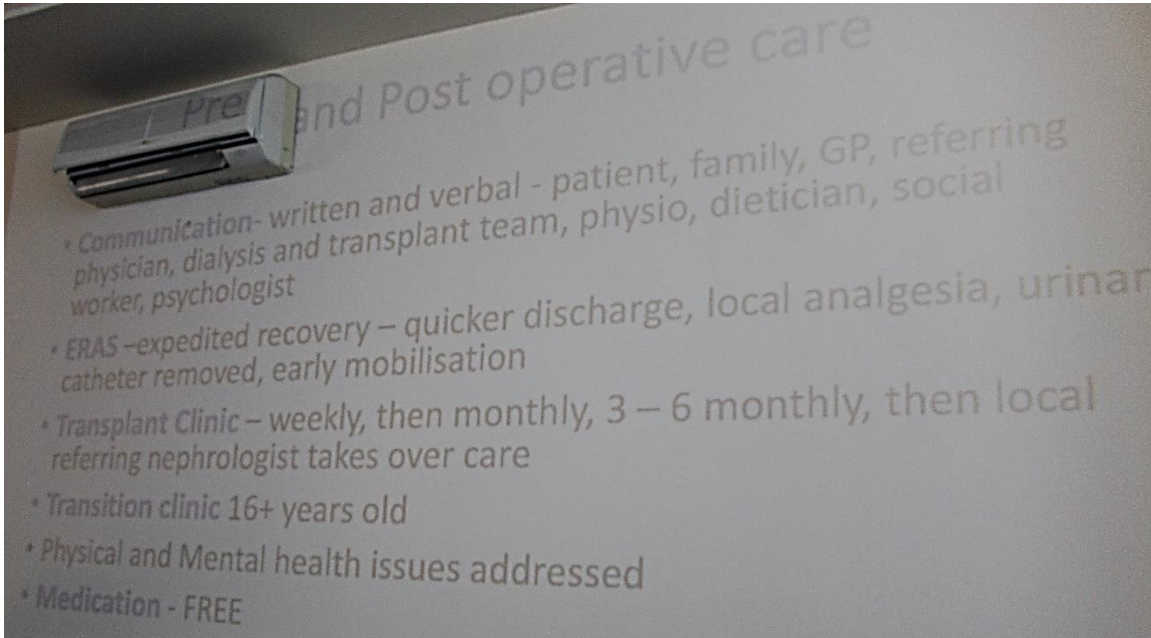
Subiectele abordate la atelierul de „Prezentare în UPU”: comportament de dorit la prezentarea în UPU, codurile de culori și timpii de așteptare, prioritizări, semne de AVC etc.



Subiecte discutate la atelierul de „Prim ajutor” s-au referit la situații de: lipotimie, arsuri, electrocutare, înec, stop cardiac etc.



Acesul la transplant și starea post transplant în UK – atelier condus de Lynne Holt, asistent medical care a lucrat în ATI post transplant pulmonar și cord. Lynne este voluntar în Transplant Sport UK și membru în CD al European Transplant and Dialysis Sport Federation. Subiectele discutate au variat de la statistica privind numărul de transplanturi și structura donatorilor, la modul de promovare a donării de către organizațiile de pacienți, la viața socială a pacienților pre și post transplant și la modul de finanțare a organizațiilor de pacienți din UK.



Terapii ... mai puțin întâlnite:

Ca noutate în această ediție a școlii de vară, au fost:

- „ședințele” de meditație de relaxare conduse de d-na Gabriela Tașcă, instructor Theta Healing.
- „întâlnire” cu terapia Bowen – ședințe individuale cu Iulia Iatco.

„D-ale asociației!”

Am profitat de ocazia că suntem cât mai mulți, împreună, ca să alocăm timp și pentru a discuta despre:

- soluții la nevoi și probleme organizatorice ale asociației și prezența acestora în structuri asociative naționale și internaționale;
- semnalări ale membrilor (sau altor pacienți din același segment), modalități în care acestea au fost soluționate sau propuneri de soluționare pentru cele încă nerezolvate;
- soluții găsite pentru atenuarea deficiențelor de acces la medicația imunosupresoare;
- reprezentarea ATR la evenimente organizate de teți;
- intervenții la instituții publice de administrare și decizie a sistemului de sănătate;
- luări de poziție în diferite situații care privesc accesul la servicii medicale și tratament al pacienților reprezentați, precum și accesul la protecție socială al acestora;
- etc.

Concluzii:

Au fost zile pline, cu discuții interactive, cu informații noi sau mai vechi și necunoscute, cu schimburi de povești și legare de prietenii. A fost prilej de a petrece timp împreună, de a crea amintiri.

Școala de vară a creat cadrul și a oferit mijloacele celor prezenți (pacienți de pe tot cuprinsul țării, dar și din alte țări) să își crească capacitatea de aș-i gestiona starea de pacient cronic, îmbunătățindu-și astfel calitatea vieții. Participanții au plecat acasă mai optimiști și mai increzători în ei și în „ziua de mâine”.

Feet back-ul de la participanți a vizat în principal **solicitarea de repetare a evenimentului, eventual de 2 ori pe an**, cu sugestii de suplimentare a programului de consultații individuale cu psihologul și de organizare și de ateliere de chirurgie vasculară, cardiologie, gastroenterologie, terapii alternative (mai multe).

Participanții din Macedonia și Serbia au fost încântați de conceptul Școlii și de informațiile primite, informații pe care le consideră „importante și necesare pentru creșterea calitatea vieții de pacient cronic cu insuficiență funcțională de organ vital, fază terminală” și pe care le vor împărtăși și colegilor din țara lor. Aceștia și-au exprimat dorința de a mai participa la astfel de evenimente organizate de ATR, într-un număr cât mai mare. (Aceasta în ciuda faptului că traducerea s-a făcut prin intermediul limbii engleze.)

* * *

Spre deosebire de alte ediții, în acest an toate activitățile școlii au fost monitorizate de 2 reprezentanți ai media: unul din radio, celălalt din presa scrisă, urmând ca aceștia să redacteze mai multe materiale care vor fi făcute publice în diferite medii. (<https://uzpr.ro/11/09/2023/viata-este-un-miracol-inegalabil-scoala-de-vara-a-pacientilor-cronici-eforie-sud-2023/>) Acestea vor fi promovate și în spațiile online aparținând asociației.



Mulțumim celor care prin suportul acordat ATR au făcut posibil ca Școala de vară a pacienților cronici să existe și în acest an: Astela Pharma, Pfaizer Ro, Diaverum SRL, Fresenius SRL, Metadib SRL, THR Marea Neagră, Hotel Excelsior și Hotel Edmond din Eforie Sud, Panoramic Black Sea SRL, Uniunea Ziariștilor Profesioniști din România, și nu în ultimul rând, donatorilor care doresc să rămână anonimi.