

Carta Albă privind standardele și normele de îngrijire paliativă și hospice în Europa: partea 1

Traducere după articolul publicat prima dată în *European Journal of Palliative Care* 2009; **16**(6): 278–289 and 2010; **17**(1): 22-33. Reproducere cu acordul editorilor de la EJPC, care mențin drepturile de autor. Toate drepturile aparțin Hayward Group Ltd. www.ejpc.eu.com <<http://www.ejpc.eu.com>>

Translated from the article first published in the *European Journal of Palliative Care* 2009; **16**(6): 278–289 and 2010; **17**(1): 22-33. Kindly reproduced by permission of the publishers of the *EJPC*, who retain the copyright. All rights reserved'. Hayward Group Ltd. www.ejpc.eu.com <<http://www.ejpc.eu.com>>

Drepturile de autor asupra acestui document aparțin în totalitate Hayward Group Ltd, editor al **European Journal of Palliative Care**. Poate fi descărcat doar în scopuri academice. Reproducerea pentru orice alt scop nu e permisă. Pentru mai multe informații va rugăm să contactați editorul la hmc@hayward.co.uk.

This document is held under copyright by Hayward Group Ltd, publisher of the **European Journal of Palliative Care**. It may be downloaded for single academic use only. Reproduction for any other purpose is not allowed. For further information please contact the publisher at hmc@hayward.co.uk.

Recomandările Asociației Europene pentru Îngrijiri Paliative

În această declarație oficială privind poziția Asociației Europene pentru Îngrijiri Paliative (EAPC), Lukas Radbruch, Sheila Payne și Consiliul Director al EAPC evidențiază și explică recomandările asociației cu privire la terminologia comună și la standardele comune de calitate.

1. Istoric

Mișcarea hospice modernă a fost inițiată de Cicely Saunders odată cu inaugurarea St. Christopher's Hospice din Londra în anul 1967. În anul 1975, pe când căuta o denumire pentru noua sa unitate medicală staționară din Montreal, Balfour Mount a constatat că există o confuzie de termeni, deoarece în Canada francofonă termenul „hospice” era deja utilizat într-un context diferit, ceea ce a dus la introducerea termenului de „îngrijire paliativă”.

Efortul de a ajunge la un limbaj comun este în continuare în derulare în mediile hospice și de îngrijiri paliative din întreaga lume, absența sa împiedicând dezvoltarea de standarde și norme internaționale. De curând, Asociația Europeană

pentru Îngrijiri Paliative (EAPC) a realizat o anchetă privind dezvoltarea îngrijirii paliative în țările europene. Echipa de cercetare privind dezvoltarea îngrijirilor paliative în Europa, condusă de Carlos Centeno și David Clark, a publicat de curând rezultatele cercetării în *Atlasul EAPC de Îngrijiri Paliative din Europa*, care furnizează pentru prima dată informații actuale în vederea comparării situației îngrijirilor paliative din diferite țări europene^{1,2}. Această evaluare a arătat existența unor structuri comune, dar și o mare diversitate în ceea ce privește structura serviciilor și furnizarea îngrijirilor. Aceste diferențe sunt legate cel puțin parțial de înțelegerea diferită a conceptelor și termenilor care stau la baza medicinei paliative. S-a convenit că elaborarea unei terminologii comune este o

condiție de bază pentru a putea realiza comparații coerente³.

În acest spirit, EAPC propune sugestii pentru elaborarea unei terminologii europene comune pe baza consensului cu asociațiile naționale. Normele vor fi definite pe baza terminologiei stabilite de comun acord. Instruirea privind normele și standardele nu este necesară numai pentru personalul medical care activează în medii hospice și de îngrijiri paliative, dar și pentru factorii de decizie din domeniu sănătății, responsabili de accesul corespunzător al pacienților la îngrijirea paliativă.

Având în vedere dezvoltarea permanentă a îngrijirii paliative în Europa, factorii de decizie trebuie nu doar să decidă unde și când trebuie dezvoltate servicii de îngrijire paliativă, dar și asupra modului în care acestea trebuie dotate și configurate. Calitatea structurală corespunzătoare este o precondiție pentru îngrijirea de înaltă calitate. Factorii de decizie administrativi și politici vor urmări rentabilitatea și vor avea în vedere reducerea costurilor, alocând minimul de personal sau fonduri. Furnizorii de servicii vor negocia alocarea adecvată a resurselor umane necesare pentru a asigura înalta calitate a îngrijirii. Pentru a soluționa acest conflict, ambele părți vor avea în vedere calitatea structurală.

În lucrarea de față, EAPC prezintă normele de calitate structurală pentru furnizarea de îngrijiri paliative în cadrul serviciilor în unități cu paturi și ambulatorii. Această *Carta Albă* ține seama de conceptele diferite existente în țările și regiunile Europei. Acest fapt este recunoscut prin documentul de față, care își propune descrierea unor norme și nu definirea de standarde. În timp ce standardele presupun o limită absolută sub care nu este posibilă asigurarea calității îngrijirii paliative (standarde minimale), normele reprezintă un consens asupra obiectivelor calitative care trebuie îndeplinite (norme aspiraționale). Dacă (sau când) sunt respectate aceste norme, se pot aștepta rezultate de bună calitate.

2. Metode

Această *Carta Albă* a fost concepută pentru a oferi îndrumare și recomandări pentru furnizorii de servicii, părțile implicate și factorii de decizie. Primul proiect de *Carta Albă* a fost prezentat la o conferință oncologică în februarie 2008 în timpul președinției slovene a Uniunii Europene.

Așa cum s-a menționat anterior, EAPC prezintă norme și definiții de lucru, mai degrabă decât standarde. Standardele stabilesc limite rigide cu valori clare, ceea ce presupune că unitățile care nu îndeplinesc aceste standarde își

vor pierde statutul de specialiști. Normele EAPC stabilesc cum ar trebui să fie situația astfel încât să se asigure calitatea îngrijirii paliative, însă serviciile care nu îndeplinesc una sau mai multe dintre aceste norme din cauza diferențelor locale sau regionale nu vor fi discriminate. Având în vedere diferențele din sistemele sanitare, cât și diferitele contexte culturale, nu pare posibilă stabilirea unor standarde comune cu asociațiile naționale în mai mult de 20 de țări. Cu toate acestea, consensul cu privire la norme pare unul realist.

Consiliul director al EAPC a însărcinat un comitet de redactare (Saskia Jünger, Sheila Payne și Lukas Radbruch) cu elaborarea acestei lucrări. Proiectul de manuscris a fost revizuit de experți din cadrul EAPC (Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin, Freidmann Nauck). Proiectul a fost revizuit pe baza reacțiilor acestor experți, iar proiectul revizuit a fost consultat de membrii Consiliilor directoare ale asociațiilor naționale membre ale EAPC. Asociațiile naționale și-au exprimat opinia pe baza procedurii Delphi, solicitându-se exprimarea nivelului de acord sau de dezacord cu privire la fiecare normă sugerată. La procedura de consens au participat reprezentanți a 35 de asociații naționale de îngrijiri tip „hospice” și îngrijiri paliative din 22 de țări europene. Pe baza reacțiilor obținute în urma procesului Delhi, a fost elaborată versiunea finală a documentului. Aceasta a fost prezentată Consiliului director al EAPC și adoptată în calitate de declarație oficială privind poziția asociației.

2.1. Scopul normelor

Normele pot fi elaborate la nivel național și regional/ local. Nivelul național reprezintă o strategie uniformă de dezvoltare și control; astfel se va economisi timp și energie. La nivel regional sau local, normele naționale sunt adaptate în funcție de caracteristicile specifice ale regiunilor sau instituțiilor respective. În mod cert, cea mai bună abordare rezultă din combinarea celor două¹. Introducerea normelor presupune o consultare amplă și obținerea acordului tuturor celor implicați pentru a asigura atât valabilitatea, cât și relevanța. Scopurile și obiectivele normelor de îngrijire paliativă sunt prezentate în Caseta 1.

Caseta 1. Scopurile normelor de îngrijire paliativă

- Promovarea calității și reducerea diferențelor în programele noi și existente;
- Dezvoltarea și încurajarea continuității îngrijirii în diferite contexte;

- Facilitarea parteneriatelor de colaborare între programele de îngrijiri paliative, hospice-uri comunitare și o gamă largă de alte medii de furnizare a serviciilor medicale;
- Facilitarea dezvoltării și continuarea îmbunătățirii programelor clinice de îngrijiri paliative;
- Stabilirea de definiții general acceptate ale elementelor esențiale pentru îngrijirea paliativă, care promovează calitatea, coerența și siguranța acestor servicii;
- Stabilirea de obiective naționale pentru a asigura accesul la îngrijiri paliative de calitate;
- Încurajarea evaluării performanței și a inițiativelor de îmbunătățire a calității.

2.2. Domeniile-cheie de aplicare a normelor de îngrijiri paliative

Prezenta lucrare nu are la bază o revizuire sistematică, ci mai degrabă o trecere în revistă a publicațiilor și surselor aparținând instituțiilor oficiale recunoscute, precum Consiliul Europei. Domeniile-cheie prezentate în acest document au rezultat din documentele existente privind normele și standardele de îngrijiri paliative ale diferitelor organizații, asociații, națiuni și comitete⁴⁻⁷. Prezentul document acoperă următoarele elemente-cheie ale îngrijirii paliative:

- Definiția și terminologia utilizată în îngrijirea paliativă și îngrijirea tip „hospice”;
- Valorile și filosofia comună;
- Nivelurile de îngrijire;
- Grupurile de pacienți;
- Servicii și medii.

Alte domenii-cheie – precum disponibilitatea și accesul la servicii; educația furnizorilor de servicii medicale; auditul clinic și standardele de documentare; educație publică și conștientizare; și cercetarea – nu au fost incluse în această Carta Albă și vor fi tratate separat.

O abordare eficientă a cererii de servicii de îngrijiri paliative de calitate impune utilizarea unor termeni ce exclud ambiguitatea.

2.3. Sursele de influențare

Procesul de realizare a consensului cu privire la elaborarea normelor de îngrijiri paliative de calitate în Uniunea Europeană întâmpină o seamă de provocări având în vedere eterogenitatea considerabilă a furnizării de servicii în diferite țări. Anumite tipuri de servicii au fost dezvoltate numai în unele țări.¹ De exemplu, rezultatele studiului echipei de cercetare al EAPC au arătat că, din cele 52 de țări europene, numai 5 au o rețea extinsă și bine dezvoltată de hospice-uri cu

paturi. Pe de altă parte, alte țări au o proporție mult mai mare de echipe de îngrijire la domiciliu. Astfel apare întrebarea dacă adoptarea unei abordări comune va fi adecvată diferitelor aspecte regionale, geografice și culturale privind furnizarea de îngrijiri paliative. Același lucru este valabil și în ceea ce privește terminologia și definițiile. În acest sens, încercarea de a ajunge la un consens poate fi chiar mai dificilă decât în America de Nord. În fond, Uniunea Europeană este alcătuită din țări cu istorii milenare și limbi proprii care le separă – și trebuie să admitem că diferențele constituie motive justificate de mândrie.³

De aceea, procesul de construire a consensului trebuie să țină seama de capacitatea normelor de furnizare a unei îngrijiri adaptate la aspectele demografice și culturale din diferitele țări și regiuni.

Politica în domeniul îngrijirilor paliative este un domeniu care evoluează cu rapiditate; de la începutul procesului de consens european, au fost publicate două rapoarte guvernamentale importante. În iulie 2008, Ministerul Sănătății din Anglia a publicat „*End of Life Care Strategy*”⁸; în aprilie 2009, a fost publicată cea de-a doua ediție a Proiectului de consens național al SUA⁹. Actualizările acestei a doua ediții, cât și orientările specifice ale „*End of Life Care Strategy*” nu au putut fi luate în considerare în cadrul procesului de consens european. Printr-o validare *post hoc*, comitetul de redactare a verificat dacă afirmațiile din această *Carta Albă* sunt în continuare conforme cu recomandările acestor documente recente.

3. Terminologie

Încercarea de a analiza și compara îngrijirea paliativă și îngrijirea tip „hospice” în Europa a scos la iveală existența unei terminologii eterogene.^{1,10} Diferențele terminologice nu apar numai în literatura de specialitate, ci și în textele de lege, în proiectele de lege ale guvernelor și în declarațiile specialiștilor din asociațiile de profil.¹⁰ De exemplu, prin analiza de discurs a definițiilor îngrijirii paliative, Pastrana *et al.* au remarcat utilizarea unor termeni diferiți care fac referire la domenii medicale ce se suprapun precum „hospice”, „îngrijire tip hospice”, „îngrijire continuă”, „îngrijire la sfârșitul vieții”, „tanatologie”, „îngrijire de alinare” și „îngrijire suport”¹¹. Mai mult, termeni diferiți pot indica contexte culturale diferite. De exemplu, în limba germană, nu există un echivalent direct pentru termenul de „îngrijire paliativă”, astfel că „*Palliativmedizin*” este utilizat atât pentru îngrijirea paliativă, cât și pentru medicina

paliativă.¹¹ Însă utilizarea sinonimă a termenului de „Palliativmedizin” (medicină paliativă) cu cel de îngrijire paliativă a dat naștere la îngrijorări cu privire la medicalizarea îngrijirii paliative în Germania.¹¹ De aceea, unii experți au utilizat chiar termenul de „palliative care” din limba engleză pentru a face diferența față de medicina paliativă. Numai în ultimul an, termenul de “Palliativversorgung” a fost acceptat ca sinonim pentru îngrijirea paliativă. În mod asemănător, în alte limbi europene, nu este clar în ce măsură aceleași concepte sunt acoperite de termenii folosiți oficial pentru îngrijirea paliativă (a se vedea Tabelul 1).

Este evident că o abordare europeană eficientă a îngrijirii paliative de calitate necesită utilizarea unei terminologii clare care impune ca o condiție de bază acordul reciproc asupra definiției termenilor. În *Atlasul de Îngrijiri Paliative*,² Echipa de cercetare privind dezvoltarea îngrijirilor paliative în Europa a comparat dezvoltarea serviciilor și furnizarea de îngrijire în 42 de țări europene. Într-o evaluare critică a *Atlasului*, a fost subliniată importanța unui limbaj comun, deoarece tabelele comparative vor avea relevanță numai dacă au la bază un limbaj comun în care un cuvânt va avea aceeași semnificație în fiecare țară în care este utilizat.³

Conștientizând faptul că un consens general nu va fi posibil având în vedere diversitatea lingvistică și culturală din Europa, EAPC va utiliza următoarele definiții de lucru pentru îngrijirea paliativă și îngrijirea tip „hospice”.

3.1. Îngrijirea paliativă

Îngrijirea paliativă este îngrijirea activă, totală a pacienților a căror boală nu răspunde la tratament curativ. Este esențial controlul durerii, al altor simptome și al problemelor sociale, psihologice și spirituale. Îngrijirea paliativă este interdisciplinară și cuprinde pacientul, familia și comunitatea. Într-un anumit sens, îngrijirea paliativă se orientează după conceptul de bază al îngrijirii – acela de a satisface nevoile pacienților, indiferent de locul în care aceștia sunt îngrijiți – la domiciliu sau în spital. Îngrijirea paliativă susține viața și consideră moartea un proces normal; aceasta nici nu grăbește, nici nu amână moartea. Îngrijirea paliativă își propune să mențină calitatea optimă a vieții până la momentul morții¹².

În ciuda diferențelor culturale privind abordarea îngrijirilor paliative în Europa, definiția îngrijirii paliative dată de EAPC a avut un efect unificator asupra mișcărilor și organizațiilor de îngrijiri paliative din multe țări europene¹³. Definiția EAPC este ușor diferită față de definiția

Organizației Mondiale a Sănătății (OMS) redată mai jos.

Îngrijirea paliativă este îngrijirea menită să amelioreze calitatea vieții pacienților și familiilor acestora, pentru a face față problemelor cauzate de boli incurabile cu prognostic limitat; îngrijirea se concentrează pe prevenirea și înlăturarea suferinței, prin identificarea precoce, evaluarea și tratarea impecabilă durerii și a altor probleme fizice, psiho-sociale și spirituale¹⁴.

Această definiție a OMS a înlocuit o definiție OMS anterioară, care se limita la pacienții „a căror boală nu răspunde la tratament curativ”¹⁵. Noua definiție OMS modificată în anul 2002 extinde aria de aplicare a îngrijirilor paliative la pacienți și familii „care se confruntă cu probleme asociate bolilor incurabile în fază terminală”¹⁶.

3.2. Îngrijirea tip „hospice”

Îngrijirea tip „hospice” vizează persoana în întregul ei, și are în vedere satisfacerea tuturor nevoilor - fizice, emoționale, sociale și spirituale. La domiciliu, în centre de zi și în hospice-uri, personalul acordă îngrijire persoanelor aflate la sfârșitul vieții și celor dragi lor. Personalul și voluntarii lucrează în echipe interdisciplinare pentru a acorda îngrijire în funcție de nevoile individuale și de opțiunile personale, străduindu-se să înlătore durerea și să restabilească demnitatea, pacea și calmul¹⁷.

Definiția îngrijirii tip „hospice” se bucură de mult mai puțin consens decât definiția îngrijirii paliative. Se pare că există diferențe fundamentale în înțelegerea îngrijirii tip „hospice”, care reflectă probabil modurile diferite în care hospice-urile sunt folosite în țările occidentale. În unele țări, există o distincție clară între îngrijirea tip „hospice” și îngrijirea paliativă, în timp ce în alte țări acești termeni sunt sinonimi. Dacă se face o distincție, aceasta poate fi pusă în legătură cu cadrul instituțional care descrie o unitate de îngrijiri paliative ca pe o secție din cadrul unui spital versus un hospice staționar ca un serviciu de sine stătător.

Cu toate acestea, distincția poate fi pusă în legătură și cu indicațiile de internare sau cu tipul de intervenții oferite. Utilizând acest cadru, în Germania, de exemplu, o unitate de îngrijiri paliative care face parte dintr-un spital, se ocupă în primul rând de intervențiile de urgență și stabilizarea medicală, în timp ce un hospice staționar oferă îngrijire la sfârșitul vieții pacienților care nu pot fi îngrijiți la domiciliu. Această distincție nu este utilizată în alte țări.

Tabelul 1. Termeni convenționali pentru „îngrijirea paliativă” în diferite țări europene		
Țara	Termeni pentru „îngrijirea paliativă”	Alți termeni
Austria	Palliativ(e) Care; Palliativmedizin; palliative Betreuung/Palliativbetreuung; Palliativversorgung	Lindernde Fürsorge (înlăturare și confort)
Belgia (flamandă)	Palliatieve zorg	
Belgia (valonă)	Soins palliatifs	
Republica Cehă	Paliativní péče	
Cipru	Anakoufisiki frontitha / frontida	Paragoritikes agogis (înlăturare sau confort)
Republica Croația	Paljativna skrb	
Danemarca	Palliative indsats; palliative behandling (og pleje)	
Elveția	Palliative Care; Palliative Betreuung	
Franța	Soins palliatifs	Accompagnement de fin de vie (acompaniere la sfârșitul vieții)
Germania	Palliativmedizin; Palliativversorgung	Hospizarbeit (activitate hospice [voluntară])
Grecia	Anakoufistiki frontida	
Islanda	Líknarmedferd / líknandi medferd	
Irlanda	Palliative care	
Israel	Tipul tomeh / tomech; tipul paliativi	Palliative care
Italia	Cure palliative	
Letonia	Paliatīva aprūpe	
Marea Britanie	Palliative care; palliative medicine	Supportive and palliative care; end-of-life care
Norvegia	Palliativ behandling; palliativ omsorg; palliativ madisin; palliativ pleie	Lindrende behandling og omsorg (înlăturare și confort); palliative care
Portugalia	Cuidados paliativos	
Spania	Cuidados paliativos	
Suedia	Palliativ vård; palliative medicin	
Țările de Jos	Palliatieve zorg	Terminale zorg (îngrijire în stadiu terminal)
Ungaria	Palliatv ellts	

În unele țări, o distincție asemănătoare se aplică serviciilor ambulatorii. În Germania, serviciile de îngrijire paliativă la domiciliu se concentrează pe nursing, serviciile de îngrijire tip „hospice” la domiciliu apelând în principal la voluntari pentru a oferi suport psihosocial.

În unele țări, semnificația termenului „hospice” se referă la filosofia îngrijirii mai mult decât la un anumit mediu în care se acordă îngrijire¹⁸. De exemplu, în Germania, activitatea hospice a fost utilizată cu precădere pentru oferirea de îngrijire care s-a dezvoltat ca o mișcare comunitară, depinzând mult de implicarea voluntarilor, în timp ce îngrijirea paliativă și medicina paliativă, în special, sunt considerate domenii medicale.

Cu toate acestea, având în vedere că atât filosofia cât și definițiile îngrijirii paliative și ale îngrijirii tip „hospice” se pot suprapune într-o mare măsură, în acest document se va utiliza termenul de îngrijire

paliativă cu referire atât la îngrijirea paliativă, cât și la îngrijirea tip „hospice”.

Îngrijirea de suport presupune prevenirea și managementul efectelor adverse ale tratamentelor oncologice.

3.3. Îngrijirea de suport

Îngrijirea de suport reprezintă prevenirea și gestionarea efectelor adverse ale cancerului și ale tratamentului oncologic. Printre acestea se numără simptomele fizice și psihosociale și efectele secundare de-a lungul întregului continuum al experienței cancerului, inclusiv reabilitarea și supraviețuirea¹⁹.

Există o suprapunere considerabilă, iar diferențierea este neclară între utilizarea termenilor de „îngrijire paliativă” și „îngrijire de suport”.

Cu toate acestea, majoritatea experților sunt de acord că îngrijirea de suport este mai indicată pentru pacienții care urmează încă tratament antineoplazic și se adresează și supraviețuitorilor, în timp ce îngrijirea paliativă se concentrează în principal pe pacienții cu boli în stadiu avansat la care a fost sistat tratamentul antineoplazic²⁰. O anchetă derulată la nivel național în Germania a arătat că 9% din pacienții aflați în unitățile de îngrijire paliativă urmau chimioterapie²¹. Supraviețuitorii cancerului nu vor fi incluși în grupurile vizate de îngrijirea paliativă. Pe de altă parte, îngrijirea paliativă nu se adresează exclusiv pacienților cu cancer, ci și altor grupe de pacienți cu boli incurabile.

Termenul „îngrijire de suport” nu trebuie utilizat ca sinonim pentru îngrijirea paliativă. Îngrijirea de suport face parte din îngrijirea oncologică, în timp ce îngrijirea paliativă este un domeniu distinct care vizează toți pacienții cu boli incurabile.

3.4. Îngrijirea la sfârșitul vieții

Termenul de „îngrijire la sfârșitul vieții” poate fi utilizat sinonim cu îngrijirea paliativă sau îngrijirea tip „hospice”, sfârșitul vieții fiind înțeles ca perioada de unul până la doi ani în care pacientul/ familia și cadrele medicale devin conștiente de natura incurabilă a bolii.

Termenul de „îngrijire la sfârșitul vieții” este utilizat la scară largă în America de Nord și a fost preluat de organele de reglementare din țările europene, interpretarea fiind aceea că îngrijirea paliativă este asociată în primul rând cancerului, în timp ce îngrijirea la sfârșitul vieții se adresează tuturor categoriilor de pacienți. De exemplu, în Anglia, „*End of Life Care Strategy*” (n.t. Strategia de îngrijire la sfârșitul vieții) a Sistemului Național de Sănătate a fost publicată în anul 2008 cu scopul de a îmbunătăți perioada premergătoare morții pentru toți pacienții, indiferent de locul în care aceștia primesc îngrijire.⁸

Îngrijirea la sfârșitul vieții poate fi înțeleasă mai specific ca un tip de îngrijire completă oferită pacienților muribunzi în ultimele ore sau zile de viață.

Îngrijirea la sfârșitul vieții limitată la ultimele 48 sau 72 de ore de viață este scopul *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient*. Această abordare a fost promovată pentru a transfera modelul de îngrijire tip „hospice” la pacienții care decedază în medii nespecializate²². Utilizată cu această conotație, îngrijirea la sfârșitul vieții poate fi de asemenea introdusă ca standard de îngrijire pentru pacienții muribunzi care nu necesită îngrijire paliativă.

Având în vedere ambiguitatea termenului și gradul de suprapunere între îngrijirea la sfârșitul vieții și îngrijirea paliativă, în acest document nu se va face nicio referire specifică la îngrijirea la sfârșitul vieții.

3.5. Îngrijirea terminală

Îngrijirea terminală este un termen mai vechi care a fost utilizat în îngrijirea totală a pacienților cu cancer în stadiu avansat și cu speranță de viață redusă.

Definițiile mai recente ale îngrijirii paliative nu se limitează strict la pacienții cu speranță de viață redusă aflați în stadiul terminal al bolii. Prin urmare, termenul de „îngrijire în stadiu terminal” și-a pierdut relevanța și nu ar mai trebui utilizat sau ar trebui utilizat numai pentru a descrie îngrijirea acordată în faza terminală (ultimele câteva zile) ale bolii.

3.6. Îngrijire de tip „respiro”

Membrii familiei sau alți îngrijitori primari care îngrijesc la domiciliu un pacient cu nevoie de îngrijire paliativă pot fi afectați de povara îngrijirii permanente. Îngrijirea de tip „respiro” poate oferi acestor pacienți și îngrijitorilor lor o pauză planificată sau neplanificată²³.

Îngrijirea de tip „respiro” poate fi acordată în centre de zi, în unități cu paturi sau prin servicii specializate de îngrijire la domiciliu.

Experții europeni în îngrijirile paliative sunt în acord asupra unui set de valori comune.

4. Filosofia îngrijirii paliative

În ciuda diferențelor dintre abordările naționale ale îngrijirii paliative, pot fi identificate unele valori și principii comune în literatura de specialitate care au fost recunoscute și aprobate în activitățile tip „hospice” și de îngrijiri paliative.^{11,24}

La nivelul țărilor europene, în rândul experților în îngrijiri paliative este recunoscut un set de valori comune. Printre aceste valori se numără autonomia și demnitatea pacientului, nevoia de planificare individuală și de luare a deciziilor și de abordare holistică.

4.1. Autonomie

În îngrijirea paliativă, este recunoscută și respectată valoarea intrinsecă a fiecărei persoane ca individ autonom și unic. Îngrijirea se acordă numai atunci când pacientul și/sau familia sunt pregătiți să o accepte. În mod ideal, pacientul își păstrează autodeterminarea cu privire la decizia privind locul îngrijirii, opțiunile de tratament și accesul la îngrijirea paliativă de specialitate.

Pacienților trebuie să li se asigure dreptul de a decide singuri, dacă doresc acest lucru. Acest

fapt presupune oferirea de informații adecvate cu privire la diagnostic, prognostic, tratament, opțiuni de tratament și toate celelalte aspecte relevante ale îngrijirii.

Cu toate acestea, există o dezbatere permanentă cu privire la aspectele etice atunci când pacientul nu mai are capacitatea de decizie sau nu dorește să ia o decizie, iar informarea și decizia sunt transferate familiei sau personalului de îngrijiri paliative. Echilibrul dintre autonomie și îngrijirea protectivă pare a fi influențat de factorii culturali deoarece, în unele țări, transferul decizional de la pacient la îngrijitor este mai frecvent decât în altele.

4.2. Demnitate

Îngrijirea paliativă trebuie realizată de o manieră respectuoasă, deschisă și atentă – atentă la valorile, credințele și practicile personale, culturale și religioase, respectându-se în același timp legislația fiecărei țări.

La fel ca și în cazul calității vieții, demnitatea pare a fi un concept individual, cuprinzând diferite domenii și priorități pentru fiecare pacient. În funcție de definiție, demnitatea poate fi mai degrabă considerată o proprietate intrinsecă decât un bun care poate fi afectat sau pierdut. Urmând această linie, îngrijirea paliativă ar trebui să ofere un mediu în care pacientul se poate simți demn și poate fi tratat cu demnitate.

4.3. Relația dintre pacienți și personalul medical
Personalul de îngrijiri paliative trebuie să întrețină o relație de colaborare cu pacienții și familiile. Pacienții și familiile sunt parteneri importanți în planificarea îngrijirii și gestionarea afecțiunilor.

Îngrijirea paliativă comportă o perspectivă salutogenică (n.t.: *salus* = păstrare și prosperitate) cu accent pe resursele și competențele pacienților, nu numai pe dificultățile întâmpinate de aceștia.¹¹ În acest context, abordarea orientată către rezistență a dobândit recent o recunoaștere din ce în ce mai mare. Rezistența se referă la capacitatea pacienților de a face față bolilor incurabile și problemelor asociate și schimbării perspectivei având în vedere speranța de viață limitată. Conceptul de rezistență oferă o schimbare de paradigmă: în timp ce accentul pe simptome, riscuri, probleme și vulnerabilitate este orientat către deficit, accentul pe rezistență este orientat către resurse. Rezistența subliniază importanța sănătății publice și creează un parteneriat între pacienți, cadre profesionale și structurile comunitare²⁵.

4.4. Calitatea vieții

Printre obiectivele centrale ale îngrijirii paliative se numără obținerea, sprijinirea, conservarea și îmbunătățirea cât de mult posibil a calității vieții.

Îngrijirea este orientată în funcție de calitatea vieții, așa cum este aceasta definită de individ. Mai exact, au fost desemnate calitatea vieții biopsihologice și vieții spirituale, fiind utilizate chestionare standardizate pentru evaluarea calității vieții medicale și asociate bolii în speță. Cu toate acestea, semnificația calității vieții poate fi stabilită exclusiv individual de fiecare pacient aflat în îngrijire paliativă.¹¹ Dimensiunile relevante ale calității vieții individuale, cât și prioritățile din cadrul acestor dimensiuni, se schimbă adesea în funcție de evoluția bolii. Calitatea vieții pare să depindă mai mult de discrepanța percepută între așteptări și statusul real de performanță, decât de o afectare funcțională obiectivă.

Îngrijirea paliativă nu grăbește și nici nu amână moartea.

4.5. Poziția față de viață și moarte

Multe definiții ale îngrijirii paliative cuprind o poziție față de viață și moarte.¹¹ Prima definiție a OMS din 1990 a afirmat că „medicina paliativă susține viața și consideră moartea un proces normal”, iar alte definiții au fost de acord cu această poziție. Moartea este privită la același nivel ca și viața, inseparabilă de aceasta și parte din ea.

Îngrijirea paliativă nu încearcă nici să grăbească, nici să amâne moartea.

Eutanasia și suicidul asistat de medic nu trebuie să facă parte din responsabilitatea îngrijirii paliative.¹³

Trebuie recunoscute „valoarea vieții, procesul natural al morții și faptul că ambele oferă ocazia de dezvoltare personală și autoactualizare”²⁴.

4.6. Comunicare

Capacitatea bună de a comunica reprezintă o condiție esențială pentru îngrijirea paliativă de calitate. Comunicarea se referă la interacțiunea dintre pacient și personalul medical, la interacțiunea dintre pacienți și rudele acestora, cât și la interacțiunea dintre cadrele medicale din diferitele servicii implicate în îngrijire.

Nemulțumirea și plângerile legate de îngrijire pot fi adesea puse pe seama comunicării ineficiente, mai mult decât pe calitatea

necorespunzătoare a serviciilor⁴, în timp ce comunicarea eficientă a dovedit că duce la îmbunătățirea îngrijirii pacienților²⁶. Comunicarea în îngrijirea paliativă este mai mult decât un simplu schimb de informații. Trebuie luate în considerare îngrijorările, adesea dureroase, ale pacientului, pentru rezolvarea cărora e nevoie de timp, dăruire și sinceritate. Comunicarea de informații oneste și complete poate reprezenta, pe de o parte, o sarcină dificilă pentru personalul de îngrijiri paliative și, pe de altă parte, respectarea speranței pacientului și a familiei sale de a supraviețui în ciuda morții iminente²⁷. Trebuie să se asigure condițiile adecvate pentru comunicarea eficientă,⁴ inclusiv instruire și educare, spațiu și cazare corespunzătoare, timpul necesar pentru a interacționa cu pacienții și familiile acestora și pentru schimbul de informații cu echipa, cât și acces la tehnologia informației de ultimă oră.

4.7. Educația publicului

Consiliul Europei afirmă că este extrem de important să se creeze un climat de acceptare a îngrijirii paliative în statele membre ale Uniunii Europene.⁴ De aceea este esențial să se dezvolte capacitatea comunitară și să fie promovată îngrijirea medicală preventivă, astfel încât generațiile viitoare să fie mai puțin temătoare de moarte și de perioada de doliu cu care inevitabil ne vom confrunta cu toții.²⁵

4.8. Abordarea multiprofesională și interdisciplinară

Lucrul în echipă este considerat o componentă centrală a îngrijirii paliative²⁸. O echipă interprofesională reunește personal medical și nemedical din diferite discipline și profesii care lucrează împreună pentru a oferi și/ sau pentru a îmbunătăți îngrijirea acordată pacienților cu anumite afecțiuni. Alcătuirea echipelor interprofesionale va diferi în funcție de o serie întreagă de factori printre care se numără grupul de pacienți deservit, măsura în care se acordă îngrijirea și aria locală de acoperire²⁹.

Îngrijirea paliativă trebuie să se furnizeze într-un cadru de lucru multiprofesional și interdisciplinar. Deși îngrijirea paliativă poate fi pusă în practică de o singură persoană aparținând unei anumite profesii sau discipline, complexitatea îngrijirii paliative de specialitate (a se vedea Capitolul 5 – Nivelurile îngrijirii paliative) poate fi asigurată numai prin comunicarea și colaborarea permanentă între diferitele profesii și discipline pentru a putea oferi sprijin fizic, psihologic, social și spiritual.

Există dovezi clare că lucrul în echipă în îngrijirea paliativă prezintă avantaje evidente pentru pacient.⁴ O revizie sistematică a literaturii de specialitate privind eficiența echipelor de îngrijiri paliative în domeniul oncologic, realizată de Hearn și Higginson, a arătat că echipele de specialitate în îngrijirea paliativă sporesc gradul de satisfacție și identifică și se ocupă mai mult de nevoile pacientului și ale familiei în comparație cu echipele de îngrijire convențională³⁰.

Mai mult, abordările multiprofesionale au dovedit că se reduc costurile medicale totale prin diminuarea timpului pe care pacienții îl petrec în mediul spitalicesc. Un studiu mai recent a confirmat efectul pozitiv al echipelor de îngrijiri paliative, cel mai puternic efect fiind asupra controlului durerii și al simptomelor pacienților³¹. Amploarea echipei poate fi stabilită de o manieră flexibilă și în funcție de nevoile pacientului. Un medic generalist și un asistent medical specializat pot alcătui componenta minimală a unei echipe. Cu toate acestea, în majoritatea cazurilor, din echipă fac parte asistenți sociali, psihologi și/ sau voluntari. Consiliul Europei recomandă ca fiecare echipă de îngrijiri paliative să fie condusă de un cadru calificat în îngrijirea paliativă.⁴

4.9. Durerea și perioada de doliu

Îngrijirea paliativă oferă sprijin familiei și îngrijitorilor apropiați pe perioada bolii pacientului, îi ajută să se pregătească pentru pierderea viitoare și continuă să ofere sprijin pe perioada doliului, după decesul pacientului, dacă este solicitat sprijinul. Serviciile de suport în perioada de doliu sunt recunoscute ca o componentă de bază a serviciilor de îngrijire paliativă.^{4,5}

Evaluarea riscului de durere și în perioada de doliu este un lucru de rutină, corespunzător în funcție de evoluție și permanent pentru pacient și familie de-a lungul traiectoriei bolii, recunoscând aspectele legate de pierdere și durere asociate unei boli incurabile. Serviciile de suport în perioada de doliu și suportul de urmărire sunt puse la dispoziția familiei după decesul pacientului.

5. Nivelurile îngrijirii paliative

Îngrijirea paliativă poate fi oferită pe mai multe niveluri. Trebuie asigurate cel puțin două niveluri: nivelul abordării paliative și nivelul îngrijirii paliative de specialitate.

În prezent, în majoritatea documentelor se poate regăsi o descriere pe două niveluri a îngrijirii paliative; mai exact, o diferențiere între abordarea paliativă și îngrijirea paliativă de

specialitate. Abordarea paliativă trebuie realizată în medii și servicii care tratează numai ocazional pacienți cu nevoie de îngrijire paliativă. În contrast, **îngrijirea paliativă de specialitate** se asigură prin echipe de medici, asistenți, asistenți sociali, capelani și alții instruiți corespunzător, a căror experiență este necesară pentru a optimiza calitatea vieții celor care suferă de o boală incurabilă sau de o boală cronică debilitantă.⁵

Abordarea paliativă este calea de integrare a metodelor și procedurilor îngrijirii paliative în mediile nespécializate în îngrijire paliativă.

5.1. Abordarea paliativă

Abordarea paliativă este o modalitate de a integra metodele și procedurile de îngrijire paliativă în medii nespécializate în îngrijirea paliativă. Aceasta nu cuprinde doar măsuri farmacologice și nonfarmacologice de control al simptomelor, ci și comunicarea cu pacientul și familia și cu alți profesioniști și factori de decizie din sănătate, și stabilirea obiectivelor în conformitate cu principiile de îngrijire paliativă.

Abordarea paliativă trebuie realizată de medicii generaliști și personalul din spitalele generale, precum și prin serviciile de tip rezidențial sau centre de îngrijire. Pentru a permite acestor furnizori de servicii să utilizeze abordarea paliativă, îngrijirea paliativă trebuie inclusă în programa școlară de bază a medicilor, asistenților și altor categorii de personal medical. Consiliul Europei recomandă ca întregul personal din sistemul medical să cunoască principiile de bază ale îngrijirii paliative și să le poată pune în practică⁴.

5.2. Îngrijirea paliativă generală

Această scară cu două trepte a nivelurilor de îngrijire poate fi extinsă la trei trepte: abordarea paliativă, îngrijirea paliativă generală și îngrijirea paliativă de specialitate. Îngrijirea paliativă generală este oferită de personalul de îngrijire primară și de specialiști care tratează pacienți cu boli incurabile și care au abilități și cunoștințe de bază solide în îngrijirea paliativă.

Profesioniștii implicați mai frecvent în îngrijirea paliativă, precum medicii oncologi și geriatri a căror activitate nu se concentrează în principal pe acordarea de îngrijiri paliative, dar care au dobândit educație și instruire specializată în îngrijirea paliativă, pot furniza expertiză adițională. Acest personal medical poate oferi îngrijire paliativă generală.⁴

5.3. Îngrijire paliativă de specialitate

Pacienții cu boli incurabile și cei apropiați lor pot avea nevoi complexe care necesită contribuția echipei de specialiști în îngrijiri paliative.²⁹ Îngrijirea paliativă de specialitate descrie furnizori a căror principală activitate este oferirea de îngrijiri paliative. Aceste servicii se ocupă în general de pacienți cu nevoi complexe și dificile, necesitând prin urmare un nivel ridicat de instruire, de personal și alte resurse.⁴

Îngrijirea paliativă de specialitate este oferită de servicii specializate pacienților cu probleme complexe care nu sunt acoperite corespunzător de alte opțiuni de tratament.

Toți pacienții cu boli progresive incurabile trebuie să aibă acces la servicii de îngrijiri paliative de specialitate, care abordează proactiv toate simptomele bolii și efectele acestor simptome asupra pacienților și familiilor/îngrijitorilor lor.²⁹ Pacienții cu nevoi complexe de îngrijire paliativă necesită o gamă largă de intervenții terapeutice pentru controlul simptomelor. Serviciile specializate de îngrijiri paliative relevante trebuie să dispună de personal instruit, astfel încât să poată gestiona în siguranță aceste intervenții.

Serviciile specializate de îngrijiri paliative necesită o abordare de echipă care să combine echipele interprofesionale cu un mod de lucru interdisciplinar. Membrii echipei trebuie să aibă o înaltă calificare, iar activitatea acestora trebuie să se concentreze pe îngrijirea paliativă.

Serviciile de îngrijiri paliative de specialitate trebuie oferite de profesioniști care au urmat cursuri acreditate în domeniul îngrijirii paliative.^{5,29} Membrii echipei trebuie să aibă experiență în gestionarea clinică a problemelor din multiple domenii pentru a putea satisface nevoile complexe ale pacientului. Activitatea acestora reflectă o implicare substanțială în îngrijirea pacienților cu boli incurabile sau boli cronice debilitante și a familiilor acestora.

Îngrijirea paliativă specializată impune o abordare de echipă

5.4. Centre de excelență

Scara menționată anterior poate fi extinsă și la un al patrulea nivel, cel al centrelor de excelență. Centrele de excelență trebuie să ofere îngrijire paliativă de specialitate într-o gamă variată de medii, inclusiv îngrijire în regim de internare și ambulatori, îngrijire la domiciliu și servicii de

consultare, și trebuie să ofere unități academice de cercetare și educare. Rolul centrelor de excelență se află încă în dezbateri, iar poziționarea acestor centre într-o abordare pe mai multe niveluri va depinde de rezultatul acestei dezbateri.

Centrele de excelență în îngrijirea paliativă trebuie să se concentreze pe educație, cercetare și diseminarea de informații, dezvoltând standarde și noi metode.

6. Populația deservită

6.1. Pacienții

Îngrijirea paliativă nu este limitată la diagnostice medicale predefinite, ci trebuie să fie disponibilă tuturor pacienților care suferă de boli incurabile.

Îngrijirea paliativă este adecvată pentru orice pacient și/ sau familie care prezintă sau riscă să dezvolte o boală incurabilă diagnosticată, indiferent de prognoză sau vârstă și la orice moment în care există așteptări/nevoi nesatisfăcute iar pacientul și familia sunt pregătiți să accepte îngrijirea³². Îngrijirea paliativă poate completa și îmbunătăți tratamentul curativ sau poate deveni principala activitate a îngrijirii. Unele aspecte ale îngrijirii paliative se pot aplica și pacienților cu risc de a dezvolta o boală și familiilor acestora.

Anual 1,6 milioane de pacienți din Europa decedează cu cancer și aproximativ 5,7 milioane de pacienți cu boli cronice altele decât cancerul.

În regiunea europeană (după cum este definită de OMS), sunt înregistrați 881 milioane de locuitori. Pentru această regiune au fost calculate ratele mortalității pe grupe de vârstă, înregistrându-se 9.300 de decese la milionul de locuitori. Dintre acestea, aproximativ 1.700 de decese au cauze oncologice și 6.500 de decese sunt asociate cu boli cronice altele decât cancerul³³. Acest calcul este susținut de o revizuire recentă care arată că în Europa se înregistrează anual 1,7 milioane de decese cauzate de cancer³⁴.

Marea majoritate a acestor pacienți suferă de durere, dispnee și alte simptome fizice sau necesită sprijin în confruntarea cu probleme psihosociale și spirituale pe măsură ce boala avansează. Un grup de lucru australian a estimat că populația care necesită îngrijiri paliative se situează între 50% și 89% din totalul pacienților muribunzi, utilizând abordări diferite într-un cadru conceptual³⁵. În timp ce abordarea paliativă va oferi îngrijirea adecvată multora dintre acești pacienți, s-a estimat că cel puțin 20% din pacienții bolnavi de cancer și 5% din pacienții cu alte boli

decât cancerul necesită îngrijire paliativă de specialitate în ultimul an de viață³⁶. Aceste procente au fost însă infirmate în cadrul procedurii de consens, fiind avansate procente mult mai ridicate atât la pacienții cu cancer, cât și la cei cu boli non-oncologice care necesită îngrijiri paliative. Aceste estimări vor depinde și de modelele specifice ale bolii din diferite țări. Perioadele de tratament diferă de la câteva zile la câțiva ani, însă având în vedere progresele înregistrate de medicina modernă, mulți din acești pacienți vor avea nevoie de îngrijiri paliative pentru perioade mai îndelungate de timp, nu numai în ultimul an de viață.

Acest lucru înseamnă că, la orice moment dat, în Europa (conform definiției OMS) peste 320.000 de pacienți bolnavi de cancer și 285.000 de pacienți alții decât cu cancer au nevoie de sprijin sau servicii de îngrijire paliativă de specialitate.

Aceste cifre reprezintă estimări destul de conservatoare, deoarece încărcătura simptomatică și nevoile de îngrijire paliativă nu sunt adesea recunoscute, ceea ce înseamnă că acestea pot fi mult mai ridicate decât estimările. De asemenea, aceste estimări pornesc de la premisa că îngrijirea paliativă generală este bine dezvoltată și larg accesibilă, ceea ce este adevărat numai în cazul câtorva țări din Europa. Alte rapoarte din Marea Britanie prezintă cifre mult mai mari ale deceselor asociate și neasociate cancerului și estimează procente considerabil mai ridicate de pacienți care necesită îngrijiri paliative de specialitate³⁷.

În toate țările europene, îngrijirea paliativă este acordată cu precădere pacienților cu cancer în stadiu avansat. Pacienții care suferă de alte afecțiuni, precum boli neurologice, HIV/SIDA sau insuficiență cardiacă, pulmonară sau renală, pot prezenta aceleași nevoi de îngrijire paliativă ca și pacienții bolnavi de cancer, însă le va fi mult mai greu să acceseze serviciile de îngrijiri paliative.

Prevalența simptomelor fizice, cât și nevoile psihologice, sociale și spirituale sunt la fel de frecvente la pacienții cu boli cronice neurologice, boli cardiace, cerebro-vasculare, pulmonare sau renale sau cu HIV/SIDA. Tiparul simptomatologic și traiectoria bolii pot diferi de cele ale pacienților cu cancer^{38,39}. Cu toate acestea, mulți dintre acești pacienți necesită fie o abordare paliativă fie chiar îngrijire paliativă de specialitate, având în vedere că intensitatea și complexitatea simptomelor și problemelor pot fi asemănătoare cu cele ale pacienților bolnavi de cancer.

Asigurarea accesului pacienților cu boli altele decât cancerul la îngrijire paliativă de înaltă calitate trebuie să constituie o prioritate a dezvoltării naționale și europene a politicii în domeniul sănătății.

În prezent, peste 95% din totalul pacienților tratați în cadrul serviciilor de îngrijiri paliative de specialitate suferă de cancer⁴⁴. Însă procentul scăzut de pacienți cu boli altele decât cancerul este cauzat în primul rând de barierele care împiedică accesul acestor pacienți la furnizorii de îngrijiri paliative, deoarece, în rândul opiniei publice și medicale, îngrijirea paliativă este percepută a fi limitată la pacienții bolnavi de cancer.

Furnizarea adecvată de îngrijiri paliative pacienților cu alte boli decât cancerul necesită resurse suplimentare. Dacă pacienții cu alte boli decât cancerul ar avea acces egal la îngrijire paliativă ca și bolnavii de cancer, se estimează că procentele pacienților care necesită îngrijire paliativă ar fi de 40% (pacienți cu alte boli decât cancerul) și respectiv 60% (pacienți bolnavi de cancer).

Având în vedere schimbările demografice ale unei populații aflate în curs de îmbătrânire, tiparul mortalității se schimbă, de asemenea⁴¹. Din ce în ce mai mulți oameni trăiesc mai mult, iar procentul celor care trăiesc peste 60 de ani a crescut și va continua să crească în următorii 20 de ani.⁴¹ Având în vedere speranța de viață în creștere, mai multe persoane vor deceda ca urmare a bolilor cronice grave, precum afecțiuni cardiace, cerebro-vasculare, respiratorii sau cancer. Pe măsură ce crește numărul celor care ating vârste înaintate și pe măsură ce bolile cronice devin mai obișnuite la vârste înaintate, numărul celor care trăiesc sau suferă de aceste boli va crește, de asemenea. Datorită progresului continuu al medicinei, pacienții cu boli cronice debilitante vor supraviețui mai mult și, prin urmare, vor necesita îngrijire paliativă o perioadă mai îndelungată de timp.

De asemenea, numărul pacienților bolnavi de cancer care necesită îngrijire paliativă va crește în următorii ani, deoarece numărul pacienților bolnavi de cancer este așteptat să crească odată cu diagnosticarea precoce, tratamentul îmbunătățit și rata de supraviețuire mai îndelungată.⁴⁰

Strategiile naționale de sănătate trebuie să cuprindă planuri care să acopere cererea în creștere. O analiză recentă a tendințelor din trecut și a proiecțiilor viitoare privind mortalitatea în Anglia și Țara Galilor a subliniat nevoia urgentă de a planifica creșterea semnificativă a îmbătrânirii și mortalității, necesitând fie mai

multe unități staționare, fie dezvoltarea amplă de îngrijire comunitară⁴².

Asigurarea accesului la îngrijire paliativă de calitate pentru pacienții non-oncologici trebuie să fie o prioritate.

6.2. Stadiul bolii

Nu există un moment prestabilit pe parcursul bolii care să marcheze trecerea de la tratamentul curativ la îngrijirea paliativă.

Îngrijirea paliativă este adecvată pentru toți pacienții de la momentul în care aceștia au fost diagnosticați cu o boală incurabilă sau debilitantă.⁵ Termenul de „boală incurabilă sau debilitantă” se presupune că vizează pacienții din toate categoriile de vârstă cu o gamă largă de diagnostice, care suferă de o afecțiune persistentă sau recurentă care le afectează negativ funcționarea cotidiană sau care este posibil să le reducă speranța de viață.

Majoritatea pacienților vor avea nevoie de îngrijiri paliative numai în stadiul avansat al bolii, însă unii pacienți pot necesita intervenții de îngrijire paliativă pentru gestionarea crizelor la începutul traiectoriei bolii. Poate fi vorba despre o perioadă de câțiva ani, câteva luni, săptămâni sau zile.⁴

Tranziția de la tratamentul curativ la îngrijirea paliativă este adesea un proces treptat mai degrabă decât un moment clar, deoarece obiectivul tratamentului se schimbă din ce în ce mai mult de la prelungirea vieții cu orice preț la păstrarea calității vieții, apărând nevoia de a găsi un echilibru între beneficiile și povara tratamentului.

6.3. Copiii și adolescenții

Îngrijirea paliativă destinată copiilor reprezintă un domeniu special, chiar dacă strâns legat de îngrijirea paliativă a adulților⁴⁴.

Consiliul Europei atrage atenția asupra provocării specifice a îngrijirii paliative destinate copiilor care suferă de boli incurabile și amenințătoare de viață.⁴

Îngrijirea paliativă pentru copii începe odată cu diagnosticarea bolii și continuă indiferent dacă pacientul copil beneficiază sau nu de tratament curativ⁴⁴. Accentul îngrijirii se pune pe copil și pe familie.

Boala incurabilă la copii este definită ca o afecțiune în urma căreia decesul prematur este consecința obișnuită; de exemplu, distrofia musculară Duchenne.⁴⁴ Bolile incurabile sunt acelea care prezintă o probabilitate ridicată de deces prematur cauzat de o boală gravă, dar unde

există de asemenea o șansă de supraviețuire pe termen lung până la vârstă adultă; de exemplu, copiii care urmează tratament oncologic sau care sunt internați la terapie intensivă ca urmare a unei leziuni acute.

Îngrijirea paliativă pediatrică se caracterizează printr-o gamă largă eterogenă de afecțiuni și o proporție mai ridicată de diagnostice non-oncologice decât îngrijirea paliativă pentru adulți. Îngrijirea paliativă destinată copiilor și adolescenților poate fi rezumată în patru categorii pe baza unui ghid privind dezvoltarea serviciilor de îngrijire paliativă pentru copii alcătuit de Asociația de Îngrijiri Paliative pentru Copii (ACT) și de Colegiul Regal de Pediatrie și Sănătatea Copilului din Marea Britanie⁴⁵.

- Grupa 1: afecțiuni incurabile pentru care tratamentul curativ ar putea fi fezabil, dar poate eșua, caz în care ar putea fi necesar accesul la servicii de îngrijire paliativă pe lângă încercările de tratament curativ și/sau dacă tratamentul eșuează;
- Grupa 2: afecțiuni precum fibroza chistică, unde moartea prematură este inevitabilă, și unde pot exista perioade îndelungate de tratament intensiv menite să prelungească viața și să permită participarea la activitățile normale;
- Grupa 3: afecțiuni progresive fără opțiuni de tratament curativ, în care tratamentul este exclusiv paliativ și poate dura mai mulți ani; de exemplu, boala Batten și distrofia musculară;
- Grupa 4: afecțiunile ireversibile dar non-progresive cu nevoi medicale complexe, care duc la complicații și probabilitate de deces prematur. Printre exemple se numără paralizia cerebrală severă și handicapuri multiple în urma afectării cerebrale sau a măduvei spinării.

Trebuie implementate servicii specifice de îngrijiri paliative pediatrice pentru tratarea în regim de internare și la domiciliu. Copilul și familia trebuie să beneficieze de o gamă întregă de resurse clinice și educaționale într-un format corespunzător vârstei și capacității cognitive și educaționale.⁴⁴

Documentul privind standardele de îngrijiri paliative pediatrice din Europa, elaborat de Comitetul de conducere al echipei de cercetare al EAPC privind îngrijirea paliativă pentru copii și adolescenți (IMPACT) a arătat că serviciile de îngrijiri paliative sunt insuficient puse la dispoziția copiilor și familiilor lor.⁴⁴ De exemplu, s-a observat că nu există resurse în comunitate care să le permită familiilor să-și îngrijească copiii

la domiciliu și, de asemenea, servicii insuficiente de îngrijire de tip „respiro”.

Pe cât posibil, domiciliul familial trebuie să rămână centrul de îngrijire. Fiecare familie trebuie să aibă acces la o echipă interdisciplinară, holistică de îngrijiri paliative pediatrice care se deplasează la domiciliu.⁴⁴

Textul scris în caractere albine subliniază recomandările EAPC. Partea a doua a Cărții albe EAPC va fi publicată în Jurnalul European de Îngrijiri Paliative 17.1.

Mulțumiri

Activitatea de cercetare a fost sprijinită de o finanțare educațională nerestricționată acordată de Departamentul de Medicină Paliativă a RWTH Aachen University (Germania). Manuscrisul a fost elaborat de Saskia Jünger. Dorim să adresăm mulțumiri experților care au investit timp și efort pentru a revizui manuscrisul: Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin și Freidmann Nauck. De asemenea, dorim să mulțumim consiliilor directoare ale asociațiilor naționale pentru participarea lor în procedura Delphi. Fără implicarea și sprijinul lor, ar fi fost imposibil să elaborăm aceste recomandări într-un timp atât de scurt.

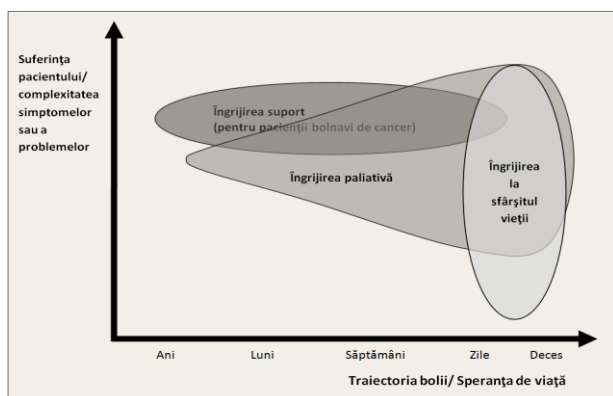
Referințe

1. Centeno C, Clark D, Lynch T *et al.* Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliat Med* 2007; **21**: 463–471.
2. Centeno C, Clark D, Lynch T *et al.* *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston: IAHPAC Press, 2007.
3. Von Gunten CF. Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliat Med* 2007; **21**:461–462.
4. Council of Europe. *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003*. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (last accessed 08/09/2009)
5. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2004. Pittsburgh, 2004.
6. Lunder U, Sauter S, Fürst CF. Evidence-based palliative care: beliefs and evidence for changing practice. *Palliat Med* 2004; **18**: 265–266.
7. Tomlinson S. *National Action Planning Workshop on End-of-life Care*. Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care, 2002.
8. Department of Health. *End of Life Care Strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life*. London: DH, 2008. www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_086277 (last accessed 08/09/2009)
9. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2nd edn, 2009. www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf (last accessed 08/09/2009)
10. Jaspers B, Schindler J. *Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden,*

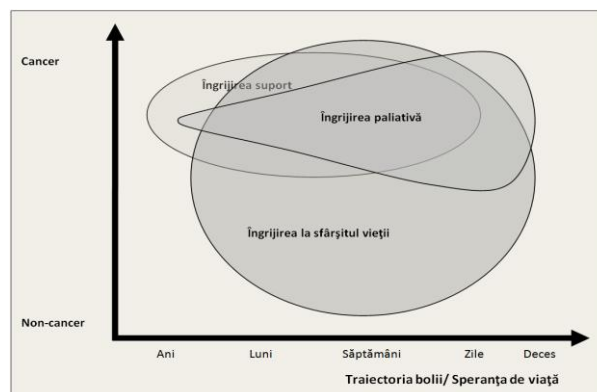
- Schweiz, Spanien). Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages 'Ethik und Recht der modernen Medizin', 2005.
11. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med* 2008; 22: 222–232.
12. European Association for Palliative Care. *Definition of Palliative Care*, 1998.
www.eapcnet.org/about/definition.html (last accessed 08/09/2009)
13. Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J *et al*. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 2003; 17: 97–101; discussion 102–179.
14. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 91–96.
15. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee*. Geneva: WHO, 1990.
16. World Health Organization. *National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines*, 2nd ed. Geneva: WHO, 2002.
17. Help the Hospices. Definition of hospice care.
www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/what-is-hospice-care/ (last accessed 12/10/2009)
18. International Association for Hospice and Palliative Care. Definition of Hospice/Palliative Care.
www.hospicecare.com/Organisation/#Definition (last accessed 08/09/2009)
19. Multinational Association of Supportive Care in Cancer. *MASCC strategic plan*, 2007. www.mascc.org (last accessed 12/10/2009)
20. Smyth JF. Disclosing gaps between supportive and palliative care: the past 20 years. *Support Care Cancer* 2008; 16: 109–111.
21. Radbruch L, Nauck F, Fuchs M *et al*. What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *J Pain Symptom Manage* 2002; 23: 471–483.
22. Gambles M, Stirzaker S, Jack BA, Ellershaw JE. The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *Int J Palliat Nurs* 2006; 12: 414–421.
23. Ingleton C, Payne S, Nolan M, Carey I. Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliat Med* 2003; 17: 567–575.
24. Lunder U. *Identifying effective ways of implementation of palliative care into Slovene health care system*. Research Paper. Budapest: Center for Policy Studies, Open Society Institute, 2005.
25. Monroe B, Oliviere D (eds). *Resilience in palliative care: achievement in adversity*, 1st edn. Oxford: Oxford University Press, 2007.
26. *Effective Health Care. Informing, communication and sharing decisions with people who have cancer*. University of York, NHS Centre for Reviews and Dissemination, 2000.
27. National Institute for Health and Clinical Excellence. *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual*, 2004.
www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf (ultima accesare 08/09/2009)
28. Jünger S, Pestinger M, Elsner F, Krumm N, Radbruch L. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliat Med* 2007; 21: 347–354.
29. Clinical Standards Board for Scotland. *Clinical Standards for Specialist Palliative Care*. Edinburgh: NHS Scotland; 2002.
30. Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Medicine* 1998; 12: 317–332.
31. Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM *et al*. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage* 2003; 25: 150–168.
32. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K *et al*. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 106–123.
33. World Health Organization Regional Office for Europe. *Mortality indicators by 67 causes of death, age and sex (HFA-MDB)*, 2007.
www.euro.who.int/InformationSources/Data/20011017_1 (ultima accesare 08/09/2009)
34. Higginson IJ, Costantini M. Dying with cancer, living well with advanced cancer. *Eur J Cancer* 2008; 44: 1414–1424.
35. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32: 5–12.
36. Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen. *Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in Nordrhein-Westfalen. Kooperatives integriertes Versorgungskonzept*, 2005.
www.mags.nrw.de/08_PDF/002/konzeptpalliativ.pdf (ultima accesare 08/09/2009)
37. Higginson I. *Palliative and terminal care. Health care needs assessment*, 2nd series. Oxford: Radcliffe Medical Press, 1997.
38. Lynn J, Adamson DM. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. Arlington, VA: Rand Health Cooperation, 2003.
39. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330: 1007–1011.
40. Ireland National Advisory Committee. *Report of the National Advisory Committee on Palliative Care*. Department of Health and Children, 2001.
41. Davies E, Higginson IJ (eds). *Better Palliative Care for Older People*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, 2004.
42. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006; 332: 515–521.
43. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (ultima accesare 08/09/2009)
44. Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F *et al*; Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007; 14: 109–114.
45. Association for Children's Palliative Care (ACT), Royal College of Paediatrics and Child Health. *A guide to the development of children's palliative care services*. Bristol, London: ACT, 1997.

Lukas Radbruch, Președintele Asociației Europene pentru Îngrijiri Paliative (EAPC), Sheila Payne, Vicepreședintele EAPC și membrii Consiliului Director al EAPC (Michaela Bercovitch, Augusto Caraceni, Tine De Vlioger, Pam Firth, Katalin Hegedus, Maria Nabal, Andre

Rhebergen, Esther Schmidlin, Per Sjogren, Carol Tishelman, Chantal Wood și Franco De Conno, Director onorific).



Principalul domeniu de acordare a îngrijirii paliative, a îngrijirii suport și a îngrijirii la sfârșitul vieții (utilizând o definiție restrânsă a îngrijirii la sfârșitul vieții).



Principalul domeniu de acordare a îngrijirii paliative, a îngrijirii suport și a îngrijirii la sfârșitul vieții (utilizând o definiție largită a îngrijirii la sfârșitul vieții).

Tabelul 1. Sistemul gradat al serviciilor de îngrijire paliativă*

	Îngrijiri paliative			
	Abordarea paliativă	Suport specializat pentru îngrijirea paliativă generală		Îngrijirea paliativă de specialitate
Îngrijire acută	Spital	Serviciu voluntar tip „hospice”	Echipă de îngrijiri paliative suport în spital	Unitate de îngrijiri paliative
Îngrijire pe termen lung	Centre de asistență medicală, cămine rezidențiale		Echipe de îngrijiri paliative la domiciliu	Hospice staționar
Îngrijire la domiciliu	Medici generalişti, echipe comunitare de asistente medicale			Echipe de îngrijire paliativă la domiciliu, centru de zi

* Adaptat din: Nemeth C, Rottenhofer I. *Abgestufte Hospiz- und Palliavversorgung in Österreich*. Viena: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004

Partea II

Recomandările Asociației Europene pentru Îngrijiri Paliative

În Partea a II-a a acestei declarații oficiale privind poziția Asociației Europene pentru Îngrijiri Paliative (EAPC), Lukas Radbruch, Sheila Payne și Consiliul Director al EAPC evidențiază cerințele generale privind serviciile de îngrijiri paliative și cerințele specifice pentru fiecare tip de serviciu.

... continuare din Jurnalul European de Îngrijiri Paliative (EJPC) 16.6

7. Furnizarea îngrijirilor paliative

Acest capitol se concentrează pe modul în care îngrijirea paliativă este oferită comunității. Vor fi evidențiate ipotezele de bază și cerințele generale pentru serviciile de îngrijiri paliative. Astfel, în Capitolul 8, vor fi prezentate diferite tipuri de servicii și cerințele specifice aplicabile fiecărui tip de serviciu în parte.

Următoarele cerințe de bază sunt extrem de importante pentru oferirea de îngrijiri paliative:

- planificarea în avans a îngrijirii;
- continuitatea îngrijirii;
- disponibilitatea îngrijirii;
- locul preferat de acordare a îngrijirilor.

7.1. Planificarea în avans a îngrijirii

În mod ideal, pacientul, familia și echipa de îngrijiri paliative discută planificarea și oferirea îngrijirii paliative, ținând seama de preferințele pacientului, de resursele disponibile și de cele mai bune sfaturi medicale. Modificările survenite în starea pacientului sau în statusul de performanță vor duce la schimbări ale regimului de tratament, iar comunicarea și adaptarea continuă va duce la un plan individual de îngrijire pe parcursul întregii traiectorii a bolii.

Cu toate acestea, odată cu evoluția bolii și cu deteriorarea funcțiilor cognitive și fizice, capacitatea de decizie a unor pacienți va fi redusă și este posibil ca aceștia să nu mai poată participa la procesul decizional. Îngrijirea paliativă ar trebui să cuprindă metode de planificare în avans a îngrijirii, astfel încât acești pacienți să poată beneficia de îngrijire paliativă conform propriilor preferințe, dacă doresc acest lucru.

Directivile privind planificarea în avans a îngrijirii permit pacienților să-și păstreze autonomia personală și să ofere instrucțiuni de îngrijire pentru cazurile în care pacienții nu mai au discernământ și nu mai sunt capabili să ia decizii.¹

Calitatea procesuală a directivelor privind planificarea în avans a îngrijirii diferă de la o țară europeană la alta. Numai câteva țări au autorizat aceste documente prin legi de stat.

Au existat dezbateri îndelungate cu privire la cum ar trebui să fie directivele obligatorii privind planificarea în avans a îngrijirii. Preferințele pacienților se pot schimba pe măsură ce boala avansează și nu este întotdeauna clar dacă pacienții au fost informați corespunzător sau dacă au înțeles informațiile respective. De aceea, directivele privind planificarea în avans a îngrijirii ar putea să nu mai prezinte relevanță sau să nu vizeze situația de fapt.

Directivile privind planificarea în avans a îngrijirii ar putea fi suplimentate sau înlocuite de un agent medical (sau o procură permanentă). Acest document permite pacientului să desemneze un surrogat, o persoană care va lua deciziile de tratament pentru pacient dacă pacientul nu va mai fi capabil să ia astfel de decizii.¹

Implicarea adecvată a unei persoane de decizie surrogat, cât și o directivă privind planificarea în avans a îngrijirii presupune că pacientul și agentul au discutat preferințele pacientului având în vedere specificul bolii și că aceștia au fost informați corespunzător de către echipa de îngrijiri paliative cu privire la traiectoria previzionată a bolii. În unele țări europene, baza legală nu a fost încă stabilită în acest sens.

7.2. Accesul la servicii

Serviciile trebuie să fie accesibile fără întârziere tuturor pacienților, oriunde și oricând aceștia le solicită.^{2,3}

Echipele de îngrijiri paliative își vor concentra eforturile pentru asigurarea accesului echitabil la îngrijire paliativă pentru toate grupele de vârstă și de pacienți, toate categoriile de diagnostic, toate mediile de îngrijire (inclusiv comunitățile rurale) și indiferent de rasă, etnie, înclinații sexuale sau resurse financiare.⁴

Echitatea accesului la îngrijire paliativă trebuie garantată în toate țările europene, asigurând furnizarea de îngrijiri paliative în funcție de nevoi și indiferent de aspectele culturale, etnice sau de alte aspecte.

Ar trebui să existe acces egal la servicii pentru pacienții cu nevoi similare. Accesul nu trebuie să fie influențat de resursele financiare.³

Accesul la îngrijiri paliative de înaltă calitate nu trebuie să depindă de resursele financiare ale pacienților sau ale îngrijitorilor.

7.3. Continuitatea îngrijirii

Continuitatea îngrijirii pe parcursul traiectoriei bolii și în diferite medii din sistemul sanitar este o cerință de bază a îngrijirii paliative.⁴

Cele de mai sus se aplică pentru continuitatea îngrijirii pe parcursul traiectoriei bolii, cât și în diferite medii de îngrijire. Continuitatea îngrijirii va contribui la evitarea erorilor și a suferinței inutile a pacienților afectați de o boală incurabilă; aceasta poate elimina sentimentul de abandon al pacientului și al familiei și va asigura respectarea alegerii și preferințelor pacientului.

Îngrijirea paliativă este prezentă în toate mediile de îngrijire medicală (spital, unitate de urgență, centru de nursing, centru de îngrijire, unități rezidențiale asistate, servicii ambulatorii și medii neconvenționale, precum școli și penitenciare). Echipa de îngrijiri paliative colaborează cu îngrijitorii profesionali și informal din fiecare dintre aceste medii pentru a asigura coordonarea, comunicarea și continuitatea îngrijirii paliative în mediile de îngrijire instituțională și la domiciliu. Prevenirea crizelor și a transferurilor inutile este un rezultat important al îngrijirii paliative.⁴

7.4. Locul preferat de acordare a îngrijirilor

Majoritatea pacienților dorește să fie îngrijită la domiciliu, dacă este posibil, până la momentul decesului. Cu toate acestea, locul de deces al majorității pacienților este spitalul sau centrul de nursing.

Un număr din ce în ce mai mare de informații provenite din anchetele derulate în rândul populației și al pacienților arată că majoritatea pacienților bolnavi de cancer preferă să moară la domiciliu. Studiile au arătat că în jur de 75% dintre respondenți dorește să parcurgă ultima etapă a vieții la domiciliu.⁵ Aceasta se datorează existenței unei puternice rețele sociale și familiale; procentul pacienților mai tineri, necăsătoriți sau văduvi, care preferă să moară la domiciliu pare să se situeze cu mult sub procentul amintit mai sus.

Cu toate acestea, contrar preferințelor pacienților, în Europa, locul decesului este cel mai adesea spitalul sau centrul de nursing. Într-un studiu privind situația îngrijirii paliative în Germania, s-a constatat că locul decesului este extrem de diferit în funcție de abordările diferiților autori, însă decesul în instituții a înregistrat o frecvență de 60-95%. Pe baza diferitelor studii cu procente variabile, autorii au stabilit următoarele estimări cu privire la locul decesului în Germania: spital 42-43%, domiciliu 25-30%, centru de nursing sau rezidențial 15-25%, hospice 1-2%, altele 3-7%.⁶

Mulți pacienți pot petrece la domiciliu cea mai mare parte din ultimul an de viață, însă sunt apoi internați în spital pentru a muri. A fost criticat faptul că mulți muribunzi sunt internați în spital pentru a beneficia de îngrijire în stadiul terminal din cauza suportului necorespunzător în cadrul comunității.³

Locul preferat de furnizare a îngrijirii și locul decesului ar trebui recunoscute și discutate cu pacientul și familia și ar trebui luate măsuri pentru respectarea, pe cât posibil, a acestor preferințe.⁷

Este însă important să se admită că locul decesului poate fi determinat de factori alții decât preferința pacientului. În stadiul final al bolii, starea medicală se poate deteriora atât de mult încât să necesite internarea în spital sau într-o unitate cu paturi specializată în îngrijire intensivă medicală și tip „nursing” care nu poate fi furnizată la domiciliu.

7.5. Locațiile de acordare a îngrijirii

Tratamentul, îngrijirea și suportul paliativ sunt furnizate la domiciliu, în centre de îngrijire, în cămine de bătrâni, în spitale și în hospice-uri sau, la cerere, în alte medii de îngrijire.²

În prezent, se admite că îngrijirea paliativă în comunitate ar trebui furnizată de-a lungul unui „continuum de specializări”.⁸ Se presupune că aceasta se extinde de la îngrijirea medicală primară la serviciile a căror activitate centrală este limitată la furnizarea de îngrijiri paliative. Îngrijirea paliativă poate fi furnizată ca o abordare de îngrijiri paliative sau ca îngrijire paliativă generală în cadrul

serviciilor nespecializate, cât și în cadrul serviciilor specializate de îngrijiri paliative.²

Serviciile nespecializate de îngrijiri paliative sunt:

- servicii districtuale de nursing;
- medici de familie;
- servicii de îngrijire în ambulator;
- unități spitalicești;
- centre de îngrijire.

Serviciile specializate de îngrijiri paliative sunt:

- unități cu paturi de îngrijiri paliative;
- hospice-uri cu paturi;
- echipe mobile de îngrijiri paliative în spitale;
- echipe de îngrijiri paliative la domiciliu;
- echipe comunitare tip „hospice”;
- centre de zi;
- „spitale la domiciliu”;
- clinici ambulatorii.

Având în vedere speranța de viață limitată a pacienților aflați în îngrijire paliativă, ar trebui introduse căi rapide de îngrijire în cadrul serviciilor medicale

În prezent, la fel ca și în viitor, o mare parte din îngrijirea paliativă va fi furnizată de serviciile nespecializate. Prin urmare, cadrele nespecializate trebuie să aibă acces facil la specialiști pentru a sfat și consultanță.

Serviciile nespecializate au nevoie de îndrumare specifică pentru a implementa abordarea paliativă sau pentru a furniza îngrijire paliativă generală. Căile de îngrijire integrată sunt utile pentru facilitarea implementării îngrijirii continue.⁹ Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP) a fost denumit în îndrumarul pentru îngrijiri paliative și îngrijiri de suport al National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) din Marea Britanie⁷, un mecanism de identificare și abordare a nevoilor speciale ale pacienților bolnavi de cancer.

Căile integrate de îngrijire, precum Liverpool Care Pathway for the Dying Patient, sunt recomandate ca instrument educațional și de asigurare a calității menit să îmbunătățească îngrijirea acordată pacienților muribunzi în medii nespecializate în îngrijirea paliativă.

În cadrul anumitor servicii nespecializate (de exemplu radiologie, radioterapie sau chirurgie), resursele limitate pot duce la introducerea listelor de așteptare. Aceste liste de așteptare sunt deosebit de dezavantajoase pentru pacienții aflați în îngrijire paliativă, deoarece aceștia beneficiază de un timp

limitat în care au nevoie de aceste servicii. De aceea, au fost sugerate căi rapide care să permită accesul prioritar al pacienților aflați în îngrijire paliativă.²

Având în vedere speranța de viață redusă a pacienților aflați în îngrijire paliativă, ar trebui introduse căi rapide de îngrijire în cadrul serviciilor medicale, care să asigure prioritatea acestor pacienți pentru a preveni povara disproporționată a bolii cauzată de timpul pierdut.

Furnizarea de îngrijire paliativă de specialitate ar trebui structurată în așa fel încât să permită pacienților să se transfere de la un serviciu la altul în funcție de nevoile clinice sau de preferințele personale. Acest lucru presupune că serviciile de îngrijiri paliative specializate nu sunt entități izolate și că este esențială coordonarea serviciilor.

Ar trebui să existe un sistem complet de servicii, inclusiv servicii de internare în unități cu paturi, servicii de îngrijire la domiciliu și servicii suport pentru a fi acoperite toate nevoile de îngrijire și opțiunile de tratament.¹⁰

Într-un sistem structurat de servicii de îngrijiri paliative (așa cum este prezentat în Tabelul 1), nevoile diferite ale pacienților și îngrijitorilor pot fi corelate cu serviciul cel mai adecvat.¹⁰ Cu ajutorul unui asemenea sistem, pacienții aflați în nevoie pot fi tratați la momentul adecvat în locul adecvat.

7.6. Rețelele de îngrijiri paliative

Rețelele regionale care cuprind un spectru larg de instituții și servicii și coordonarea eficientă a acestora vor îmbunătăți accesul la îngrijirea paliativă și contribui la creșterea calității și continuității îngrijirii.

Rapoarte experților în domeniu privind îngrijirea paliativă de calitate susțin că unitățile staționare specializate în îngrijiri paliative ar trebui să reprezinte centrul unei rețele regionale de îngrijiri paliative.^{2,3}

Este necesară cel puțin o unitate cu paturi specializată în îngrijiri paliative în fiecare zonă de servicii medicale.

Unitatea cu paturi specializată în îngrijiri paliative trebuie să reprezinte elementul central al serviciului specializat de îngrijiri paliative. Serviciile specializate de îngrijiri paliative din toate celelalte medii, inclusiv din cadrul spitalelor și al comunității, ar trebui să se situeze în unitatea staționară specializată în îngrijiri paliative sau să aibă legături cu această unitate.³ Legătură garantează nu doar suportul și formarea continuă a

echipelor, ci îmbunătățește continuitatea îngrijirii pacientului.²

În recomandările sale, Consiliul Europei consideră calitatea îngrijirii dintr-o anumită regiune ca fiind dependentă nu doar de calitatea instituțiilor sau serviciilor, ci și de coordonarea dintre serviciile specializate și cele de îngrijire primară.² Dacă

serviciile sunt organizate în cadrul unei rețele regionale coerente, se va fi îmbunătățit accesul la îngrijirea paliativă și va crește calitatea și continuitatea îngrijirii.^{9,11,12,13} Dacă se dorește ca o astfel de rețea să funcționeze eficient, trebuie îndeplinite două condiții: coordonarea eficientă și existența unui spectru larg de instituții și servicii.

Îngrijiri paliative				
	Abordarea paliativă	Suport specializat pentru îngrijirea paliativă generală		Îngrijirea paliativă de specialitate
Îngrijire acută	Spital	Serviciu voluntar tip „hospice”	Echipe mobile de îngrijiri paliative în spital	Unitate de îngrijiri paliative
Îngrijire pe termen lung	Centre de îngrijire, cămine rezidențiale		Echipe de îngrijiri paliative la domiciliu	Hospice cu paturi
Îngrijire la domiciliu	Medici de familie, echipe de asistență comunitar			Echipe de îngrijire paliativă la domiciliu, centre de zi

* Adaptat după: Nemeth și Rottenhofer

Coordonarea eficientă se obține cel mai bine prin intermediul unui manager de caz (coordonator de caz, lucrător-cheie) care poate oferi transfer de informații și continuitatea îngrijirii în diferite medii de îngrijire.⁵ Coordonarea eficientă a serviciilor va permite unei proporții mai ridicate de oameni să decedeze la domiciliu, dacă își doresc acest lucru. Pentru a fi eficiente, aceste servicii de coordonare trebuie să fie disponibile 24 de ore pe zi, șapte zile pe săptămână.

Coordonarea poate fi realizată de o echipă sau de o persoană. Managementul cazurilor și coordonarea pot fi realizate de un grup interdisciplinar de experți care reprezintă diferitele servicii din cadrul unei rețele sau de o unitate de îngrijiri paliative sau de un hospice staționar.

Spectrul serviciilor ar trebui să acopere toate nivelurile diferite de îngrijire necesară pacienților (a se vedea Tabelul 1).¹⁰ În plus, sunt recomandate cu convingere serviciile de legătură (serviciile de suport din spitale, cât și serviciile ambulatorii de îngrijiri paliative).

Rețeaua de îngrijiri paliative are mai multe sarcini. Pe lângă coordonarea îngrijirii, componentele unei rețele cu o bună funcționare sunt următoarele:

- definirea consensuală a obiectivelor și standardele de calitate;
- criteriile uniforme de internare și externare la toate nivelurile de îngrijire;
- utilizarea unor metode comune de evaluare;

- introducerea de strategii terapeutice comune bazate pe informațiile existente.

Pe lângă furnizarea de îngrijiri, rețeaua ar trebui să își evalueze propria eficiență, de exemplu prin metode de audit, și ar trebui să-și organizeze și controleze activitățile de educare și cercetare.¹⁴

7.7. Personalul serviciilor specializate de îngrijiri paliative

Serviciile care nu sunt specializate exclusiv în îngrijirea paliativă pot utiliza o abordare de îngrijire paliativă sau pot oferi îngrijiri paliative de bază, chiar dacă acestea sunt asigurate de o singură categorie profesională sau chiar de un singur individ (de exemplu, un medic generalist care lucrează singur), dacă aceștia au acces la suport din partea unei echipe interdisciplinare.

Îngrijirea paliativă își atinge gradul maxim de eficiență dacă este furnizată de o echipă interdisciplinară de cadre medicale care dețin atât cunoștințele, cât și abilitățile necesare în toate aspectele procesului de îngrijire legat de disciplina în cauză.¹⁵ Cu toate acestea, în mediile nespecializate, activitatea echipelor interdisciplinare reprezintă o excepție mai degrabă decât o regulă. Trebuie avut în vedere faptul că aceste servicii nespecializate au nevoie de menținerea comunicării adecvate cu unitățile specializate.

Furnizarea de servicii specializate de îngrijiri paliative presupune activitatea unei echipe multiprofesionale cu un stil de lucru interdisciplinar.

Consiliul Europei² și Comitetul consultativ național pentru îngrijiri paliative³ prezintă cerințele de personal pentru serviciile specializate de îngrijiri paliative. Conform acestor cerințe, ar trebui să fie disponibile cu program întreg, cu program redus sau la intervale periodice următoarele categorii de personal - pe lângă asistenți medicali și medici:

- asistenți sociali;
- personal specializat în suportul psihosocial;
- număr adecvat de funcționari, secretare administrative și asistenți;
- psihoterapeuți;
- personal specializat în suportul pe perioada de doliu;
- coordonatori de îngrijire spirituală;
- coordonatori pentru voluntari;
- capelani/preoți;
- specialiști în îngrijirea plăgilor;
- specialiști în limfedem;
- terapeuți ocupaționali;
- logopezi;
- dieteticieni;
- farmaciști;
- specialiști în terapii complementare;
- instructori/formatori;
- bibliotecari.

Echipa de bază de îngrijiri paliative ar trebui să fie alcătuită din asistenți medicali și medici cu pregătire specială în domeniu, care să fie completată cel puțin de psihologi, asistenți sociali și fizioterapeuți, dacă este posibil. Acestei echipe de bază i se pot adăuga și alte cadre, dar acestea vor lucra de regulă ca atașați.

La stabilirea echilibrului dintre echipa de bază și echipa extinsă trebuie să se țină seama de diferențele existente între țările europene, regiuni și medii de îngrijire. De exemplu, în unele țări, psihologii sunt considerați membrii esențiali ai echipei de bază, în timp ce, în alte țări, această profesie nu prezintă relevanță în activitatea clinică cu pacienții și familiile acestora.

Copiii au nevoie de servicii specializate care trebuie furnizate de personal specializat în pediatrie. Acest lucru este valabil în special pentru serviciile de nursing pediatric în îngrijiri paliative. Sunt necesare servicii de îngrijire paliativă la domiciliu pentru acordarea de sprijin copiilor și familiilor acestora.²

Serviciile specializate de îngrijiri paliative ar trebui să cuprindă voluntari sau să colaboreze cu serviciile de voluntariat

7.8. Activitatea de voluntariat

Serviciile de specialitate în îngrijiri paliative ar trebui să cuprindă voluntari sau să colaboreze cu serviciile de voluntariat.

Voluntarii au o contribuție indispensabilă la actul de îngrijire paliativă. Mișcarea hospice, ca mișcare care militează pentru drepturile civile, se bazează pe activitatea de voluntariat. Consiliul Europei subliniază importanța activității de voluntariat în furnizarea de îngrijiri paliative de calitate în folosul comunității.² Pentru a îndeplini corespunzător rolul de partener în cadrul rețelei de îngrijiri paliative, trebuie îndeplinite o serie de cerințe de bază:

- voluntarii trebuie să fie instruiți, supravegheați și recunoscuți de o asociație de profil;
- instruirea este indispensabilă și presupune o selectare atentă a voluntarilor;
- voluntarii activează în cadrul unei echipe sub supravegherea unui coordonator;
- coordonatorul reprezintă veriga de legătură între voluntari și îngrijitori și între spitale și asociații;
- în cadrul echipei interdisciplinare, voluntarii nu înlocuiesc niciun membru al personalului, ci contribuie la activitatea echipei.

Pentru informații suplimentare privind cerințele de personal în cadrul diferitelor servicii de îngrijiri paliative, a se vedea Capitolul 8 („Serviciile de îngrijiri paliative”).

7.9. Concediul persoanelor care oferă îngrijiri paliative

Există prevederi legale privind concediul persoanelor care oferă îngrijiri paliative numai în Austria și Franța. Prevederi similare ar trebui introduse și în alte țări europene pentru a permite membrilor familiei să ofere îngrijire la domiciliu rudelor lor atâta timp cât este necesar.

Posibilitatea de a-și lua concediu oferită persoanelor care sunt nevoite să își îngrijească soțul/soția care suferă de o boală gravă sau se află pe moarte, părinții, copiii sau alte rude apropiate ar permite multor pacienți să rămână la domiciliu până la momentul decesului. Cu toate acestea, numai două țări din Europa au adoptat prevederi legale privind concediul persoanelor care oferă îngrijiri paliative. Adoptarea de legi similare și în alte țări ar reprezenta o măsură importantă în

dezvoltarea serviciilor de îngrijiri paliative. Recunoașterea legală a cererilor de plată a concediului persoanelor care oferă îngrijiri paliative ar reduce mai mult povara îngrijirii resimțite de membrii familiei și de alți îngrijitori.

8. Serviciile de îngrijiri paliative

În acest capitol sunt prezentate orientările privind resursele minime necesare pentru a satisface nevoile de îngrijiri paliative ale populației dintr-o anumită comunitate. Diferitele tipuri de servicii sunt prezentate conform următoarelor criterii:

- definiția și scopul serviciului;
- cererea din partea comunității;
- cerințe (cereri de personal și de spațiu).

8.1. Unitatea cu paturi de îngrijiri paliative

8.1.1. Definiție și scop

Unitățile de îngrijiri paliative oferă îngrijire specialitate în regim de internare. O unitate cu paturi de îngrijiri paliative este un departament specializat în tratarea și îngrijirea pacienților aflați în îngrijire paliativă. De obicei, este vorba despre o secție aflată în cadrul spitalului sau adiacent acestuia, dar poate exista și ca serviciu de sine stătător. În unele țări, unitățile de îngrijiri paliative sunt secții ale spitalelor, oferind intervenții de urgență pacienților cu simptome și probleme complexe; în alte țări, unitățile de îngrijiri paliative pot fi instituții de sine stătătoare, oferind îngrijire la sfârșitul vieții pacienților care nu mai pot fi asistați la domiciliu. Scopul unităților de îngrijiri paliative este să atenueze disconfortul asociat bolii și tratamentului și, dacă este posibil, să stabilizeze funcțiile pacientului și să ofere pacientului și îngrijitorilor suport psihologic și social, astfel încât să fie posibilă externarea sau transferul către un alt mediu de îngrijire.

Unitățile de îngrijiri paliative internează pacienți a căror stare medicală (fizică, psihologică, socială și spirituală) necesită îngrijiri paliative de specialitate oferite de o echipă interdisciplinară.² Pacienții pot fi internați în aceste unități pentru a beneficia de îngrijire de specialitate câteva zile sau câteva săptămâni; problemele de ordin medical, nursing, psihosocial sau spiritual pot stabili cazurile prioritare.

De asemenea, aceste unități pot oferi centre de zi, îngrijire la domiciliu, suport pentru pacienții îngrijiiți în cămine și suport pe perioada de doliu, dar și servicii de consiliere și educație.¹⁶

Serviciile esențiale ar trebui să fie disponibile 24 de ore pe zi, șapte zile pe săptămână.¹⁵ Dacă este posibil, ar trebui să existe o linie telefonică de

asistență non-stop destinată cadrelor medicale și un serviciu non-stop de suport telefonic destinat pacienților cunoscuți și îngrijitorilor lor.

Unitățile de îngrijiri paliative ar trebui să colaboreze cu diferitele servicii din sectorul ambulatoriu și staționar.² Acestea activează în cadrul unei rețele de centre medicale, unități spitalicești, medici de familie, centre de îngrijire în ambulatoriu și servicii tip „hospice”, cât și alte servicii din domeniu.⁶

Estimările recente au actualizat numărul de paturi pentru îngrijiri paliative și hospice-uri la un necesar de 80-100 de paturi la fiecare milion de locuitori.

8.1.2. Cererea

Conform estimărilor, este necesar un număr de 50 de paturi pentru îngrijiri paliative la fiecare un milion de locuitori. Dacă ar exista unități optime de 8-12 paturi, ar însemna să existe cinci unități de îngrijiri paliative la fiecare milion de locuitori. Estimările recent efectuate au actualizat numărul de paturi pentru îngrijiri paliative și hospice-uri la un necesar de 80-100 de paturi la fiecare milion de locuitori.

Până de curând, necesarul de paturi pentru îngrijirea paliativă a pacienților bolnavi de cancer a fost estimat la un număr de 50 de paturi la fiecare un milion de locuitori. Această estimare nu cuprinde însă și necesarul pentru pacienții alții decât cei bolnavi de cancer și nici nu ia în calcul prevalența din ce în ce mai ridicată a bolilor cronice care rezultă din îmbătrânirea populației Europei.² Necesarul actual se ridică probabil la dublul acestui număr de paturi.

În general, numărul de paturi pentru îngrijirea paliativă necesar într-o anumită regiune va depinde de factorul demografic și de dezvoltare socio-economică a regiunii respective și de existența altor servicii specializate de îngrijiri paliative care oferă, de exemplu, îngrijire de tip „respiro” sau îngrijire la domiciliu. Pentru Austria a fost avansată recomandarea pentru un număr de 60 de paturi la fiecare un milion de locuitori, distribuite în funcție de condițiile regionale.¹⁰ Pentru Irlanda, Comitetul consultativ național pentru îngrijiri paliative recomandă că ar trebui să existe minimum 80-100 de paturi pentru îngrijiri paliative la fiecare un milion de locuitori.³

Atlasul EAPC de Îngrijiri Paliative din Europa clarifică situația numărului de paturi de îngrijiri paliative existent în diferite țări europene.¹⁷ În Europa de Vest, numărul de paturi pentru îngrijiri paliative a fost estimat ca variind

între 10-20 de paturi la fiecare un milion de locuitori (Portugalia, Turcia) la 50-75 de paturi la fiecare un milion de locuitori (Suedia, Marea Britanie, Islanda, Luxemburg). În consecință, chiar și multe țări din Europa de Vest, numărul de paturi trebuie să crească, iar situația din majoritatea țărilor din Europa de Est este și mai precară.

8.1.3. Cerințe

Unitățile cu paturi de îngrijiri paliative necesită o echipă interdisciplinară cu înaltă calificare.² Membrii personalului care activează în cadrul unităților cu paturi de îngrijiri paliative trebuie să aibă instruire de specialitate. Echipa de bază este alcătuită din medici și asistenți medicali. Echipa extinsă cuprinde profesioniști din domenii relevante, precum psihologi, fizioterapeuți, asistenți sociali sau capelani.

O caracteristică centrală a unităților de îngrijiri paliative este existența unei echipe multi-profesionale alcătuită din membri cu instruire specială și care provin din diferite discipline medicale, completați de voluntari.⁶

Echipa de bază este alcătuită din medici și asistenți medicali, beneficiind de asemenea de contribuția psihologilor, asistenților sociali, fizioterapeuților și asistenților spirituali. În plus, ar trebui să existe acces imediat și la alte cadre medicale. Toți membrii personalului echipei de bază ar trebui să aibă instruire de specialitate în îngrijirea paliativă acreditată de consiliile profesionale naționale.

Personalul medical ar trebui să cuprindă consultanți cu cunoștințe și aptitudini speciale în medicina paliativă. Asistenții medicali ar trebui să beneficieze de instruire profesională post-bază în îngrijirea paliativă. Voluntarii trebuie să fi urmat un curs de instruire a voluntarilor din hospice-uri.¹⁰

Unitățile de îngrijiri paliative necesită o echipă de bază dedicată alcătuită din medici și asistenți medicali. Corpul asistenților din unitățile de îngrijiri paliative ar trebui să cuprindă o rată de cel puțin un asistent la fiecare pat și, de preferință, 1,2 asistenți la fiecare pat. Unitățile de îngrijiri paliative necesită medici cu pregătire specială, cu o rată de cel puțin 0,15 medici la fiecare pat.

Într-un mediu în care sunt îngrijiți copii, ar trebui să existe cel puțin un asistent medical specializat în pediatrie în fiecare tură.

Se fac o serie de recomandări privind nivelul de angajare al asistenților medicali specializați în îngrijiri paliative care activează în diferite medii

de îngrijire. Nu ar trebui să existe mai puțin de un asistent medical specializat în îngrijiri paliative cu normă întreagă la fiecare pat din unitate.³ Se recomandă că ar trebui să existe cel puțin un medic specializat în medicină paliativă la fiecare 5-6 paturi.

Unitățile cu paturi de îngrijiri paliative necesită o echipă extinsă de profesioniști asociați, precum psihologi, asistenți sociali, asistenți spirituali sau fizioterapeuți. Acest personal trebuie inclus în echipă sau trebuie să lucreze în strânsă legătură cu ceilalți membri ai echipei. Acești specialiști trebuie să aibă o contribuție majoră la îngrijire sau cel puțin să fie asigurat accesul imediat la serviciile lor.

Rapoartele naționale privind normele aplicabile personalului de îngrijiri paliative stabilesc că principalele specializări care trebuie incluse în echipa extinsă a unităților de îngrijiri paliative sunt: logopezi, psihologi, capelani/preoți, terapeuți ocupaționali, nutriționiști clinici, farmaciști, fizioterapeuți, specialiști în îngrijirea plăgilor, specialiști în limfedem, logopezi, asistenți sociali, specialiști în suportul acordat în perioada de doliu și psihologi. În plus, ar trebui să existe voluntari supravegheați de un coordonator voluntar profesionist.

Unitățile cu paturi de îngrijiri paliative ar trebui să ofere o atmosferă similară celei de la domiciliu, cu spații liniștite și private. Acestea ar trebui să fie spații separate cu o capacitate de 8-15 paturi. Unitățile ar trebui dotate cu camere simple sau duble, spații de cazare pe termen scurt a rudelor și încăperi pentru activități sociale, precum bucătării sau camere de zi.

Zonele rezervate pacienților ar trebui să fie accesibile persoanelor cu handicap. Fiecare cameră ar trebui să dispună de o baie. În fiecare unitate ar trebui să existe o încăpere pentru vizitarea și priveghiul decedatului, care să poată fi utilizată în scopuri multiple. Este de dorit să existe acces la o capelă sau la o cameră de rugăciune (încăpere multiconfesională).

Mediul în care se acordă îngrijirea trebuie amenajat astfel încât să transmită un sentiment de siguranță și confort și, de asemenea, să ofere intimitate.¹⁵ Dacă este posibil, mediile de îngrijire vor fi amenajate primitiv, cu acces la spații în aer liber.

Hospice-urile cu paturi necesită o echipă multidisciplinară care acordă îngrijire pacienților și rudelor acestora pe baza unei abordări holistice

8.2. Hospice-ul cu paturi

8.2.1. Definiție și scop

Hospice-ul cu paturi internează pacienți aflați în ultimul stadiu al vieții atunci când nu mai este necesar tratamentul în spital, iar îngrijirea la domiciliu sau într-un cămin nu mai este posibilă.

Scopurile centrale al hospice-ului cu paturi sunt înlăturarea simptomelor și asigurarea calității optime posibile a vieții până la momentul decesului, cât și suportul acordat familiei în perioada de doliu.¹⁰

În multe țări, funcționarea unui hospice cu paturi este similară cu cea a unei unități cu paturi de îngrijiri paliative, în timp ce în alte țări se poate observa o distincție clară între acestea.

De exemplu, în Germania, pacienții vor fi internați într-o unitate de îngrijiri paliative pentru intervenții de urgență și într-un hospice staționar pentru îngrijirea la sfârșitul vieții. În unele țări, hospice-ul, spre deosebire de unitatea de îngrijiri paliative, este un serviciu de sine stătător, îngrijirea la sfârșitul vieții fiind principalul obiect al activității.

8.2.2. Cerințe

Hospice-ul cu paturi necesită o echipă multi-profesională care oferă îngrijire pacienților și rudelor acestora pe baza unei abordări holistice. Corpul asistenților medicali ar trebui să cuprindă cel puțin un asistent medical, de preferință 1,2 asistenți medicali la fiecare pat. Un medic cu pregătire în îngrijirea paliativă ar trebui să fie disponibil 24 de ore pe zi. Asistenții psiho-sociali și spirituali, cât și voluntarii ar trebui să aibă o contribuție semnificativă.

Echipa de bază a unui hospice staționar va fi alcătuită din asistenți medicali și necesită accesul imediat la un medic specializat. Echipa extinsă cuprinde asistenți sociali, psihologi, îngrijitori spirituali, fizioterapeuți, dieteticieni, logopezi, terapeuți ocupaționali și voluntari.¹⁰

Hospice-ul cu paturi asigură o atmosferă primitoare cu acces pentru persoanele cu handicap, camere simple sau duble pentru pacienți și o capacitate de cel puțin opt paturi. Hospice-ul dispune de încăperi amenajate pentru activități sociale și terapeutice.

Hospice-ul cu paturi ar trebui să fie o unitate organizatorică autonomă cu propria echipă și cu cel puțin opt paturi.¹⁰ Camerele destinate pacienților trebuie să dispună de baie proprie. Ar trebui asigurate unități de cazare pe termen scurt a rudelor.

8.3. Echipa de îngrijiri paliative din cadrul spitalului

8.3.1. Definiție și scop

Echipele suport de îngrijiri paliative din spitale oferă consiliere și suport de specialitate în îngrijirea paliativă altor categorii de personal, pacienților, familiilor acestora și îngrijitorilor din mediul spitalicesc. Aceștia acordă educație formală și informală și stabilesc legături cu servicii din interiorul și din afara spitalului.

Echipele suport de îngrijiri paliative din spitale sunt cunoscute și ca echipe de îngrijire suport din spitale sau ca echipe mobile de spital.¹⁷ Echipele suport de îngrijiri paliative din spitale oferă, în primul rând, suport cadrelor medicale din unitățile spitalicești și din policlinicile nespecializate în îngrijiri paliative.¹⁰

Unul dintre scopurile centrale ale echipelor de suport din spitale este alinarea simptomelor multiple ale pacienților aflați în îngrijire paliativă în diferite secții ale spitalului, oferind îndrumare personalului medical și suport pacienților și rudelor acestora. Mai mult, în aceste medii cunoștințele relevante de medicină paliativă și îngrijiri paliative trebuie puse la dispoziția tuturor pacienților care au nevoie.

Se oferă suport și educație cu privire la tratarea durerii, controlul simptomelor, îngrijirea holistică și suportul psihosocial. Acest fapt presupune îngrijirea pacienților din diferite secții și oferirea de sfaturi celorlalți clinicieni. Cu toate acestea, deciziile și administrarea tratamentelor și intervențiilor rămân responsabilitatea personalului medical de serviciu. Echipele de suport de îngrijiri paliative din spitale intervin la cererea medicilor și a asistenților medicali, a pacientului internat și a rudelor sale.² Echipa ar trebui să acționeze în strânsă colaborare cu ceilalți specialiști.

Obiectivele echipelor suport de îngrijiri paliative din spitale sunt îmbunătățirea îngrijirii pentru asigurarea externării din unitățile spitalicești și facilitarea transferului între îngrijirea în regim de internare și cea ambulatorie.

Măsurile luate de echipă pot reprezenta un transfer bine direcționat al pacienților către unitățile de îngrijiri paliative sau coordonarea între îngrijirea staționară și cea ambulatorie. Colaborarea îndeaproape cu alte servicii și contribuția la o rețea durabilă de îngrijiri paliative reprezintă o funcție importantă a echipelor suport de îngrijiri paliative din spitale. În acest context, printre sarcinile suplimentare se pot număra punerea la dispoziție a unei linii telefonice de

urgență prin care să se ofere sfaturi medicilor și asistenților medicali cu privire la aspectele delicate ale îngrijirii paliative sau cu privire la educarea și instruirea regională în anumite domenii ale îngrijirii paliative.⁶

8.3.2. Cererea

O echipă suport de îngrijiri paliative din spitale ar trebui să fie existente în fiecare unitate de îngrijiri paliative și ar trebui să fie disponibilă pentru fiecare spital, ca cerere. Ar fi necesară cel puțin o echipă pentru un spital cu 250 de paturi.

Ar fi de dorit ca o echipă suport de îngrijiri paliative din spitale să fie asociată fiecărei unități de îngrijiri paliative. Dacă este necesar, o astfel de echipă ar trebui să fie disponibilă pentru fiecare spital în parte.¹⁰ Cu toate acestea, în majoritatea țărilor europene, acest model de suport și îngrijire este încă foarte slab reprezentat.¹⁷ Țările cu un procent ridicat de echipe suport de îngrijiri paliative în spital sunt Belgia, Franța, Irlanda și Marea Britanie. În majoritatea celorlalte țări europene, se poate observa o deficiență considerabilă în ceea ce privește disponibilitatea acestor echipe.

Un obiectiv central al echipei suport de îngrijiri paliative din spitale este înlăturarea simptomelor multiple ale pacienților aflați în îngrijire paliativă în diferite secții ale spitalului.

8.3.3. Cerințe

O echipă suport de îngrijiri paliative din spitale este alcătuită dintr-o echipă interprofesională cu cel puțin un medic și un asistent medical cu instruire de specialitate în îngrijirea paliativă.

Echipa de bază ar trebui să beneficieze de contribuția dedicată a medicilor și asistenților medicali.^{10,16} Personalul medical și de asistență medicală ar trebui să aibă pregătire de specialitate acreditată de consiliile profesionale naționale. Echipa ar trebui să aibă acces prompt la alte cadre asociate, inclusiv personal specializat pentru suportul în perioada de doliu, capelani/preoți, dieteticieni, terapeuți, oncologi, farmaciști, fizioterapeuți, psihiatri, psihologi, asistenți sociali și logopezi. Întregul personal clinic ar trebui susținut de personalul administrativ. Echipa ar trebui să beneficieze de suportul personalului, precum supraveghere.

Echipa suport de îngrijiri paliative din spitale ar trebui să beneficieze de un spațiu

pentru ședințele de personal și de asemenea de suport administrativ.

8.4. Echipa de îngrijiri paliative la domiciliu

8.4.1. Definiție și scop

Echipele de îngrijiri paliative la domiciliu oferă îngrijiri paliative de specialitate pacienților care necesită astfel de îngrijiri la domiciliu și sprijină familiile și îngrijitorii la domiciliul pacienților. De asemenea, acestea oferă consiliere de specialitate medicilor generalști, medicilor de familie și asistenților medicali care îngrijesc pacienții la domiciliu.

Echipa de îngrijiri paliative la domiciliu este o echipă multiprofesională care, în primă instanță, oferă suport persoanelor aflate la domiciliu sau într-un centru de îngrijiri (de exemplu rude, personal medical, asistenți medicali, fizioterapeuți). Îngrijirea se bazează pe o abordare graduală. De cele mai multe ori, echipa de îngrijiri paliative la domiciliu are un rol consultativ și de mentor și își pune la dispoziție experiența sa în controlul durerii, controlul simptomelor, îngrijiri paliative și suport psiho-social. Consilierea și suportul din partea echipei de îngrijiri paliative la domiciliu pot fi oferite direct pacientului. Mai puțin întâlnite sunt cazurile în care echipa de îngrijiri paliative la domiciliu oferă îngrijire directă în colaborare cu medicul generalist și alt personal de îngrijire primară. În anumite cazuri cu simptome și probleme deosebit de complexe, echipa de îngrijiri paliative la domiciliu poate prelua tratamentul de la medicul generalist și de la asistenții medicali, oferind îngrijire paliativă holistică. Modul de operare depinde și de modelul local de furnizare a îngrijirii și de nivelul de implicare al îngrijitorilor primari. De asemenea, echipa de îngrijiri paliative la domiciliu poate contribui la transferul dintre spital și domiciliu.¹⁰

Ar trebui să existe o echipă de îngrijiri paliative la domiciliu la fiecare 100.000 de locuitori

8.4.2. Cererea

Ar trebui să existe o echipă de îngrijiri paliative la domiciliu pentru fiecare 100.000 de locuitori. Echipa ar trebui să fie disponibilă 24 de ore pe zi.¹⁰

Echipele de îngrijiri paliative la domiciliu ar trebui să fie disponibile șapte zile pe săptămână, 24 de ore pe zi.⁶

Conform *Atlasului EAPC de Îngrijiri Paliative din Europa*, Marea Britanie, Polonia și Suedia au un procent ridicat de servicii de îngrijire la domiciliu, cu o rată de aproximativ un

serviciu de îngrijiri paliative la domiciliu la fiecare 160.000 – 180.000 de locuitori.¹⁷ De asemenea, Italia și Spania prezintă un număr semnificativ de servicii de îngrijiri paliative la domiciliu, cu o rată de aproximativ un serviciu de îngrijiri paliative la domiciliu la fiecare 310.000 – 380.000 de locuitori. Însă în alte țări europene numărul serviciilor de îngrijiri paliative la domiciliu este mult mai redus. În unele regiuni, aproape că nu există servicii de îngrijiri paliative la domiciliu (de exemplu, în Germania, există un număr total de 30 de servicii pentru o populație de peste 80.000.000 de locuitori)

În zonele rurale, serviciile de îngrijiri paliative la domiciliu sunt nevoite să acopere zone și mai extinse pentru a fi eficiente.¹⁸ De aceea, este necesară dezvoltarea rețelelor regionale pentru a oferi îngrijire paliativă ambulatorie în zonele rurale cu infrastructură deficitară.

8.4.3. Cerințe

Echipa de bază în îngrijirile paliative la domiciliu este alcătuită din 4-5 profesioniști cu normă întreagă și cuprinde medici și asistenți medicali cu instruire de specialitate, un asistent social și personal administrativ.

Echipa de bază în îngrijirile paliative la domiciliu ar trebui să fie alcătuită din profesioniști cu pregătire specială în îngrijirea paliativă acreditați de consiliile profesionale naționale.¹⁰

În unele echipe de îngrijiri paliative la domiciliu, membrii personalului fără pregătire de specialitate oferă îngrijire zilnică pacienților și îngrijitorilor, consultanții de îngrijiri paliative, iar asistenții medicali specializați în îngrijiri paliative sunt disponibili pentru a oferi îndrumare și supraveghere.⁷

În plus, ar trebui să existe acces facil la alți profesioniști precum fizioterapeuți, psihologi, terapeuți ocupaționali, logopezi, dieteticieni, asistenți spirituali și voluntari.

Echipa de îngrijiri paliative la domiciliu lucrează în strânsă colaborare cu alți profesioniști, astfel încât întreaga gamă de activități ale echipei multiprofesionale să poată fi realizată în mediul de îngrijire la domiciliu.

În unele țări, nu există echipe multiprofesionale, iar îngrijirea paliativă la domiciliu este furnizată de serviciile de asistență paliativă de specialitate și de medici specialiști care activează în cadrul serviciilor generaliste sau a serviciilor de suport pentru îngrijire la domiciliu.

Îngrijirea paliativă la domiciliu necesită o strânsă colaborare cu alte servicii profesionale, precum servicii de asistență medicală specializată și medici generalști cu pregătire

de specialitate, inclusiv (dar fără a se limita la) întâlniri periodice la patul pacientului (și alte sarcini).

Echipa de îngrijiri paliative la domiciliu are nevoie de un spațiu de lucru pentru asistenți medicali, medici și voluntari, cât și de o cameră pentru ședințe și un depozit pentru instrumentarul medical.

8.5. „Spitalul la domiciliu”

Tipul de îngrijire „spitalul la domiciliu” oferă pacienților îngrijire intensă similară celei din spital, însă la propriul domiciliu.

În unele țări din Europa, de exemplu în Franța sau Finlanda, tipul de îngrijire „spitalul la domiciliu” oferă servicii medicale și de asistență medicală la domiciliu pacienților care în caz contrar ar fi internați în spital. Aceasta presupune un tip de îngrijire care seamănă mai mult cu tratamentul spitalicesc decât cu îngrijirea obișnuită la domiciliu. Pot fi întâlnite diverse modele organizatorice, variind de la extinderea resurselor existente la domiciliu, la alocarea unei echipe de specialiști care poate răspunde tuturor solicitărilor.²

8.6. Echipele de voluntari

8.6.1. Definiție și scop

Echipa de voluntari oferă sprijin și îndrumare pacienților aflați în îngrijire paliativă și familiilor acestora pe perioada bolii, durerii și pe perioada doliului. Echipele de voluntari fac parte dintr-o rețea amplă de suport și colaborează îndeaproape cu alte servicii specializate de îngrijiri paliative.

Echipele de voluntari sunt esențiale pentru a putea contribui la suportul psiho-social și emoțional al pacienților, rudelor și profesioniștilor în domeniu și sprijină menținerea și îmbunătățirea calității vieții pacienților și a îngrijitorilor. Suportul continuă și după decesul pacientului, menținându-se și pe parcursul doliului.¹⁰ Echipele de voluntari nu oferă pacienților și familiilor acestora numai o dimensiune indispensabilă a îngrijirii paliative, ci acționează și ca militanți în favoarea îngrijirilor paliative în rândul opiniei publice. În unele țări, voluntarii contribuie la strângerea de fonduri, îndeplinesc sarcini de recepție și administrare și se ocupă de conducerea hospice-urilor.

8.6.2. Cererea

Ar trebui să existe o echipă de voluntari pentru fiecare 40.000 de locuitori.¹⁰

Cu toate acestea, în timpul procedurii Delphi (a se vedea partea 1 a acestui articol în *EJPC*

16.6), consensul cu privire la această afirmație nu a fost la fel de larg ca în cazul altor afirmații. Cererea de echipe de voluntari poate varia în funcție de rolul voluntarilor în cadrul național și local. În unele zone, poate fi suficientă o echipă de voluntari pentru un număr de până la 80.000 de locuitori.

8.6.3. Cerințe

Echipa de voluntari este alcătuită din voluntari cu instruire specializată și este îndrumată de cel puțin un coordonator profesionist.

O echipă de voluntari va fi alcătuită din minimum 10-12 voluntari și un coordonator profesionist. Coordonatorul trebuie să aibă pregătire în domeniul asistenței sociale și/sau medical și, în plus, instruire specializată în îngrijirea paliativă. Voluntarii trebuie să fi urmat un curs acreditat de instruire, să fi fost sub supraveghere periodică și să ia parte la cursuri de formare continuă.¹⁰ Calificarea necesară a voluntarilor și a coordonatorilor lor depinde de sarcinile acestora de îngrijire paliativă. Voluntarii cu funcții administrative sau de altă natură necesită un tip diferit de pregătire.

8.7. Centre de zi

8.7.1. Definiție și scop

Hospice-urile de zi sau centrele de zi sunt spații în spitale, hospice-uri, unități de îngrijiri paliative sau în comunitate, destinate special promovării de activități recreative și terapeutice destinate pacienților aflați în îngrijire paliativă.

Pacienții petrec o parte din zi în centrele de zi, fie zilnic, fie o dată pe săptămână. Centrele de zi se concentrează pe partea creativă și pe îngrijirea socială, oferind pacienților ocazia să participe la diferite activități în timpul zilei în afara mediului familial. Consultațiile medicale formale nu fac de regulă parte din rutina zilnică a acestor centre, dar în unele centre pacienții pot beneficia de tratamente precum transfuzii sau sesiuni de chimioterapie în cadrul centrelor.

Obiectivele principale sunt îngrijirea socială și terapeutică cu scopul de a evita izolarea socială și de a ușura povara îngrijirii pentru rude și îngrijitori.

8.7.2. Cererea

Până în prezent, centrele de zi au reprezentat o trăsătură caracteristică a dezvoltării îngrijirii paliative și a îngrijirii tip „hospice” în Marea Britanie, înregistrându-se în total peste 200 de servicii, acestea existând însă doar sporadic în alte țări europene.¹⁹ De aceea, lipsește o estimare clară

a necesarului de centre de zi în țările europene. Cu toate acestea, o estimare medie a cererii de servicii de îngrijire paliativă a recomandat existența unui centru de zi la fiecare 150.000 de locuitori. Din cauza lipsei de informații, se recomandă dezvoltarea de proiecte-pilot.¹⁰

Trebuie menționat că în multe țări centrele de zi nu sunt considerate un serviciu esențial, fiind oferite alte modele de îngrijiri paliative.

Ar trebui să existe un centru de zi pentru fiecare 150.000 de locuitori.¹⁰ Ar trebui elaborate și evaluate proiecte-pilot la nivel național pentru a analiza cererea de astfel de servicii.

Hospice-urile de zi sau centrele de zi sunt spații în spitale, hospice-uri, unități de îngrijiri paliative sau în comunitate, destinate special promovării de activități recreative și terapeutice.

8.7.3. Cerințe

Personalul centrelor de zi este alcătuit dintr-o echipă multiprofesională și din voluntari. În timpul programului centrului, se recomandă prezența a doi asistenți medicali, fiind necesar un asistent medical specializat în îngrijiri paliative pentru fiecare șapte asistați. Dacă este nevoie, un medic specializat trebuie să poată fi contactat direct. Ar trebui să existe acces imediat la alte cadre, precum fizioterapeuți, asistenți sociali sau asistenți spirituali.^{3,10}

Centrele de zi ar trebui să dispună de camere pentru pacienți, o sală de terapie, săli pentru personal, o baie, o bucătărie și o sală de recreare. Toate încăperile ar trebui să permită accesul persoanelor cu handicap.

Centrul de zi ar trebui să ofere o atmosferă similară celei de la domiciliu. Camerele pentru pacienți ar trebui să fie dotate confortabil să fie adecvate pentru utilizarea multifuncțională. Centrul este o organizație autonomă cu cel puțin șase locuri și poate fi asociat cu un spital staționar sau cu o unitate de îngrijiri paliative.

8.8. Clinici ambulatorii de îngrijiri paliative

Clinicile ambulatorii de îngrijiri paliative oferă consultații pacienților aflați la domiciliu și care se pot deplasa la clinică.

Clinicile ambulatorii de îngrijiri paliative reprezintă o componentă importantă a programului comunitar de îngrijiri paliative. De regulă, acestea sunt afiliate unităților specializate de îngrijiri paliative sau spitalelor. Adesea, pacienții cu boli progresive și cu capacități reduse de funcționare nu vor mai putea să se deplaseze la

clinicile ambulatorii. De aceea, clinicile ambulatorii ar trebui să fie integrate în rețele regionale pentru a se putea consulta cu serviciile de internare, cu echipa de îngrijiri paliative la domiciliu sau cu echipa de îngrijiri primare.

9. Dezbateri și perspective de viitor

După o etapă de pionierat de aproximativ patru decenii, îngrijirea paliativă continuă să fie o disciplină destul de „tânără”, iar procesul de dezvoltare a consensului reprezintă o evoluție recentă. În publicația lor privind modelul american de îndrumare a îngrijirii pacienților și familiilor acestora, Ferris *et al.* au afirmat că „mișcările de bază s-au dezvoltat acolo unde au existat campioni”.¹⁵ Abordările îngrijirii s-au bazat de regulă pe opiniile individuale. S-au putut observa variații considerabile cu privire la serviciile oferite de programele individuale, cât și acces inconsecvent la îngrijire.

În lucrarea recentă privind rezultatele Echipei de cercetare a dezvoltării îngrijirilor paliative în Europa, Carlos Centeno și colegii săi au atras atenția asupra următoarelor probleme întâlnite în evaluarea serviciilor de îngrijiri paliative:¹⁹

- existența unor tipuri diferite de servicii de la o țară la alta;
- lipsa standardelor unitare și a definițiilor universale acceptate pentru fiecare tip de resursă disponibilă;
- interpretarea diferită a ceea ce este considerată a fi o „resursă de îngrijiri paliative de specialitate”.

Pornind de la această publicație, von Gunten a afirmat că această incoerență „împiedică dezbaterile, comparațiile și progresul”.²⁰ Acesta a susținut cu tărie necesitatea unui consens la nivel european, evidențiind modelul Canadei și al Statelor Unite, care au dat un exemplu de urmat în acest sens.

Necesitatea consensului profesional cu privire la îngrijirea paliativă de calitate este o condiție de bază pentru furnizarea eficientă de astfel de servicii de-a lungul întregului continuum de îngrijiri. Comunicarea și sprijinirea acestor standarde și norme recomandate de EAPC în rândul factorilor de decizie și al celor implicați vor duce la conștientizarea opiniei publice cu privire la îngrijirea paliativă și îngrijirea tip „hospice”, în Europa.⁴

Organizația Mondială a Sănătății (OMS) recomandă factorilor politici de decizie să asigure integrarea îngrijirii paliative în ansamblul tuturor serviciilor medicale și nu considerarea acesteia doar ca un „supliment”.⁵ Această recomandare se înscrie în linia recomandărilor Consiliului Europei

către statele membre, conform cărora îngrijirile paliative ar trebui să constituie o parte indispensabilă și integrantă a îngrijirii medicale. De aceea, strategiile medicale naționale trebuie să conțină măsuri pentru dezvoltarea și integrarea funcțională a îngrijirii paliative.² Organizațiile de sănătate ar trebui recompensate pentru eforturile de îmbunătățire a calității îngrijirii. Ar trebui stabilite parteneriate între echipele medicale de geriatrie, centrele de îngrijire și personalul care acordă îngrijiri paliative.

EAPC sprijină recomandările OMS adresate factorilor politici și factorilor de decizie, printre care se numără următoarele:⁵

- recunoașterea consecințelor procesului de îmbătrânire a populației asupra sănătății publice;
- efectuarea unui audit al calității serviciilor de îngrijiri paliative;
- investirea în elaborarea seturilor de date de bază;
- investirea în metode de îmbunătățire a auditului și a calității și în recompensarea implicării în organizațiile de sănătate;
- asigurarea că serviciile interdisciplinare sunt finanțate, recompensate și sprijinite corespunzător;
- asigurarea că instruirea personalului medical prevede suficient timp dedicat medicinei paliative și că profesioniștii sunt sprijiniți să aibă acces la informații de ultimă oră;
- lupta împotriva stereotipurilor conform cărora persoanele în vârstă nu beneficiază de îngrijiri paliative atunci când au nevoie.

Această *Carta Albă* se concentrează pe normele și standardele aplicabile îngrijirii paliative și îngrijirii tip „hospice” în Europa, conform recomandărilor EAPC. Conținutul său s-a limitat la aspectele legate direct de distribuirea serviciilor în comunitate, cât și de dotarea materială și cu resurse umane a acestor servicii.

De asemenea, pe lângă structura îngrijirii, și alte dimensiuni joacă un rol important în furnizarea de îngrijire paliativă și tip „hospice” de calitate – precum metodele de tratament, evaluarea calității și a rezultatelor, cercetarea, educația, finanțarea, cadrul politic și organizatoric, legislația. Această *Carta Albă* nu se ocupă de tratarea *in extenso* a domeniilor respective. Subiectele relevante vor fi analizate mai detaliat într-o serie de lucrări viitoare.

Textul scris în caractere aldine subliniază recomandările EAPC. Partea a doua a Cărții albe EAPC va fi publicată în Jurnalul European de Îngrijiri Paliative 17.1.

Mulțumiri

Activitatea de cercetare a fost sprijinită de o finanțare educațională nelimitată acordată de Departamentul de Medicină Paliativă a RWTH Aachen University (Germania). Manuscrisul a fost elaborat de Saskia Jünger. Dorim să adresăm mulțumiri experților care au investit timp și efort pentru a revizui manuscrisul: Franco De Conno, Carl-Johan

Referințe

- ¹ Kaas-Bartelmes BL, Hughes R, Rutherford MK. *Advance care planning: preferences for care at the end of life*. Rockville: US Department of Health and Human Service, Agency for Healthcare Research and Quality, 2003.
- ² Council of Europe. *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*. 2003. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (ultima accesare 21/10/2009)
- ³ Mid-Western Health Board. Report on the National Advisory Committee on Palliative Care. Department of Health and Children; 2001. <http://hdl.handle.net/10147/43031> (ultima accesare 21/10/2009)
- ⁴ National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2004.
- ⁵ Davies E, Higginson IJ (eds). *Better Palliative Care for Older People*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, 2004.
- ⁶ Jaspers B, Schindler T. *Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien)*. Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages 'Ethik und Recht der modernen Medizin', 2005.
- ⁷ National Institute for Health and Clinical Excellence. *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual*, 2004. www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf (ultima accesare 21/10/2009)
- ⁸ Tomlinson S. *National Action Planning Workshop on End-of-life Care*. Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care, 2002.
- ⁹ Ellershaw J. Care of the dying: what a difference an LCP makes! *Palliat Med* 2007; **21**: 365–368.
- ¹⁰ Nemeth C, Rottenhofer I. *Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich*. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004.
- ¹¹ Elsey B, McIntyre J. Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia. *Aust J Rural Health* 1996; **4**: 159–164.
- ¹² Mitchell G, Price J. Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model. *Aust Fam Physician* 2001; **30**: 59–62.
- ¹³ Schroder C, Seely JF. Pall-Connect: a support network for community physicians. *J Palliat Care* 1998; **14**: 98–101.
- ¹⁴ Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A *et al*. Palliative Care Advisory Committee of the Standing Advisory Committee for Socio-Health Affairs, Department of Health, Government of Catalonia. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years (2005). *J Pain Symptom Manage* 2007; **33**: 584–590.
- ¹⁵ Ferris FD, Balfour HM, Bowen K *et al*. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; **24**: 106–123.

Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin și Freidmann Nauck. De asemenea, dorim să mulțumim consiliilor directorale ale asociațiilor naționale pentru participarea lor în procedura Delphi. Fără implicarea și sprijinul lor, ar fi fost imposibil să elaborăm aceste recomandări într-un timp atât de scurt.

- ¹⁶ Clinical Standards Board for Scotland. *Clinical standards: specialist palliative care*. Edinburgh, 2002.
- ¹⁷ Centeno C, Clark D, Lynch T *et al*. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston: IAHPC Press, 2007.
- ¹⁸ Radbruch L, Voltz R. Was ist speziell an der spezialisierten Palliativversorgung? Der Gemeinsame Bundesausschuss legt Beschlüsse zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung vor. *Der Schmerz* 2008; **22**: 7–8.
- ¹⁹ Centeno C, Clark D, Lynch T *et al*. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliat Med* 2007; **21**: 463–471.
- ²⁰ Von Gunten CF. Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliat Med* 2007; **21**: 461–462.

Lukas Radbruch, Președintele Asociației Europene pentru Îngrijiri Paliative (EAPC), Sheila Payne, Vicepreședintele EAPC și membrii Consiliului Director al EAPC (Michaela Bercovitch, Augusto Caraceni, Tine De Vlioger, Pam Firth, Katalin Hegedus, Maria Nabal, Andre Rhebergen, Esther Schmidlin, Per Sjøgren, Carol Tishelman, Chantal Wood și Franco De Conno, Director onorific).