

# ASOCIAȚIA LUMINA

## Raport de activitate anul 2018



## **Misiune**

Dezvoltarea serviciilor de îngrijire paliativă pentru bolnavii incurabili și promovarea serviciilor la nivel regional prin programe de educație și informare.

## **Viziune**

Toate persoanele diagnosticate cu o boală incurabilă/boală cronică progresivă trebuie să beneficieze în mod gratuit de o îngrijire holistică (suport medical, social, psiho-emoțional, spiritual și religios) atunci când tratamentul curativ nu mai este eficient și prognosticul este limitat iar familiile acestora să beneficieze de suport și consiliere pentru a face față bolii.

## **Înființare**

Asociația Lumina este constituită în baza O.G.R. 26/2000 cu privire la asociații și fundații, înscrisă în Registrul special al Asociațiilor și fundațiilor, aflat la greșa instanței la poziția 61/A/1999, conform încheierii nr.88/PJ/1999 pronunțată în dosarul nr.8398/1999 la Tribunalul Bacău.

***A primit statutul de utilitate publică conform hotărârii Guvernului României nr.315 din 11 mai 2015.***

Scopul Asociației Lumina este de natură caritabilă, filantropică și constă în principal în asigurarea unei protecții sociale adecvate și eficiente pentru anumite categorii de persoane defavorizate, în special copii orfani, abandonți sau cu handicap, familii vulnerabile și bătrâni, în vederea îngrijirii și integrării acestora în viața socială în condiții corecte și decente. Asociația Lumina este persoană juridică română, non-guvernamentală, apolitică, non-profit, își desfășoară activitatea în conformitate cu prevederile cuprinse în legislația română.

## **ADUNAREA GENERALĂ a Asociației Lumina :**

Președinte : Steven-Martel Cooper- C.E.O., Fundația Cry in the Dark, Marea Britanie ;

Vicepreședinte : Adrian Bârză-pastor, Biserica „Biruința,, Comănești;

Secretar : Mihaela Vasiloaia/profesor limba engleză, Colegiul Tehnic de Comunicații Nicolae Vasilescu/Karpen, Bacău ;

Membri : Beth Dais Johnson/ Coordonator Voluntari, Fundația Cry in the Dark, Marea Britanie ;

Cezar Ivanof, C.E.O./ Complex Hotelier Decebal, Bacău și Președinte Club Sportiv Ecvestru Hemeiuș ;

Constantin Petraru. Magistrat ;

Cecilia Farcaș- reprezentantul părinților copiilor beneficiari (mama unui beneficiar) ;

Adrian Woodroffe- Economist.

### **Mesajul Directorului Executiv :**

*2018 a fost unul dintre anii în care Asociația Lumina s-a dezvoltat într-un ritm foarte alert. Pe lângă proiectele tradiționale- centrul rezidențial „Casa Lumina,, din Comănești, serviciile de îngrijiri paliative la domiciliu și centrul de zi organizat la „Casa Albert,, la Luncani, am finalizat construcția Centrului pentru Îngrijiri Paliative Pediatriche- primul de acest fel din țară- care se adresează integral copiilor și tinerilor până în 25 de ani, deservește întreaga regiune de NE, are o capacitate de 14 paturi, și gazduiește și îngrijește până la 28 de copii lunar, în regim de spitalizare, 100 de copii anual, la centrul de zi și se adresează unui număr de 300 de aparținători anual. De asemenea, a creat 30 de noi locuri de muncă..*

*2018 a însemnat un an plin, multă muncă, responsabilitate, implicare, bucurie, multe lecții, dar, mai ales, oameni, pentru nu am putea realiza nimic singuri și fiecare dintre dumneavoastră, fie că donați, fie că duceți vestea mai departe, ne ajutați să oferim șanse la demnitate pacienților care au atât de multă nevoie.- Mihaela Dumitrache, Director Executiv.*

### **Ce înseamnă hospice și îngrijire paliativă**







Îngrijirea de tip hospice îmbunătățește calitatea vieții copiilor și adulților diagnosticați cu o boală incurabilă prin tratamentul durerii și a altor simptome neplăcute, asistență socială, support psiho-emoțional și spiritual și se adresează nevoilor complexe ale bolnavului și familiei acestuia.

#### **A. SERVICII FURNIZATE ÎN ULTIMILE 12 LUNI**

##### **A.1. CENTRUL DE ZI PENTRU COPII CU BOLI INCURABILE**

Centrul de zi pentru copii cu boli incurabile are ca scop îmbunătățirea calității vieții și dezvoltarea personalității copiilor și tinerilor diagnosticați cu boli incurabile cât și „respice” pentru familie și aparținători.

Obiectivele urmărite de către echipa multidisciplinară au fost:

-  Controlul simptomelor neplăcute (durere, tuse, greață, diaree, etc.) pentru obținerea unei stări de confort fizic;
-  Reabilitare, recuperare, stimulare senzorială;
-  Socializare și depășirea momentelor critice în momentul aflării diagnosticului și prognosticului;
-  Consiliere psiho-emoțională și de suport familial;
-  Activități de socializare pentru a evita marginalizarea și izolarea;
-  Consiliere religioasă și spirituală.

Beneficiarii Centrului de zi în anul 2018 au fost 35 de copii și tineri diagnosticați cu o boala cronică progresivă, cu o vârstă cuprinsă între 3 - 26 ani.

## *Organizație de utilitate publică*

O parte din copiii și tinerii care au beneficiat de serviciile centrului de zi nu au fost incluși în învățământul de masă datorită deficienței fizice sau mentale de care suferă, a simptomelor necontrolate pe care le prezintă și a numeroaselor internări în clinicile de specialitate pentru evaluări medicale și tratamente agresive.

Beneficiarii centrului de zi au domiciliul în județul Bacău și Neamț.

**Asistența medicală** a beneficiarilor a cuprins:

- + evaluarea holistică a pacientului la intrarea în centrul de zi;
- + stabilirea unui plan de îngrijire individualizat;
- + igiena locală și generală (acolo unde condițiile de la domiciliu nu permit realizarea acesteia);
- + fișa de observație și monitorizare stării de sănătate;
- + supravegherea alimentației cu respectarea regimului alimentar recomandat de către medic;
- + furnizarea de informații la predarea beneficiarului către familie;
- + evaluarea și reevaluarea stării de sănătate a beneficiarilor de către medic și asistentele medicale;
- + controlarea simptomelor neplăcute cu ajutorul medicației. Medicația, materialele de incontinență și materialele sanitare au fost oferite în cantitatea necesară;

**Activitatea de asistență socială** a avut la bază observația, interviul, diagnoza socială și prognoza socială. Ca metode de lucru au fost folosite: ancheta socială, vizita la domiciliu, consiliere parentală de grup și individuală, chestionare.

S-a asigurat lunar necesarul de materiale didactice, educaționale și terapeutice.

S-au organizat activități de socializare și recreative în afara Centrului de zi, pentru care a fost necesar transportul copiilor și tinerilor

Activitățile de recuperare și reabilitare au fost realizate de către kinetoterapeut:

- ca metode au fost folosite următoarele: gimnastica medicală, masajul, hidroterapia (sezonul cald), electroterapia;
- prin terapie s-a urmărit câștigarea unui nivel ridicat de independență (în ceea ce privește autonomia și autoservirea), creșterea coordonării manuale fine, dobândirea unor abilități și capacități sau conservarea acestora (schema corporală și orientare tempo-spațială).

Preotul voluntar al centrului de zi a susținut activități de consiliere individuală sau de grup, a discutat cu beneficiarii despre diferite aspecte ale vieții și morții, despre aspecte existențiale, despre naștere și boală.

Pe perioada participării beneficiarilor la centrul de zi, familiile acestora au avut la dispoziție o perioadă de „respiro”, foarte importantă, în care au reușit să se ocupe de copiii sănătoși, să meargă la medici pentru a se interesa de starea lor de sănătate sau să rezolve anumite probleme, pe care altfel timpul nu le-ar fi permis.

În realizarea și derularea proiectelor am colaborat cu Direcția Generală de Asistență Socială și Protecția Copilului Bacău, Universitatea „Vasile Alecsandri” Bacău – Facultatea de kinezoterapie și terapie ocupațională, dar și cu diverse unități de învățământ ( Colegiul Economic „Ion Ghica” Bacău, Colegiul Tehnic Anghel Saligny, Scoala Gimnaziala Alecu Russo, Colegiul Mihai Eminescu, Scoala Gimnaziala Ion Creanga, ).

Natura parteneriatului în ceea ce privește școlile constă în schimbul de experiență, în posibilitatea de a le oferi beneficiarilor din centrul de zi diferite activități de tip educațional, terapeutic, cât și recreative și de socializare.

*Resurse umane utilizate:* 1 asistent social (coordonatorul centrului de zi), 1 asistent medical, 1 medic, 1 psiholog, 1 kinezoterapeut, 1 bucătar, 1 îngrijitor.

## **A2. SERVICIUL DE ÎNGRIJIRE PALIATIVĂ LA DOMICILIU**

Serviciul de îngrijire paliativă la domiciliu are ca scop asigurarea unei cât mai bune calități a vieții pentru bolnavi incurabili și familiile acestora. Ajută atât pacientul să ducă o viață cât

mai apropiată de cea normală până la moarte, cât și familia să facă față în timpul bolii pacientului și după decesul acestuia, inclusiv, prin serviciul de suport în perioada de doliu.

### **Obiectivele urmărite de către echipa multidisciplinară au fost:**

- ✚ Controlul simptomelor neplacute (durere, tuse, greață, diaree, etc.) pentru obținerea unei stări de confort fizic;
- ✚ Suport social pentru obținerea drepturilor legale survenite în urma unui diagnostic de boală incurabilă;
- ✚ Socializare și depășirea momentelor critice în momentul aflării diagnosticului și prognosticului;
- ✚ Consiliere psiho-emoțională și de suport familial;
- ✚ Suport și consiliere pe perioada bolii pacientului și după decesul acestuia, pentru a preveni doliul patologic, pentru reintegrare socială și, în cazul copiilor ramași orfani, pentru prevenirea abandonului;
- ✚ Grupuri de suport pentru depășirea momentelor critice și educație privind îngrijirea bolnavului;
- ✚ Activități de socializare pentru a evita marginalizarea și izolarea;
- ✚ Consiliere religioasă și spirituală.

Pacienții au fost preluați la recomandarea :

- ✚ Medicului specialist (oncolog, pediatru);

## Organizație de utilitate publică

- ✚ Medicului de familie;
- ✚ Asistentului social din localitatea unde pacientul își are domiciliul;
- ✚ La cererea proprie sau a membrilor familiei, dacă există acte doveditoare care certifică o boală incurabilă.

**Beneficiarii serviciului de îngrijire paliativă în anul 2018 au fost:** 72 copii și 89 adulți, precum și 242 aparținători ai persoanelor diagnosticate cu boli amenințătoare de viață și cu domiciliul legal în județele Bacău, Neamț și Vrancea.

### Realizari:

- ✚ **2509 vizite** realizate de către asistentele medicale și medic;
- ✚ **1109 vizite** efectuate de către asistentele sociale;
- ✚ **249 ore** de consiliere psihologică;
- ✚ **326 ore** de ședințe de kinetoterapie;
- ✚ **120 ore** de consiliere spirituală ;
- ✚ **1321 convorbiri telefonice** cu aparținătorii pacienților pentru monitorizare și sfaturi medicale de specialitate;
- ✚ **145 111 km** parcurși cu cele 6 autoturisme din dotarea serviciului de îngrijire paliativă;
- ✚ **80 de familii** au primit ajutor material (alimente, îmbrăcăminte, materiale de igienă personală);

**Serviciile de îngrijire paliativă la domiciliu** (servicii medicale, sociale, psiho-emoționale, spirituale) au fost asigurate de către o echipă multidisciplinară astfel:

- Serviciile medicale* au fost asigurate de către medicul cu atestat în îngrijiri paliative și au constat în:
  - ✚ Consultații medicale la domiciliul pacientului;
  - ✚ Stabilirea planului de tratament în vederea obținerii unui control maxim al durerii și al altor simptome;
  - ✚ Informarea și educarea familiei și /sau pacientului cu privire la diagnostic, prognostic, tratament și îngrijire.
- Serviciile de nursing* s-au desfășurat sub supravegherea directă a celor 4 asistente medicale, cu experiență corespunzătoare în îngrijirea paliativă a pacientului incurabil și familiei. Serviciile de nursing au inclus:
  - ✚ Efectuarea tratamentelor prescrise de către medic (tratamente injectabile I.V., S.C, I.M., îngrijirea plăgilor și escarelor, toaleta personală, schimbat dispozitive urinare, schimbat dispozitive incontinență urinară, mobilizarea pacienților, prevenirea apariției escarelor),
  - ✚ Asigurarea de medicamente, materiale, echipamente medicale și de îngrijire;

## Organizație de utilitate publică

✚ Sfaturi și educație cu privire la asigurarea îngrijirii pacientului, pentru familie /  
îngrijitor;

✚ Pregătirea familiei în vederea decesului pacientului (ultimele 48 ore).

c. *Serviciile sociale* au fost furnizate de cei 2 asistenți sociali cu studii acreditate în domeniul asistenței sociale și a căror experiență corespunde nevoilor pacienților și familiilor aflate în îngrijirea hospice.

Serviciile sociale au inclus:

✚ Informarea, orientarea și sprijinirea pacientului și familiei în demersurile necesare obținerii unor drepturi sociale. În urma evaluării sociale, asistentul social s-a asigurat că pacientul este bine informat cu privire la drepturile legale cuvenite. Asistentul social a efectuat anchetele sociale în vederea prezentării pacienților în fața comisiei de evaluare a gradului de handicap;

✚ Consiliere socială și suport emoțional pentru pacient și familie, utilizând tehnici adecvate (individuale, de familie sau de grup). Toți pacienții aflați în evidența departamentului social au beneficiat de consiliere și suport emoțional;

✚ Sprijin material și financiar pentru pacienții și familiile cu venituri insuficiente pentru acoperirea nevoilor minime;

✚ Colaborarea și menținerea legăturii cu instituții, autorități locale, ONG-uri și alte servicii sociale în vederea obținerii de facilități pentru pacient și familie;

✚ Organizarea de activități de integrare socială în cadrul Centrului de zi „Albert”.

d. *Serviciile de asistență spirituală*, asigurate la solicitarea pacientului/familiei prin:

✚ Colaborarea cu reprezentanți ai diferitelor culte religioase;

✚ Consiliere spirituală și suport emoțional asigurat de personal cu studii teologice și/sau acreditate în domeniul consilierii spirituale.

e) *Serviciile de suport a familiei îndoliata* s-au adresat familiei sau altor persoane implicate în îngrijirea pacientului și au fost oferite înainte, în preajma și după decesul pacientului, de membri echipei hospice și voluntari:

✚ Orientare și informare legată de procesul doliului;

✚ Consiliere socială și suport emoțional (individual, de familie sau de grup);

✚ Grupuri de suport pentru copiii pacienților adulți și frații copiilor pacienți care au nevoie de sprijin și suport emoțional datorită perioadei de criză prin care trec, cum ar fi pierderea unui părinte sau a unui frate;

✚ Grupuri de suport pentru părinții copiilor bolnavi;

✚ Consultanță și suport în soluționarea unor probleme sociale (ex.pensii de urmaș);

✚ Companie, sprijin material.

## *Organizație de utilitate publică*

- e. *Serviciile de voluntari* s-au desfășurat sub supravegherea coordonatorului de voluntari (asistent social). Voluntarii, sub supravegherea asistentului social, au desfășurat următoarele activități:

- La domiciliul pacientului (companie, activități de petrecere a timpului liber, pauză de „respiro” pentru îngrijitor, facilitarea deplasării în exterior, renovare camera de locuit, construire alei de acces și rampe de acces, etc.);

În realizarea și derularea activității am încheiat parteneriate cu Direcția Generală de Asistență Socială și Protecția Copilului Bacău și cu Spitalul Moinesti, cu scopul de a recomanda și informa beneficiarii cu privire la serviciile oferite de către echipa de îngrijire paliativă la domiciliu și în cadrul centrului de zi.

În anul 2018, Asociația Lumina a încheiat contract de prestări servicii cu Casa Județeană de Asigurări de Sănătate Bacău, pentru decontarea serviciilor efectuate la domiciliul pacienților.

A fost încheiat acord de parteneriat cu Universitatea „Vasile Alecsandri” Bacău – Facultatea de kinetoterapie care a avut ca scop facilitarea accesului pentru studenți în cadrul Serviciilor de Îngrijire Paliativă și efectuarea practicii de specialitate.

*Resurse umane utilizate:* 1 medic, 4 asistente medicale, 2 asistente sociale, 1 psiholog, 1 kinetoterapeut, voluntari, 1 preot.

### **A3. CENTRUL DE ÎNGRIJIRE ȘI ASISTENȚĂ „CASA LUMINA”**

Scop: Ocrotirea persoanelor adulte cu handicap, cu posibilități reduse de reintegrare familială, aflate în situația de pierdere parțială sau totală a autonomiei. Centrul a oferit următoarele servicii sociale: gazduire, recuperare prin activități desfășurate în ateliere de terapie ocupațională, integrare/reintegrare socială, asistență socială, asistență psihologică, asistență medicală.

#### **Obiective:**

- Promovarea de servicii de asistență socială ce privesc problematica persoanei cu handicap ;
- Suport de specialitate pentru rezolvarea problemelor socio-comportamentale și psiho-emoționale cu care se confruntă persoana adultă încadrată într-un grad de handicap;
- Înșușirea abilităților de viață independentă: să se spele, să se îmbrace, să mănânce, să facă curat în casă, să spele hainele, să facă mici cumpărături și să relaționeze cu cei din jur în măsura și în funcție de gradul de afectare cognitivă și mentală;
- Îmbunătățirea comunicării și relaționării cu comunitatea.

Centrul rezidențial „Casa Lumina” a oferit beneficiarilor săi, în condițiile legii, următoarele **servicii de îngrijire și asistență socială:**

- servicii de îngrijire medico-socială;
- găzduire pe perioadă determinată;



## Organizație de utilitate publică

- ✚ servicii de asigurare a hranei și suplimentelor nutritive în funcție de regimurile alimentare prescrise de medicii specialiști;
- ✚ de recuperare, psihoterapie, ergoterapie;
- ✚ reintegrare comunitară ;
- ✚ petrecere a timpului liber.

### Tineri instituționalizați în anul 2018: 22

Activități desfășurate de către beneficiari cu scopul aplicării programului de intervenție specifică:

- ✚ activități de tip cognitiv-terapeutic-ocupational prin care s-au urmărit dezvoltarea gradului de autonomie personală, optimizarea unor funcții și procese psihice, dezvoltarea abilităților de relaționare și de adaptare la nivel de comunitate :
- ✚ exersarea deprinderilor de igienă personală, alimentară și a spațiului de locuit (menținerea curățeniei în propria cameră, menținerea curățeniei în spațiile de lucru și de recreere, igienizarea vaselor);
- ✚ terapie psihomotrică: exersarea abilităților motrice generale, exerciții pentru dezvoltarea motricității fine și a coordonării oculo-motorii și, exerciții de identificare /discriminare a elementelor componente ale schemei corporale, exerciții pentru dezvoltarea conduitelor perceptiv-motrice de formă, mărime și culoare a obiectelor(exerciții de recunoaștere/denumire a culorilor, formelor geometrice, exerciții de sortare a obiectelor după formă, mărime),, formarea conduitelor perceptiv-motrice temporal (exerciții de ordonare cronologică a momentelor zilei, exerciții de identificare a anotimpurilor) ;
- ✚ activități pentru dezvoltarea receptivității senzoriale:: jocuri pentru îmbunătățirea receptivității senzoriale( jocuri de stimulare senzorială cu obiecte, jucării, de diferite forme, mărimi texturi și culori);
- ✚ activități de stimulare cognitivă: exerciții pentru stimularea gândirii și a capacității de înțelegere ( exerciții de de reconstituire imagistică, completare puzzles, incastre, ordonare logică a imaginilor), exerciții pentru stimularea atenției și a memoriei;
- ✚ activități de socializare, având ca scop dezvoltarea abilităților de relaționare și stimularea autonomiei sociale;
- ✚ activități ludice și recreative (jocuri în grup, dans, vizionare filme de desene animate).
- ✚ Au fost sărbătorite zilele de naștere ale beneficiarilor, zilele numelui și toate sărbătorile religioase și naționale;
- ✚ În lunile ianuarie, februarie și martie, beneficiarii au fost implicați în activități de pregătire a zilelor 1 Martie și 8 Martie realizarea unor tablouri de primăvară din biluțe din hârtie și din piese quilling, confecționare de piese quilling pentru măștișoare și felicitări;
- ✚ În luna aprilie 2018 tinerii s-au pregătit pentru sărbătorile pascale, realizând tablouri (confecționare și lipire de biluțe din șervețele colorate și confecționare/lipire piese quilling), decorațiuni, suporturi pentru lumânări și ouă din piese quilling.

## Organizație de utilitate publică

- ✚ Cei 22 de tinerii au fost implicați în activitățile de pregătire pentru sărbătorile de iarnă: confecționare tablouri din biluțe din hârtie colorată, confecționare piese quilling pentru ornamentele și felicitările de Crăciun, confecționare ornamente din piese quilling (steluțe, brăduți, globuri, clopoței) și tablouri din piese quilling, împodobirea bradului, decorarea centrului cu ghirlande și ornamente. La eveniment au luat parte voluntari de la Fundația Cry in the Dark din Anglia împreună cu președintele și vicepreședintele Asociației Lumina;

### Resurse umane utilizate:

1 director centru, 1 medic, 1 asistent social studii sup., 1 psiholog, 1 asistent social studii medii, 5 asistenți medicali, 1 asistent medical fizioterapie, 2 femei de serviciu, 11 infirmiere, 2 bucatari, 1 lucrator social.

## **A4. CENTRUL EDUCATIONAL ÎN DOMENIUL ÎNGRIJIRILOR PALIATIVE**

1. Scop: Îmbunătățirea cunoștințelor și competențelor profesioniștilor din domeniul medico-social în vederea abordării holistice a pacientului diagnosticat cu o boală incurabilă.,

Participanții la training au fost implicați în evaluarea calității conținutului și modalității de desfășurare a acestor programe educaționale prin completarea de chestionare de evaluare a cursurilor și prin susținerea unui test de evaluare a cunoștințelor teoretice.

Strategiile de dezvoltare a serviciului educațional au fost elaborate ținându-se cont de nevoile identificate ale/împreună cu beneficiarii programului.

2. Realizări anul 2018:

- ✚ 8 asistenți medicali au beneficiat de servicii de formare profesională în domeniul asistentei medicale în îngrijirea palativă a bolnavului incurabil – modulul începători, avansați și pediatrie
- ✚ 1 rețea de consilieri în domeniul îngrijirilor paliative – cu scopul de a ajuta alte instituții în implementarea metodologiei de lucru în îngrijiri paliative
- ✚ Cursurile furnizate au fost creditate de către Ordinul asistenților medicali din România.
- ✚ Ca și metodologie de predare a fost utilizată prezentarea, brainstormingul, lucrul în echipe, demonstrația, jocul de rol;
- ✚ Beneficiarii au fost consultați în privința conținutului programei cursului, s-a evaluat nevoia de informare și s-a întocmit o agendă de curs;
- ✚ După finalizarea cursurilor s-au eliberat certificate de participare.

Resurse umane utilizate: 2 formatori în domeniul îngrijirilor paliative, 1 formator- psiholog.

## **A5. PROIECTUL DE ASISTENȚĂ SOCIALĂ A GRUPURILOR DEFAVORIZATE DIN COMUNITATEA ROMĂ.**

Scopul acestui proiect constă în susținerea și dezvoltarea de activități extracurriculare pentru 600 de copii de etnie romă din mediul rural, cu vârste cuprinse între 3 și 18 ani, copii care provin din familii

## Organizație de utilitate publică

care se confruntă cu probleme economice și sociale, promovând astfel beneficiile educației și prevenind abandonul școlar, prin implicarea activă a comunității și voluntarilor.

Asistentul social al Asociației Lumina împreună cu coordonatorul de voluntari și voluntarii din Marea Britanie au vizitat periodic comunitatea.

Realizări:

- ✚ Împreună cu voluntari din Marea Britanie au fost efectuate activități socio-educative, de educație sanitară, consiliere de grup pentru mame, consilieri individuale. Activitățile s-au desfășurat în aer liber în perioada caldă și în interiorul școlii gimnaziale pe perioadele cu vreme nefavorabilă;
- ✚ 600 de copii au primit pachete cu alimente, haine și jucării, materiale de curățenie, cadouri cu prilejul sărbătorilor de Crăciun.
- ✚ Asistentul social și coordonatorul de voluntari au vizitat familiile periodic pentru consiliere, monitorizarea evoluției familiei, evaluarea modului în care sunt folosite bunurile primite prin intermediul proiectului;

*Resurse umane utilizate:* 1 asistent social, 1 coordonator voluntari – UK, 120 voluntari/an.

### A. Evenimente, campanii, acțiuni, proiecte în derulare.

#### **B1 – Proiectul „O șansă la demnitate” – finanțat de Fundațiile Velux din Danemarca.**

În anul 2016 - Asociația Lumina a început construirea primului centru de îngrijiri paliative dedicate exclusiv îngrijirii paliative pediatrice prin intermediul proiectului "O șansă la demnitate" finanțat de către Fundațiile Velux din Danemarca, cu suma de 1.200.000 de euro, din valoarea totală a proiectului de 1.800.000 euro. Principalii parteneri din România sunt compania DEDEMAN, Bacău, CEMACON- Cluj- Napoca, Consiliul Local Bacău, Consiliul Județean Bacău, Complex Hotelier Decebal, Bacău.

Realizări:

- Finalizarea lucrărilor de construcție și racordarea la sistememele de utilități
- și realizarea achizițiilor pentru dotarea cu echipamentul și aparatura necesară (mobilier, paturi, echipamente medicale, etc.)
- amenajarea a 8 camere cu paturi și mobilier, camera de activități - centrul de zi, bucătăria, sala de kinetoterapie, capelă, cabinetul medical, sala de tratament, birourile echipei administrative.
- Inaugurarea oficială a primului centru de îngrijiri paliative pediatrice – Hospice Lumina – 9 iunie 2018,
- Obținerea avizului de funcționare de la Ministerul Sănătății și a tuturor avizelor / autorizațiilor necesare pentru demararea activităților,

### *Organizație de utilitate publică*

- Crearea de locuri de muncă – am angajat 2 doctori part-time, 7 asistente medicale, 1 kinetoterapeut, 1 psiholog, 1 asistent social, 3 îngrijitori, 6 infirmiere, 1 bucatar, 1 fundraiser/PR și 1 administrator,
- Formarea profesională a echipei de asistenți medicali în îngrijire paliativă ( iulie – august 2018),
- Realizarea unei campanii de informare în spitale și la medici de familie din județul Bacău despre noi servicii și despre serviciile pediatrice de îngrijire paliativă oferite de Asociația Lumina,
- Realizarea unei campanii de informare a tuturor primăriilor / serviciilor publice de asistență socială din județ despre serviciile hospice,
- Efectuarea primelor internări în data de 11 septembrie 2017,
- Am realizat servicii de îngrijire paliativă pentru 63 de copii și adulți tineri cu vârsta între 3-26 ani și spitalizare peste noapte pentru 10 părinți,
- Am oferit sprijin pentru familii și adolescenți pentru 176 membri ai familiei,
- Am oferit activități în centrul de zi pentru aproximativ 268 de copii și adulți,
- Serviciile de îngrijire paliativă au fost evaluate de cei 10 părinți care au însoțit copiii în timpul admiterii și au apreciat personalul cu foarte bune și excelente cazare - excelent, alimentație și tratament - excelent, consiliere psihologică - bune și excelente, activități de kinetoterapie - bune și excelente, activități de îngrijire de zi - excelent.
- Semnarea unui contract cu Casa județeană de Asigurări de Sănătate Bacău.

**B2 – Proiectul „Uniți în fața bolii !”, finanțat de Consiliul Județean Bacău** – având ca obiectiv furnizarea de servicii socio-medicale, la domiciliu, pentru 50 de pacienți, diagnosticați cu boli incurabile, organizarea unei școli de vară și oferirea de consiliere și suport familiilor pacienților.

Realizări:

- 50 de persoane diagnosticate cu afecțiuni limitatoare de viață au fost vizitate,
- Pacienții au beneficiat de monitorizarea parametrilor vitali, controlul simptomelor, administrarea tratamentelor, îngrijirea plagilor, instruire despre igiena alimentației, toaletarea pacientului și prevenirea apariției escarelor.
- În funcție de nevoile identificate, pacienții au beneficiat de servicii de consiliere și suport, de servicii de kinetoterapie și de asistenta socială.
- 10 membri ai familiilor pacienților diagnosticați cu boli care le limitează viața, au participat la servicii de consiliere de grup,
- Pe perioada derulării sesiunilor de consiliere de grup, copii au fost supravegheați de către asistentul social,

## *Organizație de utilitate publică*

- 20 copii, provenind din medii dezavantajate, diagnosticați cu o boală incurabilă, beneficiari ai serviciilor oferite de Asociația Lumina, au primit servicii specializate prin participarea la centrul de zi,
- Aceștia au fost preluați de la domiciliu de către personalul proiectului, transportați la sediul Casa Albert iar la finalul zilei au fost transportați acasă,
- Pacienții au fost implicați în multiple activități : stimulare senzorială și aromaterapie, kinetoterapie, povești terapeutice, debriefing, activități de socializare, jocuri de rol, terapie de grup, activități cu nisip kintoterapeutic, caramizile emoțiilor, terapie prin joc, terapie prin muzică, jocuri interactive,
- 20 familii/ aparținători ai beneficiarilor direcți au beneficiat de o perioadă de respite/ respiro în timpul petrecut de copii/tineri la activitățile centrului de zi.
- Furnizarea de servicii de educație nonformală pentru 15 pacienți, diagnosticați cu o boală incurabilă, beneficiari ai Asociației Lumina, prin participarea la activitățile școlii de vară.
- Aceștia au participat la activități de educație nonformală, dezvoltare personală, de socializare și recreere (jocuri de dezvoltare a autonomiei personale, educație sanitară, construire de povești terapeutice, terapie prin muzică, activitate spirituală îndrumată de către preotul voluntar, jocuri de grup, terapie de grup și individuală, ergoterapie, etc),
- cei 15 pacienți și-au însușit mecanisme de adaptare la diagnostic și au învățat să accepte situația pe care o traversează, ca urmare a participării la sesiunile de dezvoltare personală,
- cei 15 pacienți au beneficiat ca urmare a schimbului intercultural datorat interacțiunii cu voluntarii englezi ai Fundației Cry in the dark.
- 15 familii/ aparținători ai beneficiarilor direcți au beneficiat de o perioadă de respite/ respiro în timpul petrecut de copii/tineri la activitățile școlii de vară.

**B3- Ziua Internațională a Îngrijirilor paliative** – În a doua sâmbătă din luna octombrie a fiecărui an se marchează - Ziua Internațională a Îngrijirilor Paliative. În acest moment, în 42% dintre țările lumii nu există o unitate de tip hospice și nu se oferă ajutor celor care au nevoie de acest fel de sprijin. 80% dintre pacienții de pe mapamond nu au acces la medicație adecvată pentru tratamentul durerii moderate și severe. În România doar 7.5 % din populația diagnosticată cu o boală incurabilă are acces la servicii specializate de îngrijire paliativă.

Ziua Mondială a Îngrijirilor Paliative din anul 2016 a fost marcată de către Asociația Lumina prin 2 evenimente:

1. La Vaslui, prin realizarea unei mese rotunde la care au participat reprezentanți din cadrul instituțiilor medico-sociale (directori și angajați ai DGASPC Vaslui, Directori ai D.S.P. Vaslui, Spitalului Județean Vaslui) cu scopul de a conștientiza nevoia de dezvoltare a serviciilor de îngrijire paliativă pentru a veni în sprijinul persoanelor diagnosticate cu boli incurabile.

## *Organizație de utilitate publică*

2. HatsOn4CPC- Poartă Pălăria ce redă Copilăria- a fost evenimentul prin care, la nivel mondial și implicit în Bacău, oamenii au fost încurajați să poarte o pălărie, să își facă un selfie, să posteze fotografia ca și fotografie de profil pe pagina de Facebook, cu hashtag-ul #haton4CPC.

### **B4 – Copiii și emoțiile colorate** – proiect finanțat de Fundația Pentru Comunitate.

Proiectul „Copiii și emoțiile colorate”, a urmărit creșterea calității vieții și diminuarea suferinței emoționale a pacienților diagnosticați cu o boală incurabilă care au beneficiat de îngrijire paliativă în cadrul Hospice-ului Lumina, prin intermediul artei vizuale și a utilizării computerului ca instrument de realizări artistice. Activitățile din cadrul proiectului au fost desfășurate în cadrul Centrului de Zi al Hospice-ului Lumina, în județul Bacău, unde au fost internați beneficiarii proiectului.

#### **Rezultatele proiectului:**

- Au fost realizate: **8 module de arteterapie vizuală și terapie prin utilizarea computerului (ianuarie, februarie, martie);**
- **2 atelier de digital storytelling** unde 14 părinți au fost implicați în activități împreună cu beneficiarii direcți;
- **2 întâlniri de lucru** cu beneficiarii proiectului pentru organizarea expoziției;
- **8 întâlniri cu echipa** de proiect (asistent social, psiholog, manager proiect, specialist PR);
- s-au desfășurat un număr de peste **160 de centre de zi** și au participat un număr de **112 de beneficiari;**
- au fost pregătite un număr de **150 de tablouri** pentru expoziție;
- un număr de **30 de picturi și colaje pe pânză și hârtie;**
- un număr de **112 evaluări inițiale ale psihoterapeutului;**
- un număr de **112 de sedințe suport și insotire pe toata perioada sesiunilor de terapie;**
- un număr de **112 evaluări finale ale psihoterapeutului;**
- un număr de **112 ședințe de terapie individuală cu fiecare copil** pentru a oferi suport fiecărui copil implicat în proiect;
- un număr de **112 sedințe de terapie de grup pentru copiii** implicați în proiect;
- **36 ședințe de arteterapie vizuală și 9 ședințe de terapie prin utilizarea computerului;**
- **2 conferințe lansare proiect;** au fost realizate un număr de **250 de fotografii martor a activităților.** Au fost realizate un număr de **100 de pliante și 1 roll-up** pentru asigurarea promovării și vizibilității proiectului;
- Au fost achiziționate **2 tablete grafice** și materiale pentru organizarea expoziției ( suport fotografii, ramă foto digitală, pânze și tablouri pictură, materiale pentru activități).

## FINANTATORI / PARTENERI :

# THE VELUX FOUNDATIONS

VILLUM FONDEN ✕ VELUX FONDEN



PRIMARIA BACAU

