



Recomandarea Rec (2003) 24 a Comitetului de Miniștri ai statelor membre privind îngrijirea paliativă

*Adoptată de Comitetul de Miniștri la 12 noiembrie 2003
la cea de-a 860-a sesiune*

COUNCIL OF EUROPE



COUNCIL
OF EUROPE

CONSEIL
DE L'EUROPE

Considerații generale	6
Principii generale	7
Medii de îngrijire și servicii	8
Politici și organizare	9
Îmbunătățirea calității și cercetarea.....	10
Educație și instruire.....	11
Familia	12
Comunicarea cu pacientul și familia	12
Echipele, lucrul în echipă și planificarea îngrijirii.	12
Bereavement (suport în perioada de doliu)	13
Recomandarea Rec(2003)24 a Comitetului de Miniștri ai statelor membre	
Memorandum explicativ	
Considerații generale	15
Scurt Istoric.....	16
Citeva date despre îngrijirea paliativă în țările Europene	19
Definiții și principii de bază	24
Medii de acordare a îngrijirii și servicii	34
Politici și organizare.....	45
Îmbunătățirea calității și cercetare.....	49
Educația și instruirea personalului și voluntarilor	54
Comunicarea.	58
Echipe, lucrul în echipă, planificarea asistenței	60
Voluntarii	64
Sprrijinul în perioada de doliu (Bereavement)	65
Glosar	70
Bibliografie	73

Recomandarea Rec (2003) 24
a Comitetului de Ministri ai statelor membre
privind îngrijirea paliativă

(Adoptată de Comitetul de Ministri la 12 noiembrie 2003
la cea de-a 860-a sesiune)

Comitetul de Miniștri, în temeiul Articolului 15.b din Statutul Consiliului Europei,

Avînd în vedere că scopul Consiliului Europei este de a asigura o mai bună unitate între țările membre, și că acest scop poate fi îndeplinit, între altele, prin adoptarea unor reguli comune în domeniul sănătății;

În baza Articolului 11 din Carta Socială Europeană privind dreptul la protecția sănătății, și în baza faptului că Articolul 3 din Convenția asupra Drepturilor Omului și Biomedicină (ETS Nr.164) solicită părților să asigure accesul echitabil la îngrijire medicală de calitate corespunzătoare, și avînd în vedere că Articolul 4 solicită ca orice intervenție în domeniul sănătății, inclusiv în cercetare, să fie efectuată în conformitate cu standardele și responsabilitățile profesionale relevante, și că Articolul 10 accentuează dreptul fiecărei persoane de a cunoaște orice informații despre propria sănătate;

Recunoscînd faptul că orice sistem de sănătate trebuie să fie orientat către pacient, și că cetățenii trebuie să participe la procesul de luare a deciziilor privind îngrijirea sănătății;

Reamintind în acest context recomandările Comitetului de Miniștri al statelor membre, Recomandarea Nr.R (2000) 5 privind dezvoltarea structurilor pentru participarea cetățenilor și pacienților la procesul de luare a deciziilor în probleme care afectează îngrijirea sănătății;

Convins că respectul și protecția demnității bolnavilor terminali sau a persoanelor muribunde implică în primul rînd asigurarea unei îngrijiri adecvate într-un mediu corespunzător pentru ca bolnavul să poată muri în demnitate;

Reamintind în acest context Recomandarea 1418 (1999) a Adunării Parlamentare privind protecția drepturilor omului și a demnității bolnavilor terminali;

Reamintind de asemenea recomandarea nr. R (89) 3 privind organizarea multidisciplinară a îngrijirii bolnavilor de cancer;

Recunoscînd faptul că îngrijirea paliativă trebuie să se dezvolte în continuare în țările europene;

Reamintind în acest context Declarația de la Poznan din 1998 privind îngrijirea paliativă în Europa de Est;

Recunoscînd faptul că dreptul la îngrijirea sănătății este menit să asigure bolnavului starea de bine cea mai apropiată de normal, indiferent de vîrstă, etnie, statut economic sau social și de natura bolii sau infirmității;

Avînd în vedere faptul că numărul persoanelor care necesită îngrijiri paliative este în creștere;

Luînd în considerare faptul că diferențele de disponibilitate și calitate în îngrijirea paliativă în țările europene trebuie abordate printr-o mai bună cooperare între țări;

Conștient de faptul că îngrijirea paliativă este îngrijirea activă și totală a pacienților cu boli avansate, progresive, menită să asigure controlul durerii și al altor simptome precum și suportul psihologic, social și spiritual;

Conștient de faptul că scopul îngrijirii paliative este asigurarea celei mai bune calități a vieții bolnavului și familiei acestuia;

Conștient de faptul că îngrijirea paliativă trebuie să sprijine bărbații, femeile și copiii cu boli progresive în stadii avansate spre a se bucura de cea mai bună calitate a vieții pînă la final, fără a avea intenția de a grăbi sau de a amîna moartea;

Considerînd faptul că îngrijirea paliativă afirmă viața și privește moartea ca pe un proces normal, fără a se conduce după idei fataliste sau pe pierderea speranței;

Considerînd că îngrijirea paliativă este o parte integrantă a sistemelor de sănătate și un element inalienabil al dreptului cetățeanului la îngrijirea sănătății, și că în consecință este responsabilitatea guvernelor de a garanta că îngrijirea paliativă este la dispoziția tuturor celor care au nevoie;

Considerînd faptul că e necesară stimularea dezvoltării unei îngrijiri de calitate, în condiții civilizate, ca parte esențială a îngrijirii pacienților la sfîrșitul vieții;

Recunoscînd faptul că toate persoanele aflate la sfîrșitul vieții doresc să fie tratate de către personalul medical și de îngrijire ca persoane apreciate/prețuite, și să

beneficieze de îngrijire specializată pentru păstrarea demnității, sprijinirea independentei, înlăturarea simptomelor și asigurarea confortului;
Recunoscând faptul că îngrijirea paliativă, asemeni oricărei îngrijiri medicale, trebuie să fie orientată spre pacient, adaptată nevoilor pacientului, să ia în considerare valorile și preferințele pacientului, și că demnitatea și autonomia sunt esențiale pentru pacienții care au nevoie de îngrijire paliativă,

Recomandă ca guvernele statelor membre:

1. să adopte politici, măsuri legislative și de altă natură necesare pentru crearea unei strategii naționale coerente și comprehensive în îngrijiri paliative
2. în acest scop, să ia măsurile prezentate în anexa acestei recomandări, adaptate la condițiile specifice naționale;
3. să promoveze colaborarea internațională între organizații, institute de cercetare și alte instituții active în domeniul îngrijirii paliative;
4. să sprijine diseminarea activă și coordonată a acestor recomandări și a memorandumului explicativ, tradus acolo unde este posibil.



Photo: László Valuska, Hungary

**Recomandarea Rec (2003) 24
a Comitetului de Miniștri ai statelor membre privind
organizarea îngrijirii paliative
Anexa**

Considerații generale

Deși numeroase țări cheltuiesc sume considerabile din bugetele de sănătate pentru îngrijirea persoanelor aflate în ultimii ani de viață, serviciile acordate nu sunt întotdeauna cele mai adecvate nevoilor specifice.

Îngrijirea paliativă nu se adresează unei boli specifice și cuprinde întreaga perioadă din momentul diagnosticului până în perioada de doliu; această perioadă poate varia

între câțiva ani și câteva săptămâni (sau rareori) zile. Îngrijirea paliativă nu e sinonimă cu îngrijirea terminală, dar o cuprinde și pe aceasta.

Este esențială crearea în statele membre a unui climat de recunoaștere a importanței îngrijirii paliative.

Publicul, inclusiv bolnavii și pacienții acestora, trebuie informat și educat în privința importanței îngrijirii paliative și a ofertei de astfel de servicii.

Mai multe studii recente fac referire la date din 35 de țări europene, remarcând diferențele în privința dezvoltării îngrijirilor paliative, cum ar fi: formele de finanțare și de organizare a acestor servicii în cadrul sistemului de sănătate; diferențe etice și culturale; rolul organizațiilor naționale și al colaborărilor internaționale pentru dezvoltarea îngrijirii paliative; instruirea și dezvoltarea resurselor umane.

I. Principii generale

Politicile de îngrijiri paliative vor fi bazate pe valorile recomandate de Consiliul Europei: drepturile omului și drepturile pacienților, demnitatea umană, coeziune socială, democrație, echitate, solidaritate, oportunități egale, participare și libertate de alegere.

Îngrijirea paliativă se bazează pe următoarele aspecte esențiale:

- controlul simptomelor;
- suport psihologic, spiritual și emoțional;
- sprijin pentru familie;
- suport în perioada de doliu.

La baza acestor recomandări stau următoarele principii:

1. Îngrijirea paliativă este o parte vitală și intergantă a serviciilor de sănătate. Asigurarea dezvoltării și integrării serviciilor paliative trebuie să fie parte a strategiei sanitare naționale.
2. Orice persoană care are nevoie de îngrijire paliativă trebuie să aibă acces la aceste servicii fără amânare nejustificată în mediul cel mai apropiat de nevoile și preferințele persoanei.
3. Îngrijirea paliativă are ca scop asigurarea și păstrarea calității vieții bolnavului.

4. Îngrijirea paliativă se adresează nevoilor fizice, psihologice și spirituale asociate bolii în stadii avansate. De aceea se impune intervenția coordonată a unei echipe interdisciplinare, multi-profesionale specializate ce dispune de resurse adecvate.
5. Problemele acute apărute în ansamblul bolii vor fi tratate după dorința pacientului, sau vor rămâne netratate și se vor continua cele mai adecvate îngrijiri paliative, dacă pacientul o dorește.
6. Accesul la îngrijiri paliative se bazează pe nevoile identificate ale bolnavului și nu va fi influențat de tipul bolii, locația geografică, statutul socio-economic sau alți factori.
7. Programele de educație în îngrijire paliativă vor fi încorporate în pregătirea tuturor profesioniștilor din domeniul sănătății.
8. Se va întreprinde cercetare ce vizează îmbunătățirea calității îngrijirii. Toate intervențiile de îngrijiri paliative vor fi susținute în măsura posibilului de date relevante rezultate din studii științifice.
9. Îngrijirea paliativă trebuie să fie susținută de o finanțare adecvată și echitabilă.
10. Personalul implicat în îngrijiri paliative va respecta, asemeni personalului din toate sectoarele medicale, drepturile pacienților, obligațiile și standardele profesionale, și va acționa în interesul pacientului.

II. Medii de îngrijire și servicii

1. Îngrijirea paliativă este o activitate interdisciplinară și multi-profesională care se adaptează nevoilor pacientului, fără a neglija îngrijitorii informali, ca de exemplu membri de familie.
2. Serviciile și politicile de îngrijire paliativă trebuie să ofere o gamă largă de resurse, cum ar fi îngrijirea la domiciliu, îngrijire în unități cu paturi specializate (hospice) sau convenționale, spitale de zi sau ambulatorii de specialitate, servicii de urgență sau unități de „respite”. Acestea vor fi servicii comprehensive și adecvate sistemelor de sănătate și culturale, și se vor orienta către satisfacerea nevoilor în continuă schimbare a bolnavilor și familiilor acestora.
3. Îngrijitorii informali vor beneficia de sprijin pentru a nu fi afectați din punct de vedere social, de exemplu prin pierderea locului de muncă, drept urmare a implicării în îngrijirea bolnavului. Este desirabilă instituirea formală a dreptului de "concediu de îngrijire".

4. Toți profesioniștii implicați în îngrijirea pacienților cu boală avansată și progresivă vor avea asigurat accesul la servicii specifice de suport, după nevoi.
5. Îngrijirile paliative specializate trebuie să fie la dispoziția tuturor bolnavilor la momentul oportun și în orice situație.
6. Se va asigura coordonarea adecvată la nivel național a dezvoltării îngrijirilor paliative și a serviciilor, cu alocarea clară a responsabilităților. Se recomandă formarea de rețele regionale ca modalitate de atingere a acestor obiective.
7. Se va garanta accesul pacienților la îngrijiri paliative fără bariere financiare. Aranjamentele financiare vor fi de natură să garanteze continuitatea îngrijirii și adaptarea ei la nevoile pacientului.
8. Vor exista suficiente servicii de tip „respite” pentru a oferi degrevarea temporară a îngrijitorilor/apartinătorilor suprasolicitați de îngrijirea bolnavului la domiciliu.

III. Politici și organizare

1. Îngrijirea paliativă trebuie să fie parte integrantă a sistemelor naționale de sănătate, și ca atare trebuie să fie unul dintre elementele planurilor comprehensive de sănătate, a programelor naționale, cum ar fi cele de cancer, SIDA, geriatrie etc.
2. Guvernele vor întreprinde evaluări ale necesităților pentru a stabili nevoia de servicii, de personal calificat la diferite nivele de competență, precum și nevoia de educație a personalului implicat (inclusiv voluntari).
3. Pe baza evaluării necesității, guvernele vor elabora și implementa strategii complexe de îngrijiri paliative, în strânsă colaborare cu personalul de îngrijire, pacienții și familiile acestora.
4. În cadrul acestor strategii, guvernele vor identifica barierele legale, sociale, economice, culturale, administrative și/sau fizice în calea accesului la îngrijirile paliative. Se vor implementa inițiative și programe care să reducă astfel de barierele ce duc adesea la crearea de inegalități în acordarea serviciilor.
5. Legislația va fi adaptată pentru a facilita accesul la opioide și alte medicamente necesare, în formule și doze adecvate pentru uz medical. Teama de abuz nu

trebuie să împiedice accesul la medicația necesară și eficientă. Fiecare stat va considera dacă e necesară schimbarea legislației în acest sens sau completarea cele existente.

6. Se recomandă ca, atât la nivel național cât și regional, și local grupurile sau consiliile interdisciplinare de îngrijiri paliative să cuprindă și membri ai pacienților, familiilor și alți reprezentanți, pentru a atrage atenția socială și politică. Se recomandă ca aceste grupuri să colaboreze cu organizațiile guvernamentale și alte instituții, în vederea implementării politicilor necesare în domeniu.
7. Pentru a facilita monitorizarea calității în îngrijirea paliativă, este necesară constituirea unui „set minim de date” (SMD) la nivel național.
8. Dată fiind importanța asigurării echității, se va acorda o importanță deosebită îngrijirii paliative a grupurilor defavorizate (de ex. deținuți, persoane cu dizabilități, persoane fără adăpost, refugiați etc.), precum și diferențelor culturale și etnice legate de necesitățile specifice ale bolnavilor. Se va acorda de asemenea atenție deosebită îngrijirilor paliative pentru copii.
9. Personalul profesionist implicat în îngrijirea paliativă este îndreptățit la o retribuție adecvată și la recunoașterea muncii și competenței lor.
10. Se vor publica rapoarte naționale anuale asupra organizării și funcționării serviciilor de îngrijiri paliative.

IV. Imbunătățirea calității și cercetarea

1. Se va urmări definirea și adoptarea unor indicatori de bune practici în îngrijirea paliativă, cu evaluarea tuturor dimensiunilor îngrijirii din perspectiva pacientului.
2. Se vor dezvolta în mod sistematic ghiduri de practică clinică pentru îngrijirea paliativă, cu participarea pacienților, bazate pe evidențe clinice.
3. Pentru controlul calității se impune un permanent feedback sub formă de audit clinic.
4. Deși cercetarea științifică în îngrijirea paliativă pune uneori probleme etice, serviciile de îngrijire și intervenție medicală vor fi evaluate prin metode științifice consacrate, atât calitative cât și a cantitative. Studiile vor fi centrate pe pacienți.
5. Vor fi încurajate studiile de cercetare colaborative, multi-centrice naționale și la nivel european.

6. Se va constitui la nivel național și regional un for de supraveghere, care să colecteze, prelucereze și disemineze informațiile relevante asupra dezvoltării și calității serviciilor de îngrijiri paliative.

V. Educație și instruire

1. Recunoașterea academică a îngrijirii paliative este importantă, atât pentru cercetare cât și pentru educație.
2. Îngrijirea paliativă va fi inclusă în curricula de pregătire de bază a medicilor și asistenților medicali. Se va stabili curricula de baza, precum și cea de instruire și educație post-bază, și programe de pregătire pentru experți în îngrijire paliativă.
3. Se va încuraja cooperarea internațională în educație, prin stabilirea unui registru al unităților de îngrijiri paliative care doresc să participe în programe de parteneriat.
4. Toți profesioniștii și alt personal implicat în îngrijirea paliativă trebuie să beneficieze de instruire adecvată, la toate nivelurile de educație, cu respect și înțelegere pentru diferențele culturale.
5. Educația în îngrijirea paliativă trebuie să fie atât monodisciplinară cât și interdisciplinară.
6. Educația în îngrijirea paliativă trebuie evaluată permanent, de exemplu prin supervizare.
7. Se vor înființa centre de referință în fiecare țară, care vor avea rol de educație și instruire în îngrijirea paliativă.
8. Se va tinde către asigurarea următoarelor trei niveluri de educație (continuă) a personalului: de bază, intermediară și avansată.
9. Se recomandă țărilor să acorde o atenție deosebită educării publicului larg în legătură cu aspectele relevante ale îngrijirii paliative.
10. Imaginea negativă nejustificată a utilizării opioidelor în rândul pacienților, a familiilor, a personalului profesionist și a publicului trebuie corectată atât prin campanii publice, cât și prin educarea personalului, delimitându-se clar diferențele esențiale între administrarea clinică a opioidelor și riscul potențial de abuz.

VI. Familia

1. Scopul și principiile aplicate în asistarea persoanelor apropiate pacientului (în general membri ai familiei) sunt de a pune în valoare și de a dezvolta capacitatea acestora de a sprijini pacientul din punct de vedere emoțional și fizic, de a se adapta la situație și de a face față pierderii și durerii în perioada de doliu. Se va acorda o atenție deosebită prevenirii și tratamentului depresiei în urma epuizării.

VII. Comunicarea cu pacientul și familia

1. Îngrijirea paliativă presupune un climat, o atitudine și o relație specială între pacient și personalul de îngrijire, care să încurajeze comunicarea deschisă pentru informarea pacientului și a familiei.
2. Personalul de îngrijire va avea în vedere în ce măsură pacientul dorește să fie informat despre situația bolii; în acest sens se va ține cont de diferențele culturale.
3. Personalul de îngrijire își va adapta modul de transmitere a informației la barierele emoționale și cognitive asociate adesea cu boala avansată și progresivă.
4. În cazul copiilor, fie că sunt ei înșiși afectați de boală, fie că părinții sunt bolnavi, comunicarea va fi adaptată la nevoile lor specifice.

VIII. Echipele, lucrul în echipă și planificarea îngrijirii

1. Îngrijirea paliativă este o activitate interdisciplinară și multiprofesională, care implică de obicei un medic și un asistent medical, precum și alți lucrători în sănătate care au pregătirea și experiența necesare satisfacerii nevoilor fizice, psihologice și spirituale ale pacienților și familiilor acestora. Se va încuraja funcționarea unor astfel de echipe.
2. În luarea deciziilor, în mod special în elaborarea, monitorizarea și revizuirea periodică a planurilor individualizate de îngrijire, vor fi implicați, pe cât posibil, pacientul, familia și echipa de îngrijire. Planul de îngrijire va reflecta dorințele pacientului. Se va asigura comunicarea adecvată între diferitele servicii implicate în îngrijire (curative și paliative).

3. Voluntarii pot fi o parte importantă a echipei de îngrijire. Ei nu înlocuiesc munca profesioniștilor, dar pot aduce propria lor contribuție și experiență. Va fi încurajată crearea de servicii de voluntariat și se va asigura instruirea voluntarilor.
4. Toți membri echipei trebuie să aibă competență în rolul pe care îl îndeplinesc, să fie conștienți de posibilitățile și limitele propriilor roluri și de cele ale rolurilor celorlalți membri ai echipei.
5. Transmiterea de mesaje coerente de la toți membri echipei de îngrijire este crucială pentru bolnav și familie. De aceea, existența unor căi optime de comunicare între membrii echipei este esențială pentru a evita neînțelegerile și discrepanțele. Se recomandă existența unui coordonator de caz, preferabil și în funcție de circumstanțele specifice, prin medicul de medicină primară.
6. Orice comunicare între profesioniști referitoare la pacient și familie este subiectul secretului profesional, respectându-se dreptul pacientului la confidențialitate și al familiei la intimitate.
7. Îngrijirea paliativă este o muncă plină de satisfacții, dar în același timp foarte solicitantă. De aceea, îngrijirea personalului care oferă aceste servicii este o componentă esențială a îngrijirii paliative, iar sănătatea ocupațională a personalului implicat în aceste servicii trebuie să se reflecte în politici și programe.

IX. Bereavement (suport în perioada de doliu)

1. Serviciile de „bereavement” vor fi acordate celor care au nevoie de acest tip de sprijin.
2. Toți membri echipei de îngrijire paliativă vor fi avertizați pentru a depista semne ale doliului patologic sau dificil.



Photo: Natalia Bodiu, Moldavia

Recomandarea Rec (2003) 24
a Comitetului de Miniștri ai statelor membre privind
organizarea îngrijirii paliative
Memorandum explicativ

Considerații generale

1. Încă de la începuturi, societatea a încercat să ofere sprijin și confort celor bolnavi și celor în pragul morții. De obicei o persoană în pragul morții este înconjurată cu mult respect și misticism. Perioada imediat următoare decedului este caracterizată de obicei de stricta aplicare a protocoalelor și ritualurilor stabilite. Nevoia de jelire a pierderii persoanei iubite este recunoscută de cele mai multe societăți; de asemenea, manifestările legate de doliu și de perioada oficial stabilită pentru doliu sunt diferite de la o cultură la alta.
2. Boala și moartea sunt și vor fi întotdeauna o parte inevitabilă și integrantă a experienței umane. Maniera în care căutăm să identificăm și să răspundem nevoilor individuale și unice ale celor în pragul morții și familiilor acestora, pentru ca aceștia să facă față pierderii progresive, reprezintă un indicator sensibil al maturității noastre ca societate. În măsura în care se poate, trebuie să prevenim îmbolnăvirile. Când boala apare, trebuie să o eradicăm sau cel puțin să-i întârziem evoluția. În paralel cu aceste eforturi, trebuie să oferim pacienților un nivel optim de control al durerii și simptomelor, în combinație cu sprijinul psihologic, emoțional și spiritual.
3. În ultimele 2 – 3 decenii, îngrijirea spre sfârșitul vieții a început să primească atenția cuvenită. S-au editat publicații științifice specifice, s-au înființat organizații atât pentru profesioniști cât și pentru neprofesioniști (ex. EAPC, Asociația Europeană pentru Ingrijiri Paliative), s-au publicat recomandări pentru politici la nivel național (ex. Guvernul Irlandez – Comitetul Național Consultativ pentru Ingrijiri Paliative).

Scurt Istoric

4. Interfața dintre viață și moarte este o continuitate care există de la naștere pînă la moarte. Trăind, murim; murind avem oportunitatea să trăim. Programele mondiale de sănătate și îngrijiri sociale sunt destinate sprijinirii indivizilor, familiilor și comunităților în atingerea și menținerea unei calități optime a vieții. În contextul îngrijirilor paliative, unde durata de viață este limitată, problema devine mult mai urgentă și imediată, pe măsură ce încercăm să utilizăm cît mai bine posibil timpul rămas disponibil.
5. Încă de la începuturi, comunitățile au încercat să ofere un nivel de îngrijire adecvat și sprijin bolnavilor și celor în prag de moarte. Totuși, pînă la jumătatea acestui secol medicina a oferit puțin în domeniul managementului durerii și controlului eficient al simptomelor. Dezvoltarea terapiilor medicamentoase din anii '50, combinată cu o înțelegere mai amplă a nevoilor psihosociale și spirituale ale pacienților în pragul morții, au pus bazele dezvoltării serviciilor de îngrijiri paliative. Principiile îngrijirilor paliative au devenit mai cunoscute și aplicate în a doua jumătate a secolului XX.
6. În perioada medievală termenul « hospice » era folosit pentru adăpostul pelerinilor și călătorilor. În Europa, asocierea dintre « hospice » și îngrijirea oferită bolnavilor în pragul morții datează încă din timpul D-nei Jeanne Gamier în Lion, Franța 1842. În Irlanda, organizația Surorile de Caritate înființată de Maica Mary Aikenhead a deschis hospice-uri în Dublin și Cork în 1870 și în Londra în 1905. Aceste instituții au fost strîns asociate cu îngrijirea bolnavilor suferinzi de boli în stadiu avansat și incurabile. Cu toate acestea eforturile îndreptate spre controlul durerii și al altor simptome au fost limitate din cauza lipsei de înțelegere a naturii acestor simptome și din lipsa unor medicamente eficiente.
7. Anii 1950 au fost martorii introducerii unor categorii importante de medicamente inclusiv agenți psihotropici, fenotiazine, antidepresive și anti-inflamatoare nesteroidiene. În această perioadă s-a ajuns la o mai bună înțelegere a durerii în cancer și a rolului opioidelor în controlul durerii în cancer. Accesul la aceste noi medicamente a dat posibilitatea unui control mai eficient al durerii și simptomelor.

8. In cazul folosirii opioidelor, s-a născut o enorma rezistență la adresa acestora din cauza informațiilor incorecte și temerilor nefondate. Temeri exagerate cu privire la probleme ca dependența, obișnuința, toleranța și dispneea au îngreunat introducerea lor în practica medicală. Aceste temeri au fost împărtășite în mod egal între membrii comunității medicale și publicul larg. La nivel guvernamental deseori au existat confuzii importante între rolul terapeutic benefic al acestor substanțe și posibilitatea de a fi consumate abuziv. In unele țări folosirea opioidelor a fost interzisă prin lege. In alte țări consumul de opioide a fost legalizat dar accesul la acestea a fost îngreunat de o birocrație excesivă legată de prescrierea, păstrarea și eliberarea acestora. Este deosebit de important să învățăm din greșelile anterioare. Nu trebuie să existe nici o confuzie între folosirea clinică corectă a medicației opioide și folosirea abuzivă a acestora.
9. Evoluția hospice-ului modern și a îngrijirii paliative datorează mult viziunii, curajului și dăruirii D-nei Cicely Saunders. Asistentă medicală, asistentă socială și medic, este considerată și consacrată ca pionier al mișcării hospice, moderne. După ce câțiva ani a lucrat la St. Joseph's Hospice, Hackney, London, doamna Cicely Saunders a înființat St. Christopher's Hospice in Londra in 1967. Acesta a fost prima unitate hospice modernă de educație și cercetare. D-na Cicely Saunders s-a dedicat profesional și personal îngrijirii și studiului pacienților suferinzi de boli avansate și progresive. Ea a identificat și răspuns unui gol major legat de modul de rezolvare a nevoilor pacienților terminali și familiilor acestora. D-na Cicely Saunders a fost permanent concentrată asupra nevoilor unice și specifice fiecărui pacient și familiei acestuia. D-na Cicely Saunders ne-a învățat ce înseamnă îngrijirea totală a pacientului și familiei, îngrijirea legată de pierderea celui drag și necesitatea lucrului în echipă interdisciplinară. Intr-o scurtă perioadă de timp D-na Cicely a transformat acest domeniu al îngrijirilor de sănătate și a schimbat multe dintre prejudecățile și atitudinile negative existente. Pe scurt, a revoluționat modul în care abordăm diferite nevoi ale pacienților terminali și ale familiilor acestora.
10. Hospice St. Christopher's a căutat întotdeauna să promoveze principiile îngrijirii paliative în toate unitățile de îngrijire a sănătății. Acest entuziasm de diseminare a cunoștințelor și atitudinilor nu s-a limitat la Marea Britanie, ci

a fost răspândit și aplicat în întreaga lume. Specialiști din domeniul sănătății din întreaga lume au studiat la St. Christopher's și au aplicat noile cunoștințe și abilități în țările lor. Nu există un model de îngrijire paliativă care se poate aplica în orice situație. Cu toate acestea, principiile de baza ale îngrijirilor paliative, cu accent pe abordarea unică a nevoilor fiecărui pacient și familiei acestuia, sunt universale. Modul în care aceste obiective sunt atinse diferă de la o țară la alta și chiar de la o regiune la alta.

11. Examinînd dezvoltarea îngrijirilor paliative în diverse țări ale lumii, este remarcabil de observat impactul pe care chiar și o singură persoană motivată îl poate avea în producerea schimbării. În mod normal, persoana care recunoaște că există o cale mai bună de a oferi îngrijire este purtătoarea stimulului inițial al schimbării. Adeseori, datorită experienței personale recente, această persoană acționează ca un catalizator și inspiră pe alții în producerea schimbării. Nu este posibilă sau oportună catalogarea dezvoltării îngrijirilor paliative în fiecare țară izolat. Este suficient să spunem că serviciile de îngrijiri paliative se dezvoltă peste tot, chiar dacă la nivele diferite în fiecare țară.
12. Îngrijirea paliativă nu se referă numai la îngrijirea instituțională. Din contră, este o filosofie a îngrijirii aplicabilă în toate mediile de îngrijire. În mod obișnuit ne gândim la echipele de îngrijire comunitară, care oferă îngrijire pacienților la domiciliu sau într-un centru de asistență. De asemenea, observăm diferite modele de îngrijiri paliative existente în spitale. În mod ideal pacienții au de ales cu privire la locul în care doresc să primească această îngrijire, (ex. acasă, hospice, spital). Dacă este posibil pacienții ar trebui să beneficieze de îngrijire în diferite locații, în funcție de nevoile clinice sau preferințele personale.
13. În timp, nevoile specifice ale pacienților hospice și ale familiilor acestora atrag atenție crescîndă și discuții în cadrul programelor de îngrijire a sănătății, pe toate continentele. Dacă principiile de bază reprezentînd temelia îngrijirilor paliative sunt universal valabile, metodele necesare atingerii obiectivelor vor diferi de la o țară la alta. Este responsabilitatea celor care planifică strategia sistemului de sănătate din fiecare țară, de a evalua nevoile specifice și a planifica serviciile în concordanță cu aceste nevoi. Referitor la planificarea

serviciilor de îngrijiri paliative în perspectivă, putem învăța din experiențele trecute. Toate eforturile trebuie îndreptate spre atingerea și menținerea unei calități optime a vieții fiecărui pacient și a familiei acestuia. Programele individuale, instituționale și de grup trebuie subordonate nevoilor pacienților și familiilor acestora.

Citeva date despre îngrijirea paliativă în țările Europene

14. Recent, o serie de studii au furnizat date despre asemănări și diferențe în dezvoltarea îngrijirilor paliative în Europa. În urma studiului efectuat în 28 de țări din Europa de Est și Asia Centrală, folosind metode cantitative și calitative, s-a devenit clar că există diferențe considerabile privind măsura în care îngrijirea paliativă este la îndemâna celor care au nevoie de ea, și o remarcabilă similaritate în privința interesului și energiei canalizate către înființarea unor servicii comprehensive de îngrijiri paliative (Clark & Wright 2002).
15. Polonia și Rusia au cele mai numeroase servicii de îngrijiri paliative; câteva dintre republicile foste sovietice au servicii ne-recunoscute. În Estul Europei, îngrijirea la domiciliu este cel mai obișnuit tip de serviciu de îngrijiri paliative, urmat de îngrijirile paliative în unități cu paturi; echipe de îngrijiri paliative în cadrul spitalelor, centre de zi și echipe de asistență la domiciliu care sunt mult mai rare. Studiul a identificat cinci așa numite « centre de referință » în patru țări (România, Ungaria, Polonia (2) și Rusia) ; acestea sunt centre care au avut o importanță crucială în dezvoltarea îngrijirilor paliative și care în prezent au rol de centre de referință.
16. Studiul a identificat un număr important de probleme cu care țările din Europa de Est se confruntă:
 - lipsa unor politici recunoscute, a rambursării costurilor și a capacității de susținere a serviciilor
 - acces insuficient la opioide
 - recrutarea forței de muncă

- lipsa echipamentului medical și de asistență
 - lipsa posibilităților de cercetare
 - stereotipuri culturale negative
17. Studiul « Pallium » finanțat de Comisia Europeană, a revizuit conceptele îngrijirii paliative și politicile aferente în șapte țări din Europa Occidentală (Ten Have & Janssens 2002).
 18. În Olanda, proiecte specifice de îngrijiri paliative au început de la o activitate de asistență la domiciliu de pionierat în acea perioadă, 1970, în Rotterdam (comparabil cu centrele de referință menționate anterior) ; potrivit acestui studiu, marea parte a îngrijirilor paliative în Olanda sunt îngrijiri la domiciliu, acordate de îngrijitori și asistenți comunitari. O mică parte din serviciile de îngrijiri paliative sunt oferite în hospice-uri; se face distincție între două tipuri de îngrijire hospice: de nivel de bază și de nivel înalt. Îngrijirea de nivel de bază este efectuată de voluntari, iar cea de nivel înalt de către profesioniști.
 19. În 1998 guvernul a hotărât aplicarea unui program care presupune înființarea unor Centre de Dezvoltare a Îngrijirilor Paliative în toate centrele medicale academice. Politicile în Olanda sunt îndreptate spre integrarea hospice-urilor în sistemul de sănătate. Ca parte a acestei dezvoltări există semne că se acordă o mai mare atenție acestui aspect în unitățile de învățământ medical prin: mai multe programe de instruire post-universitare, programe de educație medicală continuă, deschiderea de unități de îngrijiri paliative în incinta unor cămine rezidențiale existente, sau în clădiri anexe ale acestora.
 20. Datorită tradiționalei concentrări pe îngrijirea la domiciliu, în Olanda toate eforturile sunt direcționate spre instruirea și sprijinul medicilor de familie. Printre altele, aceasta a condus la realizarea unei rețele naționale de echipe mobile. Încă din anul 2000 există un program guvernamental care sprijină voluntarii, în special în ceea ce privește coordonarea și instruirea acestora.
 21. Studiul « Pallium » a constatat că în Belgia guvernul a emis o serie de decrete în care se prevede printre altele ca fiecare spital, adăpost sau centru de asistență trebuie să aibă o echipă de îngrijiri paliative multiprofesională, specificând profesiile care trebuie să fie reprezentate. Pe de altă parte,

organizațiile profesionale au colaborat cu autoritățile locale și naționale în vederea promovării îngrijirilor paliative pentru integrarea acestora în sistemul de sănătate, stabilindu-se în principiu domiciliul ca loc predilect de acordare a acestor servicii.

22. În Suedia dezvoltarea specializată a îngrijirilor paliative a început printr-un program hospice care acorda îngrijire la domiciliu, în sudul țării, în anul 1997; în următoarele decenii acest model s-a extins în întreaga țară. În 1979 într-un raport guvernamental Suedia a refuzat constituirea unei instituții de sine stătătoare pentru pacienții terminali (Fürst 2000).
23. În Germania organizarea îngrijirilor paliative a început în 1983, după o perioadă de sensibilizare a societății germane, cu un salon de spital pentru îngrijire hospice, urmat de câteva inițiative de servicii hospice, și de o inițiativă guvernamentală de înființare a 12 unități de îngrijiri paliative.
24. În Spania, după cum se arată în studiul « Pallium », dezvoltarea îngrijirilor paliative nu a început ca o mișcare hospice pornind de la bază, ca în majoritatea țărilor, ci a fost inițiată de sistemul național de sănătate; au fost înființate centre pilot în spitalele terțiare. Planul Național 2000 pentru Îngrijiri Paliative menționează un număr de 241 de unități de îngrijiri paliative, din care jumătate acordă îngrijiri la domiciliu, 23.000 de pacienți beneficiind anual de asistență. Cu toate acestea, aceste unități sunt distribuite inegal în țară și nu acoperă nevoile întregii populații.
25. Marea Britanie a fost în mare măsură leagănul serviciilor de îngrijiri paliative în Europa. Colaboratorii englezi ai acestui studiu menționează că puternica mișcare hospice britanică a rămas permanent în afara sistemului național de sănătate, ceea ce a afectat capacitatea mișcării hospice de a propaga abordarea paliativă în sistemului britanic de sănătate. Medicina paliativă a fost recunoscută de mulți ani ca specialitate medicală, iar statutul ei academic este solid. Cu toate acestea, ca și în alte țări, majoritatea fondurilor pentru îngrijiri paliative încă provin din sectorul privat.

26. În Italia îngrijirea paliativă s-a dezvoltat încă de la începutul anilor 1970, ceea ce a condus la înființarea unui mare număr de hospice-uri în întreaga țară; recent guvernul italian a acordat îngrijirii paliative un loc important în “Planul sanitar național”.
27. La sfîrșitul anului 1999 cele șapte țări participante la proiectul “Pallium” au prezentat următoarele date:

	Belgia	Germania	Italia	Olanda	Spania	Suedia	Marea Britanie
Populație (milioane)	10.1	81.9	57.4	15.6	40	8.8	57.1
Unități hospice cu paturi	1	64	3	16	1	169	219
Secții cu paturi	49	50	0	2	23		
Echipe de spital / cămine	55	1	0	34	45	41	336
Îngrijire la domiciliu	45	582	88	286	75	67	355
Centre de zi	2	9	0	0	0	13	248

28. În Elveția cantoanele au moduri diferite de organizare în domeniul îngrijirilor; în partea franceză a Elveției guvernul este implicat în îngrijirile paliative, în timp ce în partea germană sau italiană îngrijirea paliativă este un domeniu al inițiativei private. În anul 2000 serviciile de îngrijiri paliative cuprindeau la nivel național 9 secții cu paturi, 6 hospice-uri, 6 echipe mobile de îngrijire la domiciliu și 5 echipe mobile de spital (din care 2 într-un spital universitar). Conform unui raport al anului 2000 al Societății de Medicină și Îngrijiri Paliative, instruirea în îngrijirea paliativă este foarte diferită în ceea ce privește școlile pentru asistenți medicali și medici; o singură unitate de învățămînt medical are program specific de instruire în îngrijiri paliative, totalizînd 8 ore de instruire; nu este subiect de examen; educația este foarte flexibilă.
29. Raportul elvețian menționat mai sus amintește o serie de obstacole specifice. Primul obstacol este structura federală a țării, care induce efecte negative în distribuirea și coordonarea eforturilor de dezvoltare; al doilea obstacol este absența specialiștilor, pentru că, se spune, « toți știm ce înseamnă îngrijirea

paliativă ». Al treilea obstacol îl reprezintă restrîngerile bugetare care nu permit dezvoltarea de noi servicii în domeniul sănătății, cum ar fi îngrijirile paliative.

30. Problema specifică a îngrijirilor la domiciliu s-a prezentat astfel:

- structura tradițională a familiei s-a schimbat în multe regiuni; multe persoane în vîrstă trăiesc singure și nu se pot baza pe sprijinul familiei
- 50% din persoanele grav bolnave ar prefera să stea casă
- lipsa resurselor financiare reprezintă un obstacol major

31. Raportul semnalează o serie de motive de îngrijorare: după o perioadă inițială de succes, îngrijirile paliative în Elveția s-au blocat, probabil datorită faptului că a rămas o activitate personală a cîtorva pionieri care nu au lăsat succesori. Cu toate acestea în cîteva cantoane (Vaud în special) îngrijirea paliativă se dezvoltă în baza consensului greu stabilit între profesioniștii implicați în această activitate, dar crucial în procesul de dezvoltare. Un ultim motiv de îngrijorare care în mod clar nu este specific Elvetiei, este că pînă în acest moment informarea publicului a fost insuficientă.

32. În Ungaria a avut loc recent o importantă dezvoltare a îngrijirilor paliative. În 1997 a fost elaborată Carta Îngrijirii Sănătății, care face referiri explicite la îngrijirile paliative și care afirmă oficial dreptul pacienților la controlul simptomelor și la a-și trăi viața alături de familie; se stabilește de asemenea că îngrijirea este acordată, pe cît posibil, la domiciliu și că sprijinul pentru cei apropiați și pentru familie trebuie să fie accesibil tuturor.

33. Ministerul Sănătății și Asociația pentru Hospice-Paliație au publicat și distribuit linii directoare în domeniu, o versiune detaliată fiind publicată recent.

34. În septembrie 2001 a fost demarat un program de educație de un an pentru asistenți medicali și coordonatori de servicii. Pînă în 2001 în țară erau 4 unități hospice (cu un total de 55 paturi); 14 echipe de îngrijiri la domiciliu; 2 centre

de zi ; 2 echipe mobile (Budapesta); și unități de paliatie în 5 centre rezidențiale.

35. Programă academică de instruire a medicilor cuprinde 10 ore destinate controlului durerii și al simptomelor și 30 de ore pentru problemele psihologice. În pregătirea asistenților medicali sunt prevăzute în total 80 de ore de instruire post-bază; există de asemenea forme de instruire postuniversitară a medicilor.
36. În Austria politicile din sistemul sanitar au inclus îngrijirile paliative încă de acum 3 ani și au dezvoltat un plan în care se specifică numărul necesar de paturi, din care $\frac{3}{4}$ trebuie să fie accesibile în 2005.
37. În Austria îngrijirea paliativă nu este recunoscută ca specialitate și ca expertiză specifică. Există 8 unități hospice cu un total de 100 de paturi (2001).
38. Instruirea în îngrijire paliativă este parte a programei pentru asistenți medicali încă din 1998, și va fi inclusă în programa de pregătire universitară a medicilor începând din 2002; programele de pregătire a specialiștilor acordă o atenție crescândă îngrijirilor paliative.
39. Sprijinul financiar pentru unitățile cu paturi și echipele de îngrijiri la domiciliu reprezintă un motiv de îngrijorare, deoarece există o mare dependență de fonduri relativ nesigure provenind din surse suplimentare private.

Definiții și principii de bază

40. După cum se arată în Recomandare, aceste documente urmează definițiile și descrierile îngrijirii paliative ale Organizației Mondiale a Sănătății din 1991 și 2002, și sunt sprijinite de dezvoltarea domeniului îngrijirilor paliative.
41. Înainte de a discuta definițiile și principiile de bază, este important de menționat faptul că îngrijirile paliative nu trebuie considerate ca o formă esențial diferită de alte domenii ale asistenței medicale. Astfel de diferențieri ar face dificilă,

dacă nu chiar imposibilă, integrarea îngrijirilor paliative în contextul asistenței medicale. Multe dintre aspectele esențiale ale îngrijirilor paliative au aplicabilitate și în medicina curativă; pe de altă parte dezvoltarea îngrijirilor paliative poate avea o influență pozitivă asupra altor forme ale asistenței medicale, prin atenția acordată unor elemente subestimate ale îngrijirii, cum ar fi problemele spirituale.

Definiții

42. Definiția îngrijirii paliative a evoluat de-a lungul anilor, așa cum întregul domeniu s-a dezvoltat în diferite țări. Îngrijirea paliativă se definește nu numai cu referire la organul afectat, la vîrstă, boală sau patologie, ci mai ales la evaluarea unui diagnostic probabil și la necesitățile specifice ale pacientului și ale familiei acestuia. În mod tradițional, îngrijirea paliativă era considerată ca fiind aplicabilă exclusiv în situațiile în care decesul era iminent. Astăzi este acceptat faptul că îngrijirea paliativă poate oferi mult în stadii mai puțin avansate ale evoluției bolilor progresive.
43. Termenul "paliativ" provine din latinescul *pallium*, care înseamnă "mască", "acoperămînt". Această etimologie indică de fapt esența îngrijirii paliative: mascarea efectelor bolii incurabile, sau asigurarea unui "acoperămînt" pentru cei lăsați în frig, atunci cînd medicina curativă nu mai poate oferi vindecare.
44. Îngrijirea paliativă presupune aplicarea tuturor intervențiilor paliative adecvate, care includ terapii etiopatogenice a bolii cum ar fi chirurgia, radioterapia, chimioterapia, tratamentele hormonale etc. Scopul ultim al tuturor acestor intervenții este reabilitarea pacientului la maximum posibil și asigurarea unei cît mai bune calități a vieții. De aceea este vitală integrarea programelor de îngrijire paliativă în programele de îngrijire a sănătății din spitale și din comunitate. Avantajele relative ale abordărilor îngrijirii, atît cele de modificare a bolii cît și cele simptomatice, trebuie evaluate la nivelul fiecărui individ și la intervale frecvente, pentru a se putea implementa schemele adecvate de tratament.

45. Organizația Mondială a Sănătății definește îngrijirea paliativă ca “îngrijire activă totală a pacienților a căror boală nu mai răspunde la tratament curativ. Controlul durerii și al altor simptome, problemele psihologice, sociale și spirituale au importanță majoră. Scopul îngrijirii paliative este asigurarea unei cât mai bune calități a vieții pentru bolnavi și familiile acestora” (Organizația Mondială a Sănătății, 1990)
46. Această definiție este meritorie, în măsura în care este orientată către pacient, accentuează natura complexă a condiției umane și definește calitatea vieții ca obiectiv final. Totuși, utilizarea termenului de “curativ” nu este recomandată, întrucât multe stări cronice nu pot fi vindecate dar sunt compatibile cu o speranță de viață de câteva decenii.
47. Doyle clarifică această situație considerînd că îngrijirea “paliativă” se concentrează asupra ultimilor ani sau ultimelor luni de viață, cînd decesul este previzibil, nu doar posibil, și are în vedere suferința fizică, emoțională, socială și spirituală care pot fi prezente, dar care trebuie și pot fi înlăturate.
48. O definiție mai recentă a OMS pune accentul pe prevenirea suferinței:
- “Îngrijirea paliativă este o abordare care îmbunătățește calitatea vieții pacienților și familiilor acestora, făcînd față problemelor asociate cu boala amenințătoare de viață, prin prevenirea și înlăturarea suferinței, prin identificarea precoce, evaluarea corectă și tratamentul durerii și al altor probleme fizice, psiho-sociale și spirituale”.

Principii ale Îngrijirii paliative

49. Ca anexă la cea mai recentă definiție, OMS a elaborat următoarele principii de bază, potrivit cărora îngrijirea paliativă:
- asigură înlăturarea durerii și a altor simptome;
 - afirmă viața și consideră moartea pe ca un proces normal;
 - nu grăbește și nici nu amîină moartea;
 - integrează aspectele psiho-sociale și spirituale ale îngrijirii pacientului;

- oferă un sistem de sprijin pentru a ajuta pacientul să ducă o viață cât mai apropiată de cea normală pînă la moarte;
- oferă un sistem de suport pentru a ajuta familia să facă față în timpul bolii pacientului și după decesul acestuia;
- se bazează pe o abordare de echipă pentru a se putea adresa tuturor nevoilor pacientului și familiei, inclusiv prin servicii de “bereavement” (suport în perioada de doliu), dacă este cazul;
- îmbunătățește calitatea vieții și poate influența pozitiv evoluția bolii;
- este aplicabilă în stadii timpurii ale bolii, în corelație cu o serie de alte terapii menite să prelungească viața, cum ar fi chimioterapia, radioterapia, și include investigații necesare unei mai bune înțelegeri și abordări ale complicațiilor clinice.

50. Detalierea în continuare acestor concepte este importantă.

- Îngrijirea paliativă acordă o importanță deosebită asigurării și menținerii unui nivel optim de control al durerii și simptomelor. Aceasta presupune evaluarea detaliată a fiecărui pacient, o anamneza detaliată, examenul fizic și investigațiile corespunzătoare. Pacienții trebuie să aibă acces neîngrădit la orice medicație necesară, inclusiv la opioide sub diferite forme de prezentare. Tratamentele etio-patogenetice pot fi benefice pentru tratamentul simptomelor și trebuie să fie disponibile după necesități.
- Îngrijirea paliativă afirmă viața și consideră moartea ca pe un proces normal. Acest principiu de bază se adresează unora dintre atitudinile dificile față de îngrijirea paliativă. În esență, ceea ce ne aseamănă pe toți este realitatea morții noastre, de la care nu ne putem sustrage. Pacienții care au nevoie de îngrijire paliativă nu trebuie considerați esecuri medicale. Îngrijirea paliativă urmărește ca pacienții să-și trăiască viața în mod util, productiv și cu împlinire, pînă în momentul decesului. Importanța reabilitării în sensul bunăstării fizice, psihologice și spirituale nu trebuie subestimată.
- Îngrijirea paliativă nici nu prelungește și nici nu scurtează viața. Intervențiile de îngrijire paliativă nu sunt și nu pot fi considerate ca punînd capăt vieții prematur. De asemenea, e important ca tehnologiile disponibile în medicina modernă să nu fie aplicate pentru prelungirea ne-naturală a vieții. Medicii nu sunt obligați să continue tratamente inutile și istovitoare pentru pacient. Pe de altă parte, pacienții sunt îndreptățiți să refuze tratamente medicale.

Obiectivul principal al medicinei paliative este asigurarea unei cât mai bune calități a vieții. Atunci când evoluția bolii se apropie de un sfârșit natural, pacientul trebuie să primească toate formele de confort fizic, emoțional și spiritual. În mod specific, se atrage atenția asupra faptului că eutanasia și suicidul asistat nu sunt incluse în nici o definiție a îngrijirii paliative; din acest motiv, comitetul nu își exprimă poziția în acest sens. Vezi Cap.VIII.

- Îngrijirea paliativă integrează aspectele psihologice și spirituale. Se impune desigur un standard ridicat al îngrijirii fizice, dar aceasta nu e suficient. Nu trebuie să reducem persoana umană la o simpla entitate biologică.
- Îngrijirea paliativă oferă un sistem de suport pentru pacienți, pentru ca aceștia să ducă o viață cât mai activă pînă la sfârșit. În acest sens, e important ca pacientul să-și stabilească propriile obiective. Rolul personalului medical este de a ajuta pacientul în a-și atinge obiectivele. E evident faptul că prioritățile unui pacient se pot schimba considerabil în timp. Personalul medical trebuie să fie conștient de această realitate și să răspundă în mod adecvat.
- Îngrijirea paliativă ajută familia pentru a face față în timpul bolii pacientului și după decesul acestuia. În îngrijirea paliativă familia reprezintă unitatea de îngrijire. În acest sens, membrii familiei au propriile lor dificultăți și probleme care trebuie identificate și rezolvate. Acordarea suportului în perioada de doliu nu trebuie să aștepte pînă după decesul pacientului. Vezi capitolul VIII.
- Îngrijirea paliativă presupune o abordare coordonată, în echipă. Din cele de mai sus e evident faptul că nici un profesionist singur, nici o disciplină nu poate aborda complexitatea problemelor care se ridică în timpul îngrijirii paliative. Deși în general îngrijirea este acordată de o echipă-nucleu formată din medic, asistent medical și asistent social, de cele mai multe ori e necesar aportul mai larg al unor profesioniști din domeniul medical, al îngrijirii și al altor specialități conexe. Pentru ca o astfel de echipă să lucreze în mod coerent, este esențială existența unor scopuri și obiective comune, și asigurarea unei comunicări rapide și eficiente. Vezi Capitolul VII.



Photo: Paolo Kim, Slovenia

- Îngrijirea paliativă urmărește îmbunătățirea calității vieții. Problema calității vieții a fost de mare interes pentru cercetare în ultimii ani. E important să recunoaștem că nu e vorba doar de simple măsuri de asigurare a confortului fizic sau al capacității funcționale. Calitatea vieții poate fi definită numai de către pacientul însuși, ea putându-se modifica în mod semnificativ în timp.
- Îngrijirea paliativă este aplicabilă încă din stadiile timpurii ale bolii, în corelație cu tratamentele etio-patogenetice și de prelungire a vieții. În evoluția sa istorică, îngrijirea paliativă a fost inițial considerată îngrijirea acordată bolnavilor de cancer aflați în pragul morții. Astăzi este recunoscut faptul că îngrijirea paliativă poate oferi mult bolnavilor și familiilor acestora din primele stadii ale bolii, și mai cu seamă în stadiul în care boala a ajuns în fază avansată când progresia un mai poate fi evitată. Aceasta presupune o bună integrare a serviciilor de îngrijiri paliative în ansamblul serviciilor de sănătate, atât în unități spitalicești cât și prin servicii comunitare.

51. Așa cum reiese din definițiile de mai sus, îngrijirea paliativă nu se definește în contextul unei anumite boli. Potențial ea este aplicabilă în cazul pacienților de toate vârstele, pe baza unei evaluări a prognosticului bolii și a necesităților individuale.
52. Ingrijirea terminală este parte a îngrijirii paliative și se referă la îngrijirea pacienților a căror moarte este iminentă și poate interveni în decurs de câteva ore sau zile. Utilizarea acestui termen pentru a descrie îngrijirea paliativă este neadecvată.
53. Medicina paliativă este îngrijirea medicală a pacienților cu boală activă, progresivă și avansată, pentru care prognosticul este limitat, iar îngrijirea se concentrează asupra calității vieții. Medicina paliativă are în vedere și nevoile familiei înainte și după decesul pacientului.

Abordarea paliativă. Intregul personal medical trebuie să fie familiarizat cu principiile esențiale ale îngrijirii paliative și trebuie să le aplice în practica clinică.

Ingrijirea paliativă generală. Se știe că unii profesioniști din domeniul medical, deși nu lucrează direct în servicii de îngrijiri paliative, pot avea experiență și instruire suplimentară în specificul îngrijirii paliative. Termenul de “îngrijire paliativă generală” se folosește pentru descrierea activității acestui personal.

Ingrijirea paliativă specializată. Serviciile specializate de îngrijire paliativă sunt acele servicii a căror activitate de bază se limitează la acordarea de servicii specializate de îngrijiri paliative. Aceste servicii sunt de regulă implicate în îngrijirea paliativă a pacienților cu necesități mai complexe de îngrijire și presupun existența unui personal cu grad mai mare de instruire de specializare, precum și alte resurse.

54. Chiar și atunci când așa numitele tratamente active etio-patogenetice nu mai sunt oportune, îngrijirea paliativă este o formă foarte activă de tratament, care în unele situații poate fi similară cu terapia internivă, deși oarecum diferită de cea din unitățile de terapie intensivă. Sunt frecvente intervențiile active, cum

ar fi tratamentul medical al hipercalcemiei, radioterapia pentru tratamentul durerii, în caz de hemoragii sau compresie medulară, chimioterapia pentru obstrucția incipientă de venă cavă superioară sau intervenția chirurgicală în caz de fracturi sau obstrucție intestinală. De asemenea, intervenția este una foarte activă în asistența pacienților și familiilor care trăiesc intens experiența bolii, deseori asociată cu suferința devastatoare a pierderii. Reabilitarea este în general considerată o formă activă de îngrijire paliativă. (Doyle, Hanks, MacDonald 1998).

55. Totuși, îngrijirea paliativă nu este doar activă, ci și pro-activă: ea urmărește să anticipeze, dacă e posibil să prevină, și întotdeauna să ia în considerare posibilele probleme noi care pot să apară în evoluția bolii.
56. Principiile esențiale care stau la baza îngrijirii paliative se concentrează asupra asigurării unei cât mai bune calități a vieții pentru bolnav și familie. Aceasta presupune atenție deosebită asupra controlului simptomelor; abordarea holistică are în vedere întreaga experiență de viață a bolnavului și situația lui prezentă; îngrijirea se acordă atât bolnavului cât și persoanelor apropiate bolnavului; se pune accentul pe comunicarea deschisă și empatică între pacienți, persoanele apropiate bolnavului și profesioniștii care asigură îngrijirea.
57. În Irlanda, Ministerul Sănătății a publicat în 1996 strategia națională în domeniul cancerului, document care identifică următoarele principii necesare a fi adoptate în dezvoltarea serviciilor de îngrijiri paliative:
 - Pacienții trebuie să aibă posibilitatea și să fie încurajați să-și exprime preferințele în legătură cu locul unde doresc să fie îngrijiți și unde doresc să-și petreacă ultima parte a vieții.
 - Serviciile acordate trebuie să fie suficient de flexibile și integrate, pentru a permite mișcarea bolnavilor între diferitele locuri unde se acordă îngrijiri paliative, în funcție de evoluția stării clinice și de preferințele individuale.
 - Scopul final este asigurarea accesului tuturor pacienților la servicii specializate de îngrijire paliativă atunci când este nevoie.

58. Îngrijirea paliativă este un domeniu în care se pun numeroase probleme etice, multe dintre ele similare cu cele apărute în alte domenii medicale. Totuși, unele aspecte, cum ar fi cele legate de sfârșitul vieții sunt evident mai importante.
59. Abordarea problemelor etice specifice îngrijirii paliative se bazează pe acceptarea faptului că bolnavul incurabil și/sau terminal nu este un reziduu biologic pentru care nu se mai poate face nimic, o ființă care are nevoie doar de anestezie și a cărei viață nu mai trebuie prelungită fără rost, ci o persoană, o ființă umană capabilă să facă din viață, pînă la sfârșit, o experiență de trăire și de realizare, cu condiția să fie integrat într-o relație.
60. Profesioniștii trebuie să recunoască limitele medicinei și să se ferească de tratamente exagerate. E importantă combaterea iluziei potrivit căreia există o singură cale de abordare a durerii și suferinței, și anume eliminarea acestora. Trebuie reținut faptul că durerea totală (teama de moarte, de despărțire, singurătatea, problemele existențiale, percepția faptului că devine o povară pentru ceilalți) nu poate fi tratată doar pe căi medicale. Drept urmare, în cazul durerii totale eficiența tratamentului analgezic este corelată cu posibilitatea includerii tratamentului medical într-o relație umană semnificativă pentru bolnav.
61. Conform celor patru principii enunțate de Beauchamp și Childress (Beauchamp și Childress 1994) (respectarea autonomiei, beneficiență, non-maleficiență și imparțialitate), și la fel ca în orice domeniu al îngrijirii medicale, medicii și personalul de îngrijire trebuie să demonstreze respect pentru autonomia pacientului, prin acord asupra priorităților și scopurilor îngrijirii pacienților și aparținătorilor, prin împărtășirea informațiilor dorite de pacient și prin respectarea dorinței acestuia de a primi sau a nu primi tratamentul.
62. Personalul care acordă îngrijirea trebuie să cumpănească cu atenție între beneficiile și inconveniente ale tratamentului ('beneficiență') și să evalueze riscurile față de beneficiile fiecărei decizii terapeutice ('non-maleficiență'), pentru a evita tratamentele inutile, care nu sunt în sprijinul prevenirii, tratamentului, reabilitării sau al controlului durerii. Aceasta și pentru a evita

intervențiile care, deși ar putea avea rezultate de moment, ar fi în detrimentul stării generale de bine a bolnavului.

63. Totuși, această abordare uzuală a eticii medicale pe baza celor patru principii enunțate mai sus poate fi uneori insuficientă. Cîteva abordări recente, cum ar fi cele de etica îngrijirii (Tronto 1993) și de etica virtuții (MacIntyre 1995) par deosebit de adecvate pentru îngrijirea paliativă. Etica îngrijirii accentuează vulnerabilitatea și dependența ființei umane. De aceea se consideră că etica nu se referă doar la procesul de luare a deciziilor, dar și la calitatea relațiilor, caracterizată de continuitate, deschidere și încredere.
64. Etica virtuții critică concentrarea etică asupra deciziilor din punct de vedere al caracterului: se accentuează importanța unei tendințe constante de a acționa în mod onest.
65. Pacienții cu boală în stadiu avansat și cei aflați în pragul morții au în esență aceleași drepturi ca orice alți pacienți, cum ar fi dreptul de a primi îngrijire medicală și sprijin personal (de exemplu de a avea o persoană apropiată alături), dreptul de a fi informat dar și de a refuza informația și/sau procedurile de diagnostic și/sau tratament. Trebuie acceptat dreptul bolnavului de a refuza tratamentul, în special cînd tratamentul corespunzător nu face nimic spre a precipita moartea; refuzarea tratamentului nu trebuie să afecteze în nici un fel calitatea îngrijirii paliative acordate; și nu în ultimul rînd, pacienții aflați în îngrijire paliativă au dreptul la demnitate umană, la cel mai bun control al durerii și la reducerea suferinței.
66. Ca exemplu, menționăm în continuare principiile etice ale îngrijirii paliative, așa cum sunt formulate de Asociația Ungară de Hospice și Îngrijire Paliativă (Hegedüs 2000) :
 1. Membrii echipei de îngrijire paliativă dovedesc respect pentru autonomia pacientului, prin stabilirea de comun acord cu pacienții și aparținătorii a unor priorități și obiective de îngrijire, prin discutarea opțiunilor de tratament cu pacientul și formularea împreună cu acesta a unor planuri de îngrijire, fără a ascunde bolnavului informația dorită, asigurîndu-i informațiile despre orice tratamente și respectîndu-i dorința de a refuza tratamentul.

2. Membrii echipei de îngrijire paliativă trebuie să cântărească beneficiile și inconvenientele tratamentului ('beneficiență'), să evalueze riscurile față de beneficiile fiecărei decizii terapeutice ('non-maleficiență'), să înțeleagă dreptul fiecărui pacient la cel mai înalt standard de îngrijire în contextul resurselor existente și să înțeleagă deciziile privind alocarea și utilizarea resurselor.
3. Drepturile de bază ale pacienților terminali sunt următoarele: dreptul de a primi îngrijire medicală, dreptul la demnitate umană, dreptul de a fi sprijinit personal, dreptul la înlăturarea durerii și reducerea suferinței, dreptul de a fi informat, dreptul la auto-determinare și la refuzarea tratamentului.
4. Pacientul are dreptul să primească informații detaliate despre starea sa de sănătate și despre toate evaluările medicale, despre examinările și intervențiile propuse, potențialele avantaje și riscuri ale efectuării sau nu a examinărilor și intervențiilor, despre datele planificate ale investigațiilor, despre dreptul de a decide asupra examinărilor și intervențiilor, metodele și procedurile alternative, despre procesul de tratament și rezultatele așteptate.
5. Pacienții au dreptul de a participa la luarea deciziilor care afectează examinările și tratamentul. Obținerea consimțământului informat al pacientului este o precondiție a oricărei intervenții medicale.
6. Dreptul de a refuza tratamentul: dacă pacientul suferă de o boală gravă care, după stadiul actual de dezvoltare a cunoștințelor medicale, duce la deces într-un interval scurt de timp chiar și în condiții de tratament medical adecvat, intervențiile de sprijin sau de salvare a vieții pot fi refuzate, permițând evoluția naturală a bolii. Orice persoană capabilă să acționeze poate (în perspectiva viitoarei stări de incapacitate), să refuze printr-un act oficial (de exemplu testament) anumite tratamente de suport sau de salvare a vieții în situații viitoare de suferință necontrolată prin tratament. Pacientul are dreptul să numească o altă persoană să exercite acest drept în numele său, în caz de incapacitate. Declarația poate fi retrasă de pacient în orice moment. Pacienții care refuză aceste tratamente au dreptul în continuare la înlăturarea durerii și alinarea suferinței.
7. Fiecare act sau decizie trebuie confirmată în scris.

Medii de acordare a îngrijirii și servicii

Medii de acordare a îngrijirii

67. Îngrijirea paliativă se acordă în următoarele medii :

- domiciliu
- cămine rezidențiale
- cămine de vîrstnici
- spitale
- hospice-uri

68. Majoritatea serviciilor de îngrijire paliativă se acordă la domiciliul bolnavilor; chiar dacă bolnavii se sting în instituții-unități de îngrijire, în majoritatea timpului beneficiază de servicii de îngrijire paliativă la domiciliu. Acest fapt are consecințe importante pentru serviciile de îngrijiri paliative, asupra cărora vom insista în continuare.

69. În ultimele două decenii, numeroase rapoarte din Marea Britanie au influențat dezvoltarea serviciilor de îngrijiri paliative. Aceste rapoarte au identificat următoarele principii de îngrijire:

Un principiu esențial al îngrijirii paliative susține că pacienții trebuie să aibă acces la îngrijiri la momentul oportun și într-un mediu adecvat nevoilor clinice și preferințelor personale. În esență îngrijirea paliativă trebuie să fie disponibilă tuturor pacienților oricînd au nevoie. Așa cum se arată în capitolul dedicat definițiilor, este responsabilitatea întregului personal din sistemele de sănătate să se familiarizeze cu principiile de bază ale îngrijirii paliative. Pentru a atinge acest obiectiv, este necesară includerea îngrijirii paliative în programa instruirii de bază a medicilor și a altor profesioni implicati. De asemenea, personalul medical trebuie să aibă posibilitatea de a-și reactualiza abilitățile și cunoștințele prin programe de instruire continuă. Astfel, dacă un pacient se adresează unui medic dintr-un spital clinic, medicului de familie, medicului dintr-un cămin de bătrîni sau din orice alt mediu de îngrijire, să poată beneficia de o îngrijire paliativă de bază în concordanță cu nevoile sale specifice.

70. Este de asemenea recunoscut faptul că unele medii de îngrijire, deși nu fac parte din mediile exclusiv de îngrijiri paliative, atrag un procent mai mare de pacienți care necesită sprijin prin îngrijire paliativă. În acest sens, e evident faptul că unele cămine de vîrstnici și cele cu o cazuistică majoritar oncologică au o mai mare cerere de îngrijiri paliative. De asemenea, se presupune că aceste instituții dezvoltă relații mai strînse de colaborare cu furnizorii specialiști în îngrijiri paliative. Obiectivul general al acestei diferențieri este de a asigura pacienților accesul la un nivel de îngrijire în concordanță cu nevoile specifice în orice moment al evoluției bolii.

Servicii

71. Este utilă diferențierea între serviciile ne-specializate și cele specializate de îngrijiri paliative. Serviciile nespecializate sau convenționale acordă îngrijiri paliative fără ca acestea să fie preocuparea de bază. Acestea includ: servicii comunitare de îngrijiri la domiciliu, medicii de familie, echipele de îngrijire la domiciliu, saloane de medicină internă, cămine rezidențiale.
72. Marea majoritate a îngrijirilor paliative este și va fi probabil întotdeauna asigurată de servicii nespecializate. În multe cazuri personalul nespecializat acordă aceste servicii fără intervenția specialiștilor; în alte cazuri se impune intervenția specialiștilor în serviciile nespecializate, și un procent redus de cazuri trebuie preluate în îngrijire de către specialiști în unitățile specializate.
73. Serviciile nespecializate cuprind de asemenea și anumite servicii la care se apelează doar ocazional, cum ar fi radiologia și radioterapia, chirurgia. Aceste servicii lucrează uneori pe baza unei liste de așteptare, în detrimentul pacienților din îngrijirea paliativă, pentru care timpul în care tratamentul poate fi benefic este limitat. De aceea a fost propus termenul de « bandă de autobuz pentru paliatie », care presupune acces preferențial pentru pacienții din paliatie.
74. Un domeniu în care conceptul de îngrijire paliativă a beneficiat de atenție deosebită în ultimii ani este cel al secțiilor de terapie intensivă.



Photo: László Valuska, Hungary

75. Personalul nespecializat poate dobândi experiență în îngrijirea paliativă de bază, prin numărul relativ limitat de pacienți de acest tip (în Olanda, de exemplu, un medic de familie are în medie 2-6 cazuri de îngrijire paliativă pe an), dar nu pot avea experiență în îngrijiri paliative complexe. Experimentele cu servicii consultative ușor de accesat arată că acestea oferă posibilități adecvate pentru îngrijirea pacienților de către personal nespecializat.
76. Serviciile specializate sunt servicii complete de îngrijiri paliative, cu echipe avînd pregătire specială în acest domeniu. Acestea nu înlocuiesc serviciile de bază din prima linie (îngrijire la domiciliu, spital, centre de reabilitare), dar le sprijină și le sunt complementare, în funcție de nevoile identificate și de complexitatea situațiilor. Indiferent de locul unde se află, pacienții trebuie să aiba acces, dacă e cazul, la astfel de servicii oricînd și fără întîrziere.
77. Cele mai uzuale servicii sunt unitățile cu paturi specializate, echipele hospice de spital, cele de îngrijiri paliative la domiciliu, centrele de zi, spitalizarea la domiciliu și cabinetele de consultații în ambulator.
78. Există foarte puține evidențe în legătură cu preferințele pacienților pentru unele sau altele dintre aceste servicii. Wilkinson și colaboratorii au observat o tendință către o mai mare satisfacție a bolnavilor asistați în servicii specializate, atît în unități specializate cu paturi, cît și în comunitate, față de spitalele generale. (Wilkinson ș.a. 1999). Aceste rezultate trebuie însă interpretate cu precauție.
79. Serviciile nespecializate cuprind:
- îngrijitori informali;
 - voluntari (?);
 - asistentele medicale comunitare;
 - medicii de familie;
 - specialiștii (alte specialități decît îngrijire paliativă).

80. Serviciile specializate de îngrijiri paliative sunt acele servicii care au ca activitate de bază îngrijirea paliativă. Ele impun o pregătire de specialitate a personalului și un raport mai ridicat de personal/pacient. Asemenea servicii trebuie să fie disponibile în toate mediile de îngrijire și să acorde sprijin pacienților, indiferent de locul unde se află: la domiciliu, în spital, în cămine de bătrâni, centre de zi, ambulatorii, sau unități specializate cu paturi. Serviciile specializate de îngrijiri paliative joacă de asemenea un rol important în sprijinul acordat altor specialiști din domeniul sănătății în acordarea de îngrijiri paliative în spitale sau în comunitate. Toți profesioniștii din sistemul de sănătate trebuie să beneficieze de acces, consultanță și sprijin din partea specialiștilor în îngrijiri paliative.
81. Caracteristicile de bază ale serviciilor de îngrijiri paliative au fost descrise de Consiliul Național al Serviciilor Specializate de Hospice și Îngrijire Paliativă și sunt susținute de Comitetul Consultativ Național pentru Îngrijire Paliativă din Irlanda. Acestea sunt următoarele:
- asigurarea suportului fizic, psihologic, social și spiritual, prin contribuția unei echipe multi-profesionale;
 - cel puțin persoana de conducere din fiecare grup profesional care face parte din echipa multi-disciplinară trebuie să aibă pregătire de specialitate în îngrijire paliativă;
 - pacienții și familiile sunt sprijinite și implicate în stabilirea planului de îngrijire;
 - pacienții sunt încurajați să-și exprime preferința în legătură cu locul unde doresc să fie îngrijiți și locul unde doresc să moară;
 - îngrijitorii și familiile sunt sprijiniți în timpul bolii pacientului și în perioada de doliu, iar nevoile celor îndoliați sunt recunoscute și abordate;
 - există cooperare și colaborare cu asistența primară, spitalul și serviciile generale de îngrijiri la domiciliu, în funcție de locul unde se află pacientul;
 - contribuția voluntarilor e recunoscută și apreciată;
 - serviciul are, direct sau indirect, un rol recunoscut în educația la nivel academic și în cadrul propriilor servicii;
 - există standarde pentru programele de educație și instruire organizate;
 - există programe de asigurare a calității prin care se revizuieste permanent practica clinică;

- există programe de audit clinic și cercetare pentru evaluarea tratamentului și a rezultatelor;
- există programe de suport pentru personal, pentru a răspunde cerințelor specifice ale celor implicați cu program normal sau parțial de lucru cu bolnavii.

Necesarul de personal în serviciile specializate de îngrijiri paliative

82. Este cunoscut faptul că îngrijirea paliativă se află în diferite stadii de dezvoltare în diferitele țări ale Europei. Există numeroși factori, inclusiv cei economici, care influențează numărul serviciilor și nivelul de satisfacere a necesităților de personal în asemenea unități. Toate unitățile specializate vor avea medici și asistenți medicali cu pregătire de specialitate recunoscută în îngrijirea paliativă.
83. În Marea Britanie Consiliul Național al Serviciilor Specializate de Hospice și Îngrijire Paliativă a recomandat în plus ca următoarele categorii de personal să fie disponibile, fie cu normă întreagă, fie în regim de colaborare sau având sesiuni regulate:
- fizioterapeut;
 - terapeut ocupațional
 - asistent social
 - personal specializat în asistența psiho-socială a pacienților, familiilor și îngrijitorilor
 - personal pentru servicii de sprijin în perioada de doliu
 - coordonator de servicii spirituale
 - logoped
 - dietetician / nutriționist
 - farmacist
 - specialist în terapii complementare
 - coordonator de voluntari
 - personal de educație
 - bibliotecar
 - personal administrativ, de secretariat și auxiliar.

84. Nu toate serviciile specializate de îngrijiri paliative vor putea satisface necesitățile de personal din recomandările de mai sus.

Politica

85. Serviciile specializate de îngrijiri paliative trebuie să asigure opțiuni de îngrijire în medii diferite. Serviciile vor fi structurate astfel încât pacienții să se poată deplasa dintr-un mediu de îngrijire în altul, în funcție de necesitățile clinice și de preferințele personale. Enumerăm mai jos mediile în care se acordă îngrijiri paliative specializate. Acestea nu sunt entități izolate, ci funcționează într-o unitate coordonată, integrată și coerentă.

Unitatea cu Paturi pentru Ingrijire Paliativă

86. În acest mediu există paturi destinate acordării de îngrijiri paliative. Aceste unități au o echipă interdisciplinară cu instruire specializată și asistă pacienți și familii cu nevoi complexe de îngrijire fizică, psiho-socială și/sau spirituală. Aceste unități for fi integrate în rețeaua serviciilor spitalicești și comunitare. Ele sunt frecvent situate la parterul sau în imediata vecinătate a spitalelor generale.

Echipe de Ingrijire Paliativă de Spital

87. Acest termen descrie situații în care echipe specializate de îngrijiri paliative funcționează cu rol consultativ și de sprijin în spitalele generale. Ingrijirea pacienților rămîne responsabilitatea de bază a medicului specialist sau chirurgului din spital, dar aceștia pot beneficia de sprijin și consultanță din partea specialiștilor în îngrijiri paliative. Acest model contribuie la diseminarea principiilor de îngrijiri paliative între colegii din medii spitalicesc.

Echipe de Ingrijiri Paliative Comunitare

88. Mulți pacienți își exprimă dorința de a fi îngrijiți la domiciliu sau în locuri care au devenit căminul lor, de ex. cămine de vîrstnici, așezăminte rezidențiale etc. Echipa specializată de îngrijire paliativă vizitează pacienții și le acordă îngrijire în aceste medii. Unii pacienți au nevoie de internare pe

perioade scurte de timp în unități specializate de îngrijiri paliative, pentru tratarea unor probleme complexe. Totuși, se estimează că acești bolnavi vor fi stabiliizați și vor reveni la domiciliu.

Facilități pentru Îngrijirea de Zi

89. Îngrijirea de zi poate fi asigurată atât în cadrul unităților cu paturi, cât și cămine sau alte instituții. Pacienții pot participa la aceste centre o dată sau de mai multe ori pe săptămână. Serviciile oferite pot fi medicale (transfuzii, evaluarea și controlul durerii și al simptomelor etc.), sociale (igienă, baie), de reabilitare (fizioterapie/terapie ocupațională), relaxare (masaj) sau de recreere (artă, activități sociale etc). De asemenea, ele servesc la acordarea unui timp de răgaz familiei sau aparținătorilor.

Cabinete de consultații în ambulator

90. Asigurarea unui cabinet de consultații în ambulator este un element important într-un program de îngrijiri paliative.
[Wilkinson EK & col. Patients and carers preferences for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. Palliat Med 1999; 13:197-216]
91. Unitățile cu paturi specializate în îngrijiri paliative au o capacitate de 10-15 paturi, internează pacienți al căror grad de suferință (fizică/psihologică/socială) necesită o îngrijire paliativă specializată interdisciplinară, fie temporar, fie până la deces. Aceste unități au de asemenea rol în educație și cercetare. Ele pot fi localizate într-un spital, beneficiind astfel de colaborarea altor specialiști și de tehnologia medicală disponibilă, sau pot fi unități complet independente. În acest ultim caz se recomandă legături stabile cu un spital care posedă tehnologie medicală adecvată.
92. Coeficientul de ocupare a unităților specializate cu paturi trebuie să fie de așa natură încât să permită internarea pacienților fără întârziere, mai ales a celor care au beneficiat deja de îngrijire la domiciliu. Până nu de mult, necesarul de paturi de îngrijire paliativă pentru bolnavii de cancer a fost estimat la

aproximativ 50 la 1 million de locuitori. Totuși, această cifră nu reflectă necesitatea de îngrijire paliativă a pacienților suferind de boli ne-oncologice și nici creșterea numărului bolnavilor cronici în contextul îmbătrânirii populației europene. Cifrele amintite sunt subestimate, necesarul real fiind probabil dublu. În general numărul de paturi într-o regiune dată depinde de contextul demografic și socio-economic, de existența sau nu a altor servicii specializate de îngrijiri paliative (paturi pentru « respite », spitalizare la domiciliu, etc.)

93. Echipele de îngrijiri paliative de spital sunt de obicei compuse din medic și asistent medical (specializați în îngrijire paliativă), dar pot include și alți profesioniști (asistent social, psiholog, cleric etc.). Aceste echipe au rol de consultanță la cererea personalului din spital, a pacienților specializați sau a rudelor acestora. Ei colaborează îndeaproape cu alți specialiști (medicii care fac trimiterea, oncologi, radioterapeuți, etc.) și cu alt personal (asistenți sociali, psihologi, preoți). Au de asemenea rol în instruirea personalului.
94. Funcțiile și modul de operare al echipelor de îngrijiri paliative la domiciliu sunt similare cu cele ale echipelor de spital. Sunt echipe care asistă bolnavii la domiciliu, în cămine sau în alte instituții rezidențiale din comunitate, la solicitarea furnizorilor de asistență primară.
95. Multe studii s-au ocupat de numeroasele bariere organizaționale, funcționale și financiare cu care se confruntă echipele specializate de spital și de îngrijire la domiciliu. E important ca aceste echipe să aibă legături strânse cu o unitate cu paturi specializată. Asemenea legături asigură sprijinul și instruirea continuă a echipelor, fie în mod formal, fie informal, și contribuie la asigurarea continuității în îngrijire a bolnavilor.
96. Spitalele de zi acordă îngrijire prin spitalizare de o zi, o dată sau de mai multe ori pe săptămână, pentru bolnavii asistați în mod curent la domiciliu. Astfel de facilități există în prezent mai ales în Marea Britanie. Datele existente arată o mare varietate de funcții și moduri de operare în aceste unități. Scopul spitalelor de zi este: evaluarea simptomelor; administrarea diferitelor forme

de tratament într-un ambient plăcut și primitor; acordarea unui timp de răgaz familiei și personalului de îngrijire primară, făcând astfel mai ușoară îngrijirea pacienților la domiciliu și evitând spitalizările inutile; oferirea de asistență psihologică; asigurarea altor metode complementare (meloterapie, etc.) menite să contribuie la îmbunătățirea calității vieții pacienților și familiilor acestora.

97. În unele țări, cum ar fi Franța și Finlanda, există servicii numite « spitalizare la domiciliu » sau « spital acasă », care asigură facilități medicale și de îngrijire sporite la domiciliul bolnavului, pentru a menține la domiciliu pacienți care altfel ar fi fost internați în spital. Acest tip de serviciu este mai asemănător celor din spital și oferă mai mult decât o echipă de îngrijire la domiciliu. Există diferite modele de organizare a acestor servicii, de la simpla îmbunătățire a resurselor existente la domiciliu, până la asigurarea unei echipe de specialiști care asistă toate nevoile bolnavului.
98. Cabinetele de consultații în ambulator sunt de obicei situate în spitalele de bolnavi acuti, iar consultațiile sunt acordate de echipa mobilă de specialiști din spital și constau în consiliere pentru pacienții îngrijiți la domiciliu și care se pot deplasa pentru consultații.
99. Linia telefonică « helpline » asigură consultanță pentru profesioniști care au în îngrijire bolnavi cu probleme de paliativă și facilitează accesul la serviciile specializate de îngrijiri paliative (echipe mobile, unități cu paturi). Prin legăturile formale cu profesioniști și voluntari, se oferă consultanță și se asigură trimiterea bolnavilor către serviciile cele mai adecvate, în funcție de fiecare situație specifică. Aceste servicii telefonice se asigură de obicei prin colaborarea câtorva furnizori de îngrijiri paliative din aceeași zonă.
100. Calitatea serviciilor dintr-o anumită zonă depinde nu doar de calitatea fiecărui serviciu în parte, dar și de coordonarea serviciilor și de coordonarea dintre serviciile de specialitate și furnizorii de asistență primară. Organizarea unei rețele regionale de îngrijire îmbunătățește accesul la îngrijire paliativă precum și calitatea și continuitatea acesteia. (Elsey și McIntyre 1996 ; Mitchell și Price 2001 ; Schroder și Seely 1998).

101. Funcționarea unei astfel de rețele presupune existența unei persoane sau a unui organism de coordonare (această funcție poate fi îndeplinită de un grup interdisciplinar de profesioniști reprezentând diferitele servicii incluse în rețea, sau de către unitatea cu paturi specializată), o serie de facilități corespunzătoare diferitelor nivele de îngrijire solicitate de pacienți (unitate cu paturi, saloane de « respite », îngrijire la domiciliu), spitalizare la domiciliu, spital de zi, internare de lungă durată, spital de bolnavi acuți), și legătura dintre servicii (echipe mobile de spital, echipe specializate de domiciliu). (Zalot 1989). O astfel de rețea are câteva scopuri: coordonarea îngrijirii, evaluarea rezultatelor (audit), coordonarea instruirii și cercetării.
102. Ingredientele unei rețele funcționale sunt:
- stabilirea în comun a obiectivelor și a standardelor de calitate,
 - aplicarea unor criterii de internare și externare cunoscute tuturor furnizorilor, și pentru fiecare nivel de îngrijire,
 - utilizarea unor metode comune de evaluare,
 - implementarea unor strategii terapeutice comune, bazate, dacă e posibil, pe rezultatele unor studii clinice.

Politici și organizare

103. Numeroase state membre ale COE au elaborat în ultimele decenii planuri naționale de dezvoltare și menținere a îngrijirilor paliative ca parte integrantă a sistemului de sănătate.
104. Ca exemplificare și fără a le considera exhaustive, menționăm în continuare 3 exemple de asemenea state. A se vedea capitolul considerații generale.
105. Spania a elaborat un plan pentru îngrijirile paliative care a fost adoptat de Consiliul Inter-regional al sistemului național de sănătate, « Plan Nacional de Cuidados Paliativos; Bases para Su Desarrollo » (18 Dec. 2000). Planul intenționează să ofere îngrijire paliativă ținând cont de nevoi, preferabil cu finanțare din fonduri publice, să încurajeze coordonarea structurilor care

furnizează servicii de sănătate, să asigure echitate, să stimuleze calitatea, eficacitatea și eficiența, și să asigure satisfacția pacienților, familiilor și profesioniștilor. Mai specific, programul are ca scop sprijinirea interdisciplinarității și coordonarea cu alte sectoare (servicii ne-medicale) implicate, atragerea atenției asupra domiciliului ca cea mai potrivită locație pentru îngrijirile paliative, asigurarea elaborării de linii orientative și standarde, și stimularea programelor de educație pentru profesioniști și familii. În privința educației, planul face distincție între nivele de expertiză de bază, intermediar și avansat. Planul Spaniol conține o descriere detaliată a modului în care acesta va fi evaluat.

106. În Ungaria, Carta Îngrijirilor de Sănătate din 1997 face referiri explicite la îngrijirile paliative care afirmă oficial dreptul pacienților la tratament pentru controlul simptomelor și la a locui împreună cu rudele; se va asigura, în limita posibilităților, îngrijire la domiciliu; sprijin pentru rude și sprijin spiritual pentru pacient și familie. Ministerul Sănătății din Ungaria și Asociația Paliativă - Hospice au publicat și distribuit instrucțiuni în acest sens.
107. Ca un ultim exemplu, în 1999 în Irlanda, Ministrul Sănătății și Copilului a înființat un Comitet Național Consultativ în Îngrijiri Paliative, care a publicat o recomandare cu toate aspectele politicilor de îngrijiri paliative, cu referiri la organizare și finanțare. În acest document s-a propus ca pentru îngrijirile paliative să fie alocate fonduri guvernamentale separate. (National Advisory Committee on Palliative Care 2001).
108. În toate documentele referitoare la politici naționale și regionale se acordă o deosebită importanță opiniei publice și rolului guvernelor, grupurilor de profesioniști și organizațiilor non-guvernamentale în promovarea unei imagini adecvate asupra morții și îngrijirii pacienților cu boli avansate incurabile. Un exemplu al unor astfel de politici în afara Europei sunt cele realizate în cadrul proiectului « Moartea în America », finanțat de Fundația Soros, în care subiectul morții a fost trecut în agenda publică pe toate căile, de la dezbaterile publice până la transpunerea în piese de teatru.

109. Baza politicilor îngrijirilor paliative, atât la nivel național cât și regional, este cunoașterea nevoilor pacienților. Pentru a dezvolta și monitoriza strategii naționale de îngrijiri paliative, statele vor avea nevoie de un proces continuu de stringere de date, un Minim Set de Date (MSD), care, de exemplu, să cuprindă date epidemiologice, date despre utilizarea serviciilor de îngrijiri paliative, pe grupuri specifice, date despre accesul la aceste servicii în diferite regiuni; conținutul MSD depinde parțial de nevoia specifică de informații a diferitelor țări.
110. Cîteva state membre au realizat un studiu de evaluare a nevoilor. În exemplul Olandei s-a întreprins un studiu finanțat de guvern, în care s-a încercat stabilirea nevoilor actuale și de viitor ale pacienților cu boli avansate; în baza acestui studiu sunt stabilite tipurile și cantitățile de facilități de îngrijire necesare. Experiințe legate de așa numitul MSD (minimum set de date) care definește datele minime necesare pentru a întreprinde și monitoriza astfel de evaluări ale necesităților sunt încurajatoare. (National Advisory Committee on Palliative Care 2001).
111. Deși datele referitoare la măsura în care membrii defavorizați ai societății pot avea acces la îngrijirile paliative sunt puține, se crede că persoanele fără adăpost, cei cu un handicap cognitiv, refugiații și alții au dificultăți în privința accesului la îngrijirile paliative de care au nevoie. Exista indicii că persoane aparținînd minorităților etnice sunt nereprezentate în rîndul pacienților care beneficiază de îngrijiri paliative. Această situație se poate datora unei lipse de înțelegere a specificului cultural al acestor pacienți, în contextul îngrijirii la sfîrșitul vieții.
112. Copii care suferă de o boală incurabilă și amenințătoare de viață ridică probleme speciale în furnizarea serviciilor de îngrijiri paliative, care de cele mai multe ori se acordă la domiciliu; cu toate acestea, puținele date sugerează că îngrijirile paliative nu sunt suficient accesibile copiilor (Clark 2002) ; Mabrouk 2001). Copiii au nevoie de servicii speciale oferite de personal cu experiență pedagogică, în special asistenți medicali. Aceste servicii trebuie urmate de îngrijirea la domiciliu, care să ofere sprijin copiilor și familiilor acestora.

113. În multe țări îngrijirea paliativă este necunoscută publicului larg sau are asociate conotații negative, fataliste. Acest lucru poate conduce la pierderea atenției din partea publicului, care la rândul ei poate duce la scăderea interesului de a se alătura organizațiilor de voluntari. Un interes scăzut al publicului poate duce la continua marginalizare a subiectului morții.
114. Există date care sugerează că accesul la îngrijirea paliativă depinde de tipul de boală al pacientului (pacienții cu cancer au mai mare acces) și de factori socio-economici. Mai mult chiar, în unele țări accesul la îngrijirea intensivă în boli terminale este asigurat pacienților a căror boală are un prognostic limitat, de exemplu 3 luni. Această restricție cauzează aproape întotdeauna mari probleme dacă pacienții supraviețuiesc peste prognoza stabilită dar rămân cu nevoia unor îngrijiri paliative de înaltă calitate.
115. Intervenția farmacologică reprezintă baza controlului simptomelor. Alte dimensiuni ale suferinței precum tranziția socială asociată cu boala severă și moartea, ca și nevoile spirituale, sunt mult mai ușor de eliminat dacă se administrează tratamentul medical adecvat. Cu toate acestea, unele țări pot avea probleme legate de logistica unităților de asistență medicală la nivel local. De asemenea, sprijinul economic necesar pentru acordarea tratamentului farmacologic adecvat trebuie rezolvat la nivel național și local.
116. Accesul la medicația opioidă este o problemă specifică atât timp cât disponibilitatea acesteia este adesea insuficientă, datorită restricțiilor impuse de lege, a sortimentelor de opioide disponibile și dozajelor diferite. Morfina este medicamentul opioid cel mai comun folosit. De cele mai multe ori durerea cauzată de cancer răspunde la opioide, dar spre deosebire de alte analgezice, efectul este legat de doză, ceea ce înseamnă că nu se poate vorbi de o doză unică pentru toți pacienții. Doza poate varia între 10 mg și câteva mii de mg pe zi. (Foley 1995; Foley 1996). Diferite tipuri de opioide trebuie să fie disponibile, deoarece răspunsul pacientului la efectele secundare produse de opioide poate impune schimbarea unui medicament cu altul. (Indelicato și Portenoy 2002).

117. Dacă opioidele sunt folosite corespunzător pentru tratamentul durerii, nu se poate pune problema abuzului de droguri. Organizația Mondială a Sănătății (OMS) și Asociația Europeană pentru Îngrijiri Paliative (EAPC) au publicat instrucțiuni pentru controlul și tratamentul durerii. (Hanks et al. 2001; Organizația Mondială a Sănătății 1990).
118. În cadrul planurilor federale, naționale sau regionale o atenție deosebită trebuie acordată categoriei de pacienți minoritari, cum ar fi persoane cu dizabilități, instituționalizate, copii, prizonieri etc. Aceste persoane trebuie să beneficieze de acces imediat, oricând și fără discriminare, la serviciile furnizate de diverse unități și să primească îngrijire pe măsura nevoilor lor specifice.

Îmbunătățirea calității și cercetare

Îmbunătățirea calității

119. În general, îmbunătățirea calității în îngrijirile paliative nu diferă de îmbunătățirea calității asistenței sanitare, după cum a fost descrisă în Recomandarea Consiliului Europei R(97) 17 și anexele acesteia.
120. Cu toate acestea, unele din aspectele specifice ale îngrijirii paliative (importanța prioritară a preferințelor pacientului, familia ca unitate de îngrijire, importanța problemelor spirituale și existențiale, implicarea non-profesionistilor; vezi cap.1) impun măsuri specifice legate de îmbunătățirea și menținerea calității în îngrijirea paliativă.
121. În profesiunea medicală privită în ansamblu, realizarea ghidurilor de practică bazate pe evidențe clinice a fost o inovație majoră. Deși în multe țări au fost realizate ghiduri de practică pentru îngrijire paliativă, insuficiențele evidențe ale numeroaselor intervenții de îngrijiri paliative au reprezentat un obstacol în dezvoltarea unor ghiduri solide. Din fericire colaborarea cu Cochrane, cel mai important organism internațional care promovează ghiduri bazate pe evidențe, include o secțiune pentru îngrijiri paliative.

122. Îmbunătățirea continuă a calității îngrijirilor poate fi definită ca un proces sistematic de evoluție și îmbunătățire a serviciilor furnizate.
123. Procedurile pentru evaluarea calității îngrijirilor lipsesc încă din multe instituții specializate în îngrijiri paliative. Din acest motiv literatura din domeniu încă furnizează date incomplete.
124. Există mai multe motive pentru această insuficientă evaluare a calității. Printre altele, evaluarea calității necesită aptitudini metodologice și resurse logistice, care nu întotdeauna sunt la îndemâna instituțiilor mici. Aplicarea unor proceduri de evaluare necesită în prealabil definirea standardelor de calitate, folosirea metodelor de evaluare potrivite contextului îngrijirilor paliative, cum ar fi auditul multidisciplinar și instrumente adecvate pentru măsurarea rezultatelor.
125. Măsurătorile pot fi doar simple colectări de date demografice, administrative și de diagnostic, care vor furniza informații standardizate asupra pacienților din îngrijire. Aceste date pot reprezenta indicatori de performanță, cum ar fi timpul de răspuns al unui serviciu sau numărul de pacienți cu alte boli decât cancerul care au fost în îngrijire. Acestea vor furniza o estimare a gradului de îndeplinire a obiectivelor. Există și determinări mult mai complexe, care folosesc instrumente de evaluare a diferitelor dimensiuni ale calității. Printre instrumentele curent disponibile unele au fost realizate special și validate în domeniul îngrijirilor paliative, cum ar fi a « Programul de Evaluare a Sprijinului Echipei» (STAS), « Sistemul Edmonton de Evaluare a Simptomelor» (ESAS) sau Scara Realizărilor în Îngrijirea Paliativă (POS). (Bruera et al.1991 ; Hearn & Higginson1999 ; Higginson & NcCarthy 1993).
126. Acestea sunt utile nu numai pentru evaluarea calitativă a procesului, dar și în practica clinică curentă. Este recomandată utilizarea de instrumente validate, decât realizarea altora noi.
127. Este esențială elaborarea de standarde de calitate care să fie distribuite tuturor instituțiilor specializate în îngrijiri paliative. Multe audituri clinice și de evaluare a serviciilor depind de existența acestor standarde, în baza cărora este posibilă evaluarea practicii. Standardul este identificarea unei "bune practici" într-un domeniu specific de îngrijire.



Photo: Jacob Forsell, Sweden

128. Standardele pot fi realizate la nivel național și regional. Standardele la nivel național conduc la o coerență în dezvoltare și în strategia de monitorizare, precum și la o reducere de timp și energie; strategia la nivel regional/local dă posibilitatea adaptării standardelor naționale la caracteristicile specifice regiunii sau unei anumite instituții. Cea mai bună abordare pare să fie o combinație între cele două.
129. Introducerea standardelor de calitate trebuie precedate de consultarea tuturor partenerilor implicați, pentru asigurarea validității și relevanței. Numeroase țări au elaborat standarde de calitate care pot fi folosite ca bază de discuții pentru cei care încă nu le au.

130. Așa cum s-a prezentat în lucrarea lui Higginson și a altora, tehnica auditului este o metoda de evaluare deosebit de utilă în domeniul îngrijirilor paliative, mai ales pentru echipe multidisciplinare de specialiști (Higginson 1993). Tehnica auditului presupune o evaluare sistematică a unei activități date, sub forma unei proceduri ciclice continue, care implică stabilirea obiectivelor sau standardelor, observarea practicilor actuale într-o perioadă dată, analiza practicilor în lumina obiectivelor sau standardelor stabilite și introducerea de măsurilor corective potențiale.
131. Această metodă centrată pe pacienți și rudele acestora face posibilă evaluarea tuturor aspectelor legate de activitățile serviciilor clinice și non-clinice. Scopul acestei metode include nu numai o constantă îmbunătățire a calității, dar și instruirea profesioniștilor implicați în procesul de analiză.

Cercetarea în îngrijirea paliativă

132. Având în vedere că cercetarea are (sau ar trebui să aibă) ca scop primar îmbunătățirea calității îngrijirii pacienților, o abordam în capitolul dedicat calității și nu într-un capitol separat.
133. Încă din primii ani cercetarea a făcut parte integrantă din dezvoltarea medicinei și îngrijirii paliative și a fost privită ca o prioritate. Medicina paliativă este sau ar trebui să fie nu mai puțin bazată pe evidențe ca alte domenii ale medicinei.
134. Datorită rezultatelor din cercetare, s-au făcut progrese semnificative în domeniul controlului durerii și al simptomelor. Cercetarea se dezvoltă rapid în domenii ca cel medical și al serviciilor de sănătate; cu toate acestea este nevoie de dezvoltare în continuare, în perspectiva nevoilor actuale și viitoare. Multe dintre practicile paliative sunt bazate pe evidențe anecdotice și/sau istorice și nu pe evidențe științifice. Fără a subestima valoarea creativității și folosirea metodelor de tratament neconventional, comisia consideră ca e nevoie în continuare de studii de cercetare pentru a delimita utilul de inutil.

135. Lipsa relativă a cercetării științifice în îngrijirea paliativă poate fi explicată, printre altele, prin factorii care limitează posibilitatea de cercetare pe această categorie de pacienți. Vom analiza factorii logistici și demografici, academici, probleme specifice de etică asociate cu cercetarea în îngrijirea paliativă.
136. Selecționarea pacienților pentru un studiu dat este dificilă și de durată, datorită specificului îngrijirilor paliative. Atât timp cât cercetarea se desfășoară în unități cu paturi și hospice-uri, dimensiunile reduse ale acestora pot afecta cercetarea. Chiar mai mult, pacienții care sunt considerați suficient de stabili pentru a participa la un studiu stau rareori internați mult timp în aceste unități iar pacienții suficient de bolnavi pentru a rămâne intrenați în unitate sunt rareori în stare să suporte povara suplimentară a participării la studiu. Ca urmare, puține unități au suficienți pacienți pentru a realiza studiul într-o perioadă de timp rezonabilă.
137. Pe lângă aceasta, există caracteristici clinice specifice care complică în plus cercetarea în acest domeniu. Pacienții sunt de multe ori persoane vârstnice care suferă de afecțiuni organice multiple, care de obicei sunt grave și însoțite de mai multe simptome concurente. Boala este progresivă și simptomele se pot schimba foarte rapid, în special în faze terminale. Timpul de supraviețuire este limitat și folosirea medicației multiple este o practică comună.
138. Toți acești factori impun o metodă clară de cercetare, adecvată obiectivelor cercetării. Proiectul poate fi calitativ și cantitativ; datorită importanței problemelor existențiale, psihologice și emoționale în îngrijirea paliativă, abordarea calitativă este adesea cea potrivită. Din fericire metodele de cercetare calitative sunt tot mai mult acceptate în medicină. Totuși cunoștințele metodologice nu sunt suficiente pentru a face față unei asemenea provocări.

139. În multe țări medicina și îngrijirea paliativă nu sunt încă recunoscute ca discipline separate, ci doar ca filosofie a îngrijirii care accentuează dimensiunea umană. Există puține legături cu instituțiile academice și puțină recunoaștere din partea acestor instituții pentru îngrijirea paliativă ca prioritate în sănătatea publică, așa cum se întâmplă și cu alte domenii ale medicinei. Din acest motiv majoritatea fondurilor de cercetare naționale nu sunt destinate îngrijirilor paliative ca domenii separate de cercetare, sau nu o privesc ca pe o prioritate, și de aceea nu alocă fondurile necesare.
140. Alte obstacole posibile în dezvoltarea unei culturi a cercetării în îngrijirile paliative sunt: lipsa procedurilor uzuale de evaluare și o slabă utilizare a acestor proceduri; definiție imprecisă a îngrijirilor paliative; lipsa de interes a firmelor farmaceutice, cu excepția câtorva sectoare cu șanse de profit, ca de exemplu analgezia; lipsa de coordonare între centrele de îngrijiri paliative implicate în cercetare.
141. Cercetarea asupra bolnavilor terminali a fost pusă sub semnul întrebării sub aspectul eticii, în special vulnerabilitatea deosebită a acestui grup și incapacitatea lor de a lua o decizie (incidența ridicată a tulburărilor cognitive) și/sau de a-și da consimțământul liber și informat (dependența de instituția în care sunt îngrijiți, sentimente de recunoștință, etc). (Grande & Todd 2000; Hardy 1997; Kaasa & De Conno 2001). Totuși marea majoritate consideră că aceste provocări nu sunt specifice îngrijirilor paliative și se pot regăsi și în alte domenii ale medicinei (geriatrie, terapie intensivă etc). În consecință nu există motiv de a plasa pacienții din domeniul îngrijirilor paliative într-o categorie specială și de a le aplica un cod etic altul decât cel cuprins în Declarația de la Helsinki. (Crigger 2000). Cercetarea în domeniul îngrijirilor paliative trebuie să se supună principiilor etice care guvernează toate cercetările clinice care implică pacienții și care să fie validate de o comisie independentă instituțională sau regională de etică.

142. Totuși o atenție deosebită trebuie acordată evaluării riscurilor și beneficiilor unui proiect de cercetare, a cărui interpretare poate mult diferi în funcție de stadiul de evoluție a bolii. Obiectivele îngrijirii se schimbă de obicei în stadiile terminale, calitatea vieții devenind prioritate față de supraviețuire. De aceea este important să se țină cont de factori adesea non-biologici, în măsură să modifice percepțiile pacienților din punct de vedere al riscurilor și beneficiilor.
143. Deși EAPC (Asociația Europeană de Îngrijiri Paliative) a făcut tot posibilul pentru a încuraja cooperarea, pînă în prezent se remarcă o relativă lipsă de cooperare între cercetătorii în îngrijiri paliative din diferite țări ale Europei. Cu toate dificultățile frecvente în recrutarea pacienților pentru studii clinice în domeniul îngrijirilor paliative, colaborarea multi-națională pare inevitabilă în acest domeniu.

Educația și instruirea personalului și voluntarilor

144. Educarea profesioniștilor și a publicului este absolut crucială în dezvoltarea îngrijirilor paliative. În multe țări s-au stabilit trei nivele de educație: un nivel de bază care se adresează tuturor cadrelor medicale, un nivel intermediar care se adresează profesioniștilor care doresc să obțină experiență în îngrijiri paliative fără să devină specialiști, și un nivel avansat pentru cei care doresc să devină specialiști în îngrijiri paliative.
145. Curriculum-ul pentru profesioniștii care doresc să urmeze nivelul de bază reprezintă prima perioadă în care participanții la aceste cursuri intră în contact cu îngrijirile paliative. Numeroase organizații profesionale cum ar fi Royal College of Physicians din Marea Britanie, Asociația Europeană pentru Îngrijiri Paliative (EAPC) au realizat propuneri de curriculum-uri. (Time for education in palliative care 1997; Barzansky et al. 1998; Billings and Block 1997; Mularski, Bascom, and Osborne 2001; Seely, Scott and Mount 1997). Experiența în instruirea cadrelor medicale pentru nivelul de bază, deși limitată, demonstrează că este fezabilă pentru acumularea cunoștințelor esențiale în îngrijirea paliativă. Există mai puține informații despre eficiența și fezabilitatea programelor de educație de bază pentru asistenți medicali și pentru alte profesii non-medicale.

146. În curriculum și toate programele de educație în îngrijiri paliative un loc important este acordat dilemelor etice și modului în care îngrijitorii, fie profesioniști, fie non-profesioniști pot lucra cu asemenea probleme. În aceste programe se acordă o atenție deosebită modului în care participanții conștientizează propriile valori personale, cum ar fi sfârșitul vieții și impactul pe care această situație o poate avea în perioada de îngrijirea bolnavului. Se încurajează o deschidere cât mai mare asupra acestor aspecte.
147. Comunicarea veștilor proaste este un aspect psihologic important abordat în programul de educație, alături de diagnosticarea și tratamentul tulburărilor psihologice cum ar fi anxietatea, depresia, și confuzia. De asemenea depistarea unei stări cognitive alterate reprezintă o parte importantă a curriculum-ului. Aceleași principii se aplică în sprijinul pacientului și al familiei acestuia.
148. Aspecte sociale cum ar fi condițiile de trai ale pacientului, ale familiei acestuia și prezența sau absența unui sprijin social sunt teme importante în programul de educație.
149. Unul dintre subiectele tipice programelor de educație în îngrijiri paliative îl reprezintă aspectele spirituale și culturale. Participanții învață să înțeleagă importanța acestor aspecte pentru pacientul terminal, să recunoască nevoile și să poată acorda ajutor.
150. Programul educațional se referă și la aspectele organizatorice, cunoașterea sistemului de sănătate și serviciilor disponibile, recunoașterea cerințelor statutare, oportunitățile și limitele lucrului în echipă. Curriculum-ul pentru nivelul de bază trebuie să conțină toate aspectele menționate mai sus. Marea majoritate a lor pot fi integrate în programele de educație deja existente în școlile medicale (seminarii, instruirii).
151. În multe țări îngrijirea paliativă este predată sub forma programelor de educație medicală continuă (EMC) ca nivel de bază. Unele dintre asociațiile naționale medicale furnizează sau sprijină asemenea cursuri adresate cadrelor medicale.

152. Pe lângă programele de educație medicală continuă unele țări au dezvoltat programe educaționale la un nivel mai ridicat dar tot pentru non-specialiști (nivelul intermediar). Un exemplu de asemenea program este « învățămîntul la distanță » realizat de Universitatea din Wales sau cursul pentru experți în medicină generală realizat de Colegiul Medicilor de Medicină Generală din Germania. Scopul unui asemenea curs este să ofere participanților ocazia de a deveni experți în îngrijiri paliative, dar în același timp de a continua să practice în specialitatea lor. Un alt exemplu de program de educație de nivel intermediar este diploma inter-universitară (DES) care se acordă în Belgia, program inițiat de « Université Libre de Bruxelles ». Se pune accent pe continuitatea îngrijirilor fără o delimitare dogmatică între tratamentul curativ și îngrijirea paliativă.
153. La un nivel și mai avansat se situează programele de instruire pentru specialiști în îngrijiri paliative care sunt cele mai dezvoltate în țările Europene, unde îngrijirea paliativă este recunoscută ca o specialitate de sinestătătoare.



Photo: Maciej Kluziak, Poland

Comunicarea

154. Abilitățile bune de comunicare sunt o parte esențială în toate domeniile de îngrijire a sănătății și deci nu sunt specifice îngrijirilor paliative. Nemulțumirile legate de standardul scăzut al îngrijirilor sunt cauzate mai mult de o comunicare inefficientă decât de îngrijirea necorespunzătoare. Comunicarea presupune mai mult decât transmiterea unei informații. Este un proces care implică mai multe persoane care au ca obiectiv schimbul de informație, sprijin și înțelegere reciprocă, abordarea uneori a unor subiecte dificile și dureroase, a unor stări emoționale dificile. Comunicarea presupune timp, devotament și reala dorință de a auzi și înțelege îngrijorările celuilalt. Parțial este vorba despre a da răspunsuri; în cea mai mare parte este vorba despre a sta cu persoana când nu există răspunsuri și de a încerca să empatizezi cu durerea acesteia. Comunicarea nu este un « extra opțional », ci o componentă vitală, inherentă și necesară a îngrijirilor de sănătate. În mod tradițional multe curriculum-uri ale învățământului de bază în sănătate nu cuprind tematici legate de comunicare. Acest deficit este acum recunoscut și din ce în ce mai multe programe includ tematici legate de comunicare.
155. Comunicarea nu implică numai personalul medical și pacienții. Ea se pretece între personalul medical și familie, pacienți și familie și între cadrele medicale. Pentru ca procesul comunicării între toate părțile să fie prompt și efectiv următoarele elemente trebuie respectate:
- educația și instruirea personalului medical pentru dobândirea de aptitudini de comunicare;
 - spitalele și clinicile trebuie să fie dotate cu spații adecvate unde pot avea loc întâlniri separate cu pacienții și familiile acestora;
 - personalul medical trebuie să își planifice săptămânal timp cu pacienții și familiile acestora, și deasemenea să comunice cu ceilalți colegi ;
 - personalul medical trebuie să poată accesa facilitățile tehnologiei informatice moderne.

Comunicarea dintre pacient și personalul medical

156. Pacientul se va întâlni cu mai multe cadre medicale pe durata unei boli tipice. Fiecare întâlnire reprezintă un prilej de comunicare. O parte din comunicare se face prin limbaj; o mare parte din comunicare este non-verbală. În general pacienții cer onestitate, acuratețe, acces și consistență în informația legată de boala lor și implicațiile acesteia. Nu de puține ori personalul medical și membrii de familie simt nevoia să inducă în eroare pacientul din cauza dorinței de a menține speranța. Această strategie bine intenționată poate conduce la dificultăți mari pe măsură ce boala progresează. Vestea proastă este veste proastă, iar modul în care este transmisă, măsura în care pacientul se simte ajutat, acceptat și înțeles, vor avea un impact semnificativ asupra capacității lor de a face față noii realități.
157. Mai mult, există limitări clare psiho-emoționale în cantitatea informației amenințătoare pe care persoana o poate percepe într-o conversație: după ce vestea proastă a fost comunicată, informația care precede vestea proastă nu mai este percepută de obicei. De aceea spațiul informației, acordarea pacienților și familiilor a timpului necesar pentru a asimila cu vestea proastă este esențială. Respectarea protocoalelor/pașilor pentru comunicarea veștilor proaste (ex. Buckman în 3) s-au dovedit a fi foarte eficiente.
158. Ca regulă generală, pacientului trebuie să i se ofere informația despre boală, opțiuni pentru tratament sau prognoză, într-o manieră onestă, suportivă, sensibilă. În ceea ce privește autonomia pacientului și respectul pentru alegerea pe care o face, este vital ca pacientul să dețină informația necesară, astfel încât să poată face o alegere informată. Influențele culturale pot influența acest proces în sensul în care unii pacienți pot acorda mai puțină importanță informațiilor complete decât alți pacienți și pot lăsa deciziile importante în seama altora.
159. Deteriorarea cognitivă poate face comunicarea deosebit de dificilă în îngrijirea paliativă. Este important să se țină seama de fluctuațiile în deteriorarea cognitivă și de aceea trebuie verificat regulat măsura în care informația este înțeleasă.

Comunicarea dintre pacient si familia acestuia

160. În unitățile de îngrijire paliativă pacienții și familiile deseori sunt sub stres. Nu de puține ori comunicarea este redusă sau inexistentă între părțile implicate. În asemenea circumstanțe riscul neînțelegerilor și resentimentelor este enorm. Indivizii pot simți că poartă o povară nemeritată. Rivalități vechi și gelozii pot apărea și întreg procesul poate scăpa de sub control.
161. Personalul medical are responsabilitatea ca, în procesul de îngrijire, să identifice și să răspundă la aceste situații, sau cel puțin să modeleze schimbul de informație, pentru ca cei implicați să fie onești față de sine și ceilalți, față de propriile sentimente și emoții. O singură întâlnire de familie poate produce o mare schimbare și poate servi la salvarea unei situații care altfel ar fi putut rapid degenera într-o explozie de furie, amărăciune și resentimente.
162. Se va acorda atenție nevoilor specifice ale copiilor și adolescenților. În situații familiale tensionate copiii sunt uneori excluși din proces în mod bine intenționat, si păcăliți din dorința de a fi protejați. Ca și aduții, copii au nevoia de a fi ascultați și înțeleși, și trebuie integrați în sînul familiei. Cu toate că au nevoie de mult sprijin și explicații, copiii pot fi o sursă de mare confort și sprijin părinților și altor adulți.

Comunicarea în rîndul personalului medical

163. Un mare număr de cadre medicale provin din diverse discipline și din diverse locații în care își desfășoară activitate și pot fi implicați în îngrijirea unui singur pacient. În consecință este absolut necesar ca toate facilitățile să fie la îndemînă pentru un schimb rapid de informații corecte, curente și relevante. Problemele uzuale în comunicare, pe lîngă criza de timp, includ definirea rolului, limitări și diferite concepții de îngrijire. Ca și în familii, problema nu este numai una de schimb de informații. De fapt trebuie să înțelegem punctul de vedere al celuilalt, mai ales cînd există diferențe de opinii cu privire la startegiile de tratament adecvate. În asemenea circumstanțe o « conferință pe caz » poate oferi posibilitatea înțelegerii reciproce, astfel încît să se ajungă la un consens cu privire la situația pacientului. Se recomandă un schimb de idei deschis, de preferat cu un moderator extern. Pentru mai multe informații vezi capitolul următor.

Echipe, lucrul în echipă, planificarea asistenței

164. Din cauza deselor probleme complicate la care trebuie să facă față pacienții cu boli avansate și familiile acestora, îngrijirea generală și de specialitate trebuie, de cele mai multe ori, să fie oferită de o echipă interdisciplinară menită să furnizeze suport fizic, psihologic, social și spiritual, printr-o multitudine de abilități oferite de o echipă interdisciplinară și colaborativă. Această abordare nu este specifică îngrijirii paliative: toate formele de îngrijire complexă acute și cronice necesită lucru în echipe multidisciplinare. Totuși munca în echipă în îngrijirea paliativă are câteva caracteristici specifice: implicarea non-profesioniștilor, ca de exemplu voluntarii și membrii de familie, nevoia de asistență pentru cei care îngrijesc bolnavul și importanța problemelor emoționale și spirituale. (Cummings1998). Deși evidențele sunt incomplete, există suficiente indicii că lucrul în echipă în îngrijirile paliative aduce beneficii pacienților.
165. Dimensiunea echipei este flexibilă și determinată de nevoile pacientului; astfel echipa minimă poate fi formată din medicul de familie și asistentul comunitar, dar de obicei sunt implicați și asistentul social, psihologul și voluntarii. Este greu de stabilit dacă toți profesioniștii și voluntarii implicați ar trebui să participe la luarea deciziilor; este încă în proces de dezbatere dacă familia trebuie să fie considerată parte din echipa de îngrijire. Faptul că familia este cel mai adesea implicată constant în îngrijire pledează pentru participarea ei în echipă, dar pentru că în același timp sunt “unitatea de îngrijire”, pledează împotriva.
166. Se face des distincție între echipe interdisciplinare și multidisciplinare. Primul termen acordă mai puțină importanță distincției profesionale decât ultimul – esențial este că îngrijirea este acordată de o echipă, astfel încât sarcinile nu sunt întotdeauna atribuite în concordanță cu profesiunea. Conducerea echipei interdisciplinare depinde de sarcinile de moment, nu de ierarhia profesională, cum este cazul echipei multidisciplinare. Unii autori au preferințe clare pentru echipe inter în loc de multidisciplinare. Comisia nu are preferințe și consideră că tipul echipei trebuie decis în baza situației locale și a problemelor care survin.

167. Nu s-a făcut nici o cercetare cu privire la conducerea echipei de către un medic sau altcineva, comisia consideră că în cadrul echipelor de specialiști cel puțin persoana reprezentantă a fiecărui grup de specialiști trebuie să fie instruită și recunoscută ca specialist în îngrijiri paliative.
168. După clarificarea acestor lucruri este crucial pentru pacient să primească același mesaj de la diferiții membrii ai echipei interdisciplinare, comunicarea fiind una dintre fațetele importante ale lucrului în echipă. Echipetele stabilesc canale de comunicare transparente, astfel încât să se asigure că toți membrii echipei au ocazia să contribuie la procesul de îngrijire și sunt informați asupra schimbărilor în cel mai scurt timp.

Planul de îngrijire și măsurile anticipative

169. Serviciile de îngrijiri paliative se îmbunătățesc semnificativ, dacă sunt planificate în perspectivă. (Cummins 1998). Planurile de îngrijire se referă la simptome importante și simptome care pot apărea, dar și probleme actuale și viitoare psiho-sociale și spirituale. Dacă aceste lucruri se fac sistematic și continuu este posibilă evitarea crizelor și internărilor.
170. Planificarea anticipată a îngrijirilor presupune discutarea în avans a indicațiilor cu privire la deciziile medicale la sfârșitul vieții, cum ar fi abandonarea tratamentelor medicale inutile, controlul durerii și simptomelor prin metode care ar putea scurta viața, sedarea la sfârșitul vieții; în măsura în care pacienții menționează acest aspect, medicii trebuie să fie pregătiți să explice poziția lor asupra morții asistate de medic (sinucidere asistată și eutanasiu). Pentru o discuție detaliată și o recomandare a Consiliului Europei asupra problemei cititorul poate lua ca referință documentul Consiliului Europei 8421, din 21 mai 1999, Protecția drepturilor omului și demnitatea bolnavilor terminali și celor în prag de moarte.
171. În contextul acestui memorandum ar fi suficient de subliniat că, deși în evaluările etice ale unei asemenea decizii părerile între medici diferă, există o părere comună, potrivit căreia îngrijitorii trebuie să fie capabili să poarte o discuție deschisă cu pacientul lor. (Quill 1996). O asemenea deschidere în

anumite cazuri poate induce cererea de moarte asistată. Este important ca profesioniștii să fie suficient de bine instruiți în dilemele etice asociate cu îngrijirea pacienților în prag de moarte, pentru a-și crea un punct de vedere bine întemeiat asupra acestor probleme și pentru a putea discuta acest punct de vedere într-o manieră adecvată cu pacienții și familiile acestora. Dileme etice pot apare când un pacient dorește insistent să moară, chiar dacă încă mai există opțiuni paliative valabile. Cu toate acestea, dilemele apar mult mai frecvent în afara zonei de moarte asistată, de exemplu când tratamentul paliativ, cum ar fi cel al durerii cu o doză mare de morfină, poate avea sau se presupune că are efecte nedorite de scurtare (sau prelungire !) a vieții.

172. Pe lângă avantajele etice evidente de implicare a pacienților și familiilor în stabilirea și monitorizarea planurilor de îngrijire, unele evidențe sugerează că aceasta contribuie de asemenea la perceperea calității vieți.
173. Îngrijitorii profesioniști și ne-profesioniști privesc furnizarea îngrijirilor paliative ca fiind plină de satisfacții și solicitantă, în măsuri diferite, deci nu este o surpriză faptul că se acordă o atenție considerabilă în literatură termenului « îngrijirea celor care îngrijesc ». Deși nu există evidențe care să stabilească cea mai bună modalitate de îngrijire din punct de vedere a personalului medical implicat, fără îndoială că o formă de îngrijire pentru îngrijitori este utilă. În timpul ședințelor de echipă problema epuizării îngrijitorilor poate fi menționată sistematic astfel încât să se evite colapsurile. Aceasta se aplică în mod deosebit si extenuării membrilor familiei, cât și celor implicați în servicii de terapie ocupațională și îngrijire obișnuită. Întâlniri de familie în prezența pacientului și unul sau doi îngrijitori profesioniști pot fi de folos pentru menținerea unui puternic sprijin al familiei și pentru prevenirea situațiilor de criză.
174. Cummings descrie un important și deseori neglijat aspect al lucrului în echipă: echipa trebuie construită și menținută (Cummings 1998). Echipele, în special cele de îngrijiri paliative, se spune că au un ciclu de viață, asemănător ciclului de viață al unei persoane: prima fază de entuziasm idealistic, caracterizată prin cooperare și conducere carismatică; faza a doua,

cu întărirea componentei manageriale, când inițiatorii pot avea dificultăți mari în recunoașterea lor în cadrul echipei și o fază a treia, când apare o combinație de idealism și pragmatism.

Voluntarii

175. Ar fi util ca în acest memorandum să acordăm o atenție deosebită unei categorii de îngrijitori specifică, deși nu în totalitate, îngrijirilor paliative: voluntarii. Voluntarii au un rol important, deși adesea subestimat, în îngrijirea paliativă. Pot oferi pacientului capacitatea și pregătirea lor de a asculta. Pentru că nu au obligații profesionale pot fi devotați total pacientului, care deseori are nevoie de timp pentru a putea vorbi despre suferință. Prezența unei a treia părți (căreia te poți mai ușor confesa) ajută pacientul să se simtă în termeni egali cu cineva și să fie recunoscut ca o persoană vie, care încă mai face parte din societate.
176. Un alt rol important al voluntarului este de a permite membrilor familiei să facă o pauză în îngrijirea bolnavului (care adesea le ușurează sentimentul de vinovăție), dar de asemenea pentru exprimarea emoțiilor și, după moartea pacientului, pentru a primi sprijin în perioada de doliu.
177. Voluntarii pot avea o funcție importantă pentru îngrijitorii profesioniști, pentru că acționează ca persoane de legătură și dau posibilitatea îngrijitorilor profesioniști de a-și îndeplini responsabilitățile. Îngrijitorii profesioniști pot primi de la voluntari informații recente cu privire la pacienți.
178. Pentru a fi parteneri credibili, voluntarii trebuie să fie instruiți, monitorizați și să aibă girul unei asociații. Instruirea este esențială și trebuie precedată de o selecție atentă. Dorința de a ajuta nu este suficientă.
179. Voluntarii formează o echipă și funcționează sub responsabilitatea unui coordonator, care reprezintă legătura între voluntari și îngrijitori și între spital și asociație. Sunt supervizați în cadrul unui grup de sprijin.

180. Asociațiile de voluntari furnizează structura necesară pentru introducerea voluntarilor în spitale. Sunt de asemenea esențiali pentru asigurarea de voluntari la domiciliu.
181. În echipa interdisciplinară voluntarii nu înlocuiesc pe nimeni; ei completează munca celorlalți dar nu o înlocuiesc. Pur și simplu își aduc contribuția specifică. Rolul lor și sarcinile pe care le vor efectua trebuie definite clar. Îngrijitorii profesioniști și administratorii trebuie să se simtă bine în prezența acestora.
182. În Belgia decretul Regal din 1991 permite sprijin financiar diferitelor organizații și asociații de îngrijiri paliative care sunt active atât în instituții cât și la domiciliu.
183. Într-o perioadă în care subiectul morții este tabu, prezența voluntarilor alături de îngrijitori profesioniști are o valoare simbolică. Deasupra și dincolo de devotamentul personal, aceștia reprezintă societatea în jurul persoanei care moare. Munca lor evocă solidaritatea vecinătății din trecut, pe când oamenii mureau acasă. Voluntarii resocializează moartea și arată că ea nu este numai o problemă a profesioniștilor din sănătate, ci și o problemă pentru societate ca întreg.

Sprijinul în perioada de doliu (Bereavement)

184. Serviciile de « bereavement » sunt considerate în literatură ca fiind o parte esențială a programelor de îngrijiri paliative și ca servicii care ar trebui să fie disponibile în toate mediile în care se acordă aceste îngrijiri: unități specializate, spitale generale, centre de sănătate, la domiciliu. Aceasta, din două motive: în primul rând, doliul începe înainte de decesul propriu-zis al bolnavului, pentru că de fapt perioada de îngrijire paliativă este o perioadă de pierdere atât pentru pacient cât și pentru familie. În al doilea rând, profesioniștii din îngrijirea paliativă consideră familia (nu neapărat restrânsă la rudele de sînge) ca pe o "unitate de îngrijire". Aceasta face logică continuarea, atât timp cât e necesar, a relației de îngrijire cu familia, după decesul bolnavului (Doyle, Hanks, MacDonald 1998).

J



Photo: Mihai Eröss, Romania

185. Serviciile de bereavement ajută pacienții și familiile acestora să facă față multitudinii de proleme legate de pierdere, în timpul bolii și după decesul pacientului. Serviciile de bereavement se bazează pe câțiva factori, și anume evaluarea individuală a bolnavilor, intensitatea durerii psihice, capacitatea de a se adapta a supraviețuitorilor, nevoile specifice percepute de fiecare familie. Eficiența sprijinului în perioada de doliu este demonstrată de numeroase studii de cercetare efectuate pe servicii profesionale și servicii voluntare de bereavement. Examinând aceste servicii, Parkes a concluzionat că serviciile de bereavement « pot reduce riscul apariției unor tulburări psihiatrice și psiho-somatice datorate perioadei de doliu » .(Parkes 1980)
186. Abordarea problemelor legate de pierdere, durere și doliu trebuie să înceapă odată cu inițierea îngrijirii paliative, cu evaluarea inițială, și să continue în toată perioada de îngrijire. Un membru al familiei care simte că persoana iubită a fost îngrijită bine, că a avut șansa de a-și exprima temerile și de a primi sprijin, are toate șansele să facă față perioadei de durere și doliu. Pe de

altă parte, un membru al familiei care are serioase regrete legate de calitatea îngrijirii persoanei iubite va avea probabil reacții complexe de durere psihică și o perioadă prelungită de susceptibilitate la boală în timpul doliului.

187. Sprijinul acordat familiei constă în ajutor în perioada bolii și în timpul doliului. Aceste două forme de ajutor sunt de fapt în strânsă legătură: tot ce a fost perceput ca experiență pozitivă înainte de decesul persoanei iubite va ajuta în adaptarea ulterioară. Pregătirea pentru pierdere este deja o parte a procesului de trăire a durerii. Serviciul de bereavement poate fi deci acordat înainte, în timpul și după moartea celui drag. Este un proces complex, care poate dura câteva ore, sau câteva luni. Profesioniștii pot ajuta în multe feluri: pot sprijini familia în identificarea și exprimarea mai clară a sentimentelor și emoțiilor (ambiguitate, vinovăție, frustrare etc.). Făcând aceasta, echipa ajută la rezolvarea unor probleme sau a unor stări conflictuale. De asemenea, echipa de îngrijire poate juca un rol important în aranjamentele necesare înmormântării, formalitățile legate de deces și testamentare etc.
188. Anticiparea problemelor și pregătirea familiei pentru perioada de după deces poate fi considerată ca parte a procesului de doliu anticipat.
189. Reprimarea emoțiilor face ca procesul de doliu să fie unul dificil; oferirea unei alternative de exprimare a emoțiilor ușurează acest proces. E esențială asigurarea unui timp și spațiu propice.
190. Imaginea cu care rudele rămân este esențială pentru evoluția procesului de doliu. După decesul bolnavului, când apare adesea un sentiment de gol imens, persoana rămasă se simte izolată, vulnerabilă și incapabilă să facă față noii situații. Familia și prietenii nu oferă mult sprijin; structura socială nu mai intervine cu sprijin ca în perioada anterioară. Serviciile de bereavement, așa cum sunt oferite în cadrul îngrijirilor paliative, vin să umple acest gol: ceremonii religioase, schimburi de corespondență, linii telefonice de suport, discuții individuale și grupuri de suport, toate sunt expresii ale diferitelor forme moderne de sprijin pentru familie. Aceste servicii au un caracter deosebit în cazul copiilor și adolescenților, al căror sistem de percepere și înțelegere a morții este foarte diferit de cel al adulților. Serviciile de bereavement trebuie de asemenea să ia în considerare diferențele culturale.

191. Nu există evidențe sistematice ale eficienței diferitelor forme de sprijin în perioada de doliu. Ele sunt organizate și coordonate de personal calificat, având responsabilități în concordanță cu calificarea profesională. Voluntarii instruiți în acest domeniu sunt supervizați de profesioniști.

Tipuri de servicii de sprijin în perioada de doliu

192. Serviciile de suport în perioada de doliu se pot clasifica pe trei nivele (Worden 1999)

Primul nivel este cel de suport general. Acesta poate fi acordat de personal calificat și de voluntari supervizați. Nu include consiliere, deși voluntarii instruiți pot dezvolta în timp abilități în acest sens. Este un serviciu foarte potrivit pentru familiile care nu beneficiază de nici un fel de suport social, sau se simt lipsite de potențiale surse de suport. Acest nivel întrunește necesitățile majorității celor care au nevoie de servicii de bereavement.

Al doilea nivel este cel de consiliere, care este asigurat de personal calificat de pe lângă un serviciu comunitar specializat de îngrijiri paliative. Consilierea este necesară în cazul persoanelor care trec printr-un proces mai complex de durere, posibil accentuat de factori de stres suplimentari sau de mecanisme neadecvate de adaptare.

Al treilea nivel implică psihoterapie intensivă acordată de specialiști. Acestea sunt situații în care pierderea declanșează comportamente disfuncționale și crize emoționale intense.

193. În toate cele trei nivele amintite se impune o evaluare a riscului, care poate fi folosită în discuțiile cu membrii familiei și în evaluarea tipului celui mai adecvat de suport.

Glosar

Îngrijirea îngrijitorilor desemnează o activitate din cadrul îngrijirii paliative care se adresează explicit dificultăților și stresului personalului implicat în asistența bolnavilor terminali. Poate include și sprijin pentru perioada de doliu. Este un element important în prevenirea epuizării (burnout).

Planul de îngrijire: document redactat de echipa de îngrijire paliativă împreună cu pacientul și familia, și revizuit periodic, care menționează necesitățile și preferințele bolnavului și ale familiei, prognosticul bolii și obiectivele fiecărui membru al echipei de profesioniști și alți îngrijitori implicați; planul de îngrijire tinde să fie anticipativ și se concentrează asupra prevenirii situațiilor de criză.

Îngrijirea de zi este de obicei acordată în unități specializate cu paturi. Pacienții frecventează aceste servicii o dată sau de mai multe ori pe săptămână. Serviciile oferite pot fi medicale (transfuzii, evaluarea și controlul durerii și al simptomelor etc.), sociale (igienă, baie), de reabilitare (fizioterapie/terapie ocupațională), relaxare (masaj) sau de recreere (artă, artizanat etc). De asemenea, ele servesc la acordarea unui timp de răgaz familiei sau aparținătorilor.

Familia: în contextul îngrijirii paliative, familia cuprinde toate persoanele care, pe baza unei relații active pre-existente, sunt implicate în îngrijirea pacientului. Familia este adesea considerată ca "unitate de îngrijire"; chiar dacă acest lucru nu este întotdeauna posibil, (pacientul trebuie și rămîne totdeauna în centrul îngrijirii), se confirmă importanța familiei, atât în sprijinirea îngrijirii bolnavului, cât și ca nevoie proprie de îngrijire.

Inutilitatea este un concept intens dezbătut, indicînd utilizarea intervențiilor medicale care nu au un efect benefic substanțial pentru pacient, în ce privește prevenția, diagnosticul și tratamentul. Este înrudit cu termenul francez de "înversunare terapeutică" (furie terapeutică), cunoscută în general în tratamentele curative sau de prelungire a vieții.

Îngrijirea hospice: nu există definiție satisfăcătoare a îngrijirii hospice. Inițial conceptul se referea la o formă de îngrijire apărută în contrast cu tendința generală a sistemului de sănătate, asigurată prin servicii de voluntari și care punea un accent deosebit pe asigurarea confortului și a sprijinului spiritual. Astăzi, în numeroase țări îngrijirea hospice a devenit sinonimă cu îngrijirea paliativă.

Hospice poate fi o instituție sau un serviciu de îngrijire la domiciliu. Se face uneori distincție între îngrijire hospice de bază și îngrijire hospice complexă.

Plan individual de îngrijire: vezi "plan de îngrijire".

Interdisciplinar se referă la un anumit tip de lucru în echipă, în care îngrijirea este acordată de echipă în ansamblul ei; Granițele între diferitele discipline și competențe sunt mai puțin importante decât în echipele multidisciplinare.

Multiprofesional se referă la la prezența a una sau mai multe profesii în cadrul echipei. O echipă multiprofesională constă din medici și asistenți medicali și o serie de alți profesioniști; aceștia pot lucra fie în mod interdisciplinar, fie multidisciplinar.

Plan național / regional de îngrijire paliativă : strategie dezvoltată de autoritățile cu putere de decizie, profesioniști și pacienți având ca scop realizarea acoperirii, echității și calității (eficiență, eficacitate și satisfacție) în serviciile de îngrijire paliativă. Elementele comune ale unui astfel de plan includ evaluarea necesităților, definirea unor obiective clare, implementarea de servicii specifice, mărirea serviciilor generale/convenționale (în mod special a celor care se adresează pacienților în stadii avansate și celor aflați în comunitate), educație și instruire, promovarea accesului la opioide, legislația specifică, finanțarea, elaborarea standardelor și evaluarea sistematică a rezultatelor.

Îngrijire paliativă: există diferite definiții ale îngrijirii paliative. Această recomandare și memorandumul explicativ utilizează o versiune revizuită a definiției formulate de OMS în 1990 și revizuită ulterior în 2002: îngrijirea activă totală a pacienților cu boală avansată, progresivă. Controlul durerii și al altor simptome, problemele psihologice, sociale și spirituale au importanță majoră. Scopul îngrijirii paliative este asigurarea unei cât mai bune calități a vieții pentru bolnavi și familiile acestora.

Medicina paliativă este îngrijirea medicală specifică a pacienților cu boală activă, progresivă și avansată, pentru care prognosticul este limitat, iar îngrijirea se concentrează asupra calității vieții. Este parte a îngrijirii paliative.

Calitatea vieții: scopul central al îngrijirii paliative este asigurarea unei calități optime a vieții. Acest concept a rămas însă destul de vag și greu de cuantificat în cazul pacienților cu boală avansată. Instrumentele de măsură propuse în studiile efectuate pe tratamentele etiopatogenice nu pot fi utilizate în îngrijirea paliativă, mai ales în privința satisfacerii nevoilor spirituale ale pacienților aflați la sfârșitul vieții. Măsurile de

evaluare a calității vieții bazate pe preferințele bolnavului par cele mai adecvate în îngrijirea paliativă.

Reabilitarea este restabilirea, într-o măsură cât mai mare, a funcționalității la pacienții cu boală avansată, pentru a le permite să rămână cât mai activi și să aibă o cât mai bună calitate a vieții. Ea implică intervenția fizioterapeutului și a terapeutului ocupațional.

Îngrijire de tip « respite » este o formă de îngrijire care degrevează temporar membrii familiei de îngrijire a pacientului; Această îngrijire se dovedește necesară, spre exemplu, pentru a permite partenerului accesul la un tratament medical, sau a-i acorda o scurtă vacanță. Îngrijirea "respite" poate fi acordată în spitale, cămine de vîrstnici, cămine rezidențiale sau hospice-uri. Delimitările între îngrijire "respite", îngrijire de zi și internările temporare în spital cu scop de tratament medical sunt uneori neclare.

Servicii specializate de îngrijiri paliative sunt acele servicii care au ca scop central acordarea de îngrijiri paliative de către o echipă interdisciplinară și sunt coordonate de personal cu pregătire și experiență în îngrijire paliativă.

Asistența spirituală se concentrează asupra aspectelor legate de sensul vieții, de problemele existențiale și religioase care apar la pacienții cu boală avansată și progresivă, și la familiile acestora. Ea nu se restrînge la pacienți de o anumită religie, ci are o adresabilitate largă, incluzînd atît pacienții credincioși cît și pe cei atei și familiile acestora, înainte și după decesul bolnavului.

Îngrijirea terminală este o parte integrantă a îngrijirii paliative și se referă de obicei la asistența pacienților în ultimele ore și zile de viață.

Voluntarii sunt îngrijitorii care își dedică o parte a timpului îngrijirii paliative a bolnavilor, fără a fi remunerați și fără a fi avut o relație afectivă anterioară cu bolnavul. Voluntarii sunt de obicei coordonați și instruiți în organizații de voluntari. Personalul medical specializat poate lucra ca voluntar.

Referințe

"Time for education in palliative care," *Lancet* 349 (9067): 1709 (1997).

Barzansky, B. et al., "Education in end-of-life care during medical school and residency training," *Acad.Med.* 74 (10 Suppl): S102-S104 (1999).

Beauchamp, T. L. and J. F. Childress. 1994. *Principles of Biomedical Ethics*. New York / Oxford: Oxford University Press.

Billings, J. A. and S. Block, "Palliative care in undergraduate medical education. Status report and future directions," *JAMA* 278 (9): 733-738 (1997).

Bruera, E. et al., "The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients," *J.Palliat.Care* 7 (2): 6-9 (1991).

Clark,D. and M.Wright. Transitions in end of life care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia. 2002. Sheffield, University of Sheffield.

Crigger, B. J., "Declaration of Helsinki revised," *IRB*. 22 (5): 10-11 (2000).

Cummings, I. 1998. The interdisciplinary team. In *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Edited by G. W. Hanks, D Doyle, and N. MacDonald. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Doyle, D, G. W. Hanks, and N. eds MacDonald. 1998. *Oxford Textbook of Palliative Care*. 2nd ed. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Elsay, B. and J. McIntyre, "Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia," *Aust.J.Rural.Health* 4 (3): 159-164 (1996).

Field, M. J. and C. K. eds Cassell. 1997. *Approaching death. Improving care at the end of life*. Washington DC: National Academy Press.

Foley, K. M., "Misconceptions and controversies regarding the use of opioids in cancer pain," *Anticancer Drugs* 6 Suppl 3: 4-13 (1995).

Foley, K. M., "Controlling the pain of cancer," *Sci.Am.* 275 (3): 164-165 (1996).

Fürst,C.J. 2000. "Perspectives on palliative care: Sweden." *Support Cancer Care*. 8:441-443.

Grande, G. E. and C. J. Todd, "Why are trials in palliative care so difficult?," *Palliat.Med.* 14 (1): 69-74 (2000).

Hanks, G. W. et al., "Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations," *Br.J.Cancer* 84 (5): 587-593 (2001).

Hardy, J. R., "Placebo-controlled trials in palliative care: the argument for," *Palliat.Med.* 11 (5): 415-418 (1997).

Hearn, J. and I. J. Higginson, "Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group," *Qual.Health Care* 8 (4): 219-227 (1999).

Hegedüs, K. and I.E.Szy. 2002. Palliative care of terminally ill cancer patients. Budapest, Hungarian Hospice-Palliative Association.

Hegedüs, K. 2000. "Legal and ethical elements of hospice-palliative services in Hungary." *Progress in palliative care.* 8:17-20.

Higginson, I. J. and M. McCarthy, "Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families?," *Palliat.Med.* 7 (3): 219-228 (1993).

Higginson, I. J. ed. 1993. *Clinical audit in palliative care.* Oxford / New York: Radcliffe Medical Press.

Indelicato, R. A. and R. K. Portenoy, "Opioid rotation in the management of refractory cancer pain," *J.Clin.Oncol.* 20 (1): 348-352 (2002).

Kaasa, S. and F. De Conno, "Palliative care research," *Eur.J.Cancer* 37 Suppl 8: S153-S159 (2001).

Ligue Suisse contre le cancer and the Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. 2000. Les soins palliatifs en Suisse: État des lieux, 1999-2000. Bern, Ligue Suisse contre le cancer / Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs.

Mabrouk F. 2001. Les structures administratives en soins palliatifs. Organisation des soins palliatifs en Belgique. ASBL Arenis.

MacIntyre, A. 1995. *After Virtue.* Notre Dame: Notre Dame University Press.

Mitchell, G. and J. Price, "Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model," *Aust.Fam.Physician* 30 (1): 59-62 (2001).

Mularski, R. A., P. Bascom, and M. L. Osborne, "Educational agendas for interdisciplinary end-of-life curricula," *Crit Care Med.* 29 (2 Suppl): N16-N23 (2001).

National Advisory Committee on Palliative Care. Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. 2001. Dublin, Department of Health and Children.

Parkes, C. M., "Bereavement counselling: does it work?," *BMJ* 281 (6232): 3-6 (1980).

Quill, T. E. 1996. *A Midwife Through the Dying Process: Stories of Healing and Hard Choices at the End of Life*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Schroder, C. and J. F. Seely, "Pall-Connect: a support network for community physicians," *J.Palliat.Care* 14 (3): 98-101 (1998).

Seely, J. F., J. F. Scott, and B. M. Mount, "The need for specialized training programs in palliative medicine," *CMAJ*. 157 (10): 1395-1397 (1997).

Ten Have, H. and R.Janssens. 2001. *Palliative care in Europe*. IOS Press / Ohmsha. Amsterdam.

Ten Have, H. and D.E.Clark. 2002. *The ethics of palliative care. European perspectives*. Open University Press. Buckingham / Philadelphia.

Tronto, J. 1993. *Moral Boundaries. A political argument for ean ethic of care*. London / New York: Routledge.

Wilkinson, E. K. et al., "Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review," *Palliat.Med.* 13 (3): 197-216 (1999).

Worden, J. W. 1999. *Grief Counseling and Grief Therapy*. London / New York: Tavistock Publishers.

World Health Organization. 1990. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804)*. Geneva: World Health Organization.

Zalot, G. N., "Planning a regional palliative care services network," *J.Palliat.Care* 5 (1): 42-46 (1989).

Raportul Consiliului Europei privind organizarea Îngrijirilor Paliative

Raportul comitetului de experți ai Consiliului Europei privind organizarea îngrijirilor paliative a fost adoptat oficial de Comitetul de Miniștri la 12 noiembrie 2003. Acest raport este rezultatul unei colaborări intense a participanților din numeroase țări. Recomandările finale, însoțite de un memorandum explicativ, definesc un nou standard pentru acordarea îngrijirilor paliative în statele membre.

Concret, statele membre au convenit să adopte politici și măsuri legislative necesare creării unui cadru organizatoric național comprehensiv pentru îngrijirile paliative. Raportul recunoaște faptul că îngrijirea paliativă este o componentă vitală și parte integrantă a serviciilor de sănătate. Orice persoană care are nevoie de astfel de servicii trebuie să le poată accesa fără întârziere sau impedimente birocratice, într-un mediu corespunzător și în concordanță cu necesitățile și dorințele individuale. Raportul subliniază necesitatea unor programe educaționale, de instruire și cercetare bine structurate.

Decizia de adoptare a acestui raport este semnificativă pentru angajamentul statelor membre de a dezvolta servicii de îngrijiri paliative la cele mai înalte standarde. Succesul acestui raport se va măsura în gradul de introducere și implementare a unor programe de îngrijiri paliative extinse, capabile să satisfacă necesitățile individuale ale pacienților și familiilor în cele 45 de state membre.

Prin adoptarea raportului statele membre au decis să promoveze la nivel internațional cooperarea dintre instituțiile furnizoare de îngrijiri paliative, să sprijine în mod activ și specific diseminarea acestor recomandări. În acest sens, centrul de coordonare EAPC-est, în colaborare cu numeroase organizații naționale, a decis promovarea principiilor raportului în cât mai multe țări membre în luna octombrie 2004. Ca europeni, putem cu toții aduce o schimbare în promovarea raportului Consiliului Europei în țările noastre, și lucrând împreună putem face ca viziunea să devină realitate. Tu și cu mine putem schimba lumea!

Stockholm, august 2004



Carl Johan Fürst



Sylvia Sauter

EAPC East Coordination Centre
Stockholms Sjukhem Foundation
112 35 Stockholm, Sweden
www.eapceast.org

Titlul programului: "Educație și instruire în îngrijirea paliativă"

Translator: Titlul programului: "Educație și instruire în îngrijirea paliativă"
Editorul materialului: Hospice „Casa Speranței” Brașov

Printed in:

ISBN:

ISBN: 92 – 871 – 5557 – 7 Council of Europe

Contact:

Lay out: AB huset makalösa, Sweden



UNIUNEA EUROPEANĂ

Proiect finantat prin Phare

