

DEPARTAMENTUL DE STUDII PARLAMENTARE ȘI POLITICI UE
DIRECȚIA STUDII ȘI DOCUMENTARE LEGISLATIVĂ

ÎNGRIJIRI PALIATIVE
LEGISLAȚIE ȘI BUNE PRACTICI ÎN STATE MEMBRE UE

MAI 2020

**Documentare și sinteză: Laura Robu, consilier parlamentar
Violeta Anghelescu, expert parlamentar
Virgilia Ioan, consilier parlamentar
Andra Andronic, consilier parlamentar**

Lucrările elaborate în cadrul Direcției studii și documentare legislativă sunt cu caracter documentar și nu reprezintă punctul de vedere al Camerei Deputaților.

* Lucrarea poate fi accesată direct pe Intranet la pagina Direcției studii și documentare legislativă.

CUPRINS

CONSIDERAȚII GENERALE.....	4
SITUAȚIA ÎN STATELE EUROPENE.....	7
ITALIA.....	7
OLANDA.....	15
POLONIA.....	23
DANEMARCA.....	29
SPANIA.....	32
UNGARIA.....	40
FRANȚA.....	48
GERMANIA.....	53
BELGIA.....	55
MAREA BRITANIE.....	59

I. Considerații generale

Îngrijirea paliativă alină suferința și îmbunătățește calitatea vieții persoanelor afectate de o boală cu speranță de viață limitată. Îngrijirea paliativă este o abordare holistică menită să amelioreze calitatea vieții pacienților și familiilor acestora, prin abordarea nevoilor fizice, psiho-sociale și spiritual asociate bolii amenințătoare de viață.

În conformitate cu Recomandarea OMS 24/2003 a Consiliului de Miniștri ai statelor membre a Uniunii Europene se recomandă guvernelor statelor membre să adopte politici, măsuri legislative și de altă natură necesare pentru crearea unei strategii naționale coerente și comprehensive în îngrijiri paliative.

Organizația Mondială a Sănătății (OMS) definește îngrijirea ca “abordare menită să amelioreze calitatea vieții pacienților și familiilor acestora, atunci când se confruntă cu problem asociate bolilor amenințătoare de viață, prin prevenirea și înlăturarea suferinței, prin identificarea și tratarea impecabilă a durerii și a altor problem fizice, psiho-sociale și spirituale”¹

Îngrijirea paliativă a fost inițial destinată bolnavilor de cancer, cancerul fiind una dintre principalele cauze ale mortalității în lume. Ulterior îngrijirile paliative au devenit necesare și altor tipuri de patologii cronice care prezintă în fazele terminale simptome incontrollabile, care necesită paliativ (insuficiențe de organ, unele bolineurologice, SIDA etc.).

OMS a elaborate următoarele principii de bază (Recomandarea OMS 24/2003), potrivit cărora îngrijirea paliativă:

- Oferă controlul durerii și al altor simptome neplăcute;
- Susține viața și consider moartea ca pe un process firesc;
- Nu intenționează nici să grabească, nici să amâne moartea;
- Integrează în îngrijirea pacientului aspectele psiho-emoționale, sociale, spiritual și culturale;
- Oferă un sistem de suport care să permit pacientului să ducă o viață cât mai activă posibil de-a lungul evoluției bolii, până la final;
- Oferă sprijin familiei pentru a face față problemelor pe parcursul bolii pacientului și după decesul acestuia;
- Asigură o abordare în echipă interdisciplinară a nevoilor complexe ale pacientului și familiei, inclusive consiliere în perioada de doliu, dacă e cazul;
- Îmbunătățește calitatea vieții și implicit cursul și evoluția bolii;
- Este aplicabilă încă din primele stadii ale bolii, în corelație cu alte terapii de prelungire a vieții (chimioterapia sau radioterapia) și include investigații necesare înțelegerii și controlului complicațiilor clinice în evoluția bolii.

Îngrijirea paliativă pediatrică reprezintă o categorie aparte, distinctă de îngrijirile paliative adresate adulților. Definiția Organizației Mondiale a Sănătății pentru îngrijirile paliative pediatrice este prezentată mai jos:

- Îngrijirea Paliativă pediatrică este îngrijirea activă și totală a corpului, minții și spiritului copilului bolnav și suportul acordat familiei copilului;

¹<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

- IPP începe din momentul diagnosticului bolii și continuă pe tot parcursul acesteia, indiferent dacă pacientul primește sau nu tratamentul cu intenție curativă al bolii;

- IPP urmărește evaluarea și alinarea suferinței fizice, psihologice și sociale a copilului;

- IPP eficientă se realizează de către o echipă interdisciplinară care include, pe lângă profesioniști, familia copilului bolnav și care se bazează pe utilizare eficientă a tuturor resurselor disponibile;

- IPP se acordă în diferite medii: la domiciliul copilului, în centre rezidențiale pentru copii în sistemul de protecție socială, în unități independente de îngrijiri paliative sau secții/compartimente de paliativ din spitale.

Îngrijirea paliativă modernă s-a dezvoltat rapid în țările occidentale în ultima jumătate a secolului al XX-lea. La începutul anilor '60, Dame Cicely Saunders a pus, în Marea Britanie, bazele filosofiei moderne de asistență a persoanelor cu boală terminală, combinând convingeri și abordări morale și religioase cu abordarea riguros științifică bazată pe observație, cercetare și inovație clinică. În 1967, Dr. Cicely Saunders a pus bazele primului hospice din lume, Hospice St. Christopher, în sudul Londrei. Unicitatea acestui prim hospice modern constă în combinarea a trei principii esențiale: excelența în asistența clinică, educație și cercetare, ceea ce l-a făcut să devină în scurt timp un centru model inspirațional pentru întreaga lume. Au existat și alte inițiative de ameliorare a asistenței persoanelor aflate în stadii finale de boală și a suportului acordat familiilor acestora. Viziunea ei privind ameliorarea calității vieții persoanelor în stadii terminale cuprinde aspectele suferinței fizice, psihologice, sociale și spirituale. Ascultând poveștile și experiențele pacienților legate de boală, Dr. Saunders a dezvoltat conceptul de "suferință totală". Această viziune nouă plasează suferința dincolo de durerea fizică și cuprinzând aspectele sociale, emoționale și spirituale ale bolii. Mesajul ei este clar – "suferința totală impune o abordare constantă, holistică". Filosofia de îngrijire a bolnavilor terminali promovată de Dr. Saunders se concentrează pe asistența pacientului și familiei, pe sprijinul acordat familiei în perioada de doliu și pe importanța intervenției în echipă interdisciplinară. Munca ei de pionierat a revoluționat modul clasic de abordare a nevoilor specifice ale pacientului cu boală cronică progresivă și ale familiei acestuia. Într-o perioadă relativ scurtă de timp Dr. Saunders a reușit să transforme radical abordarea îngrijirii pacienților aflați la sfârșitul vieții.

În 1965, Glaser și Strauss au publicat un studiu de cercetare privind experiența pacienților terminali în spitalele din SUA. În 1969, Dr. Elisabeth Kubler Ross prezintă propria perspectivă asupra stadiilor bolii terminale și a modului de comunicare cu pacienții la finalul vieții. Medicul canadian Balfour Mount a adaptat în Canada modelul propus de Dr. Saunders, dezvoltând o abordare specific asistenței spitalicești și înființând secții specializate de îngrijiri paliative în Royal Victoria Hospital, în Canada în 1975.

Cu timpul, accentul pus pe "îngrijirea terminală" s-a extins către asistența persoanelor care se confruntă cu diverse probleme legate de controlul simptomelor și altor probleme în stadii timpurii ale evoluției bolii. Această schimbare de paradigmă a dus la o abordare menită să asiste "pacienții terminali" să trăiască ultima parte a vieții mai bine și din plin, ceea ce a dus la o redefinire a termenului de "îngrijire terminală" în

practica clinică. Noul concept de “îngrijire terminală” adoptat și preluat la nivel global descrie o abordare unitară a îngrijirii pacientului și familiei acestuia.

În ultimele două decenii dezvoltarea îngrijirii paliative a fost stimulată prin diferite politici și acorduri internaționale. Un pas important a fost realizat în anul 2014, când World Health Assembly (WHA) a adoptat prima rezoluție referitoare la îngrijirile paliative, document care reprezintă recunoașterea internațională a îngrijirii paliative ca drept al omului și o obligație a statelor membre ale OMS. Rezoluția subliniază faptul că accesul la îngrijirea paliativă și la controlul durerii face parte dintre drepturile omului la sănătate, și cheamă statele membre la integrarea paliaticei în sistemele naționale de sănătate, la îmbunătățirea mecanismelor de finanțare a serviciilor de îngrijiri paliative, la asigurarea educației profesioniștilor din domeniu și a accesului la medicația pentru înlăturarea durerii.

Organizația Mondială a Sănătății (OMS) a dezvoltat un model de evaluare a principalelor provocări în dezvoltarea serviciilor de îngrijiripaliative. Acest model identifică patru domenii care, după Stjernsward (2007)² trebuie identificate și abordate pentru “integrarea în grijirilor palliative în asistența medicală curentă”. De asemenea, Stjernsward susține că cele patru componente ale îngrijirii palliative trebuie private în contextul cultural, demografic, socio-economic și al sistemelor de sănătate specific fiecărei țări.

Asociația Europeană pentru Îngrijiri Paliative (EAPC), Asociația Internațională pentru Îngrijiri Paliative (IAHPC), Alianța Internațională pentru Îngrijiri Paliative (WPCA) și Observatorul pentru Drepturile Omului (Human Rights Watch - HRW) colaborează pentru a promova ca drept al omului accesul la îngrijiri paliative.

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 standard și norme internaționale. Asociația Europeană pentru Îngrijiri Paliative (EAPC) a realizat o anchetă privind dezvoltarea îngrijirii palliative în țările europene. Echipa de cercetare privind dezvoltarea îngrijirilor palliative în Europa, condusă de Carlos Centeno și David Clark, a publicat 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 europene³. 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 commune este o condiție de bază pentru a putea realiza comparații coerente.

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 domeniul sănătății, responsabili de accesul corespunzător al pacienților la îngrijirea paliativă. Având în vedere dezvoltarea

²Stjernward, J, Foley K.M., & Ferris D. The Public Health Strategy for Palliative Care, Journal of Pain and Symptom Management, Vol 33 No. 5 May 2007

³[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)

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 structural corespunzătoare este o precondiție pentru îngrijirea de înaltă calitate. Factorii de decizie administrative 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.

Accesul la îngrijiri paliative este o obligație legală, așa cum convențiile Națiunilor Unite o recunosc, și a fost susținut ca drept al omului de către asociațiile internaționale, bazându-se pe dreptul la sănătate fizică și mintală la cele mai înalte standarde. În cazul pacienților care prezintă durere severă, eșecul guvernului de a asigura îngrijiri paliative poate fi considerat și un tratament crud, inuman sau degradant. Îngrijirile paliative pot alina suferința în mod eficient sau chiar să o prevină și pot fi furnizate la un cost comparativ redus.

Îngrijirea paliativă este o abordare interdisciplinară și cuprinde în sfera sa atât pacientul, familia, cât și comunitatea. Într-un anumit sens, paliatia înseamnă asigurarea îngrijirilor de bază, adică satisfacerea nevoilor individuale ale pacientului, oriunde ar fi acesta îngrijit: la domiciliu sau în spital.

Îngrijirile paliative dau valoare vieții și consider moartea ca fiind un proces normal; nu grăbesc și nici nu amână moartea. Îngrijirile paliative își propun să mențină cea mai bună calitate posibilă a vieții până la moarte.

II. Situația în unele state europene

ITALIA

Prima definiție a unei rețele de îngrijire paliativă prezentă într-un document oficial se găsește în anexa 1 la Decretul Ministerului Sănătății din 28 septembrie 1999⁴ și prevede: „Rețeaua de asistență pentru pacienții bolnavi terminali este formată dintr-o agregare funcțională și integrată a serviciilor districtuale și spitalicești, de sănătate și sociale, care funcționează în sinergie cu rețeaua de solidaritate socială prezentă în contextul teritorial, respectând autonomia clinico-asistențială a componentelor respective”.

Odată cu Înțelegerea semnată în cadrul Conferinței pentru relațiile dintre stat, regiuni și provinciile autonome Trento și Bolzano la 25 iulie 2012⁵, definiția este modificată în următoarele: „Rețeaua locală de îngrijire paliativă este o agregare funcțională și integrată a activității de îngrijire paliativă furnizate în spitale, în structuri hospice, la domiciliu și în alte structuri rezidențiale, într-un context teritorial definit la nivel

⁴<http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=17573>

⁵<http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderNormsanPdf?anno=0&codLeg=43799&parte=1%20&serie=>

regional". Noua definiție din documentul acordului identifică în mod unic domeniile de îngrijire în care sunt furnizate servicii de îngrijire paliativă. În special, printre elementele inovatoare introduse, se precizează că facilitățile rezidențiale pentru persoanele în vârstă sau persoanele cu dizabilități oferă îngrijiri paliative pentru oaspeții lor, de asemenea, folosind unitatea de îngrijire paliativă la domiciliu competentă teritorial. De asemenea, în ceea ce privește mediul spitalicesc, documentul clarifică aspecte până acum nerezolvate cu privire la tipul de servicii care trebuie furnizate pe lângă structurile spitalicești și la valențele centrelor hospice prezente în spitale.

În acest context, îngrijirile paliative din spital, ca parte a rețelei de îngrijire paliativă, se caracterizează prin:

- consultanță paliativă, asigurată de o echipă de asistență medicală cu experiență și competență specifică;
- servicii de spitalizare de zi sau, în orice caz, furnizate în moduri alternative prevăzute în sistemul organizatoric regional;
- activitate ambulatorie;
- ședere în spital în unitate hospice dacă această unitate este prezentă.

Spitalizarea de zi a îngrijirii paliative garantează furnizarea de servicii terapeutice deosebit de complexe care nu pot fi realizate în alte structuri ale rețelei. Ambulatoriul garantează servicii pentru pacienții autosuficienți care au nevoie de evaluare multidimensională specializată pentru controlul optim al simptomelor, inclusiv durerea și pentru sprijinul familiei.

Decretul Lege 450 din 1998⁶, convertit în Legea 39 din 26 februarie 1999, cu o alocare de aproximativ 206 milioane de euro, prevedea adoptarea unui program pe bază națională pentru realizarea, în fiecare regiune și provincie autonomă, în conformitate cu obiectivele Planului Național de Sănătate, a structurilor situate pe teritoriu pentru a permite accesibilitatea ușoară pentru pacienți și familiile acestora, dedicate îngrijirii paliative și sprijinului în primul rând pacienților cu boală neoplazică terminală care au nevoie de tratamente menite să asigure o calitate mai bună a vieții lor și a familiilor lor. Finanțarea generală a fost distribuită pe regiuni, pe baza ratelor de mortalitate la nivel regional. Legile financiare 2007 și 2008 au prevăzut, ca parte a programului de construcții de asistență medicală în conformitate cu art. 20, finanțare suplimentară, precum și crearea de noi structuri de îngrijire paliativă rezidențială - structuri hospice, pentru achiziționarea de tehnologii pentru intervenții teritoriale dedicate îngrijirii paliative, inclusiv cele referitoare la boli degenerative neurologice cu handicap cronic.

Termenul englez *hospice* a devenit un neologism recunoscut pe plan internațional, cu un sens unic și precis: centru rezidențial de îngrijire paliativă. Prin urmare, desemnează o unitate de asistență rezidențială pentru pacienții bolnavi terminali. Cu alte cuvinte, este un loc de primire și spitalizare temporară, în care pacientul este însoțit în ultimele etape ale vieții sale cu sprijin medical, psihologic și spiritual corespunzător, astfel încât să le poată trăi cu demnitate în cel mai puțin traumatic și dureros mod posibil. Destinat ca un fel de extindere și integrare a locuinței cuiva, un hospice include, de asemenea, sprijinul psihologic și social al persoanelor care au legătură cu pacientul,

⁶<http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?aggiornamenti=&attoCompleto=si&id=20276&page=&anno=null>

astfel încât putem vorbi despre hospice ca o abordare de sănătate incluzivă (globală, holistică) care depășește aspectul pur medical al tratamentului, înțeles nu atât în ceea ce privește vindecarea fizică, ci, literalmente, la „îngrijirea” persoanei în ansamblu. Diverși profesioniști lucrează în cadrul unui hospice reuniți într-o echipă. Echipa este formată dintr-un medic, psiholog, asistent medical, asistent social, asistent spiritual și voluntar. Ar trebui subliniat în echipă rolul voluntarilor, care nu sunt profesioniști din domeniul sănătății, dar care au sarcina delicată de a asculta pentru a înțelege așteptările, dorințele și speranțele fiecărui pacient. Hospice-urile sunt situate în interiorul structurilor spitalicești sau pe teritoriu și pot fi gestionate direct de companii de asistență medicală sau de asociații non-profit, în acord cu companii de asistență medicală. De obicei, un hospice este format din camere individuale cu baie privată, dotate cu un fotoliu/pat pentru posibila prezență a unui însoțitor chiar și în timpul nopții. Fiecare cameră este dotată cu facilități precum telefon, aer condiționat, televizor și frigider. Însuși pacientul, dacă dorește, poate personaliza camera cu mobilierul adus de acasă. Un hospice include zone comune, un living și o bucătărie unde rudele pot pregăti băuturi și mâncăruri.

Decretul președintelui Consiliului de Miniștri din 20 ianuarie 2000 privind cerințele structurale, tehnologice și organizatorice minime pentru centrele rezidențiale de îngrijire paliativă enumeră caracteristicile pe care trebuie să le aibă spitalele. Nu există ore de intrare și ieșire, iar mesele pentru persoanele însoțitoare sunt, de asemenea, garantate. Normele și interdicțiile privind orarul sunt interzise la hospice pentru a permite prezența rudelor și prietenilor în orice moment. Asistența în hospice este gratuită, dar accesul la această structură are loc prin secțiile spitalicești sau de acasă, la cererea medicului curant. Personalul hospice contactează direct un membru al familiei sau pacientul pentru a defini data preconizată a spitalizării. Pe toată perioada spitalizării, hospice-ul protejează și garantează confidențialitatea pacienților.

Legea 39 din 26 februarie 1999, cu o alocare de aproximativ 206 milioane de euro, prevedea adoptarea unui program național pentru realizarea, în fiecare regiune și provincie autonomă, în conformitate cu obiectivele Planului național de sănătate, de structuri, situate pe teritoriu, astfel încât să permită accesul ușor al pacienților și al familiilor lor, dedicate asistenței paliative și sprijinului în primul rând pentru pacienții cu patologie neoplazică terminală care au nevoie de tratament menit să asigure o calitate mai bună a vieții lor și a familiilor lor⁷.

În 2010 a fost votată Legea nr. 38 privind „Dispoziții pentru garantarea accesului la îngrijirea paliativă și terapia durerii”⁸ (publicată în (Gazzetta Ufficiale nr. 65 din 19 martie 2010). Aceasta este o lege extrem de inovatoare, care garantează pentru prima dată accesul la îngrijirea paliativă și terapia durerii pentru pacient, în cadrul nivelurilor esențiale de asistență, pentru a asigura respectul pentru demnitate și autonomia persoanei umane, nevoia de sănătate, echitatea accesului la asistență, calitatea asistenței medicale și adecvarea acestora în ceea ce privește nevoile specifice.

⁷http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3766&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure

⁸<http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?aggiornamenti=&attoCompleto=si&id=32922&page=&anno=null>

Legea, printre primele din Europa, protejează (art. 1) „dreptul cetățeanului de a avea acces la îngrijirea paliativă și terapia durerii” și identifică trei rețele de asistență dedicate îngrijirii paliative, terapiei durerii și pacientului pediatric. Pentru acesta din urmă, legea recunoaște, de asemenea, protecție și atenție deosebită ca purtător al nevoilor specifice cărora să le ofere răspunsuri adresate și adecvate nevoilor sale și familiei care împreună trebuie să înfrunte calea bolii. Facilitățile de asistență medicală care asigură îngrijirea paliativă și terapia durerii trebuie să asigure un program individual de îngrijire pentru pacient și familia sa, cu respectarea principiilor fundamentale ale protejării demnității și autonomiei pacientului, fără nicio discriminare; protecția și promovarea calității vieții în fiecare fază a bolii, în special în cea terminală, și asistență adecvată pentru sănătate și asistență socială pentru persoana bolnavă și familia acesteia.

Cele mai relevante aspecte ale textului legislativ se referă la:

- Detectarea durerii în registrul medical. În cadrul fișei medicale, în secțiile medicale și de asistență medicală, utilizate în toate unitățile de sănătate, trebuie raportate caracteristicile durerii detectate și evoluția acesteia în timpul spitalizării, precum și tehnica analgezică și medicamentele utilizate, dozele relative și rezultatul analgezic obținut.

- Rețele naționale pentru îngrijirea paliativă și terapia durerii. Ministerul promovează activarea și integrarea a două rețele de terapie a durerii și de îngrijire paliativă care garantează răspunsurile asistenței pacienților în mod regional și uniform în toată țara. Acordul Conferinței permanente pentru relațiile dintre stat, regiuni și provinciile autonome Trento și Bolzano din 16 decembrie 2010 privind „orientările pentru promovarea, dezvoltarea și coordonarea intervențiilor regionale în contextul rețelei de îngrijire paliativă și de terapie durerii ” stabilește că se constituie o structură dedicată special coordonării rețelei de îngrijire paliativă și terapie durerii prin măsuri regionale și instituționale specifice.

- Simplificarea procedurilor de acces la medicamentele utilizate în terapia durerii. Legea modifică textul consolidat al legilor care reglementează medicamentele și substanțele psihotrope, prevenirea, tratarea și reabilitarea stărilor relative ale dependenței de droguri (DPR 309 din 1990) prin simplificarea prescripției medicamentelor opiacee neinjectabile: medicilor Serviciului Național de Sănătate le este permis să se prescrie această clasă de medicamente care nu mai sunt pe rețete speciale, ci folosind rețeta simplă a Serviciului Național de Sănătate (nu mai este cea triplă).

- Instruirea personalului medical și sanitar. Prin decretele ministrului educației, universității și cercetării, în consultare cu ministrul sănătății, vor fi identificate cursuri de pregătire specifice pentru îngrijirea paliativă și terapia durerii legate de boli neoplazice și boli cronice și degenerative; vor fi, de asemenea, identificate criteriile pentru stabilirea unor cursuri de master în îngrijirea paliativă și terapia durerii.

Legea prevede ca, la propunerea ministrului, să fie identificați, profesioniști cu abilități și experiențe specifice în domeniul îngrijirii paliative și terapiei durerii. Ministerul va avea un rol fundamental în implementarea concretă și uniformă a dispozițiilor pentru a garanta accesul la îngrijirea paliativă și terapia durerii.

În cadrul Comitetului Tehnic de Sănătate⁹, secțiunea lucrează pentru punerea în aplicare a principiilor cuprinse în legea nr. 38 din 15 martie 2010, care conține prevederi pentru a garanta accesul la îngrijiri paliative. Decretul ministerial din 16 octombrie 2018¹⁰ a reconstituit componența secțiunii.

Secțiunea desfășoară activități de monitorizare pentru a evalua progresul prescripției medicamentelor utilizate pentru terapia durerii, nivelul de punere în aplicare a liniilor directe și ghidurilor naționale, starea implementării și dezvoltării rețelelor de asistență prevăzute de Conferința regională de stat nr.152 / CSR din 25 iulie 2014, cu o atenție specifică pentru depășirea neomogenităților teritoriale și acordarea de îngrijiri paliative neonatale, pediatrie și pentru adolescenți, evaluând în special următoarele aspecte:

- date referitoare la prescripția și utilizarea medicamentelor în terapia durerii și, în special, medicamente analgezice opioide;
- dezvoltarea rețelelor naționale pentru îngrijirea paliativă și terapia durerii, cu referire în special la verificarea respectării indicatorilor și criteriilor naționale prevăzute de legislația în vigoare;
- progresul celor două rețele, de asemenea cu referire la nivelul de integrare a structurilor care fac parte din ele;
- serviciile furnizate și rezultatele acestora, de asemenea, prin analiza calitativă și cantitativă a activității structurilor celor două rețele;
- activități de formare la nivel național și regional;
- campanii de informare la nivel național și regional;
- activitate de cercetare;
- aspecte economice legate de construcția celor două rețele.

În ceea ce privește rolul Parlamentului, până la data de 31 decembrie a fiecărui an, ministrul Sănătății prezintă Parlamentului un raport privind stadiul punerii în aplicare a legii 38 din 2010, raportând și informațiile și datele colectate cu monitorizare (art. 11 Legea 38 din 2010). În cei opt ani de la intrarea în vigoare a Legii nr. 38 din 15 martie 2010, a fost efectuată monitorizarea stării de punere în aplicare care a dus la prezentarea rapoartelor către Parlament referitoare la anii 2011-2017.

Raportul către Parlament face bilanțul obiectivelor realizate și a problemelor critice care au apărut pe calea implementării și dezvoltării rețelelor de asistență în îngrijirea paliativă și terapia durerii pentru adulți și copii, în conformitate cu legea 38/2010. În special, raportul ilustrează datele despre ofertă și activitate furnizate de regiuni și disponibile în tabloul de bord al informațiilor Ministerului Sănătății referitoare la zonele tematice ale îngrijirii paliative și a terapiei durerii.

Cel mai recent raport, referitor la perioada de trei ani 2015-2017¹¹ și prezentat în 2019, conține, de asemenea, un rezumat al principalelor documente produse de Secțiunea O¹² a Comitetului Tehnic-Sănătate înființat la Ministerul Sănătății pentru

⁹http://www.salute.gov.it/portale/ministro/p4_5_2_5_1.jsp?lingua=italiano&label=organi&menu=organi&id=1290

¹⁰<http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderNormsanPdf?anno=2018&codLeg=66515&parte=1%20&serie=null>

¹¹http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2814_allegato.pdf

¹²http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3763&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge

monitorizarea Legii nr. 38 din 2010 și funcționează din iunie 2015 până în iunie 2018. Lucrarea prezintă o imagine a stării de aplicare a legii nr. 38/2010 caracterizată prin neomogenități puternice la nivel regional și local, care arată, în general, o îmbunătățire lentă și progresivă a calității asistenței medicale, o creștere a ofertei de îngrijire în regimurile de locuință și rezidențiale și o dezvoltare progresivă a rețelelor regionale și locale, atât în îngrijire paliativă cât și terapia durerii.

Ministerul Sănătății, de comun acord cu Regiunile și Provinciile Autonome Trento și Bolzano, a promovat, în aplicarea Legii 38/2010, crearea de campanii instituționale de comunicare destinate să informeze cetățenii cu privire la metodele și criteriile de acces la servicii și programe de asistență în domeniul îngrijirii paliative și al terapiei durerii legate de boli neoplazice și boli cronice și degenerative, de asemenea, prin implicarea și colaborarea medicilor generalişti și a pediatriilor, a farmaciilor publice și private și a organizațiilor private, fără scop lucrativ, angajate în protecția drepturilor de sănătate sau care operează în domeniul luptei împotriva durerii și asistenței în sectorul îngrijirii paliative. Campaniile au ca obiectiv să promoveze și să răspândească conștientizarea importanței îngrijirii paliative, inclusiv a îngrijirilor paliative pediatrice și a terapiei durerii în opinia publică, prin depășirea prejudecăților legate de utilizarea medicamentelor pentru tratamentul durerii, ilustrând contribuția sa fundamentală la protecția demnității persoanei umane și la sprijinirea bolnavilor și a familiilor acestora¹³.

Acordul Conferinței dintre stat și regiuni din 10 iulie 2014¹⁴ a pus în aplicare paragraful 2 al articolului 5 din legea 38/2010 privind identificarea profesioniștilor competenți în domeniul îngrijirii paliative și al terapiei durerii. Legislația permite ca asistența în rețelele de îngrijire paliativă să fie garantată de personalități profesionale care colaborează cu medicul generalist, precum specialistul în anestezie, terapie intensivă și reanimare, specialistul în oncologie, hematologie, geriatrie, medicină internă, boli infecțioase, neurologie și radioterapie. Acordul recunoaște contribuția fundamentală oferită, în domeniul îngrijirii paliative, de alte persoane profesionale, inclusiv asistenta medicală, fizioterapeutul, dieteticianul, asistentul social, asistentul socio-sanitar și psihologul.

În ceea ce privește certificarea profesională în îngrijiri paliative pentru medici nespecializați, Decretul Ministerului Sănătății din 4 iunie 2015¹⁵ prevedea că medicii care și-au desfășurat activitatea profesională timp de cel puțin 3 ani, de la intrarea în vigoare a legii 147/2013 într-o structură publică sau privată acreditată de regiune, pot solicita certificarea de experiență profesională pentru regiune sau provincia autonomă de referință.

Îngrijirea paliativă la domiciliu, în cadrul rețelei de asistență pentru bolnavii terminali, constă în servicii medicale profesionale, asistență medicală, reabilitare și psihologie, asistență farmaceutică și teste de diagnostic pentru persoanele aflate în faza terminală a vieții afectate de o patologie cu tendință cronică și evolutivă, pentru care nu există terapii sau, dacă există, sunt inadecvate sau s-au dovedit ineficiente pentru

¹³http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3757&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge

¹⁴<http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderNormsanPdf?anno=0&codLeg=49629&parte=1%20&serie=>

¹⁵<http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=52265>

stabilizarea bolii sau pentru o prelungire semnificativă a vieții. Acest nivel este asigurat de unitățile de îngrijire paliativă la domiciliu, care trebuie să garanteze atât intervenții de bază, coordonate de medicul generalist, cât și intervențiile echipei de specialitate, interacționând între ele în funcție de complexitatea care crește pe măsură ce se apropie sfârșitul vieții. Intervențiile de bază asigură o abordare paliativă printr-un control optim al simptomelor și o comunicare adecvată cu pacientul și familia. Aceste tratamente sunt furnizate de profesioniștii din domeniul sănătății cu cunoștințe de bază bune despre îngrijirea paliativă, dar pentru care nu reprezintă principalul obiectiv al activităților. Acestea necesită intervenții programate conform proiectului individual de asistență (PAI). Medicul generalist sau pediatrul liber ales își asumă responsabilitatea clinică pentru procesele de tratament, sporind și susținând rolul familiei. Intervențiile echipelor dedicate de specialiști multi-profesioniști se adresează pacienților cu nevoi complexe, pentru care intervențiile de bază sunt inadecvate; ele necesită un nivel ridicat de competență și metode de lucru interdisciplinare. În raport cu nivelul de complexitate, legat și de instabilitatea clinică și de simptomele unui control dificil, trebuie garantată continuitatea asistenței, intervențiile planificate și articulate pe șapte zile, definite de proiectul individual de îngrijire (PAI), precum și disponibilitatea medicală pregătită la 24. ore, și datorită necesității de a oferi sprijin familiei și / sau a persoanei care acordă îngrijire.

Obiectivele specifice îngrijirii paliative la domiciliu sunt:

- să se asigure că pacienții care doresc să primească îngrijiri la domiciliu beneficiază de cea mai bună calitate posibilă a vieții;
- crearea unui sistem integrat de răspunsuri la nevoile bolnavilor și ale familiilor acestora;
- garantarea unei continuități terapeutice și a asistenței dintre spital și teritoriu;
- activarea planurilor de tratament și gestionarea de programe de îngrijire complexe, inclusiv la domiciliu;
- monitorizarea proceselor de îngrijire și evaluarea rezultatelor acestora.

Condițiile necesare pentru îngrijirea paliativă la domiciliu sunt:

- consimțământ pentru îngrijirea la domiciliu;
- indicații, la pacienții aflați într-un stadiu avansat al bolii, pentru tratamentul paliativ care vizează îmbunătățirea calității vieții și controlul simptomelor;
- locuințe adecvate și mediu familiar;
- nivelul de complexitate și intensitatea îngrijirii compatibile cu ambientul domestic;
- disponibilitatea familiei de a colabora.

Îngrijirea paliativă la domiciliu este activată fie la cererea medicului generalist (pentru un pacient care se află acasă), fie prin externare protejată de o secție de spital¹⁶.

În ceea ce privește procesele de reglementare relevante pentru unitățile de îngrijire de lungă durată, legile naționale stabilesc cerințe generale pentru îngrijirea instituțională, în timp ce legile regionale stabilesc standarde specifice de acreditare așa cum se arată într-un raport¹⁷ din 2016 al Asociației Europene pentru Îngrijiri Paliative.

¹⁶http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3766&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure

¹⁷https://www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Content/xwkGGSw2ykCLpHNMPZRxA/Text/WP1_EAPC%20report%20Feb_25_2016.pdf

Finanțarea pentru îngrijire în facilități de îngrijire pe termen lung: este una mixtă. Există două componente ale ratei tarifare totale a caselor de asistență medicală:

- „de îngrijire a sănătății” (pentru îngrijiri medicale și asistență medicală, medicamente și echipamente medicale);
- „tarif social” (pentru cazare și alte servicii).

Tipul de facilitate poate determina pentru ce se plătește: - în facilități complet private, utilizatorilor li se poate cere să plătească toate cheltuielile. - în cele publice / private, recunoscute de sistemul regional de sănătate, utilizatorul este admis după ce a fost evaluat de un geriatru care lucrează în sistemul regional de sănătate. „Tariful de îngrijire a sănătății” este acoperit de sistemul regional de sănătate, „tariful social” este acoperit de utilizatorii. Municipality plătesc „tariful social” pentru persoanele cu venituri mici, după evaluarea socială. Sistemul regional de sănătate plătește rata completă a caselor de îngrijire medicală în situații postacute (30/60 zile). Contribuția estimată la cheltuielile la casele de asistență medicală este: 44% sistemul regional de sănătate, 47% utilizatori, 9% municipalități.

În decembrie 2019 Ministerul Sănătății a organizat workshop-ul „Rețele și căi de îngrijire paliativă: asistență, instruire și cercetare, dovezi din proiectul Demetra”. Workshop-ul a fost o oportunitate de prezentare a rezultatelor proiectului Demetra I¹⁸, în colaborare cu Fundația Floriani și Fundația Guido Berlucchi, privind funcționarea rețelelor locale de îngrijire paliativă și căile de îngrijire destinate persoanelor cu afecțiuni cronice complexe și avansate.

Studiul Demetra I a monitorizat parcursul pacienților cu afecțiuni cronice avansate și complexe, precum și a familiilor acestora, îngrijite de una dintre structurile care alcătuiesc rețelele locale de îngrijire paliativă. Calea, deja deschisă cu studiul observațional ARIANNA (2012-2015), a demonstrat cum un model de îngrijire integrat între unitățile de îngrijire paliativă primară și unitățile de îngrijire paliativă la domiciliu, bazat pe identificarea timpurie, evaluarea multidimensională și instrumentele comune ale Tehnologiei Informației și a Comunicațiilor, permit reacția de răspuns adecvată nevoilor pacienților cu patologii evolutive și speranță de viață limitată, extinzând populația care poate beneficia de îngrijire paliativă.

În 2020, a doua fază a studiului va evalua aplicarea unei căi integrate pentru îngrijirea persoanelor cu boli cronice complexe, în stadii avansate și cu nevoi de îngrijire paliativă, într-un context teritorial definit în care operează o rețea de îngrijire paliativă, care implică departamente spitalicești, structuri rezidențiale și un număr mare de medici generaliști. Dovezile arată că pilonii capabili să satisfacă această complexitate sunt, prin urmare, continuitatea asistenței, gestionarea îngrijirilor și cooperarea, într-un sistem de rețea, dintre toate părțile implicate în proces, susținute, dacă este posibil, de tehnologiile de informații și comunicații (TIC).

Printre punctele care necesită atenție rămân importanța standardizării, la nivel regional, a dezvoltării rețelelor locale de îngrijire paliativă, identificarea cerințelor minime de acreditare și adoptarea de modele de organizare omogene, în cele din urmă, valoarea cursurilor de pregătire pentru lucrătorii din domeniul sănătății, atât în ceea ce privește

¹⁸<https://progettodemetra.it/index.php/it/>

învățământul universitar, cât și la realizarea de credite în Educația Medicală Continuă (ECM). Necesitatea unei figuri profesionale de specialitate recunoscute universal reprezintă răspunsul adecvat pe care trebuie să-l ofere toți profesioniștii și medicii specialiști. Prin urmare, astăzi este necesar să se stabilească o specialitate academică specifică de îngrijire paliativă¹⁹.

OLANDA

Olanda nu are legi specifice strict pe tema îngrijirii paliative, aceasta fiind parte integrantă a legilor din domeniul sănătății.

Termenul de îngrijire paliativă a fost folosit pentru prima dată în literatura medicală olandeză în 1973. În acea perioadă, îngrijirea bolnavilor în fază terminală a fost asigurată mai ales de medici generaliști, asistenți de îngrijire medicală sau specialiști medicali. În urma altor țări, primul hospice a fost fondat în 1988. Criticile crescând asupra conținutului, precum și organizarea îngrijirii la sfârșitul vieții, au dus și la înființarea a 6 centre pentru dezvoltarea îngrijirii paliative, dispusă de Ministerul Sănătății, Asistenței și Sportului în perioada 1998-2004. În acești ani și în strânsă cooperare între universități, spitale academice, case de bătrâni, centre complete de cancer, spitale și organizații de voluntari, cunoștințe cu privire la îngrijirile paliative au crescut și s-au dispersat. Rețelele regionale pentru cooperarea în îngrijirea paliativă au fost concepute, create și puse în aplicare. În această perioadă au fost înființate primele echipe de îngrijire paliativă de specialitate în spitale, deși Olanda nu are o specialitate medicală de medicină paliativă. Au fost înființate echipe de consultare în îngrijirea primară, oferind consultanță telefonică 24/7 și sprijin privind aspectele îngrijirii paliative îngrijitorilor profesioniști.

După înființarea de centre dedicate bazate pe sprijinul guvernamental, îngrijirile paliative au continuat să se dezvolte în serviciile locale. Cu toate acestea, guvernul național a considerat că este nevoie de un alt stimul pentru îmbunătățirea suplimentară și, prin urmare, a lansat, în 2014, Programul național de îngrijire paliativă. În acest program, „PALLIANTIE, mai mult decât îngrijire”, finanțat cu 51 de milioane de euro, ar putea fi finanțate proiecte care stimulează cercetarea, educația și implementarea. O parte a acestui program este înființarea a 8 centre de expertiză conectate la cele 8 centre medicale universitare. Aceste centre de expertiză colaborează strâns cu rețelele regionale pentru stimularea inovației, educației și îmbunătățirii îngrijirii paliative. În Olanda este o valoare comună faptul că oamenii ar trebui să poată muri în locul lor preferat. Guvernul susține ideea că îngrijirea paliativă trebuie să fie asigurată în primul rând de specialiștii din domeniul sănătății generaliste, susținute de experți în îngrijiri paliative în cazul în care au nevoie de consultanță. Aceasta înseamnă că îngrijirea paliativă generală este oferită în îngrijirea primară, precum și în spitale și în casele de bătrâni. În spitale se observă o tendință de organizare a funcțiilor specifice de îngrijire paliativă, cum ar fi echipele de consultanță de îngrijire paliativă de specialitate, paturi dedicate pentru pacienții cu îngrijire paliativă sau o ambulatorie dedicată sau îngrijire de

¹⁹http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_2_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=eventi&p=daeventi&id=566

zi. În 2012 a fost introdusă o structură financiară specifică pentru îngrijirea paliativă în spitale (numită „îngrijire paliativă DBC”). Cu anumite precondiții, sunt finanțate șase servicii organizaționale de îngrijire paliativă. Acest sistem, de exemplu, necesită ca profesioniștii din spitale din mai multe discipline să lucreze împreună în întâlniri multidisciplinare. Din anul 2000, au fost înființate mici instituții dedicate îngrijirii paliative; structuri hospice, unități de îngrijire paliativă în aziluri, case de bătrâni și unități hospice. În 2016, Olanda are în jur de 200 de instituții pentru îngrijirea paliativă specializată²⁰.

Îngrijirea paliativă este „îngrijirea care îmbunătățește calitatea vieții pacienților și a familiilor lor, care se confruntă cu o condiție sau o fragilitate periculoasă pentru viață, prin prevenirea și ameliorarea suferinței prin identificarea timpurie și evaluarea atentă și tratarea problemelor fizice, psihologice, de natură socială și spirituală. Pe parcursul bolii sau fragilității, îngrijirea paliativă își propune să păstreze autonomia, accesul la informații și oportunitatea de a face alegeri”, Îngrijirea în regim hospice este poziționată în ultima fază a îngrijirii paliative și se concentrează pe palierea direcționată prin simptome, palierea în faza terminală. Asociația Olandeză de Îngrijire Hospice (DAHC) descrie îngrijirea hospice drept „îngrijire multidimensională pentru pacienții aflați în faza terminală paliativă și pentru cei dragi, oferită de o echipă multidisciplinară de îngrijitori formali și informal, care vizează optimizarea calității vieții, a suferinței și a morții. Îngrijirea hospice este îngrijirea paliativă specializată oferită într-o unitate de îngrijire sau la domiciliu, oferită sau susținută de o echipă multidisciplinară de asistență. ”

Primul hospice din Olanda a fost „bijna-thuis-huis” din Nieuwkoop, fondat de Pieter Sluis, un medic generalist. Inițial, centrele hospice au fost inițiativele cetățenilor, predominant influențate de experiențele personale ale fondatorului și care provin din convingerea că îngrijirea la sfârșitul vieții ar trebui îmbunătățită prin de-medicalizare și permițând pacienților incapabili să moară acasă să se afle în împrejurimi similare. Structurile hospice au fost finanțate în principal din caritate. Până în prezent, îngrijirile hospice în Olanda au fost predominant făcute în spital. Pacienții cu o speranță de viață estimată la mai puțin de 3 luni au acces la îngrijiri de asistență. Au fost dezvoltate două structuri organizatorice principale: 1) structuri hospice conduse de voluntari și 2) hospice conduse de profesioniști. Ultimele pot fi structuri hospice sau unități de îngrijire în căminele de bătrâni. Trei organizații umbrelă sunt implicate în îngrijirea de tip hospice. Voluntarii în îngrijirile terminale paliative din Olanda (VrijwilligersPalliatief Terminale ZorgNederland, VPTZ Nederland) acoperă unitățile hospice conduse de voluntari. Structurile conduse de profesioniști (care au sau doresc să obțină marca Perspekt Quality Hospice Care) fac parte din Asociația Olandeză de Hospice Care (AssociatieHospicezorgNederland, AHZN), iar unitățile de hospice din căminele de bătrâni sunt membri ai Actiz, asociația organizațiilor care operează în domeniul îngrijirii și serviciilor pentru bătrâni, bolnavi (cronic) și tineri.

Ministerul Sănătății și Sportului olandez a inițiat un program național de îngrijire paliativă (2015-2020) pentru a ameliora calitatea îngrijirii paliative, menită să sprijine pacienții din ultima fază a vieții și familiile lor, astfel încât să poată primi fizic, psihologic, social și îngrijire spirituală și sprijin care să le satisfacă nevoile și preferințele, la

²⁰<http://www.insup-c.eu/IntegratedPalliativeCare2016.pdf>

momentul potrivit și în cadrul adecvat. Au fost întreprinse mai multe inițiative pentru a oferi un standard pentru a evalua calitatea îngrijirii într-un hospice. Asociația Olandeză de Îngrijire Hospice a inițiat marca de calitate pentru îngrijirea performanței Hospice Care (PREstatieZOrgHospicezorg, PREZO) în colaborare cu institutul pentru evaluarea calității în îngrijire, Fundația Perspekt. Mai mult, un cadru de calitate pentru îngrijirea paliativă din Olanda a fost dezvoltat în 2017 de Asociația Olandeză pentru Profesioniști în Îngrijirea Paliativă (Palliactief) și Organizația Olandeză Comprehensive Cancer (IntegraalKankercentrumNederland, IKNL).

Cadrul de calitate pentru îngrijirea paliativă din Olanda descrie calitatea îngrijirii pentru întreaga fază paliativă. Cadrul de calitate a fost bazat pe următoarea întrebare: Ce cred pacienții și familiile lor, furnizorii de îngrijiri și asigurătorii că ar trebui să fie calitatea îngrijirii paliative în Olanda? Cele zece domenii incluse în Cadrul calității sunt:

- 1) valorile și principiile de bază;
- 2) structura și procesul;
- 3) dimensiunea fizică;
- 4) dimensiunea psihologică;
- 5) dimensiunea socială;
- 6) dimensiunea spirituală;
- 7) faza morții;
- 8) dezavantajele;
- 9) cultura;
- 10) aspecte etice și legale.

Societatea, guvernul și companiile de asigurări se așteaptă la cunoașterea calității asistenței medicale oferite. În scrisoarea adresată Camerei Reprezentanților, secretarul de stat pentru sănătate publică, bunăstare și sport olandez a scris că „organizațiile care sunt implicate în îngrijirea paliativă investesc în calitate mai bună și sunt mai dispuse să demonstreze ce îngrijire oferă”. Pacienții au acces la îngrijiri hospice dacă speranța lor de viață estimată este sub 3 luni. Nu există precondiții suplimentare. Asistenții medicali de spital (38%) sau medicii de familie (30%) inițiază de obicei sesizarea la un spital. Uneori, pacienții și familia lor iau inițiativa (11%)²¹.

În ultimii ani, a avut loc o decriminalizare a eutanasiei și a sinuciderii asistate de medic (PAS) în Olanda. În același timp, a avut loc o puternică dezvoltare a îngrijirii paliative. Prin urmare, situația olandeză poate fi studiată ca un exemplu al unei societăți care combină două tendințe care, pentru mulți, par a fi radicale contrastând fenomene care se exclud reciproc. Deoarece tendințele de liberalizare a eutanasiei și PAS nu sunt un fenomen exclusiv olandez și pot fi văzute în multe părți diferite ale lumii, va fi interesant de studiat modul în care o politică liberală față de eutanasiu și PAS, precum și un proces care dezvoltă rapid structuri de îngrijire paliativă într-una și aceeași societate se afectează reciproc și modul în care influențează gândirea asupra deciziilor medicale la sfârșitul vieții.

²¹<https://www.google.ro/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=7&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwja0Z7RtInpAhXwtYsKHYDxAssQFjAGegQIBxAB&url=https%3A%2F%2Fdspace.library.uu.nl%2Fbitstream%2Fhandle%2F1874%2F362074%2FdGraaf.pdf%3Fsequence%3D1%26isAllowed%3Dy&usq=AOvVaw12lIPdztXaiH2FEGlhECem>

Multă vreme, de fapt până în 2002, când a fost adoptată o lege de eutanasiere în Belgia, Olanda a fost singura țară din lume unde medicii au putut efectua în mod deschis eutanasia și PAS fără perspectiva unei sentințe legale. Voci din străinătate, dar și din Țările de Jos, au susținut că o politică oficială de eutanasiere de toleranță ar împiedica dezvoltarea îngrijirii paliative. Cu eutanasia și PAS, a fost argumentat, că ușa unei soluții ușoare este deschisă, ceea ce îi va face pe ofertanții de îngrijiri medicale să fie mai puțin creativi în căutarea alternativelor posibile.

Într-adevăr, Țările de Jos au întârziat destul de mult în dezvoltarea serviciilor de îngrijire paliativă. Suedia a început să dezvolte un serviciu specializat de îngrijire la domiciliu în 1977, la doar zece ani de la deschiderea serviciului St. Christopher la Londra. În Italia, Germania, Spania și Belgia a durat până la începutul anilor 1980 înainte de deschiderea serviciilor de îngrijire paliativă de specialitate. Cu toate acestea, în Olanda, primele servicii de specialitate au început abia în anii '90.

Pe plan politic, convingerea că o politică responsabilă privind eutanasia și sinuciderea asistată ar fi posibilă numai pe fondul unui sistem bine dezvoltat de îngrijire paliativă a devenit dominantă. Membrii partidelor creștine au pledat pentru o dezvoltare suplimentară a spitalelor independente, deoarece aceasta ar reduce numărul de cazuri de eutanasiere din Olanda. În scrisoarea sa către Parlamentul olandez, ministrul a promis că va continua dezvoltarea îngrijirii paliative, punând la dispoziție 120.000 USD. Totuși, banii nu trebuiau cheltuiți în spitale independente. Mai degrabă, îngrijirile paliative trebuiau dezvoltate în contextul instituțiilor deja existente, cum ar fi serviciile de îngrijire la domiciliu, casele de bătrâni și spitalele. Abia un an mai târziu s-a majorat suma pusă la dispoziție pentru dezvoltarea îngrijirii paliative, la nu mai puțin de 17.000.000 dolari. Au fost înființate șase așa-numite „centre pentru dezvoltarea îngrijirii paliative” (COPZ), care urmau să consolideze coordonarea în acordarea de îngrijiri, să dezvolte module educaționale și să crească expertiza și să desfășoare activități de cercetare. Acestea urmau să primească fonduri pe o perioadă de cinci ani. Finanțarea COPZ s-a încheiat abia în 2002. COPZ-ul a făcut o muncă importantă în domeniul cercetării, crescând expertiza disponibilă. Cu toate acestea, problemele sunt încă prezente. În cadrul medicalului și al asistentei medicale în curriculum, îngrijirea paliativă nu primește prea multă atenție. Creșterea atenției publice pentru îngrijirea paliativă a dus, în ciuda intențiilor ministrului, la înființarea multor instituții independente, cum ar fi structuri hospice de îngrijire înaltă, unele de îngrijire redusă și altele „case aproape ca acasă” Hospice-urile de îngrijire înaltă dispun de o echipă multidisciplinară, specializată în îngrijire paliativă. Spitale de îngrijire redusă și „casele aproape ca acasă” sunt conduse de voluntari. În cele mai multe cazuri, medicul generalist rămâne responsabil pentru îngrijirile medicale oferite²².

Echipele de experți în îngrijiri paliative din spitale au efecte pozitive asupra calității vieții și a satisfacției cu îngrijirea pacienților aflați într-un stadiu avansat al bolii. Implicarea acestor echipe în asistența medicală este, de asemenea, asociată cu economii substanțiale de costuri.

²²https://www.researchgate.net/publication/8161465_Euthanasia_and_Palliative_Care_in_the_Netherlands_An_Analysis_of_the_Latest_Developments

În Olanda, standardele profesionale afirmă că fiecare spital ar trebui să aibă o echipă de îngrijire paliativă până în 2017. În Olanda, îngrijirea paliativă este o parte integrantă a asistenței medicale obișnuite. Politica guvernului olandez se bazează pe ideea că îngrijirile paliative sunt îngrijiri generaliste și, prin urmare, ar trebui să fie asigurate de către orice profesioniști din domeniul sănătății ori de câte ori este necesar. Ca atare, îngrijirea paliativă nu este o specialitate medicală distinctă, așa cum este în multe alte țări. Elementele de bază ale îngrijirii paliative, cum ar fi gestionarea simptomelor de bază și alinierea tratamentului la obiectivele pacienților, ar trebui să fie integrate în îngrijire, întrucât este oferit de orice profesionist din domeniul sănătății. În cazul unor probleme complexe, cum ar fi gestionarea simptomelor refractare sau negocierea unei întâlniri dificile de familie, ar trebui să fie disponibile îngrijiri paliative de specialitate.

Echipelor de îngrijire paliativă (PCT) le poate fi acordată consultanță de către profesioniști implicați în îngrijirea paliativă și pot oferi astfel de îngrijiri paliative de specialitate, fie în spital sau în afara acestuia. Acest model de furnizare de îngrijiri paliative seamănă cu modelul descris de Quill și Abernethy, care distinge îngrijirile paliative primare (model care include abilitățile pe care trebuie să le aibă toți clinicienii) și îngrijirea paliativă de specialitate (care include abilități pentru gestionarea problemelor mai complexe și dificile).

În Olanda, PCT-urile sunt disponibile în toată țara de la începutul acestui secol. În 2016, 30 de PCT-uri regionale sunt deservite în principal de către medici generalişti, medici de îngrijire medicală și asistente medicale la domiciliu, dar nu de către profesioniștii din spital. În Olanda, două treimi din pacienții cu boală incurabilă avansată sunt internați la spital la un moment dat în ultimele trei luni de viață. Dintre pacienții cu cancer mai, cu vârste mai mari de 65 de ani, 29% mor în spital, procent care este scăzut în comparație cu alte țări. Îngrijirile spitalicești sunt de obicei concentrate pe diagnostic, tratament și externare, iar mai multe studii au raportat nevoile și deficiențele nesatisfăcute în calitatea îngrijirii pacienților care mor în spital. PCT-urile din spitale s-au dovedit a avea efecte pozitive asupra calității vieții pacienților și a satisfacției în ce privește îngrijirea.

Pentru a îmbunătăți îngrijirile paliative spitalicești, Federația Olandeză a Societăților Oncologice (SONCOS) a declarat în „Standardele multidisciplinare pentru îngrijirea oncologică din Olanda” că fiecare spital ar trebui să aibă un PCT până în 2017. Această dezvoltare subliniază rolul important pe care trebuie să îl joace PCT în sprijinirea îngrijitorilor profesioniști și în furnizarea de îngrijiri paliative specializate. Scopul acestui studiu este de a cerceta numărul de spitale care au în prezent un PCT și de a studia caracteristicile acestor echipe²³.

Toți olandezii sunt obligați legal să aibă o asigurare de sănătate de bază. Această asigurare acoperă costurile, de exemplu, consultării unui medic generalist, tratamentului spitalicesc și al medicamentelor. În plus față de această asigurare de bază, oricine poate face voluntar, o asigurare suplimentară pentru a acoperi costurile care nu sunt incluse în pachetul standard. Sistemul de asigurări de sănătate din Olanda se bazează pe principiul

²³<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-016-1770-2>

solidarității sociale. Împreună, plătesc cu toții costul general al asistenței medicale. Toată lumea contribuie, de exemplu, la costul îngrijirii maternității și al îngrijirilor geriatrie. De la 1 ianuarie 2015, guvernul a introdus schimbări majore în modul în care sunt organizate asistența și sprijinul pe termen lung. Politica este ca oamenii să trăiască cât mai mult timp acasă și ca persoanele cu dizabilități să trăiască cât mai independent. În „noul sistem” municipalitățile trebuie să asigure îngrijirea și sprijinul pentru persoanele care locuiesc acasă. Asistența medicală și alte forme de îngrijire în casă, cum ar fi asistența medicală și îngrijirea personală, sunt încă acoperite de asigurarea de asistență medicală. Aceasta este cunoscută sub numele de „asistență medicală raională”. Persoanele care necesită îngrijire sau supraveghere constantă au dreptul la un loc într-o unitate rezidențială care oferă îngrijiri intensive pentru persoanele în vârstă vulnerabile și persoanele cu dizabilități sau condiții psihologice. Cu toate acestea, criteriile de admitere în casele de bătrâni sunt mai stricte decât acum câțiva ani. Pentru acest tip de îngrijire este necesară o contribuție financiară „din buzunar” a persoanei care este îngrijită²⁴.

Îngrijirea transmurală realizată în cadrul spitalului din Schiedam reprezintă un model de succes în ceea ce privește îngrijirea paliativă. În 2000, a fost înființată o unitate de oncologie multidisciplinară într-un spital regional din Schiedam. Această unitate de oncologie și-a propus să ofere continuitate îngrijirii pacienților cu cancer, concentrată pe nevoile pacienților și indiferent de locul în care se află. Deoarece pacienții se mută continuu între domiciliu, spital și alte organizații regionale de îngrijire, a fost necesară o inițiativă care să conecteze aceste setări de îngrijire și să optimizeze colaborarea între toți profesioniștii implicați. Era nevoie de o inițiativă așa-numită „îngrijire transmurală”. Îngrijirea transmurală este definită drept „asistență medicală adaptată nevoilor pacientului, oferită pe baza cooperării și coordonării între îngrijitorii generali și specialiști, cu responsabilitate comună și specificarea responsabilităților delegate”. Prin urmare, unitatea de oncologie multidisciplinară a creat ședințe multidisciplinare transmurale săptămânale în care unitatea în sine, precum și alte organizații din rețeaua de îngrijire paliativă regională sunt reprezentate. Întâlnirile transmurale săptămânale au loc la unitatea de oncologie a spitalului regional din Schiedam. Inițiativa face parte din rețeaua regională de îngrijiri paliative „NieuweWaterwegNoord”, care acoperă patru orașe de talie medie. Această rețea de îngrijiri paliative regionale este susținută de centrul Comprehensive Cancer Center din orașul Rotterdam. Unitatea în sine nu este atât de specială în Olanda, nici existența în sine a unei rețele de organizații care încearcă să colaboreze pentru a organiza îngrijirea paliativă. Ceea ce face această inițiativă specială este faptul că organizațiile și persoanele implicate au găsit o modalitate de a realiza ceea ce s-au străduit toate persoanele și organizațiile individuale, dar le-a fost foarte greu de pus în practică: o rețea de îngrijire fără probleme în jurul unui singur pacient care are nevoie de îngrijire paliativă și persoanele dragi, familia acesteia.

Spitalul din Schiedam este situat într-un oraș de mărime medie, care face parte din așa-numita regiune de sănătate a Rotterdam-ului. Populația din această regiune este de 1.278.525, iar rata mortalității în 2012 a fost de 1237 la 10.000 de cetățeni (392 cauzate de cancer; 322 de boli cardiovasculare și 105 de boli pulmonare). Întâlnirile

²⁴<http://www.insup-c.eu/IntegratedPalliativeCare2016.pdf>

multidisciplinare transmurale reprezintă nucleul unic al îngrijirii paliative la spital și se desfășoară săptămânal. La acestea participă:

- personalul clinic al spitalului (medicul oncolog, asistent medical de transfer, asistent medical oncologic specializat, secretar, preot (spiritual worker), dietetician, asistent social, psiholog)
- medic de la azil/camin de bătrâni (de asemenea consultant în îngrijirea paliativă)
- un coordonator de rețea (reprezentant al unității de îngrijire la domiciliu și îngrijire paliativă)
- medici generaliști invitați.

Atât pacienții din ambulatorii, cât și din ambulatorii din unitatea de oncologie care au nevoie de îngrijiri paliative sunt eligibili pentru a fi discutați în echipa Transmural. Fiecare participant poate propune pacienții la întâlnire. Pe parcursul întâlnirii acestei echipe transmurale, deciziile referitoare la îngrijirea în regim intern și ambulator sunt coordonate în funcție de nevoile pacientului. După fiecare ședință, un plan de lucru este scris și trimis tuturor participanților, inclusiv medicilor generaliști implicați. Participanții echipei Transmural sunt plătiți de angajatorul lor normal (spital, casă de îngrijire, fonduri de rețea). Toate aceste aspecte dau sens îngrijirii integrate, exprimând că „este timpul să renunți la vorbă și să începi să faci ceva”. Unitatea de oncologie multidisciplinară cu întâlnirile sale multidisciplinare transmurale face parte dintr-o rețea regională de îngrijiri paliative care are ca scop conectarea tuturor organizațiilor care acoperă rețeaua pentru a oferi și coordona asistența în jurul nevoilor de îngrijire paliativă a pacienților.

În afară de spital, membrii rețelei includ:

- diverse organizații de îngrijire la domiciliu
- cămine de îngrijire medicală
- o structura tip hospice.

Rețeaua regională de îngrijiri paliative colaborează strâns cu o serie de alți furnizori de îngrijiri (non-membri):

- medici generaliști
- organizații de îngrijire a sănătății mintale
- organizații de asistență pentru sprijinirea familiei
- organizații voluntare pentru pacienții cu cancer și rudele lor
- organizație de îngrijire la domiciliu

Rețeaua regională de îngrijiri paliative implică o serie de grupuri de lucru și echipe responsabile de educație, calitate, coordonarea unităților de îngrijire paliativă, muncă voluntară, colaborare multidisciplinară, consultarea regională pe tema îngrijirii paliative.

Întrucât inițiativa include atât nivelul primar, cât și cel de îngrijire secundară, se pare că realizează eficient îngrijirea paliativă integrată pentru mulți pacienți cu cancer din regiune. Legătura puternică cu rețeaua de îngrijiri paliative regionale, prin participarea coordonatorului rețelei la reuniunile transmurale, permite colaborarea regională. Mai mult, coordonatorul rețelei este capabil să-și ia observațiile obținute prin activitatea sa în practica de îngrijire zilnică cu el la partea sa de politică din job și, în acest fel, poate lucra la soluții de probleme structurale la nivel de politică. Pragmatism este un cuvânt cheie pentru această inițiativă. Este eficientă, deoarece a început de jos în sus, implică o regiune mică și se bazează pe relații de lungă durată care au dus la o cultură a încrederii.

Unii dintre profesioniștii participanți au o experiență de mulți ani în domeniul oncologiei și îngrijirii paliative, deci, cu cunoștințele și expertiza vastă, sunt lideri importanți în îngrijirea paliativă regională. Coordonatorul rețelei este o figură cheie în rețeaua de îngrijire paliativă, precum și în cadrul reuniunilor transmurale. Avantajul acestei funcții este că facilitează consultarea și coordonarea îngrijirii; multe persoane din regiune îl cunosc, știu unde să-l găsească în caz că au nevoie de sprijin în îngrijirea pacienților lor și au aflat deja ce poate face pentru ei. În prezent este dificil pentru medicii generaliști să participe la ședințele transmurale săptămânale, deoarece acestea se desfășoară în timpul orelor de practică generală. Acest lucru poate fi problematic, deoarece sunt profesioniștii cheie din comunitate. Mai mult, aceștia primesc un plan de lucru după ședință, ceea ce îi împiedică să decidă în avans dacă este util să participe sau nu la o ședință. Cu toate acestea, deoarece pacienții sunt adesea propuși doar în timpul întâlnirii, este dificil să invitați medicii generaliști în avans. Inițiativa va beneficia de un sistem electronic care ar permite medicilor generaliști (și altor potențiali actori externi) să participe la reuniunile din cadrul propriei lor practici, cum ar fi videoconferința sau înregistrările electronice transmurale ale pacienților și să îi invite în momentul în care sunt discutați pacienții. Inițiativa depinde de eforturile, experiența și expertiza câtorva persoane. Dacă renunță, o parte importantă din experiența și expertiza inițiativei pare pierdută. Mai mult decât atât, modelul funcționează dacă persoanele potrivite sunt contactate, ceea ce pare să funcționeze la această scară, dar dacă vor să-l lărgescă, aceasta ar putea fi o provocare. În momentul de față, doar pacienții cu cancer sunt discutați în cadrul reuniunilor multidisciplinare transmurale și intenția este de a extinde acest lucru la pacienții necanceroși.

Inițiativa beneficiază de o structură de rețea externă și de legături (in)formale puternice între profesioniștii de îngrijire din cadrul și din afara întregii rețele regionale de îngrijire paliativă, deținute împreună de o conducere puternică a rețelei. Experiența bogată, rutinele informale de lucru, cultura puternică a încrederii combinate cu sprijinul, structura și documentele din rețeaua de îngrijire paliativă sunt importante în modul în care inițiativa funcționează în zilele noastre. Va fi benefic atunci când se va extinde acest model și la pacienții care nu suferă de cancer. Întrucât inițiativa a funcționat deja de câțiva ani, sustenabilitatea sa este evidentă²⁵.

În ceea ce privește structura organizațională a unităților de îngrijire de lungă durată, așa cum se arată într-un raport²⁶ din 2016 al Asociației Europene pentru Îngrijiri Paliative, Facilitățile de îngrijire pe termen lung oferă ajutor pacienților bolnavi somatici, care au nevoie de îngrijiri la domiciliu, secții psihiatrice / geriatrie, îngrijiri palliative și secții special pentru îngrijirea demenței și reabilitare. 1. Casele de îngrijire medicală: oferă servicii medicale și asistență medicală 24/7. Îngrijiri medicale oferite de „medici de îngrijire în vârstă” specializați (medic de îngrijire a persoanelor în vârstă). 2. Casele de pensionare: oferă îngrijiri medicale 24 de ore din 24. Asistență medicală oferită de medicul generalist. Unele inițiative private apar (în principal la scară mică, de exemplu pentru pacienții cu demență).

²⁵<http://www.insup-c.eu/IntegratedPalliativeCare2016.pdf>

²⁶https://www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Content/xwkGGSw2ykCLpHNMPZRxA/Text/WP1_EAPC%20report%20Feb_25_2016.pdf

POLONIA

Începerea îngrijirii paliative în Polonia este asociată cu opoziția democratică din anii optzeci ai secolului XX și cu solidaritatea mișcării sociale. În 1978, C. Saunders a vizitat Gdansk, Varșovia și Cracovia, sprijinind o organizație de îngrijire paliativă în Polonia. Îngrijirile paliative poloneze, la fel ca și în alte țări, au provenit din necesitatea îngrijirii speciale a pacienților cu cancer final. Societățile de îngrijire paliativă, inițial informale, apoi înregistrate formal, au apărut în Polonia în 1981. Spitalele, atât instituționale, cât și îngrijirile de gospodărie, au apărut în toate orașele mari din Polonia până în anii nouăzeci ai secolului XX. În 1991, a fost fondat Forumul Național al Mișcării Îngrijirilor Paliative. În anii '90 ai secolului XX, s-au dezvoltat îngrijiri paliative profesionale. Din 1998, specializarea în îngrijirea paliativă atât pentru medici cât și pentru asistente medicale este disponibilă. Încă de la început, îngrijirea paliativă s-a bazat pe voluntarii adunați la parohia romano-catolică și mai mulți preoți au organizat pentru prima dată îngrijirea paliativă. În 1991, Sejm (camera inferioară a Parlamentului polonez) a adoptat legea instituțiilor de asistență medicală, permițând diferitelor societăți și asociații să înființeze instituții de îngrijire a sănătății, în timp ce Legea asigurărilor sociale (1997) oferă posibilitatea de a obține mijloace financiare pentru îngrijire paliativă din partea statului. De fapt, există spitale care acționează pe servicii de voluntariat, serviciul voluntar parțial și, de asemenea, angajații cu plată și instituțiile care se bazează pe angajare cu normă întreagă și sunt finanțate de Fondul Național de Sănătate²⁷.

Originile medicinei paliative în Polonia sunt legate de orașul Poznań, unde au fost întreprinse studii clinice și activități practice de organizare pentru îmbunătățirea standardului de îngrijire a pacienților cu cancer în stadiul terminal, urmând exemplul centrelor universitare canadiene și europene. Echipa de îngrijiri paliative din Poznań și-a început activitatea pe modelul centrului de medicina paliativă din Milano. Din 1987, anul înființării echipei de îngrijire paliativă, apoi Departamentul clinic de îngrijire paliativă de la Departamentul de Oncologie al Universității Medicale din Poznań (1990), unitățile de îngrijire paliativă s-au dezvoltat în cadrul instituțiilor publice de asistență medicală. La inițiativa prof. Jacek Łuczak, prima echipă de îngrijire paliativă a fost formată la Poznań, dar activități similare care combină cunoștințele clinice internaționale cu îngrijirea paliativă practică la domiciliu au fost, în același timp, conduse informal de prof. Julian Stolarczyk din Gdańsk. În 1989, a fost inițiatorul Clinicii de ambulatoriu de medicină paliativă consultativă din cadrul Spitalului Clinic de Stat nr.1. Comunitatea de medicina paliativă din Polonia a colaborat strâns cu mișcarea hospice, care a prosperat atunci, prin organizarea de conferințe și ateliere de instruire pentru profesioniștii din domeniul medical: medici, asistenți medicali și studenți la medicină, precum și pentru clericii și specialiștii în domeniile non-medicale. Echipa de îngrijire paliativă din Poznań împreună cu Departamentul clinic de îngrijire paliativă de la Departamentul de Oncologie al Universității de Medicina au fost prima instituție de acest fel din Europa de Est și Centrală.

²⁷https://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/jco.2009.27.15_suppl.e20749

Importanța centrului din Poznań a fost măsurată de publicațiile științifice, participarea la lucrările Ministerului Sănătății și Asistenței Sociale și, în final, numirea prof. Jacek Łuczak ca consultant național în medicina paliativă. Poziția sa de lider în Europa de Est și Centrală a fost confirmată prin faptul că a primit statutul de sediu înregistrat al ECEPT (Eastern and Central European Palliative Care Task Force) în 1999. Datorită cooperării internaționale a centrului, a fost posibilă organizarea de instruire prin cursuri de îngrijire terminală integrată în Polonia și în multe țări post-sovietice. Un pas semnificativ și punctul culminant al acestor cursuri de formare a fost instituirea de noi specializări medicale în Polonia: medicina paliativă pentru medici și îngrijire paliativă pentru asistenți medicali.

Medicina paliativă a început să se împartă treptat în discipline mai restrânse, iar în 1978, în Statele Unite, a fost lansată îngrijirea paliativă pediatrică. Primul hospice rezidențial al copiilor din lume, Helen's House, a fost înființat în 1982 la Oxford de o călugăriță și asistentă engleză, sora Franciszka Dominika. Fondatorul medicinei paliative pediatrice, Dr. Dawid Baum al Royal Pediatric Society a cooperat cu ea. În 1993, hospiceul copiilor britanici - Casa Helen - a fost vizitat de Tomasz Dangel, care a început în mod oficial îngrijirea paliativă a copiilor în 1994, ca parte a Hospiciului pentru copii din Varșovia. În afară de tratamentul durerii fizice, un element al suferinței copleșitoare, a fost acordată o atenție sporită asistenței non-medicale: îngrijire psihologică, însoțire spirituală și religioasă și ajutor social pentru părinții și frații tinerilor pacienți. Realizările centrului în creșterea îngrijirii paliative pediatrice în Polonia și Europa de Est sunt prezentate în publicații interne și internaționale. În 2007, Forumul Național de Îngrijire Paliativă Pediatrică (OFPOP) a fost înființat ca organizație a majorității centrelor care au grijă de copiii bolnavi aflați în stadiu terminal din Polonia. Îndeplinește funcții de consultanță și de formare a opiniei, permițând angajatorilor și voluntarilor să facă schimb de experiențe. Activitățile centrelor de îngrijire pentru copii acoperă peste 70% din suprafața țării, ceea ce plasează Polonia printre liderii din Europa. Îngrijirea paliativă a copiilor este asigurată de clinici ambulatorii de îngrijire paliativă și de calmare a durerii, echipe de îngrijire la domiciliu, secții de îngrijire paliativă și de asistență medicală, secții de îngrijire de zi, echipe de sprijin și spitale rezidențiale pentru copii. Toate formele de sprijin prezentate au o gamă specifică și un profil de operare, adecvat nevoilor unei anumite comunități. Un rol important în furnizarea de îngrijiri îl joacă voluntarii instruiți corespunzător, care sunt membri ai echipelor care însoțesc pacienții tineri la sfârșitul vieții.

Centrul din Gdańsk a fost sediul National Hospice Chaplain, numit de Conferința Episcopiei Poloneze în 1989. Una dintre sarcinile atribuite funcției este asigurarea cooperării profesioniștilor și voluntarilor și preocuparea pentru aspectele spirituale și religioase, și non-medicale ale îngrijirii. În 1992, la inițiativa National Hospice Chaplain, a fost înființat Forumul Național al Mișcării Hospice (OFRH), cu membri dintre reprezentanții medicinei paliative, printre care prof. Vittorio Ventafrida, președintele Asociației Europene pentru Îngrijirea Paliativă (EAPC) din Milano.

Dialogul dintre mișcarea hospice și îngrijirea paliativă a permis dezvoltarea îngrijirii în echipă a pacienților terminali. Alocarea unei dispoziții a Ministerului Sănătății și Asistenței Sociale în acest scop la sfârșitul anului 1993 a avut o importanță pentru integrarea și dezvoltarea îngrijirii paliative și hospice în Polonia. Aceștia au instituit

Consiliul Național pentru Îngrijirea Paliativă și Hospice în cadrul Ministerului Sănătății și Asistenței Sociale din Republica Polonia, invitând reprezentanți ai comunităților asociate mișcării hospice voluntare, reprezentanți ai asociațiilor religioase și specialiști în medicină paliativă. Cele 83 de echipe de îngrijire paliativă și de hospice care funcționau la acea vreme în Polonia, prin participarea la Consiliul Național, care este un organism de formare a opiniei și de consultanță, au devenit o voce publică. Scopul său a fost să sprijine și să coordoneze organizarea îngrijirii paliative, să dezvolte educația și să planifice planurile de dezvoltare ulterioară.

Consiliul a elaborat standarde de îngrijire și informații, formulând programul de pregătire sub și postuniversitară a medicilor și asistentelor medicale. În 1994, a fost creată poziția de consultant național în medicina paliativă. Consiliul și-a continuat activitatea până în 1998 și, în consecință, Ministerul Sănătății și Asistenței Sociale a aprobat „Programul de dezvoltare a îngrijirii paliative și a spitalului în Polonia”. În introducere, documentul recapitulează eforturile persoanelor care se ocupă de îngrijirea paliativă și hospice în Polonia și consideră introducerea programului ca o etapă importantă în dezvoltarea îngrijirii paliative.

Implementarea programului a permis autorizarea realizărilor anterioare ale îngrijirii paliative și îndeplinirea obiectivelor / direcțiilor și sarcinilor de dezvoltare uniforme la nivel național pentru organizatorii acestei forme de asistență medicală. Popularizarea ideii de îngrijire paliativă prezentată în program contribuie la implicarea grupurilor comunitare mai largi în aceasta și va facilita dezvoltarea organizațiilor și echipelor de voluntari. Publicarea și popularizarea acestuia, precum și posibilitățile care rezultă, cum ar fi includerea îngrijirii paliative și de hospice în legea privind facilitățile de sănătate și menționarea dreptului de a muri în demnitate și pace, au contribuit la încorporarea totală a mișcării sociale în structurile de asistență medicală și asistență socială. Acest lucru a vizat, în afară de medicina și îngrijirea paliativă, de asemenea sprijinul psiho-social și spiritual al pacienților în stadiu terminal și al rudelor lor. Acțiunile comune au făcut posibilă dezvoltarea îngrijirii și menținerea tradițiilor sale.

În 1998, în Polonia, existau peste 200 de echipe de îngrijire la domiciliu și aproximativ 100 de clinici de ambulatoriu pentru îngrijirea durerii și îngrijiri paliative și 30 de secții rezidențiale (inclusiv 12 spitale detașate), cu 350 de paturi, 16 echipe de sprijin, 20 de centre de zi și 10 echipe care au grijă de îndoliați și orfani.

O altă metodă pentru integrarea spitalelor (hospice) și a secțiilor de îngrijire paliativă au fost cursurile de pregătire specializată a capelanilor desfășurate în 1999 la inițiativa National Hospice Chaplain. Instituțiile publice de asistență medicală nu au acordat o atenție suficientă elementelor non-medicale de îngrijire, în special a celor pastorale. Cursurile de formare pentru capelani au apărut ca o reacție la tendințele emergente de medicalizare a îngrijirii și de economisire a componentelor non-medicale și organizarea serviciilor voluntare. Următoarele activități educaționale și de instruire desfășurate sub patronajul National Hospice Chaplain, care trebuie remarcat au fost dezvoltarea serviciilor de voluntariat și educație socială la sfârșitul vieții și îngrijirea paliativă și de îngrijire. Fundația Hospice a fost înființată în 2004 pentru a îndeplini aceste obiective. Cel mai mare proiect legat de înființarea și dezvoltarea serviciului voluntar de hospice a fost programul „Îmi place să ajut” (I LiketoHelp), implementat în 2007-2010.

Sprrijinul financiar și organizațional al Fundației Hospice a făcut posibilă recrutarea și instruirea voluntarilor în peste 100 de centre hospice și de îngrijire paliativă. Activitățile desfășurate în comunitățile locale au condus la o creștere a numărului de voluntari din domeniul medical orientați către țelul campaniei și la dezvoltarea serviciilor de voluntariat de către adulți și vârstnici. Datorită participării la programul „Îmi place să ajut”, centrele de asistență și îngrijire paliativă au înființat și extins o rețea de centre de voluntariat, au recunoscut puterea angajamentului voluntar și au redus riscul limitării îngrijirii echipei doar la activitățile medicale.

Deși proiectul „Îmi place să ajut” a fost finalizat, în Polonia există încă centre paliative și de asistență în care serviciul voluntar crește constant, dar există și acelea în care economiile și mișcarea managerilor lor pot afecta negativ cooperarea profesioniștilor cu voluntarii. Un proiect inovativ numit WHAT - Serviciul voluntar al spitalului ca instrument de acceptare și toleranță, a fost conceput ca parte a dezvoltării serviciului de voluntariat. O sarcină importantă desfășurată de Fundația Hospice este educația socială și sprijinul psiho-social al copiilor orfani și al tinerilor ale căror rude au fost îngrijite de spitale înainte de moarte. Educația socială se realizează prin campaniile sociale anuale ale „Hospice înseamna și Viață”, publicații, site-uri web, participarea la conferințe științifice, acțiunea comunității și prezența în mass-media. În 2006, au înființat Fondul pentru copii orfani (FDO), cu un elefant portocaliu ca simbol. Fondul oferă copiilor asistență socială sub formă de burse, truse școlare, cadouri de Crăciun sau Paște și tabere de vară și de iarnă. Până la sfârșitul anului 2014, fondul a ajutat 6500 de copii. În același an, au lansat site-ul www.tumbopomaga.pl, adresat copiilor, tinerilor, familiilor lor și oamenilor din jurul lor, învățătorilor și educatorilor. Riscul medicalizării excesive a îngrijirii paliative și hospice a fost recunoscut de medici și de cercetători din domeniul îngrijirii paliative din Polonia și din străinătate de mult timp. O modalitate de prevenire a reducerii echipelor de îngrijire paliativă doar la activități medicale este implicarea psihologilor, educatorilor, lucrătorilor sociali, preoților și voluntarilor, sprijinind toți profesioniștii din activitatea lor și familiile pacienților aflați în fază terminală.

Istoria mișcării globale contemporane hospice a început prin implicarea voluntară a oamenilor preocupați de bolnavii aflați în faza terminală a vieții și de rudelor lor. Pilonii mișcării sociale pentru bolnavii finali au fost: spiritul comunității, bazându-se pe valorile umane creștine și universale și deschiderea ecumenică către toate culturile, religiile și sistemele de gândire. Mișcarea modernă a îngrijirilor paliative a integrat elemente medicale și non-medicale de îngrijire, oferite de o echipă de profesioniști și voluntari. Datorită fondurilor insuficiente pentru îngrijirea rezidențială și la domiciliu necesară unui număr tot mai mare de pacienți, managerii unităților și membrii echipelor medicale supraîncărcate au neglijat serviciul voluntar și elementele de asistență non-medicale, în efortul de a satisface cerințele formale ale contractelor pentru servicii medicale. Acest lucru a dus la progresarea medicalizării îngrijirii și la „economisirea” elementelor non-medicale, cum ar fi promovarea, instruirea și organizarea serviciilor voluntare de asistență. Multe centre paliative și de îngrijire au renunțat la serviciul de voluntariat, facilitățile nou înființate s-au bazat exclusiv pe angajații profesioniști, iar în cele mai vechi spitale glorioase implicare voluntara din trecut a ajuns o amintire, mai degrabă decât un ajutor propriu-zis. Situația dificilă a voluntarilor din centrele hospice și neglijarea educației

de sfârșit a vieții de către societate, din primii ani ai secolului XXI, au determinat National Hospice Chaplain să întreprindă o serie de activități educative și de formare în parteneriat cu Fundația Hospice pe care a înființat-o, invitând toate centrele de îngrijire paliativă și hospice existente în Polonia. Acest lucru a permis ca peste 100 de centre de îngrijire paliativă să revină la bunele tradiții ale serviciului voluntar.

În prezent, în Polonia există peste 400 de centre paliative și de asistență medicală, cele mai numeroase grupuri fiind echipele de îngrijiri la domiciliu. Sistemul de îngrijire paliativă este rezultatul cooperării îndelungate și dificile între angajați și voluntari, oameni de știință, medici, asistenți medicali, psihologi, asistenți sociali și preoți, în beneficiul pacienților și rudelor lor²⁸.

În Legea privind unitățile de sănătate (30 august 1991), unitățile de îngrijire paliativă și spitalele au fost menționate pentru prima dată drept servicii medicale în legislația poloneză. Tot în 1991, Ministerul Sănătății a introdus un program provizoriu pentru a stabili îngrijirile paliative ca parte a unei politici naționale de îngrijire a sănătății. Ministerul a înființat un corp de specialiști care să coordoneze schimbările în politica de sănătate. Conform Legii privind unitățile de sănătate, pacienții au dreptul să moară pașnic și demn. Conform Codexului de etică medicală (1993), obligația medicului este de a oferi îngrijiri pacienților bolnavi în final până la sfârșitul vieții și de a ameliora durerea și alte simptome de suferință ale bolnavilor care mor. În Codul eticii medicale este stipulată obligația de îngrijire a pacientului cu boli incurabile și posibilitatea de a renunța la terapia intensivă la stadiul final al bolilor incurabile. În 1993, a fost creat Consiliul Național pentru Servicii de Îngrijiri Paliative și Hospice (NCHPCS) care a devenit un corp al unor lideri remarcabili de îngrijire paliativă. Scopul Consiliului este să sprijine și să coordoneze mișcarea de îngrijire paliativă / asistență și să sprijine dezvoltarea și educația în domeniu. În primii doi ani ai activității sale, Consiliul și-a dedicat timpul înființării consiliilor raionale de îngrijire paliativă și elaborarea de standarde și orientări în domeniul îngrijirii paliative. În 1998, Consiliul (în colaborare cu oficiali din Ministerul Sănătății) a creat un program de dezvoltare a îngrijirilor paliative, care a fost aprobat de Ministerul Sănătății. În 1994, Ministerul Sănătății a nominalizat Consultantul Național în Îngrijiri Paliative. În 1999, un comitet special de experți în îngrijiri paliative a elaborat Standardele produselor de medicină paliativă care ar trebui respectate de către consiliile de sănătate (organismele care contractează toate serviciile medicale conform reformelor asistenței medicale, care au început în 1999). Tot în 1999, Ministerul Sănătății a recunoscut medicina paliativă ca o specialitate medicală disponibilă pentru medicii care s-au specializat deja în principalele discipline clinice. Au fost desemnați consultanți regionali în medicină paliativă²⁹.

Observatorul European pentru Sisteme și Politici de Sănătate menționează că în 1991, Legea privind unitățile de îngrijire a sănătății a constituit baza legală pentru furnizarea de îngrijiri paliative și de asistență în cadrul serviciilor de îngrijire medicală garantate. Societatea psiho-oncologică poloneză și Consiliul național pentru îngrijirea paliativă și hospice au fost înființate la începutul anilor '90. În același timp, echipa de îngrijire paliativă pentru copii a fost înființată la Institutul Mamei și Copilului din Varșovia.

²⁸https://repozytorium.umk.pl/bitstream/handle/item/3100/IN%20SOLIDARITY_ENG_2015_online.pdf

²⁹[https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(02\)00464-5/pdf](https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(02)00464-5/pdf)

În 1998, Programul Național pentru Dezvoltarea Îngrijirii Paliative și Hospice în Polonia a fost adoptat cu scopul de a îmbunătăți accesul, calitatea și continuitatea serviciilor de îngrijire paliativă din toată țara. Un an mai târziu, în 1999, a fost introdusă o specializare postuniversitară în medicină paliativă, atât pentru medici cât și pentru asistente.

Îngrijirea paliativă este axată pe îmbunătățirea calității vieții, prin prevenirea și atenuarea durerii și a altor simptome somatice, precum și atenuarea suferinței mintale, spirituale și sociale la pacienții cu boli terminale care nu pot fi tratate simptomatic și la pacienții cu boli progresive și limitatoare de viață (cancere și boli non-canceroase - există liste de boli specifice care califică pacienții pentru îngrijiri paliative, separate pentru copii și adulți). În practică, marea majoritate a pacienților din spitale sunt persoane cu cancer avansat.

Îngrijirile paliative sunt finanțate de Fondul Național de Sănătate NFZ (Narodowy Fundusz Zdrowia). Pentru a accesa îngrijirile paliative, pacienții au nevoie de o sesizare emisă de un medic contractat de NFZ. Îngrijirea este oferită gratuit pacientului. Îngrijirea paliativă poate fi, de asemenea, finanțată de autoritățile locale, ONG-uri și organizații religioase. ONG-urile oferă, de asemenea, alte forme de sprijin pacienților și familiilor acestora, cum ar fi consultanță juridică, asistență psihologică și financiară.

Serviciile de îngrijire paliativă garantată finanțate de NFZ sunt furnizate în trei tipuri de setări: staționare / ambulatoriu - într-un hospice staționar sau într-o unitate de îngrijire paliativă / secție de spital; în cadrul comunității (îngrijire la domiciliu) - într-un hospice pentru adulți sau pentru copii; și setări ambulatorii - în clinici de îngrijire paliativă în ambulatoriu. Echipele multidisciplinare lucrează în centre hospice (atât în spitale staționare, cât și la domiciliu) și sunt formate din mai mulți specialiști, printre care: medici, asistente, psihologi și fizioterapeuți, precum și lucrători sociali, îngrijitori medicali, terapeuți complementari, consilieri spirituali și voluntari. Durata șederii în unitățile de îngrijire paliativă nu este limitată. În 2017, existau 186 furnizori de îngrijiri staționare, 441 furnizori de îngrijiri la domiciliu și 161 furnizori de îngrijire paliativă ambulatorie.

Rețeaua de unități de îngrijire paliativă este bine dezvoltată, iar gama de servicii disponibile este largă. În 2007, Observatorul Internațional privind sfârșitul vieții (International Observatory on End of Life) a plasat Polonia pe locul cinci în Europa în ceea ce privește dezvoltarea îngrijirii paliative. De asemenea, Polonia s-a clasat pe locul patru în ceea ce privește acoperirea echipelor de îngrijire la domiciliu. Cu toate acestea, accesul la servicii este limitat. Din cei aproximativ 200 000 de pacienți care necesită îngrijiri paliative în fiecare an, doar aproximativ jumătate (în principal pacienți cu cancer avansat) primesc servicii de îngrijire paliativă finanțate de NFZ. Mai mult de jumătate din pacienții cu îngrijire paliativă (55%) sunt tratați la domiciliu. Sarcina îngrijirii altor persoane cu necesități de îngrijire paliativă revine familiei lor imediate³⁰.

Polonia nu are legi specifice strict pe tema îngrijirii paliative, aceasta fiind parte integrantă a legilor din domeniul sănătății. De asemenea, spre deosebire de alte state, în Polonia nu există un Plan Național privind îngrijirile paliative. În perioada 2005-2010 îngrijirile paliative erau incluse în Programul Național pentru Cancer, care permitea dezvoltarea de servicii paliative incluse în unitățile oncologice. Fiecare centru oncologic

³⁰<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325143/18176127-eng.pdf?sequence=1>

(existând în general câte unul pe fiecare capitală de provincie) trebuia să dispună de o unitate de îngrijire a pacientului care să ofere îngrijiri paliative sau de o echipă de sprijin în spital atunci când era imposibilă crearea unei unități de îngrijire separate. Deși nu există o politică națională, persoana responsabilă cu organizarea îngrijirilor paliative este Consultantul Național în medicina paliativă împreună cu consultanții din fiecare provincie (voievodat)³¹.

DANEMARCA

Dezvoltarea societății³² și progresele din domeniul medical și medicamentos / tehnologic sunt motivul pentru care astăzi există mult mai multe metode de tratament medical pentru tratarea pacienților grav bolnavi decât în anii precedenți. Îngrijirea paliativă devine relevantă atunci când pacientul este diagnosticat cu o boală terminală.

Scopul îngrijirii paliative este de a atenua simptomele și suferințele cauzate de bolile terminale. Acesta cuprinde întreaga asistență medicală interdisciplinară, îngrijirea și tratamentul oferite bolnavilor în faze terminale, muribundului și rudelor. Conceptul acoperă astfel atât o abordare clinică, o abordare psiho-socială cât și una existențială, care urmăresc împreună să amelioreze simptomele fizice sau suferințele cu caracter psihologic, social și existențial / spiritual.

Îngrijirea paliativă cuprinde astfel mai mult decât ameliorarea tradițională a durerii și medicația. De asemenea, se concentrează asupra nevoilor psihosociale și existențiale / spirituale ale pacientului și ale rudelor. Din acest motiv, activitatea se bazează pe un nivel ridicat de profesionalism încrucișat și interacțiune între multe competențe profesionale diferite; medici, asistente, psihologi, preoți, kinetoterapeuți, dieteticieni, asistenți sociali, terapeuți de muzică etc. Un accent deosebit este pus pe utilizarea pacientului individual și a rudelor sale, precum și situația și nevoile lor specifice ca punct de plecare, mai degrabă decât oferirea de soluții de pachete gata făcute pe baza termenilor sistemului. Îngrijirea paliativă reprezintă îngrijirea pacientului din centrul de tratament și subliniază implicarea pacientului și a rudelor atunci când aleg metodele specifice de tratament, asistența medicală propriu-zisă și alte decizii importante, care sunt semnificative în situația lor.

În ultimul deceniu, s-a subliniat că îngrijirea paliativă este relevantă pentru toate bolile care pot pune viața oamenilor în pericol, nu numai pentru cancer. Potrivit OMS, îngrijirile paliative trebuie să fie o prioritate pentru sectorul asistenței medicale și trebuie stabilite printr-o politică generală care să asigure structura și finanțarea sa la toate nivelurile. La nivel de politică, acest lucru pare să fie bine acceptat. În mai multe țări, inclusiv Danemarca, îngrijirile paliative sunt organizate pe două niveluri: 1- îngrijire paliativă generalistă și 2- îngrijiri paliative de specialitate. Îngrijirea paliativă generalistă este definită ca îngrijirea acordată celor afectați de boli care pot pune viața în pericol, ca parte integrantă a practicii clinice standard de către orice profesionist din domeniul

³¹<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1472-6963-13-275>

³² <http://www.hospiceforum.dk/media/TheGoodHospiceInDenmark.pdf>

sănătății care nu face parte dintr-o echipă de îngrijire paliativă de specialitate. Așadar, în spitale, îngrijirea paliativă generalistă se referă la îngrijirile oferite de specialiștii care lucrează în secțiile non-paliative, în timp ce îngrijirile paliative specializate se referă la îngrijirile oferite de unitățile paliative. În multe țări, aproximativ jumătate din decese apar în spitale, iar în țările occidentale, până la 75% din oameni mor din cauza unor boli cronice progresive. Prin urmare, spitalele au o responsabilitate semnificativă de a oferi și iniția îngrijiri paliative, iar din perspectivă cantitativă, cele mai multe îngrijiri paliative sunt oferite la nivel generalist.

În Danemarca³³, interesul politic pentru îngrijirea paliativă a crescut în anii '80, iar în 1985, Autoritatea Daneză pentru Sănătate a publicat primul raport cu recomandări despre îmbunătățirea îngrijirii paliative; aceste recomandări au fost actualizate de mai multe ori de atunci. Ulterior, în 2011, Autoritatea Daneză pentru Sănătate a recomandat acordarea de îngrijiri paliative tuturor pacienților care suferă de o boală ce le poate pune viața în pericol. Mai multe organizații daneze au fost înființate și au lucrat pentru îmbunătățirea disponibilității și a calității îngrijirii paliative, iar în 2009 a fost creat primul Centru de cunoștințe daneze pentru îngrijirea paliativă (PAVI), în urma sugestiilor venite de la cinci organizații de îngrijire paliativă. În același an, au fost înființate Grupul danez multidisciplinar de cancer pentru paliere (DMCG-PAL) și Baza de date pentru îngrijiri paliative (DPD), cu sprijin financiar din partea Ministerului Sănătății. Din 2009, PAVI a cartografiat SPC în Danemarca. DMCG-PAL și-a propus să îmbunătățească calitatea SPC prin publicarea mai multor ghiduri clinice naționale și prin realizarea de programe pentru diferite profesii în îngrijirea paliativă. DPD a definit, monitorizat și raportat indicatori naționali de calitate.

În Danemarca, îngrijirile paliative sunt abordate în procedura națională de acreditare a spitalelor, „Programul danez care vizează calitatea îngrijirea sănătății” - DDKM (o prescurtare daneză pentru „Den Danske Kvalitets Model”) în standardul 2.19.1: „Îngrijirea paliativă a pacientului incurabil și rudele pacientului.” Acest standard urmărește să asigure că instituția oferă un tratament paliativ demn, respectuos, bazat pe dovezi ale tratamentului oferit pacientului incurabil, precum și sprijin și îngrijire pentru rudele pacientului.

În iunie 2011³⁴, un mare spital regional a trecut printr-o procedură de acreditare. Mai târziu în același an, a fost realizat un sondaj la nivel național cu privire la organizarea și structura spitalelor daneze a îngrijirilor paliative generaliste, de către The Knowledge Center pentru Reabilitare și Îngrijire Paliativă din Danemarca (sondaj PAVI), cu chestionare trimise tuturor managerilor spitalului și managerilor departamentelor clinice.

Scopul acestui studiu a fost de a cerceta organizarea și evaluarea îngrijirii paliative generaliste în mediul spitalicesc folosind trei surse de date existente, colectate independent într-un spital danez.

Spitalul a fost unul regional, mare, cu rezidenți, cu un management spitalicesc și patru unități spitalicești (denumite unități 1-4) situate în patru orașe din apropiere. Spitalul

³³ https://www.bispebjerghospital.dk/afdelinger-og-klinikker/palliativ-medicinsk-afdeling/palliativ-forskningsenhed/researchprojects/PublishingImages/Sider/Symptoms-and-Problems-in-Cancer-Patients-Admitted-to-Specialized-Palliative-Care/MB_Hansen_PhD.pdf

³⁴ <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-015-0022-2>

a acoperit 30 de specialități clinice, a avut 1.060 de paturi și 4500 de angajați. Unele dintre departamente aveau secții situate în mai multe unități, deși erau conduse de o singură conducere departamentală.

În aprilie 2011 au fost elaborate linii directoare paliative pentru utilizarea comună în toate spitalele situate în aceeași regiune cu spitalul respectiv. Liniile directoare s-au bazat pe cerințele descrise în Standardul 2.19.1 al DDKM³⁵ și au fost aprobate de șeful unității de îngrijire paliativă din spitalul de caz. Liniile directoare erau accesibile tuturor angajaților folosind sistemul intern de gestionare a documentelor din regiune.

Spitalul a trecut inițial prin procedura națională de acreditare efectuată de Institutul Danez pentru Calitate și Acreditare în Sănătate, cunoscut sub numele de IKAS, care gestionează, dezvoltă și planifică programul DDKM. IKAS folosește standarde de acreditare pentru a asigura o evaluare imparțială a condițiilor spitalelor pentru furnizarea de servicii de înaltă calitate. Scopul acestui standard este de a se asigura că pacientul experimentează un tratament paliativ demn, respectuos și empatic atunci când tratamentul activ este inutil și că rudele pacientului sunt implicate în cursul paliativ într-un mod demn și respectuos, atunci când este dorit de pacient. Grupul țintă pentru acest standard o reprezintă managerii și personalul din secții care oferă tratamentul paliativ. Doi indicatori trebuie îndepliniți pentru a respecta standardul - Indicatorul 1: prezența ghidurilor pentru furnizarea îngrijirii paliative în cadrul instituției și Indicatorul 2: managerii și personalul trebuie să fie familiarizați și să utilizeze ghidurile.

SPANIA

În Spania³⁶, numeroși specialiști atât la nivel comunitar, cât și la nivel de spital au contribuit la dezvoltarea îngrijirii paliative în activitatea lor de zi cu zi de îngrijire a pacienților și a familiilor acestora. În 1985, un articol de pionierat a fost publicat pe tema pacienților în stadiu terminal intitulat „Medicamentele de neatins”, bazat pe experiențele paliative ale Departamentului de Oncologie de la Spitalul Marqués de Valdecilla din Santander. Unitatea de îngrijiri paliative a început să funcționeze la Spitalul Santa Creu de Vic (Barcelona) în decembrie 1987, iar în 1989 la Spitalul Crucea Roșie din Lleida.

În 1989 a fost creată o unitate de îngrijire paliativă la Spitalul El Sabinal din Las Palmas, în Insula Grand Canare. Manualul de control al simptomelor publicat de această echipă a servit ca punct de referință pentru marea majoritate a specialiștilor spanioli.

În 1991, cea mai mare și mai activă unitate de îngrijire paliativă din Spania a fost promovată la Spitalul Gregorio Marañón din Madrid, care menține legături majore cu diferite țări din America Latină.

În mod similar, două inițiative de pionierat în domeniul îngrijirii paliative au fost realizate la Madrid în același an. În districtul 4, a fost înființată o unitate de îngrijire paliativă în îngrijirea primară și a fost dezvoltat un program specific de îngrijire continuă

³⁵ <https://www.ikas.dk/deltagere-i-ddkm/offentlige-sygehuse/standardsaet/Generelle%20patientforl%C3%B8bsstandarder/Ved%20livets%20afslutning/2-19-1>

³⁶ https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/NHS_palliativeCareStrategy.pdf

pentru pacienții terminali în Districtul 11 bazat pe coordonarea și colaborarea dintre asistența primară și cea de specialitate.

În urma acestor inițiative care au devenit mai personale, mai individuale, unele dintre acestea au început să fie realizate prin intermediul Administrației medicale. Cel mai important a fost programul pilot pentru planificarea și punerea în aplicare a îngrijirii paliative în Catalunya 1990- 1995 în cadrul programului „Vida als Anys”. Acest program a fost un factor determinant în dezvoltarea îngrijirii paliative nu numai în Cataluňa, ci și în întreaga Spanie și în Europa, ca urmare a faptului că a fost un program pilot OMS care a rezolvat cu succes încorporarea îngrijirii paliative în sistemul de sănătate publică atât la domiciliu și la spitalele din rețeaua de asistență publică. Ulterior, alte opt comunități autonome au elaborat planuri sau programe de îngrijire paliativă.

În 1991, Portofoliul de servicii de asistență primară a fost creat cu scopul final de a stabili, standardiza și omogeniza în mod explicit diferitele servicii furnizate în programele de sănătate și de a răspunde nevoilor de sănătate și cerințelor consumatorilor, fiind gestionate la nivel național de Institutul Național de Sănătate Publică „INSALUD”.

Grija pentru pacienții aflați în stadiu terminal a fost inclusă în portofoliul de servicii încă din 1991. În cea de-a cincea versiune, în anul 1995, îngrijirea pacienților terminali este listată ca un serviciu separat.

Începând cu anul 1995, acoperirea medicală a bolnavilor în stadiu terminal a crescut de la 44,5% la 51,3% în 2001 pe teritoriul administrat de Institutul Național de Sănătate Publică.

În 1998, trei districte de sănătate din Comunitatea Autonomă Madrid, în colaborare cu Subdirecția Generală de Asistență Primară (Institutul Național de Sănătate Publică - INSALUD), au demarat proiectul „Echipa de asistență la domiciliu” (ESAD) în scopul îmbunătățirii calității îngrijirii medicale oferite în cadrul îngrijirii primare pentru pacienții cu boli cronice degenerative, cu limitări funcționale și / sau pacienții imobili și cei în fază terminală.

Echipele de asistență la domiciliu joacă rolul principal de a sprijini, de a pregăti și de a consilia profesioniștii din asistența medicală primară, în scopul furnizării unei îngrijiri medicale de bună calitate și totodată, pentru a facilita coordonarea cu nivelul de specialitate și serviciile sociale. Unul dintre aspectele principale ale acestui program este îngrijirea la domiciliul pacientului.

Badalona Serveis Assistencials (BSA) este o organizație de îngrijire privată integrată care administrează Spitalul Municipal Badalona, Serviciul Integrat de Îngrijire, Centrul de Sănătate Socio El Carme, 7 Centre de Îngrijire Primară și Centrul pentru Sănătate Sexuală și Reproductivă, oferind îngrijire pentru aproximativ 235.566 de locuitori într-o zonă suburbană foarte populată din Barcelona (Spania). BSA a fost responsabilă pentru serviciile de sănătate și asistență socială în acest domeniu începând cu anul 2000, când Consiliul Local al municipiului Badalona a inclus asistența socială în cadrul serviciului BSA, încurajând un nou model care să pună nevoile cetățenilor și ale pacienților în centrul sistemului.

În acest context, BSA a lansat Ghidul de îngrijire pentru pacienții cu afecțiuni cronice complexe (MAMCC) care definește modelul de îngrijire care trebuie urmat de toți specialiștii de la BSA pentru a face față nevoilor acelor pacienți.

Principalele grupuri țintă ale serviciilor integrate MAMCC sunt subgrupurile vulnerabile, în special persoanele fragile, persoanele în vârstă și pacienții cu boli complexe, cu accent pe bolile cronice simultane și tulburările cognitive. Aceștia sunt, în principal, pacienți care suferă de orice boală cronică, trăiesc acasă, autonom sau într-o situație de dependență, care au nevoi de îngrijire la domiciliu sau sunt expuși riscului de excludere din cauza bolilor sau a dizabilității de orice fel. Serviciile integrate BSA sprijină, de asemenea, îngrijitorii (membrii familiei, prietenii, vecinii sau îngrijitorii profesioniști care oferă sprijin pacientului în mod regulat).

MAMCC implică o atenție integrată adresată pacienților cronici complecși (PCC), un grup de pacienți caracterizat în principal de o rată mare de mortalitate și un consum ridicat de resurse medicale. Ghidul de îngrijire pune accent mărit pe aceste persoane prin oferirea serviciilor medicale, a resurselor sociale și asistența de urgență 24h-7zile/saptamână-365/zile/an.

Unul dintre obiectivele Ghidului este promovarea vieții independente a PCC, oferind sprijin pentru evitarea instituționalizării și spitalizării. În funcție de capacitățile și nevoile pacienților, se poate acorda atenție medicală la centrele de asistență primară, la Spital sau la domiciliul pacientului. În toate aceste cazuri, o asistentă specializată are grijă de nevoile pacientului și garantează continuitatea îngrijirii.

De asemenea, BSA are o caracteristică specială care o distinge de orice alt furnizor de servicii medicale din Catalonia, și aceasta este faptul că oferă asistență medicală și furnizează servicii de asistență socială. Inițial, în Catalunya exista o separare între Departamentul de Asistență Socială și Familie și Departamentul de Sănătate. În ceea ce privește bunăstarea, această separare nu s-a dovedit a fi cea mai potrivită pentru a oferi îngrijiri eficiente și de calitate pacientului care primește beneficii simultane de ambele tipuri. Din această cauză, BSA, cu sprijinul consiliului municipal al orașului Badalona, a decis în anul 2000 să modifice modelul conceptual, concentrându-l pe pacient. Acest model a fost implementat la nivel de operare prin transferul serviciilor sociale către BSA, o companie dedicată inițial prestării de servicii de sănătate și astfel s-a obținut o fuziune între nivelul conceptual și cel operațional. Din 2004, serviciile sociale sunt administrate de BSA, iar o echipă specializată este responsabilă de gestionarea tuturor resurselor sociale adresate pacienților care locuiesc acasă și îngrijitorilor acestora (servicii de curățenie, servicii personale, catering pentru locuințe, servicii de monitorizare etc.). Aceste servicii pot fi prescrise nu numai din sistemele de îngrijire socială, ci și din serviciile de sănătate, evitând duplicitățile și oferind un continuum al serviciilor.

BSA se concentrează pe gestionarea bolilor cronice, integrarea serviciilor de sănătate și a serviciilor sociale și gestionarea căminului. Serviciile oferite includ:

Servicii de sanatate:

- Îngrijirea la domiciliu oferită de medici și asistente medicale primare;
- Servicii de îngrijire medicală de specialitate la Spitalul Badalona;
- Echipa de spitalizare la domiciliu;
- Servicii de îngrijire paliativă la domiciliu;

Servicii de îngrijire:

- Servicii de îngrijire la domiciliu (lucrători de familie);
- Mâncare livrată acasă;
- Serviciu de spălătorie;
- Curațenia casei;
- Tele-îngrijire.

Conform descrierii programului (cartea de bucate BSA 2015), obiectivul principal este de a oferi un model de îngrijire integrală prin furnizarea de servicii sociale și de asistență medicală, bazate pe optimizarea și integrarea resurselor.

Au fost identificate trei aspecte ca obiective principale ale programului: i) evitarea spitalizării și instituționalizării, ii) oferirea unui proces continuu de servicii și iii) educarea pacienților către o îngrijire proactivă.

MAMCC se adresează pacienților identificați ca PCC: adică pacienților care au fost spitalizați de cel puțin trei ori cu aceeași afecțiune cronică și îndeplinesc o serie de afecțiuni stabilite anterior (peste 65 de ani, cu 3 sau mai multe afecțiuni cronice și care iau 5 sau mai multe medicamente). Când oricare dintre specialiștii care tratează pacientul (medic de asistență primară, medic internist la spital sau specialiști) identifică respectarea condițiilor stabilite prin program, pot fi activate diferite servicii cuprinse în MAMCC care vin în sprijinul nevoilor pacienților.

Asistent de gestionare a cazurilor (CMN)

Pacienții cronici au o asistentă specializată care le-a fost atribuită: CMN, o figură centrală în modelul de îngrijire pentru CCP. Acest specialist din domeniul sănătății realizează un management proactiv al pacientului, atât din perspectivă preventivă (controlarea situației pacientului, cât și acțiuni pentru evitarea decompensării clinice) și din perspectivă reactivă (reacționând cât mai repede și mai eficient atunci când are loc o decompensare). Odată ce pacientul și-a dat consimțământul pentru a intra în program, CMN îl vizitează acasă și efectuează o evaluare cuprinzătoare a nevoilor pacienților atât din punct de vedere medical, cât și social. De atunci, CMN va fi persoana responsabilă cu îngrijirea pacientului, garantând continuitatea îngrijirii și oferind o atenție proactivă.

Asistență pentru îngrijirea la domiciliu (AtDom)

AtDom se adresează pacienților care nu pot ajunge singuri la centrul de îngrijire primară. În majoritatea orașelor, acest serviciu este oferit de medicii de familie care își rezervă o parte din timp pentru a vizita pacienți acasă care nu pot merge la centrul de asistență medicală. Modelul BSA este diferit prin faptul că o echipă de specialitate compusă dintr-un medic și o asistentă au în sarcină toți pacienții pe care îi vizitează la domiciliu: vizitele medicale și de urgență sunt efectuate de ambii specialiști, iar vizitele de urmărire sunt de obicei efectuate de către asistentă.

Pacienții vizitați la domiciliu pot fi sau nu pacienți cronici, deși majoritatea pacienților din acest program au o afecțiune cronică. În cazul PCC cu mobilitate redusă, CMN se alătură echipei. Intrarea în program poate fi inițiată fie de pacient, fie de un membru al familiei, fie de medic. Acceptarea în program depinde de evaluarea medicului, iar criteriile principale sunt incapacitatea de a se deplasa, care poate fi fie o incapacitate fizică, fie o tulburare psihică. CCP în cadrul programului AtDom primește o atenție specială prin faptul că:

- O echipă specifică compusă dintr-un medic și un CMN este responsabilă de îngrijirea lor;
- Se realizează o evaluare minuțioasă a nevoilor pacientului;
- Vizitele și monitorizarea au loc la domiciliul pacientului;
- Atunci când apare o decompensare, pacientul are prioritate la spital, fără a mai trebui să aștepte la camera de urgență;
- O atenție specială este acordată îngrijitorului, care primește educație pentru sănătate atât de către medic, cât și de asistența responsabilă de caz;
- Dacă pacientul prezintă nevoi sociale, este asigurat și de asistentul social din centrul de asistență primară.

Asistența oferită la casele de îngrijire medicală (NH AtDom)

Un alt program de asistență la domiciliu este asistența pentru casele de îngrijire medicală (NH AtDom). De obicei, persoanele în vârstă care locuiesc în case de îngrijire medicală sunt îngrijite de medicii de familie. Casele de îngrijire medicală sunt obligate să aibă un medic, dar numai câteva ore, iar atunci când un rezident al centrului are nevoie de îngrijiri medicale, merge la medicul de familie la centrul de sănătate primară sau, dacă medicul nu este disponibil, la serviciile de sănătate de urgență. În BSA acești pacienți au o echipă specializată care este responsabilă de îngrijirea persoanelor în vârstă care locuiesc la casele de îngrijire medicală din regiunea Badalona. Această echipă este formată din doi medici, o asistentă medicală și o persoană care oferă sprijin administrativ. Aceștia oferă asistență unui număr de 490 de persoane. Acești pacienți au de obicei afecțiuni cronice complexe, cu dependență funcțională, deteriorare cognitivă și o degradare ridicată. Această echipă este responsabilă de asistența medicală și de asistență medicală pentru toți acești pacienți, inclusiv:

- O evaluare integrală a tuturor pacienților instituționalizați: evaluare clinică, cognitivă, funcțională, nutrițională, mentală și socială;
- O îngrijire multidisciplinară, în coordonare cu diverși specialiști implicați în îngrijirea acestor pacienți (fizioterapeut, nutriționist, cardiolog etc.);
- Controlul farmacologic al tuturor medicamentelor luate de fiecare pacient, revizuind adecvarea acestuia pentru vârsta pacientului, starea și interacțiunea cu alte medicamente;
- Monitorizarea tuturor pacienților, cu vizite periodice la toate reședințele și intervenția urgentă sau semiurgentă, evitând utilizarea serviciilor de urgență și spitalizare.

Spitalul la domiciliu (HaD)

Pacienții cronici care suferă de o exacerbare sau o decompensare pot fi, de asemenea, tratați la domiciliu. Intervențiile pot fi de două tipuri: evitarea spitalului sau externarea precoce. În ambele cazuri, pacientul este tratat acasă. O echipă interdisciplinară este formată dintr-un medic, un CMN și alți profesioniști ca fizioterapeuți, medici specializați, terapeut ocupațional etc., în funcție de nevoile pacientului.

Prin acest program, inspirat de modelele britanice de spitalizare la domiciliu, BSA își propune să ofere servicii de sănătate spitalicești în mediul pacientului. Acesta implică o schimbare importantă pentru pacient, care este tratat acasă nu numai când este stabil, ci și în condiții instabile și are mai multe posibilități de recuperare. În plus, asistența la

domiciliu împiedică internarea la spital pentru o serie de pacienți care pot fi tratați acasă, ceea ce reprezintă o economie importantă din punct de vedere al costurilor. În cele din urmă, acest model permite medicilor și asistenților medicali să lucreze în educația pentru sănătate cu pacienții și îngrijitorii lor, pregătindu-și îngrijirile și anticipând noi complicații.

Pacientul poate fi trimis la serviciul HaD fie de către echipa AtDom atunci când este observată o decompensare, de către CMN sau de către Spital. Decizia de a trata un pacient acasă este luată după două criterii principale: a) stabilitatea clinică a pacientului și b) situația socială a pacientului, care include atât acordul pacientului, cât și existența unui îngrijitor capabil. Evaluarea primelor criterii aparține medicului, iar a doua condiție este responsabilitatea echipei de îngrijire socială, care stabilește dacă mediul pacientului este suficient de stabil, dacă există un îngrijitor și dacă îngrijitorul poate avea grijă de pacient toată ziua, fiind responsabil de tratamentele de sănătate pe parcursul întregului proces. Spitalizarea la domiciliu durează, în medie, până la 15 zile în cazurile de evitare a internării și de la 15 la 30 de zile în cazul externării precoce. În timpul spitalizării pacienții primesc următoarea atenție:

- O evaluare a condițiilor clinice, din punct de vedere global, având în vedere diferitele condiții decompensate (medicale, funcționale, nutriționale, cognitive, mentale);
- Un plan individualizat de îngrijire în funcție de situația clinică a pacientului, în care vizitele pot avea loc la fiecare 12 ore, zilnic sau la fiecare două zile;
- Cele mai multe proceduri medicale (analize, electrocardiograme, etc.) sunt efectuate la domiciliu. Dacă este nevoie, pacientul este dus la spital pentru a efectua analize care au nevoie de echipament special (radiografii etc.);
- Urmărirea continuă, cu întâlniri săptămânale ale tuturor specialiștilor implicați pentru revizuirea planificării terapeutice;
- O atenție deosebită acordată îngrijitorului, care primește educație sanitară de la asistenții medicali, în legătură cu îngrijirea pacientului (mobilizare, igienă, nutriție, medicamente etc.) și, de asemenea, pentru prevenirea viitoarelor descompensări.

Programul de asistență paliativă (PADES)

PADES este condus de echipe specializate în acordarea de asistență la domiciliu pacienților cronici și geriatri complecși care au nevoie de îngrijiri paliative. O echipă multidisciplinară asistă pacientul acasă sau la azil și oferă îngrijiri și sprijin la sfârșitul vieții. Această echipă lucrează în coordonare cu centrele de îngrijire primară, cu spitalul și cu casele de îngrijire medicală, iar pacienții care au nevoie de tratament paliativ sunt transferați către aceste echipe atunci când este nevoie.

Asistența telefonică

Pacienții care participă la oricare dintre aceste programe au la dispoziție un număr de telefon care este operat 24h-7zile/săptămână-365zile/an. La acest telefon răspunde medicul de gardă situat la Centrul de Sănătate Socio. Tipul de asistență acordat este variat și poate fi de la asistența telefonică la activarea serviciilor de urgență, ceea ce poate implica o vizită la pacient acasă sau trimiterea unei ambulanțe pentru a-l duce pe pacient la spital pentru îngrijiri de urgență. Fiind un serviciu intern, medicul va avea acces la toate informațiile pacientului și poate acorda o atenție personalizată pacienților care apelează la numărul de telefon de urgență.

Servicii sociale oferite pentru asistența la domiciliu

În paralel cu serviciile medicale, CCP beneficiază de asemenea de servicii sociale la domiciliu. Integrarea serviciilor de asistență medicală și socială este deosebit de importantă în ghidul MAMCC. Serviciile sunt centralizate în Serviciul Integral de Asistență la Domiciliu (SAID) care gestionează toate serviciile prescrise în oraș. Astfel, diferit de ceea ce se întâmplă în alte locuri, în Badalona, toate serviciile incluse în portofoliul de servicii sociale pot fi prescrise de către profesioniștii care lucrează la centrele de asistență primară și pot fi integrate ca o completare a asistenței medicale, ceea ce este util mai ales în cazul unui CPP tratat la domiciliu.

În Catalonia, echipele de asistență la domiciliu sunt cunoscute sub denumirea de „PADES” (Programul pentru îngrijire și asistență la domiciliu). Precedentele programe din Catalonia au fost Programul de îngrijire la domiciliu al Spitalului Santa Creu de Vic în 1984-1986 și experiența desfășurată la Spitalul Crucea Roșie în Barcelona. Tipurile de pacienți pentru care este acordată această îngrijire sunt vârstnicii și bolnavii de cancer.

Asociația spaniolă împotriva cancerului (AECC) a înființat în 1991 prima unitate mobilă de îngrijire la domiciliu pentru pacienții în stadiu terminal din Madrid, ulterior fiind extinsă în întreaga țară. În 1991, Ordinul San Juan de Dios și-a exprimat un interes special din partea pacienților cu boli degenerative cronice și a pacienților în stadiu terminal, ca urmare a înființării primei unități de îngrijire paliativă la San Juan de Dios Spital din Pamplona.

În 1992, a fost fondată Societatea Spaniolă de Îngrijire Paliativă (SEC-PAL³⁷), care cuprinde diferiți specialiști implicați în îngrijirea paliativă pe o bază multidisciplinară. Această societate reunește nouă societăți partenere ale comunității autonome, ultima fiind aderarea la AEC-PAL (Asociația spaniolă de îngrijire paliativă).

Publicația oficială spaniolă de îngrijire paliativă, Palliative Medicine Journal și site-ul său (www.secpal.com) sunt puncte de referință în Spania și America Latină. Societatea spaniolă de îngrijire paliativă organizează anual un congres național de îngrijire paliativă și întâlniri științifice.

Două publicații (îngrijire paliativă - faptele solide și îngrijirea paliativă mai bună pentru persoanele în vârstă) au fost traduse în spaniolă și distribuite de Ministerul Sănătății și Ministerul Afacerilor Consumatorilor.

Alte două documente, ghidul „Unidad de Cuidados Paliativos: Estándares y recomendaciones” (Unitatea de îngrijire paliativă: standarde și recomandări) și “Consenso sobre Atención Integral de las Agudizaciones de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica ATINA-EPOC” (Consensul privind îngrijirea exacerbărilor acute ale bolii pulmonare obstructive cronice ATINA-EPOC), sunt exemple bune deoarece conțin 8 din 11 recomandări cheie ale lui Emmanuel³⁸. Acestea - alături de ghidul indicat anterior - pun un accent deosebit în aspectele organizaționale și clinice, ținând cont de importanța coordonării, dialogului și relației constante între unitățile și nivelurile de asistență. Toate urmărind să garanteze continuitatea îngrijirii între toți agenții implicați în procesul îngrijirii paliative.

³⁷ https://www.secpal.com/secpal_quienes-somos-1

³⁸ <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0120-9#Sec21>

Sistemul național de sănătate din Spania a inclus sporirea atenției pentru îngrijirea paliativă ca una dintre prioritățile strategice din cadrul Planului de calitate al sistemului național de sănătate.

Integrarea sănătății³⁹ și a serviciilor sociale în întreaga Catalonie este promovată sub umbrela planurilor regionale de sănătate de cinci ani. Obiectivele cheie în ceea ce privește desfășurarea modelului integrat au fost stabilite în cadrul planului 2011-2015 și este prevăzută consolidarea programului în perioada 2016-2020.

Districtul Integrat de Sănătate din Barcelona-Esquerri (AISBE) (n = 520 k locuitori) este districtul de intervenție și include Spitalul Clinic din Barcelona ca centru de referință, două spitale generale și 19 centre de asistență primară administrate de diferiți furnizori de servicii medicale. Începând cu mijlocul anilor 2000, AISBE a implementat și a dezvoltat continuu servicii integrate de îngrijire pentru pacienții cronici din toate nivelurile de asistență medicală. Desfășurarea serviciilor de îngrijire integrate în AISBE se bazează pe ipoteza transferului adecvat al serviciilor complexe de îngrijire de la spital la îngrijirea comunitară, în cadrul unui scenariu de îngrijire integrat, poate crește generarea valorii asistenței medicale atât la nivelul furnizorului, cât și la nivelul sistemului de sănătate.

În Catalunya⁴⁰, există o integrare limitată între asistența medicală și asistența socială. Cele două departamente de sănătate și bunăstare sunt organizate separat. Dar, un nou Plan Integrat de Sănătate și Asistență Socială (PIAISS, 2014) urmărește realizarea integrării funcționale între sănătate și serviciile de îngrijire socială. La nivel spaniol, au fost introduse mai multe inițiative pentru a favoriza coordonarea dintre asistența medicală și asistența socială. De exemplu „Legea dependenței spaniole”, care introduce acoperirea universală pentru persoanele cu boli moderate sau severe. A fost instituită o schemă de cofinanțare între guvernul spaniol și diferitele guverne regionale pentru a acoperi nevoile bugetare generate de noul cadru legal. Cu toate acestea, criza economică a redus capacitatea financiară și a introdus reduceri severe atât în bugetele de asistență medicală, cât și în cele de asistență socială.

Planul de sănătate catalan care conține obiective generale și specifice pentru promovarea sănătății și furnizarea asistenței medicale, precum și strategii specifice și indicatori cheie de performanță (KPI), este actualizat la fiecare cinci ani și aprobat de Parlamentul catalan.

Publicarea noului Plan 2016-2020 a fost făcută la 19 iulie 2016, în care îngrijirea cronică și sănătatea integrată și îngrijirile sociale ar trebui extinse și consolidate:

http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/Pla_salut/pla_salut_2016_2020/Documente/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf

Noul Plan de Sănătate 2016-2020 include în Linia Strategică numărul 12, acțiuni diferite care favorizează un Plan Integrat de Sănătate și Asistență Socială, care va fi dezvoltat în comun cu Planul strategic al Departamentului de bunăstare. În plus, programul de îngrijire cronică menține o strategie de îngrijire integrată în cadrul noului plan de sănătate 2016-2020.

³⁹ <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-019-4174-2>

⁴⁰ https://www.selfie2020.eu/wp-content/uploads/2016/12/SELFIE_WP2_Spain_Final-thick-descriptions.pdf

După cum am menționat, Catalonia are două departamente separate pentru Sănătate și pentru Asistență și Familie. Noul Plan Integrat de Sănătate și Asistență Socială subordonat Departamentului Președinției dezvoltă inițiative inter-departamentale pentru promovarea acțiunilor de îngrijire integrată care aliniează asistența medicală și asistența socială între Departamentul Sănătății, Departamentul de Asistență Socială și consiliile care au responsabilitatea clară pentru planificare, punere în funcțiune și organizarea serviciilor de îngrijire socială. Autoritățile specifice de pe teritoriul catalan (zone și sectoare) sunt dedicate punerii în aplicare a acestor politici integrative.

Departamentul de Sănătate al guvernului catalan este responsabil de proiectarea, execuția și monitorizarea Planului de Sănătate din Cataluňa. Are sprijinul a două agenții: AQuAS (abordarea calității sănătății și monitorizarea KPI) și TICSALUT (standarde și inovație privind TIC pentru sănătate). Politicile și acțiunile care favorizează integrarea dintre asistența medicală și sprijinul social sunt conduse de un grup de acțiune specific sub umbrela Președinției guvernului catalan.

Autoritatea pentru sănătate (CatSalut) introduce acorduri care vizează obiective specifice care trebuie împărtășite între îngrijirile primare, îngrijirile spitalicești, facilitățile de îngrijire de lungă durată și sănătatea mintală la nivel de județ.

Există scheme de finanțare separate pentru asistența primară, îngrijirea spitalelor, facilitățile de îngrijire de lungă durată, sănătatea mintală și asistența socială. În cazul asistenței primare a fost introdusă o nouă plată de finanțare pe cap de locuitor ajustată prin GMA (grupuri ajustate cu multi-morbiditate). O parte crescută a bugetului este legată de o schemă comună de plată pe performanță, cu anumite obiective comune ale furnizorilor din diferite sectoare care lucrează împreună pentru aceeași populație pe fiecare teritoriu. Această sumă de plată variabilă ar putea ajunge la 5 - 15% din bugetul total alocat pentru Asistența Primară și 0,5% în cazul îngrijirii spitalicești care încearcă să crească această variabilă progresiv până la 5% în următorii ani, dar progresele sunt dificile cu un buget mediu recent tăiat.

Existența unui singur plătitor public (Catsalut) în asistența medicală facilitează atât proiectarea, cât și testarea stimulentei pentru desfășurarea asistenței integrate prin modalități noi atât de rambursare a serviciilor, cât și de achiziții publice care favorizează inovarea serviciilor de asistență medicală. Plata pe performanță, rambursarea programelor specifice și testarea modalităților de plată a pachetului sunt pași fermi, dar insuficienți către această direcție. Plata pe performanță vizează introducerea unor ținte comune, cum ar fi scăderea internării legate de condițiile de îngrijire ambulatorie, condiții sensibile pentru toți furnizorii de asistență medicală (PHC, spital, facilități de îngrijire de lungă durată, sănătate mintală), sau de exemplu identificarea unei prevalențe minime a pacienților cu nevoi complexe care are un plan de intervenție.

UNGARIA

Datorită prevalenței crescânde a multi-morbidității⁴¹, furnizorii de servicii medicale se confruntă cu provocări din ce în ce mai mari, oferind îngrijiri adecvate la un cost rezonabil, în special pentru pacienții cu nevoi de îngrijiri paliative. Pe baza rezultatelor sondajului Asociației Europene pentru Îngrijiri Paliative, acoperirea serviciilor de îngrijire paliativă s-a îmbunătățit semnificativ în ultimii ani și au devenit din ce în ce mai răspândite în țările din vestul Europei. Cu toate acestea, acoperirea serviciilor de îngrijire paliativă de specialitate, cum ar fi serviciile de consultare spitalicească, sunt foarte scăzute în țările Europei Centrale și de Est și în special în Ungaria.

Pe lângă serviciile de îngrijire la domiciliu, în anul 2015 existau doar patru echipe de asistență paliativă iar trei dintre aceste echipe nu funcționau ca parte a spitalelor, ci ca organizații separate.

Nevoia de îngrijire paliativă cu îngrijire secundară în Ungaria a apărut din cauza observării excesive - sau a tratamentului insuficient acordat pacienților și absenței unui management adecvat al simptomelor fizice și psihologice. Îngrijirea paliativă în mediul spitalicesc este o formă relativ nouă de îngrijire în Ungaria. Programul de consultanță pentru îngrijire paliativă (PCCS) a fost prima inițiativă din Ungaria pentru a oferi îngrijiri paliative în cadrul unei instituții de îngrijire internă din cadrul Centrului Clinic al Universității din Pécs. Centrul Clinic este un spital academic care oferă o varietate de servicii pentru a trata nevoile generale de asistență medicală ale pacienților, precum și servicii de specialitate. Instituția este singurul spital din oraș cu 1575 de paturi și 27 de secții clinice. Numărul de internări este în jur de 80.000 (dintre care 22-24% sunt bolnavi de cancer) pe an. Spitalul academic servește, de asemenea, ca nod medical pentru regiunea geografică, acceptând și pacienții transferați din alte spitale.

Scopul programului PCCS a fost crearea unei echipe calificate, multidisciplinare, formată dintr-un medic de îngrijire paliativă, un psiholog și un coordonator care să ofere servicii de consultanță de specialitate pentru pacienții grav bolnavi și pentru membrii familiei lor. Majoritatea pacienților cu necesități de îngrijire paliativă au multi-morbiditate, deoarece de obicei suferă de multiple afecțiuni cronice. PCCS a fost selectat de consorțiul SELFIE⁴² (Sustainable integrated chronic care models for multi-morbidity: delivery, financing, and performance) pentru evaluarea în profunzime ca unul dintre modelele de îngrijire integrată cu multi-morbiditate din Ungaria.

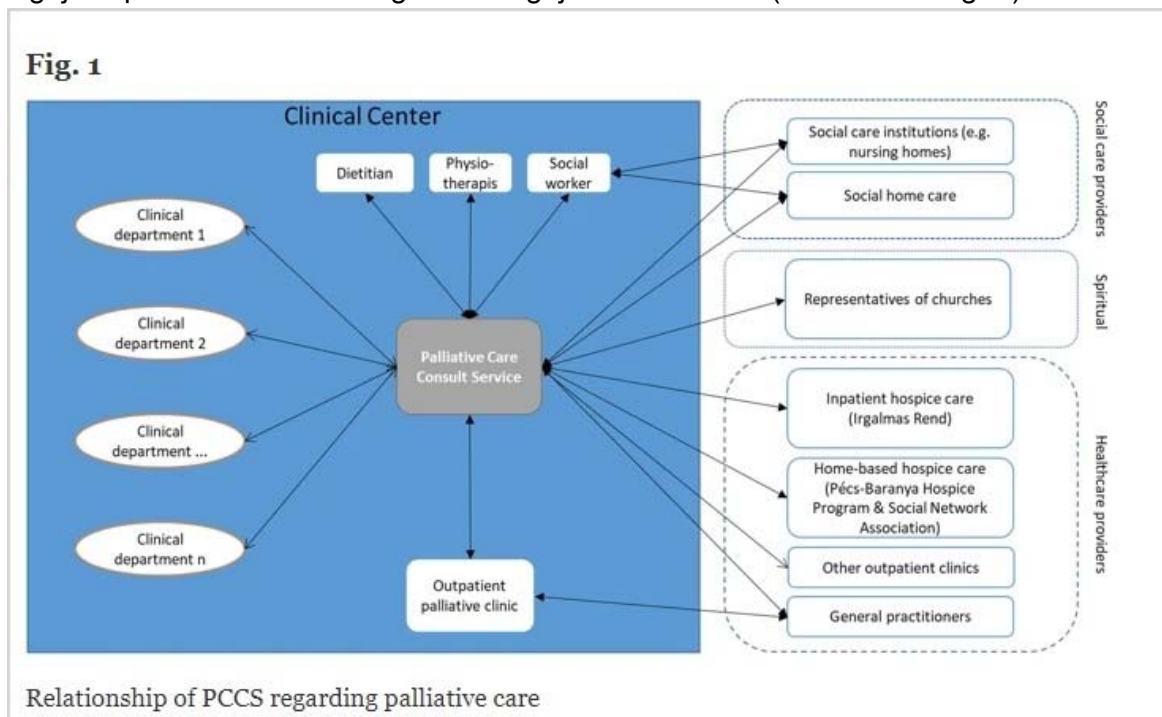
SELFIE („Modele durabile de îngrijire cronică integrată pentru multi-morbiditate: livrare, finanțare și performanță”, Acordul de grant nr. 634288), un proiect UE finanțat de Orizont2020, a stabilit un nou cadru de îngrijire integrată pentru multi-morbiditate. Cadrul conceptual SELFIE organizează elemente de îngrijire integrată în cele șase componente OMS ale sistemelor de sănătate (furnizarea de servicii, leadership și guvernare, forță de muncă, finanțare, tehnologii și produse medicale, informații și cercetare), oferind astfel un model pentru o abordare la nivel de sistem.

Îngrijirea paliativă este oferită în patru forme principale de servicii în Ungaria, incluzând instituții de asistență internă, servicii de îngrijire paliativă de îngrijire la domiciliu, clinici de îngrijire paliativă în ambulatoriu și servicii de consultare. Pentru pacienții care locuiesc în regiunea geografică a orașului Pécs, serviciile de îngrijire în

⁴¹ <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-020-00541-0>

⁴² <https://www.selfie2020.eu/>

regim de spitalizare (organizate de Biserica Catolică) și serviciul paliativ de spitalizare la domiciliu (furnizate de Asociația Hospiciului Pécs-Baranyai și Asociația Rețelei Sociale) sunt disponibile din anul 2004. Centrul Clinic a înființat o clinică paliativă ambulatorie în anul 2012, în timp ce, cel mai recent furnizor de îngrijiri paliative în Pécs a fost PCCS, care și-a început operațiunea în iunie 2013. Prin intermediul serviciului de consultanță, îngrijirile paliative au fost integrate în îngrijirile secundare (a se vedea Fig. 1).



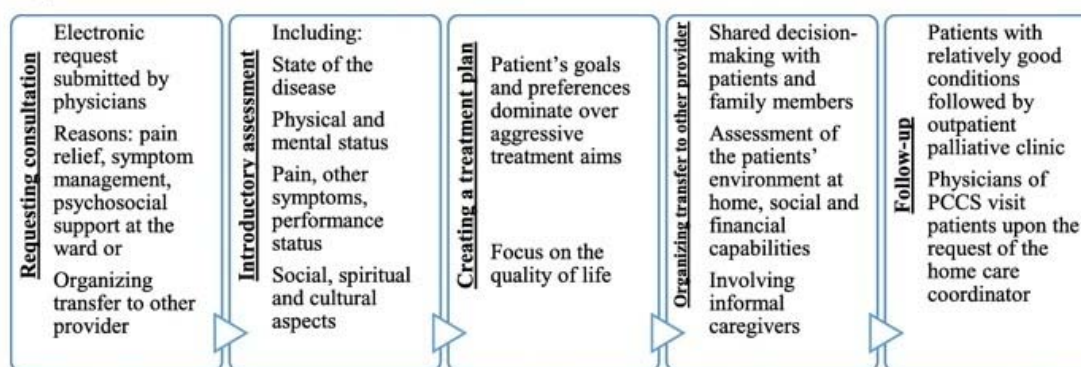
Furnizarea de servicii

Grupul țintă al programului este reprezentat de pacienții aflați în stadiul avansat al bolilor cronice progresive. Conform unui regulament al Fondului Național de Asigurări de Sănătate pentru îmbunătățirea serviciilor complexe de îngrijire la domiciliu și a celor instituționale, 80% dintre pacienții acceptați pentru îngrijire trebuie să fie pacienți oncologici (cu codul ICD-10 „C”). Pentru restul de 20%, pacienții grav bolnavi cu alte boli cronice (SIDA, boli autoimune, boli neurologice progresive, altele decât accidentul vascular cerebral, demența sau boala Alzheimer) pot fi acceptați pe baza deciziei instituției. În spitalul academic, activitatea PCCS s-a concentrat în principal pe pacienții cu cancer local avansat sau metastazic (proporția de pacienți oncologici vizitați de echipă este de peste 90%).

Procedura consultațiilor de îngrijire paliativă

Îngrijirea pacienților este asigurată de o echipă dedicată care lucrează strâns cu alți profesioniști din spital. Sarcina echipei este de a răspunde rapid la nevoile pacienților. Din acest motiv, un coordonator de îngrijire paliativă este disponibil 5 zile pe săptămână (de luni până vineri) între orele 8: 00-16: 00 pentru consultații personale la orice secții clinice și răspunde la o linie telefonică la sfârșit de săptămână. Procesul este prezentat în Fig. 2.

Fig. 2



The process of palliative care within the acute care hospital

Solicitarea consultației

Echipa este disponibilă la cerere pentru consultații care pot fi efectuate doar de către medicii din secțiile de specialitate. Solicitarea de îngrijire paliativă este de cele mai multe ori analizată mai întâi de către o asistentă și apoi discutată cu medicul curant. Motivul principal pentru solicitarea unei consultații trebuie să fie menționat în sistemul de aplicare electronică: 1) externarea pacienților pentru îngrijirea paliativă la domiciliu, 2) transferul pacienților către instituția de spitalizare 3) furnizarea de îngrijiri paliative la secție: ameliorarea durerii, gestionarea altor simptome sau 4) oferirea de suport psihosocial. O proporție semnificativă dintre solicitări se referă la gestionarea externării din spital pentru oferirea îngrijirilor paliative la domiciliu sau la centrele speciale.

Evaluare introductivă

Coordonatorul, care este asistent medical în echipa PCCS, vizitează secția de spital corespunzătoare în termen de 24 de ore de la apelul de consultare, evaluează starea de performanță și nevoile pacienților, vorbind cu pacienții și cu membrii familiei, revizuiind documentele medicale disponibile și consultându-se cu medicul asistent și cu asistentele. Raportul de evaluare include starea bolii, starea fizică și psihică a pacientului, durerea și alte simptome, precum și aspecte sociale, spirituale și culturale.

Crearea unui plan de tratament

Implicarea pacienților în planul de tratament și în procesul de îngrijire se bazează pe preferințele pacienților. În cazul în care este nevoie de ameliorarea durerii sau de gestionarea altor simptome împovărătoare (de exemplu, greață), coordonatorul implică medicul paliativ în acest proces. Medicul evaluează simptomele, discută așteptările pacienților și ale membrilor familiei lor în ceea ce privește îngrijirea și ascultă cât de bine înțeleg aceștia boala și prognosticul ei. Medicul se va consulta și cu alți specialiști (de exemplu, oncolog), dacă este necesar pentru a stabili un plan de tratament complet și personalizat.

Organizarea îngrijirilor suplimentare

Coordonatorul menține contactul cu pacienții și membrii familiei acestuia. El răspunde nevoilor pacienților în timp ce aceștia stau în spital. El facilitează luarea în comun a deciziilor cu pacienții și membrii familiei cu privire la îngrijirea ulterioară, luând

în considerare dorințele pacienților, mediul de acasă, posibilitățile sociale și financiare, precum și disponibilitatea membrilor de familie sau a îngrijitorilor informali pentru îngrijire. Este sarcina coordonatorului să împărtășească informațiile necesare despre planul de tratament cu profesioniștii care vor oferi îngrijiri suplimentare.

Echipa PCCS oferă, de asemenea, suport pentru autogestionarea pacienților care merg acasă. Aspectele medicale ale intervențiilor de auto-management includ furnizarea de informații practice pacienților cu privire la activitățile de îngrijire (de exemplu, curățarea tubului de alimentare, înlocuirea pungii stomacului, prevenirea apariției escarelor cauzate de statul în pat) sau nutriția adecvată (de exemplu, pentru a preveni constipația).

Urmărirea pacienților

Pacienții eliberați din spital sunt urmăriți în principal de medicii generaliști. Cu toate acestea, programul PCCS a creat mai multe canale pentru menținerea continuității îngrijirii. Pacienții cu condiții relativ bune sunt îngrijiți de clinica paliativă în ambulatoriu (un departament al Centrului Clinic), care, în cooperare cu medicul PCCS, analizează durerea și alte simptome, evaluează performanțele pacienților și ajustează planul de tratament al pacienților după cum este necesar. Același psiholog poate continua sprijinul psihosocial început în spital, în casele pacienților. Medicii echipei PCCS lucrează îndeaproape cu centrul de îngrijiri la domiciliu. Aceștia vizitează pacienții la solicitarea coordonatorului de îngrijire la domiciliu (de exemplu, pentru a monitoriza gestionarea durerii). Când pacienții sunt transferați de la spitalul academic la domiciliu sau într-o altă unitate, echipa de îngrijire paliativă va înmâna toate informațiile echipei care va oferi îngrijirile ulterioare. Comunicarea, în practică, este bidirecțională și implică faptul că profesioniștii care se ocupă de îngrijirea la domiciliu vor informa echipa de servicii de consultare atunci când pacienții cu nevoi de îngrijire paliativă sunt admiși din nou la spital și invers. În anumite cazuri, pacienții care au nevoie de îngrijire paliativă sunt redirecționați și la alte ambulatorii care operează în afara Centrului Clinic.

Bariere:

Principala provocare a implementării a fost acceptarea principiilor de îngrijire paliativă în secțiile clinice și alinierea activităților de îngrijire paliativă (cum ar fi managementul simptomelor, asistența psihosocială și gestionarea transferului la îngrijirea la domiciliu sau la orele finale) cu procedurile de lucru ale departamentului.

Facilitatori:

În faza inițială a programului, managerul echipei PCCS a abordat șefii (atât medicali cât și șeful asistenților medicali) secțiilor clinice, în care proporția de pacienți grav bolnavi a fost ridicată și a discutat despre modul în care serviciul de consultanță paliativă poate fi introdus în procesul de îngrijire.

Încrederea în serviciile furnizate de echipă ar putea fi stabilită prin consultarea periodică și feedback-ul oferit de specialiștii care oferă îngrijiri, pacienții și membrii familiei.

Membrii echipei paliative participă la educația și instruirea medicală și de asistență medicală la Universitatea din Pécs. În acest fel, aceștia îi pot ajuta pe viitorii medici și asistenți să înțeleagă principiile îngrijirii paliative, care ar putea influența abordarea lor în ceea ce privește îngrijirea paliativă.

Conducere și guvernare

Programul PCCS a fost stabilit de Centrul Clinic. Managementul Centrului Clinic a fost un susținător foarte important în implementarea programului.

Întrucât îngrijirea paliativă în mediul spitalicesc era o nouă formă de îngrijire în Ungaria, cerințele formale pentru funcționarea PCCS trebuiau stabilite, iar aprobările de reglementare necesare trebuiau emise de Oficiul Medicului Șef (o organizație guvernamentală).

Șeful echipei PCCS este un medic paliativ care coordonează cooperarea în cadrul grupului, consiliază medicii din secțiile clinice și păstrează contactul cu conducerea Centrului Clinic.

Forța de muncă

Pentru a sprijini furnizarea de îngrijiri paliative în program, au fost create noi funcții profesionale. Noul rol al coordonatorului îngrijirii paliative este dedicat funcționării serviciului de consultare. Medicul paliativ și psihologul sunt dedicați să furnizeze servicii paliative. Sarcinile principale, drepturile și îndatoririle acestor noi roluri profesionale au fost definite prin adaptarea experiențelor internaționale la condițiile locale. Activitățile coordonatorului, medicului paliativ și psihologului sunt inovatoare în Ungaria, deoarece oferă îngrijiri paliative într-un mediu al pacienților internați care nu a fost anterior efectuat în sistemul de asistență ungară.

Coordonator

Pe lângă evaluarea nevoilor pacienților și familiilor, rolul coordonatorului este de a ține evidența îngrijirii paliative, de a colecta date și de a oferi statistici cuprinzătoare cu privire la procedurile de tratament. De asemenea, coordonatorul joacă un rol important în educația internă și în sensibilizarea îngrijirii paliative. Este necesară o pregătire profesională cu accent special pe îngrijirea paliativă a centrelor și gestionarea traseului pacienților. Postul de coordonator este un loc de muncă cu normă întreagă, și cel mai adesea este ocupat de o asistentă calificată.

Medicul paliativ

Medicul de îngrijire paliativă efectuează o evaluare cuprinzătoare și creează un plan personalizat de gestionare a simptomelor ținând cont de nevoile și obiectivele pacientului. Este, de asemenea, sarcina medicului șef să atragă atenția echipei PCCS din cadrul unității. Îngrijirea paliativă necesită o licență specială de la medicii de îngrijire paliativă. Acest lucru poate fi obținut printr-o instruire de un an în domeniul îngrijirii paliative și în gestionarea durerii.

Psiholog

În sistemul de sănătate maghiar, psihologii oferă, de obicei, servicii în afara facilităților de îngrijire medicală. Asistența psihologică internată este așadar o abordare inovatoare a programului. Psihologul echipei este implicat în procesul de îngrijire dacă este nevoie de asistență psihosocială în secție pentru pacienți, membri ai familiei sau îngrijitorii profesioniști. Psihologul din cadrul echipei PCCS trebuie să aibă o diplomă în psihologie și instruire în asistență și experiență în îngrijirea psihosocială pentru pacienții cu boli grave și experiență în furnizarea de sprijin pentru membrii familiei.

Finanțare

Licența acordată pentru această operațiune este o condiție necesară pentru acordarea rambursărilor, cu toate acestea, niciun contract nu a putut fi încheiat între Fondul Național de Asigurări de Sănătate și spital pentru finanțarea PCCS. În prezent, legislația nu este bine stabilită. În ciuda lipsei de rambursare din partea Fondului Național de Sănătate, programul PCCS ar putea fi finanțat din diverse surse.

O sursă este DRG. Îngrijirile pentru spitalizare din Ungaria sunt rambursate de DRG; prin urmare, o anumită sumă de finanțare poate fi alocată indirect fiecărui pacient vizitat de PCCS în spital. Suma de rambursare a DRG trebuie să acopere toate costurile de tratament și operare; prin urmare, nu numai costul medicamentelor, al forței de muncă (profesioniști), al serviciilor hoteliere, ci și al costurilor procedurilor de diagnostic, consultărilor și cheltuielilor generale. Toate serviciile de îngrijire paliativă oferite de PCCS sunt consultări interne pentru pacienți. A fost introdusă o metodă internă de finanțare încrucișată pentru a transfera veniturile DRG din departamentele clinice către echipa PCCS. Facturarea lunară se bazează pe numărul de servicii furnizate de echipă înmulțit cu taxa de performanță. O altă sursă a fost finanțarea UE [TÁMOP 6.2.4 A-11 / 1–2012-0065], care a acoperit salariile coordonatorului și psihologului din echipă timp de 3 ani.

Rambursarea insuficientă nu permite acoperirea completă a tuturor costurilor de operare. Prin urmare, Centrul Clinic oferă resurse suplimentare.

Tehnologii și produse medicale

Programul PCCS nu a acordat prioritate îmbunătățirii și utilizării îmbunătățite a sistemelor tehnologiei informației și comunicațiilor (TIC). Cu toate acestea, sistemul de informații al spitalului (eMedSolution) de la Centrul Clinic a fost schimbat pentru a sprijini cererile de îngrijire paliativă și documentația din cadrul instituției. A fost elaborat un modul special pentru a solicita consultarea echipei și pentru a ține evidența documentației electronice.

Sistemul conține informații despre motivele consultărilor solicitate, recomandări și informații cu privire la procesul de îngrijire ulterioară a pacienților și informații specifice cu privire la:

- 1) capacitatea pacienților de a se auto-îngriji (de exemplu, Karnofsky Performance Status Scale);
- 2) tipul și nivel de durere pe o scară a simptomelor specifice (de ex. Scala de evaluare numerică).

Unele dintre părțile interesate (asistenți, manageri, îngrijitori informali) și-au exprimat nevoile pentru ca noile aplicații IT (de exemplu, monitorizarea la distanță, sistemul de informații pentru îngrijire îmbunătățită și consultarea video) să fie utilizate în procesul de îngrijire.

Asociația Centrelor de Îngrijire Paliativă din Ungaria⁴³ (Hungarian Hospice Palliative Association - HHPA) a fost înființată de 19 spitale în anul 1995 ca asociație națională. În anul 2016, HHPA avea 46 de asociații membre.

Aderare

Datorită activității HHPA, centrele sunt finanțate de Fondul Național de Asigurări de Sănătate, directivele de asistență sunt incluse în Programul Național de Control al

⁴³ <https://hospice.hu/en/association>

Cancerului (2005), iar Asociația Centrelor de Îngrijire Paliativă din Ungaria a devenit membru al Consiliului Național de Sănătate (2006) .

Asociația Centrelor de Îngrijire Paliativă din Ungaria și-a asumat un rol semnificativ în coordonarea și organizarea centrelor de îngrijire din Ungaria încă din 1995: în special la stabilirea temeiului legal, formarea sistemului național de învățământ, publicarea manualelor și standardelor și păstrarea legăturii cu factorii de decizie.

Principalele activități ale Asociației sunt:

1. Monitorizarea și coordonarea activității organizațiilor naționale de îngrijire. În fiecare an se face un rezumat al datelor statistice și se publică rezultatele, se prezintă în conferințe naționale și internaționale și se transmit organizațiilor membre și factorilor de decizie. Asociația informează în mod regulat organizațiile naționale de asistență despre instruirii, evenimente, aplicații, legi etc. pe site-ul web www.hospice.hu
2. Elaborarea documentelor legale privind îngrijirile paliative în Ungaria prin introducerea termenului Centru (Hospice) și capitolul destinat drepturilor pacientului din Legea privind îngrijirea sănătății (1997); Îndrumările naționale (2000 și 2002) și Standardele minime (2004). În 2003, a fost inițiată o examinare parlamentară cu organizațiile pentru drepturile omului și pentru drepturile pacienților pentru a include îngrijirea din centre în sistemul de sănătate.
3. Începând cu anul 1995, Asociația a organizat instruirii acreditate de bază și traininguri ulterioare în domeniul îngrijirii paliative pentru cadrele medicale. Până în 2008, peste 3800 de persoane au participat la sesiunile de pregătire.
4. A fost publicată o serie intitulată „Hospice Patient Care” și alte 23 de materiale didactice au fost publicate cu participarea Asociației. Au fost traduse o mulțime de documente în maghiară, printre altele *Recommendation Rec (2003) 24 a Comitetului Miniștrilor către statele membre privind organizarea îngrijirii paliative (Consiliul Europei, 2003)*.
5. Organizarea conferințelor anuale despre centre și îngrijirea paliativă, oferind un forum pentru schimbul de experiență practică și cunoștințe științifice.

Asociația a devenit membru al Asociației Europene pentru Îngrijire Paliativă (EAPC) în anul 1999. În anul 2003, Katalin Hegedűs a devenit membru al Consiliului de Administrație al EAPC, primul specialist care a fost ales din țările est-europene. Datorită eforturilor de lobby, Asociația Centrelor de Îngrijire Paliativă din Ungaria a devenit organizatorul celui de-al zecelea Congres al EAPC în anul 2007.

FRANȚA

Cadrul legal privind îngrijirile paliative în Franța îl reprezintă **Codul sănătății publice**⁴⁴, partea I, cartea I, titlul I – *Drepturile persoanelor bolnave și ale utilizatorilor serviciilor medicale*, în care au fost incluse:

- Legea nr.2016-87 din 2 februarie 2016 privind crearea de noi drepturi în favoarea bolnavilor și a persoanelor la sfârșitul vieții, cunoscută sub numele de legea Claeys-Léonetti, JORF no.0028 din 3 februarie 2016;
- Legea nr.2005-370 din 22 aprilie 2005 privind drepturile pacienților și sfârșitul vieții, cunoscută sub denumirea de legea Léonetti, JORF no.95 din 23 aprilie 2005;
- Legea nr.2005-102 din 11 februarie 2005 pentru egalitatea în drepturi și șanse, participarea la viața socială și cetățenia persoanelor cu dizabilități;
- Legea nr.2002-303 din 04 martie 2002 privind drepturile bolnavilor și calitatea sistemului de sănătate;
- Decretul nr.2006-119 din 6 februarie 2006 privind directivele anticipate;
- Decretul nr. 2010-107 din 29 ianuarie 2010 privind condițiile pentru punerea în aplicare a deciziilor de limitare sau de oprire a tratamentelor medicale;
- Legea nr.99-477 din 9 iunie 1999 privind garantarea dreptului la îngrijire și sprijin paliativ.

În 1986, Raportul grupului de lucru din guvernul francez „Îngrijire și susținere până la final”⁴⁵ a marcat prima etapă în politizarea problemelor umane și sociale care apar la sfârșitul vieții. Asistența medicală în îngrijirea paliativă a fost prezentată sub termenul de „asistare a pacientului”. La 26 august a aceluiași an, o Circulară⁴⁶ instituie îngrijirile paliative ca îngrijiri menite să răspundă nevoilor specifice ale persoanelor care au ajuns la sfârșitul existenței lor.

Treisprezece ani mai târziu, **Legea din 9 iunie 1999 vizând garantarea dreptului de acces la îngrijiri paliative**⁴⁷ a afirmat în art.1 ceea ce se revendică astăzi în ceea ce privește dreptul universal de acces la îngrijiri paliative: *Orice persoană bolnavă, a cărei afecțiune o cere, are dreptul să solicite îngrijire paliativă și sprijin. Îngrijirea paliativă este o îngrijire activă și continuă, practică de o echipă interdisciplinară într-o instituție medicală sau la domiciliul bolnavului. Acestea urmăresc să amelioreze durerea, să atenueze suferința mentală, să protejeze demnitatea persoanei bolnave și să îi sprijine pe cei din jurul acesteia. Bolnavul se poate opune oricărei investigații sau terapii.*

Acest tip de descriere este neobișnuit pentru o lege. O astfel de atenție la detalii atestă importanța pe care parlamentarii i-au acordat-o. Conceptul de democrație pentru sănătate (abordare care vizează implicarea tuturor actorilor sistemului de sănătate în elaborarea și implementarea politicilor de sănătate, într-un spirit de dialog și concertare) este o moștenire directă a „anilor SIDA”, perioadă în care bolnavii au politizat problemele de sănătate publică prin acțiunile lor militante, cu scopul de a face auzite vocile oamenilor

⁴⁴https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?sessionId=0085A4B45FEC04987F03FC0A3EE14ECE.tplgfr29s_2?idSectionTA=LEGISCTA000006170991&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20200429

⁴⁵<https://www.albatros06.fr/PDF/rapport-prel-1986-86-32bis-aide-aux-mourants.pdf>

⁴⁶<http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgs3d-du-26-aout-1986-relative-a-lorganisation-des-soins-et-a-laccompagnement-des-malades-en-phase-terminale/>

⁴⁷<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id>

în cauză. Aceste acțiuni au dus la recunoașterea autonomiei persoanei bolnave și la respectarea voinței sale informate (chiar și la refuzarea unui act medical).

Textul traduce îngrijorarea de a elimina „riscul de obstinație nejustificată” – în explicarea conceptului, trei parametri sunt luați în considerare: 1. utilitatea unui tratament; 2. dacă acesta este proporțional sau nu; 3. existența și a unui alt scop decât întreținerea artificială a vieții. Cu alte cuvinte, trebuie evaluat dacă un act de îngrijire este util sau nu, dacă este disproporționat (implică unele mijloace care nu sunt raportate la beneficii/riscuri) sau dacă menține artificial viața, fără speranță de îmbunătățire; această îngrijire este nerezonabilă și, ca atare, trebuie oprită sau nu trebuie aplicată⁴⁸ – în timp ce susține asistarea bolnavilor, considerați ca persoane cărora li se recunoaște dreptul de a-și trăi viața până la sfârșit, în demnitate și ușurare. Și aceasta, cu trei ani înainte de adoptarea **Legii nr.2002-303 din 4 martie 2002 privind drepturile bolnavilor și calitatea sistemului de sănătate**⁴⁹.

Definiția conceptului de îngrijire paliativă urmărește să ofere profesioniștilor medicali surplusul necesar de reflecții și angajamente necesare în aceste situații umane dificile, respectiv resursele necesare punerii în aplicare a acestei îngrijiri în sistemul de spitalizare instituțională și la domiciliu. Din 1999, nu mai puțin de patru planuri naționale⁵⁰ au vizat dezvoltarea acestor resurse; în prezent, a fost solicitat un al cincilea plan, deoarece rezultatele nu s-au ridicat la înălțimea așteptărilor pentru obținerea accesului universal la îngrijirea paliativă.

În 2017, sistemul de îngrijire paliativă⁵¹ era format din 6.592 de paturi dedicate, 157 de unități, 430 de echipe de îngrijire paliativă mobilă și 107 rețele. O ofertă insuficientă, după cum menționa Consiliul de Stat în studiul său din iunie 2018⁵², subliniind necesitatea de a garanta accesul la îngrijiri paliative, ca reacție la observația - astăzi în unanimitate – că acestea sunt dezvoltate insuficient, sunt limitate și sunt distribuite inegal în teritoriu.

După 1999, capacitatea de asistare paliativă trebuia să se răspândească în toate practicile de asistență medicală, pentru a asigura calitatea și confortul vieții înainte de faza terminală a unei boli. De atunci, a fost creată o specialitate universitară medicală - medicina paliativă.

Din 1999, Franța a experimentat inventarea legislației privind sfârșitul vieții, unde etica medicală și chiar moralitatea în ansamblu își impuseseră anterior regulile. În ultimele două decenii, reglementările au fost perfecționate pe parcursul evoluției dezbaterii sociale, animată de emoția și dramatismul anumitor cazuri ale căror circumstanțe au fost

⁴⁸<https://www.aspfondatrice.org/lobstination-deraisonnable-etat-des-lieux-en-2017-medecin-responsable-du-service-de-medecine-palliative-au-centre-hospitalier-rene-dubos/>

⁴⁹<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>

⁵⁰https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf

⁵¹https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_cc_2018_02_16_a_web_pages_hd.pdf#page=7

⁵²<https://www.conseil-etat.fr/ressources/etudes-publications/rapports-etudes/etudes/revision-de-la-loi-de-bioethique-quelles-options-pour-demain>

făcute publice (de exemplu, cazul lui Vincent Humbert⁵³ în urma căruia, în 2005, legea Leonetti a recunoscut drepturile pacienților la sfârșitul vieții, sau cazul lui Vincent Lambert⁵⁴).

Accesul la sedare profundă și continuă până la moarte⁵⁵, instituit prin **Legea nr. 2016-87 din 2 februarie 2016 privind crearea unor noi drepturi în favoarea bolnavilor și a persoanelor la sfârșitul vieții**⁵⁶ poate fi asimilat eutanasiei lente, aspect controversat, intens dezbătut și care pare a conduce la dezincriminarea suicidului asistat medical/eutanasiei, care ar putea fi numite eufemistic asistență medicală activă pentru moarte.

Prin **Legea Léonetti din 2005**⁵⁷ au fost introduse directivele (instrucțiunile) anticipate⁵⁸ ale pacientului (așa-numitul testament medical/testament viu/). Orice adult poate, dacă dorește, să facă o declarație scrisă pentru a preciza dorințele sale cu privire la sfârșitul vieții. Astfel, aceste directive permit implicarea pacientului în deciziile medicale la sfârșitul vieții, în special în continuarea sau încetarea tratamentului în cazul în care nu mai este capabil să-și exprime voința (comă, tulburări cognitive profunde, accident, evoluția unei boli, bătrânețe etc.). Profesioniștii medicali trebuie să respecte dorințele exprimate în directivele anticipate, în conformitate cu legislația în vigoare. Confruntat cu un pacient la sfârșitul vieții, indiferent de cauză și care nu poate să-și exprime voința, medicul are obligația de a întreba în primul rând despre existența acestor directive anticipate și de a le respecta, în conformitate cu situația medicală. Directiva este un document scris, care trebuie datat, semnat, cu nume, prenume, data și locul nașterii. Atunci când pacientul nu este capabil să scrie, o persoană de încredere poate face acest lucru, în prezența a doi martori, specificând numele și calitățile lor și că documentul este într-adevăr expresia voinței libere și coezive. Există un formular-tip⁵⁹, însă utilizarea acestui model nu este obligatorie, directivele în avans pot fi scrise de mână pe hârtie, însă formularul garantează că expresia voinței pacientului îndeplinește condițiile de validitate prevăzute de lege. Pacientul poate exprima, în avans, refuzul sau acordul continuării, limitării sau stopării tratamentelor, menținerii artificiale a vieții sau sedării profunde și continue. Totuși, aceste decizii vor fi puse în aplicare numai după o anumită procedură într-o comisie colegială care va verifica dacă situația pacientului le autorizează și dacă aceasta a fost într-adevăr voința pacientului. Legislația franceză nu permite suicidul asistat sau eutanasia; prin urmare, directivele anticipate nu pot conține o solicitare în acest sens.

⁵³<https://www.lefigaro.fr/actualite-france/2018/08/03/01016-20180803ARTFIG00020-vincent-humbert-l-homme-qui-a-relance-le-debat-sur-la-fin-de-vie.php>

⁵⁴<http://www.slate.fr/story/177501/sante-medecine-affaire-vincent-lambert-justice-comite-onu-obstination-deraisonnable>

⁵⁵<https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichesedation.pdf>

⁵⁶<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&dateTexte=20200428>

⁵⁷<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=20200428>

⁵⁸<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/etre-acteur-de-sa-fin-de-vie/article/anticiper-sa-fin-de-vie-les-directives-anticipees>

⁵⁹https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exe2.pdf

În funcție de dorințele pacientului și de capacitatea celor din jurul său, îngrijirea paliativă este asigurată în instituții medicale sau la domiciliu ori locul de reședință (azil, cămin etc.). Între diferitele moduri de îngrijire există o permanentă și necesară coordonare.

În Franța, există trei tipuri de structuri de **îngrijire paliativă în instituții medicale**:

- Unitățile de îngrijire paliativă (USP)⁶⁰ sunt structuri de spitalizare de aproximativ 10 paturi care primesc pacienți pentru îngrijire paliativă pentru o perioadă limitată. USP sunt alcătuite din paturi dedicate complet practicării îngrijirii și sprijinului paliativ. Își rezervă capacitatea de a primi cele mai complexe și/sau cele mai dificile cazuri. În acest mod, USP asigură o triplă misiune: îngrijire, învățământ și cercetare.
- Echipele mobile de îngrijire paliativă (EMSP)⁶¹ sunt responsabile pentru furnizarea de ajutor, sprijin, atenție activă și consiliere pentru persoanele care au grijă de pacienții la sfârșitul vieții, îngrijiți în alte servicii. Misiunea EMSP se referă la: îngrijirea generală a pacientului și a cercului său familial, gestionarea durerii și a altor simptome, sprijin psihologic și psihosocial, reconciliere, întoarcere și întreținere la domiciliu, conștientizarea îngrijirii paliative și reflecția etică.
- Paturile identificate în îngrijirile paliative⁶² (*Lits Identifiés Soins Palliatifs-LISP*; situate în afara USP) „LISP sunt situate în serviciile/departamentele din spital care se confruntă cu sfârșitul vieții sau cu moartea frecventă, dar a căror activitate nu este dedicată exclusiv îngrijirii paliative; individualizarea LISP în cadrul unui serviciu sau al unei unități de îngrijire face posibilă optimizarea organizării sale pentru a oferi un răspuns mai adecvat pacienților care sunt în îngrijire paliativă și sprijin, precum și rudelor lor. Acestea permit o deschidere și o legătură între domiciliu și unitatea medicală, de exemplu în cadrul unei rețele de sănătate (îngrijire paliativă, oncologie). Aceste paturi permit, de exemplu, să asigure preluarea pacienților de acasă atunci când se impune.

Îngrijirea paliativă la domiciliu(*Hospitalisation à domicile*)⁶³ necesită:

- Disponibilitatea unei echipe locale formată din profesioniști: medic curant, infirmier, fizioterapeut, kinetoterapeut, însoțitori etc.
- Capacitatea celor din jur de a asigura menținerea îngrijirilor paliative;
- Coordonarea profesioniștilor care se ocupă la domiciliu de persoana bolnavă, precum și expertiza medicală (evaluarea durerii sau a simptomelor) de către o echipă de consultanți în îngrijire paliativă;
- Expertiza socială și sprijin psihologic, dacă este necesar;
- Legătura cu asociațiile de voluntari.

Două tipuri de dispozitive permit îngrijirea paliativă la domiciliu:

⁶⁰<http://www.hopitalhoudan.fr/Unite-de-soins-palliatifs.html>

⁶¹<https://soin-palliatif.org/soins/emsp/>

⁶²<http://www.sfap.org/system/files/recommandations-lisp-de-la-sfap.pdf>

⁶³<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had-10951/had>

1. Serviciile de spitalizare la domiciliu depind de structura și resursele spitalului. Acestea permit participarea cadrelor medicale, astfel încât pacienții care doresc, pot fi îngrijiți acasă.
2. Rețelele de îngrijire paliativă coordonează toate celelalte structuri pentru a menține legătura între toți profesioniștii care preiau un pacient la domiciliu. Rețeaua participă activ la îngrijirea la domiciliu a pacienților, în cele mai bune condiții.

Având în vedere numărul de resurse mobilizate pentru spitalizarea la domiciliu pentru îngrijiri paliative, este evident că acestea antrenează costuri importante. Totuși, asigurările de sănătate și fondurile mutuale pot acoperi costurile tratamentului. Aceste costuri sunt, în general, rambursate până la 80%, dar pot fi rambursate integral atunci când este cazul în principal o condiție pe termen lung.

Pacientul beneficiază de ceea ce se numește indemnizație de autonomie personală⁶⁴ - APA. De asemenea, poate beneficia de ajutor de la fondul național de acțiune socială al CNAMTS din asigurările de sănătate.

De asemenea, pentru rude sau însoțitori, există o indemnizație zilnică pentru sprijin și îngrijire - AJAP⁶⁵. Aceste ajutoare permit pacientului și persoanelor apropiate să suporte mai ușor costurile care rezultă din spitalizarea la domiciliu, făcând posibilă șederea acasă (costul mediu al spitalizării la domiciliu este de 240 € pe zi).

În abordarea paliativă, pacientul este în centrul unui sistem în jurul căruia mulți actori sunt chemați să joace un rol important în relațiile dintre ei. Multidisciplinaritatea și inter-disciplinaritatea sunt esențiale în furnizarea de îngrijiri paliative: medici, asistente, îngrijitori, fizioterapeuți, asistenți sociali, psihologi, însoțitori, voluntari, terapeuți ocupaționali, kinetoterapeuți etc.

Una dintre particularitățile activității de îngrijire paliativă este importanța voluntarilor. În Franța există numeroase asociații, dintre acestea două treimi fiind grupate în cadrul UNASP (Uniunea Națională a Asociațiilor pentru Dezvoltarea Îngrijirii Paliative⁶⁶) sau în federația JALMALV⁶⁷. Această mișcare asociativă a societății a fost adesea sursa de conștientizare a profesioniștilor de necesitatea de a înființa un sector de îngrijiri paliative. Ceea ce stă la baza voluntariatului este mai ales o dimensiune relațională. Voluntarul este prezent și disponibil pentru a asculta, uneori pentru a rupe singurătatea celor care se confruntă cu boala. Acesta nu înlocuiește îngrijitorii sau rudele persoanei bolnave, ci își exprimă pur și simplu solidaritatea cu o altă ființă umană, respectând diferențele și dorințele bolnavului.

GERMANIA

⁶⁴<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10009>

⁶⁵<https://www.ameli.fr/entreprise/vos-salaries/evenements-familiaux/fin-de-vie-proche-conges-aides/allocation-accompagnement-fin-vie>

⁶⁶<https://www.unasp.org/>

⁶⁷<https://www.jalmalv-federation.fr/>

Îngrijirea paliativă în Germania a cunoscut o dezvoltare dinamică în ultimii 50 de ani și este acum recunoscută pe scară largă în societate și în politică. Începând cu 2007, îngrijirile paliative au fost stabilite prin lege în Germania, ca parte integrantă a sistemului complex de asistență medicală, cu aproximativ 5.000 de paturi în 235 de spitale și 304 secții paliative (la nivelul anului 2018). Îngrijirea paliativă în ambulatoriu cuprinde 300 de contracte pentru echipe specializate. Unsprezece mii de medici au dobândit calificare în îngrijirea paliativă și 100.000 de voluntari sprijină activitatea de asistență în 1.400 de servicii ambulatorii rezidențiale. Îngrijirea paliativă este o parte integrată a curriculum-ului pentru studenții la medicină cu specializarea medicină paliativă în 11 din cele 36 de universități.

La începutul anilor '70, preoți, medici și studenți la medicină s-au întâlnit cu Cicely Saunders⁶⁸, realizând un documentar televizat despre azilul german St.Christopher. Documentarul a animat discuții controversate despre necesitatea unor *Sterbekliniken* speciale („clinici ale morții”), idee de neacceptat în principal de conducătorii Bisericii. În consecință, dezvoltarea îngrijirii paliative în Germania a fost întârziată considerabil în comparație cu alte țări. Prima unitate de îngrijire paliativă a fost deschisă la Spitalul Universitar din Köln, în 1983. În același timp, în ambele părți ale Germaniei împărțite atunci, au fost introduse modele inovatoare pentru îngrijirea muribunzilor, cu foarte puțin sprijin public și financiar.

În anii '90, în Germania acum unită, *Staying in motion* („A rămâne în mișcare”) a constituit impulsul venit din partea multor oameni dedicați, din diferite profesii, de a se dezvolta calificări și structuri de îngrijire paliativă în diferite domenii ale asistenței medicale. Înființarea Asociației Germane de Aziluri și Îngrijiri Paliative în 1992 și a Asociației Germane pentru Medicină Paliativă (DGP) în 1994 au fost repere importante. Din 1997, a urmat implementarea diverselor programe de învățământ paliativ pentru diferite profesii; prima lege a azilurilor a fost adoptată în 1996, apoi în 2007 o lege care a permis tuturor celor în nevoie să aibă acces la îngrijiri paliative specializate în ambulatoriu.⁶⁹

La 5 noiembrie 2015, Bundestag-ul a adoptat, cu o mare majoritate de voturi, **Legea pentru îmbunătățirea îngrijirii spitalicești și paliative în Germania (*Hospiz- und Palliativgesetz - HPG*)**⁷⁰; legea conține o varietate de măsuri care îmbunătățesc îngrijirile și asistența medicală, psihologică și spirituală pentru persoanele aflate în ultima fază a vieții și promovează o extindere cuprinzătoare a îngrijirii paliative și de spitalizare, în special în regiunile rurale. Îngrijirea paliativă trebuie să atenueze consecințele unei boli (paliatie) atunci când nu mai există nicio perspectivă de vindecare și se poate acorda la domiciliul bolnavului, într-un spital sau într-un azil.

Medicina paliativă și munca îngrijire au scopul de a permite pacienților în ultimul stadiu să trăiască puținul timp rămas în mod demn și încrezător. *Oferirea de ajutor oamenilor grav bolnavi, aflați aproape de moarte, este o cerință a însăși umanității. Acest ajutor trebuie extins în toată Germania. De aceea, consolidăm asistența și îngrijirile*

⁶⁸<https://cicelysaundersinternational.org/dame-cicely-saunders/>

⁶⁹<https://eapcnet.wordpress.com/2019/02/11/milestones-fifty-years-of-hospice-and-palliative-care-in-germany/>

⁷⁰https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBI&jumpTo=bgbl115s2114.pdf#_bgbl_%2F%2F%5B%40attr_id%3D%27bgbl115s2114.pdf%27%5D_1588167219863

paliative oriunde oamenii își petrec ultima fază a vieții - fie că este acasă, într-un spital, într-un sanatoriu sau într-un azil. În același timp, îmbunătățim toate căile de informare și consiliere, astfel încât ofertele de ajutor să fie mai bine cunoscute. Pentru că fiecare om trebuie să aibă certitudinea că este bine îngrijit și asistat la sfârșitul vieții – a declarat ministrul federal al Sănătății din acea vreme, Hermann Gröhe.

Măsurile țintite și stimulentele financiare vin să consolideze asistența paliativă în ambulatoriu și îngrijirea paliativă la domiciliu. Atât în spitale, cât și în aziluri, îngrijirile paliative sunt extinse, deoarece multe persoane își petrec ultimele luni de viață acolo. Munca în regim ambulatoriu și cea staționară sunt susținute financiar de companiile de asigurări de sănătate mai mult decât înainte.

Pentru ca rezidenții azilurilor să primească îngrijiri paliative și asistență în ultima lor fază de viață, în conformitate cu dorințele lor, unitățile de îngrijire medicală au obligația să coopereze cu medicii și serviciile de asistență medicală.

În viitor, fiecare persoană asigurată va avea, de asemenea, dreptul la consultanță și asistență individuală din partea companiei de asigurări de sănătate în selectarea și utilizarea serviciilor de îngrijire paliativă.⁷¹

În condițiile legii, îngrijirile paliative au devenit o parte integrantă a asistenței medicale obișnuite în asigurarea legală de sănătate (GKV)⁷². În domeniul medical contractual, autoritățile landurilor au convenit să plătească beneficii suplimentare - pentru a crește calitatea îngrijirii paliative, pentru calificări suplimentare ale medicilor de familie ori specialiști, ca și pentru a finanța rețelele de lucru. Îngrijirea paliativă este, totodată, consolidată ca parte a asistenței medicale la domiciliu.

Resursele financiare ale unităților medicale pentru copii și adulți au avut parte de o atenție sporită. Pentru acestea, s-a majorat alocația minimă zilnică pentru asigurarea de sănătate pentru spitale, pentru fiecare persoană asigurată (267,75 euro în 2017). Companiile de asigurări de sănătate acoperă 95% din costurile eligibile. Au fost încheiate acorduri-cadru independente pentru spitalele de copii.

Serviciile de asistență ambulatorie pot primi subvenții pentru costurile de personal, precum și pentru costurile de materiale și echipamente, subvenția pentru asigurarea de sănătate pe serviciu a crescut, iar spitalelor li s-au oferit bugete mai mari pentru a sprijini rudele îndoliate. În plus, va trebui să fie luată în considerare tot mai mult îngrijirea ambulatorie în casele de bătrâni; în prezent, spitalele pot solicita, servicii de asistență pentru a oferi îngrijiri pacienților în fază terminală.

Îngrijirea la sfârșitul vieții a devenit o parte integrantă a contractului de furnizare a serviciilor medicale în cadrul asigurărilor de sănătate. Trebuie încheiate acorduri de cooperare între casele de îngrijire medicală/sanatorii și medicii de familie/medicii specialiști. Medicii care participă în acest sector primesc o remunerație suplimentară. În plus, sanatoriile sunt obligate să coopereze cu serviciile de asistență ambulatorie și trebuie să facă transparentă cooperarea cu rețelele de spitale și de îngrijire paliativă. În plus, centrele de îngrijire pot oferi rezidenților planuri personalizate și complete de

⁷¹https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Flyer_Poster_etc/Hospiz- und Palliativgesetz.pdf

⁷²<https://www.gesetzlichekrankenkassen.de/system/system.html>

asistență medicală, consiliere psihosocială și spirituală. Aceste servicii speciale sunt finanțate de casa de asigurări de sănătate.

Spitalele pot percepe taxe suplimentare pentru serviciile de îngrijire paliativă multiprofesională, pe o bază specifică spitalului, iar din 2019 există taxe suplimentare la nivel național pentru acest lucru, în baza legii. Spitalele pot înființa echipe de îngrijire paliativă interne sau pot coopera cu servicii externe.

Persoanele asigurate au dreptul la consultanță și asistență individuală din partea asiguratorilor legali de sănătate în selectarea și utilizarea serviciilor de îngrijire paliativă și de asistență medicală. Companiile de asigurări de sănătate trebuie să furnizeze, de asemenea, informații generale despre opțiunile pentru ultima fază a vieții, în special în ceea ce privește directivele în avans și autorizarea procurii.

Asociația națională a fondurilor de asigurări de sănătate are mandatul de a raporta în mod regulat asupra diferitelor instrumente care vizează pacienții care au nevoie de îngrijiri paliative.

Mișcarea hospice din Germania - ca și în alte țări europene - se bazează pe angajamentul civic și voluntar. Potrivit Asociației Germane pentru Hospice și Îngrijiri Paliative (DHPV), în prezent aproximativ 100.000 de persoane sunt implicate în muncă civică, voluntară sau cu normă întreagă în îngrijiri paliative. Odată cu decizia ca asigurările de sănătate să sprijine mai mult serviciile de asistență ambulatorie și staționară, se preia o dorință expresă a asociațiilor de asistență paliativă. Cu toate acestea, nu există o finanțare completă de către casa de asigurări de sănătate; o parte din cheltuieli vor fi suportate în continuare din donații. Acest lucru asigură că îngrijirea paliativă va continua să fie modelată prin voluntariat și implicare civică.

BELGIA

Cadrul legislativ general cuprinde:

- Legea privind drepturile pacientului, 22 august 2002;⁷³
- Legea cu privire la îngrijirile paliative, 14 iunie 2002;⁷⁴
- Legea care modifică Legea din 14 iunie 2002 privind îngrijirea paliativă, lărgind definiția îngrijirii paliative, 21 iulie 2016;⁷⁵
- Legea privind eutanasia, 28 mai 2002;⁷⁶
- Legea de modificare a Legii din 28 mai 2002 referitoare la eutanasia pentru minori - 28 februarie 2014.⁷⁷

⁷³http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/wetgeving/wet_betreffende_de_rechten_van_de_patiënt_-_22_08_2002_-_bs_26_09_2002.pdf

⁷⁴http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/wetgeving/wet_betreffende_de_palliatieve_zorg_-_14_06_2002_-_bs_26_10_2002.pdf

⁷⁵http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/wetgeving/uitbreiding_pz_2016_07_21.pdf

⁷⁶http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/wetgeving/wet_betreffende_de_euthanasie_-_28_05_2002_-_bs_22_06_2002.pdf

⁷⁷http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/wetgeving/wet_euthanasie_minderjarigen_bs_12_03_2014.pdf

Primul serviciu de îngrijire paliativă și prima echipă de îngrijiri paliative la domiciliu au fost create în urmă cu mai bine de 20 de ani. Începând din 1991, Ministerul Afacerilor Sociale a finanțat proiecte experimentale pentru îngrijirea paliativă la domiciliu, în spitale și în aziluri. Rețelele paliative au fost create în 1997, prin Decretul regal din 19 iunie 1997⁷⁸. Aceste rețele acoperă întregul teritoriu belgian (15 rețele în Flandra, 1 rețea bilingvă la Bruxelles, 8 rețele în Valonia și 1 rețea în comunitatea germanofonă). Rețelele dezvoltă următoarele activități:

- creșterea gradului de conștientizare a publicului;
- organizarea de cursuri de îngrijire paliativă pentru lucrătorii în sănătate și pentru voluntari;
- coordonarea diferitor acțiuni precum definirea protocoalelor de cooperare pentru a garanta o complementaritate optimă între organizații și servicii;
- oferirea de consiliere și sprijin logistic pentru a spori eficiența acțiunilor și sprijinul acordat pacienților;
- evaluarea serviciilor paliative și estimarea decalajului dintre nevoi și servicii.

Îngrijirea paliativă la domiciliu

Echipele paliative de îngrijire la domiciliu au fost create pentru a sprijini însoțitorii/rudele aflate în prima linie de îngrijire. Decretul regal din 13 octombrie 1983⁷⁹ a definit criteriile minime pentru acordurile dintre aceste echipe și Comisia *van de Verzekering voor Geneeskundige Verzorging* a Institutului Național pentru Asigurări de Sănătate și Invaliditate (INAMI - RIZIV)⁸⁰. În anul 2008, 28 de echipe au semnat un astfel de acord. După cum este definit în convențiile cu INAMI-RIZIV, echipa de îngrijire paliativă la domiciliu are următoarele misiuni:

- să discute problemele cu îngrijitorii și să îi consilieze cu privire la toate aspectele îngrijirii paliative (de exemplu, controlul durerii și al simptomelor, sprijin psihologic și spiritual);
- să informeze pacientul și familia acestuia despre diagnostic, tratament și prognostic. Aceste două prime misiuni presupun funcționalitatea unui serviciu pentru apeluri telefonice 24 de ore din 24;
- să coordoneze îngrijirile paliative prin acorduri cu medicii generalişti/de familie, asistenți medicali și voluntari;
- să se asigure că echipamentul necesar este disponibil la domiciliul pacientului;
- să ofere sprijin psihologic și spiritual îngrijitorilor/rudelor din prima linie de îngrijire. În situații specifice, numai după consultarea și cu permisiunea lor, echipa paliativă de îngrijire la domiciliu poate îndeplini sarcini specifice de îngrijire.

⁷⁸http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/wetgeving/kb_normen_samenwerkingsverband_palliatieve_zorg_-_19_06_1997_-_bs_28_06_1997.pdf

⁷⁹http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/wetgeving/kb_criteria_overeenkomsten_tussen_mbe_s_en_riziv_-_13_10_1998_-_bs_4_11_1998.pdf

⁸⁰<https://www.inami.fgov.be/fr/Pages/default.aspx>

Pe lângă crearea echipelor de asistență la domiciliu, numeroase alte măsuri au venit în sprijinul asigurării unei bune calități a îngrijirii pacientului care dorește să moară acasă.

Decretul regal din 2 decembrie 1999⁸¹ a introdus o „sumă forfetară paliativă” pentru pacienții paliativi care stau acasă, în scopul de a acoperi costurile medicamentelor, nevoilor și materialelor de îngrijire medicală. Decretul definește pacientul paliat acasă ca fiind persoana care suferă de una sau mai multe boli ireversibile care evoluează nefavorabil; situația sa fizică/psihologică se deteriorează grav; intervențiile terapeutice și revalidarea nu au efect asupra acestei evoluții nefavorabile; prognosticul nu este unul optimist și moartea poate interveni în timp scurt (speranța de viață între 24 de ore și 3 luni); există serioase nevoi fizice, psihologice, sociale și spirituale care necesită asistență îndelungată și continuă; dacă este necesar, sunt solicitați îngrijitorii cu competențe specifice și sunt utilizate mijloace tehnico-medicale adecvate; pacientul rămâne acasă sau are intenția de a muri acasă și îndeplinește condițiile definite în formularul anexat la Decretul Regal.

În plus, este oferită pentru o sumă, infirmier, iar pacientul paliat la domiciliu nu trebuie să plătească nicio contribuție personală atunci când este tratat de asistente, fizioterapeuți și medici generaliști.

În cele din urmă, crearea centrelor de zi paliative a avut scopul de a oferi familiei un anumit răgaz. Aceste centre au fost finanțate pentru prima dată ca proiecte pilot de către Institutul Național de Asigurări de Sănătate (INAMI-RIZIV). În 2006, aceste proiecte pilot au fost transferate către Comunități și integrate în legislația privind centrele de zi geriatrice.

Îngrijirea paliativă la spital

Două structuri de îngrijire paliativă au fost înființate în spitale. În primul rând, au fost create 379 de paturi paliative SP, răspândite uniform în țară. Aceste paturi SP sunt grupate în secții de îngrijire paliativă (PCU) cu 6 până la 12 paturi. Paturile sunt împărțite pe mai multe unități spitalicești sau unite într-o unitate independentă. Numărul de secții de îngrijire paliativă per spital este limitat la una. În al doilea rând, funcția paliativă din spital a fost dezvoltată pentru pacienții paliativi care nu stau într-un PCU. Această funcție paliativă, obligatorie în fiecare spital, cuprinde toate activitățile pentru tratamentul, îngrijirea și sprijinul pacienților terminali adică:

- introducerea unei culturi paliative în scopul de a-i face pe îngrijitori/însoțitori să fie conștienți de necesitatea acesteia;
- consultanță pentru personalul spitalului (medici, asistenți medicali și paramedici) în ceea ce privește îngrijirea paliativă și politica de îngrijire paliativă;
- organizarea pregătirii pentru îngrijiri paliative;
- continuitatea îngrijirii atunci când un pacient terminal se întoarce acasă;
- înregistrarea și evaluarea misiunii paliative în spital.

⁸¹http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summary&pub_date=99-12-30&numac=1999024141

Această funcție paliativă este realizată de o echipă multidisciplinară ai cărei membri aparțin serviciilor medicale, de asistență medicală și paramedicală. Echipa este completată de un psiholog, un asistent social sau o infirmieră socială. Această echipă multidisciplinară este asistată de o echipă de sprijin paliativ mobilă, compusă din cel puțin trei membri: un medic specialist, o asistentă medicală și un psiholog.

Sprijin pentru pacientul paliativ în centrele rezidențiale și de îngrijire medicală

O funcție paliativă similară a fost creată în centrele rezidențiale și cele de îngrijire medicală. Responsabilitatea medicului și a asistentei medicale este de a introduce o cultură a îngrijirii paliative în instituție, de a face personalul sensibil la aceasta, de a formula recomandări cu privire la îngrijirea paliativă și de a organiza instruirea în îngrijirea paliativă. O altă măsură prevede o indemnizație pentru instruire prin partea C din indemnizația de asigurare de sănătate, potrivit legii. Din iulie 2008, este disponibil un buget suplimentar pentru persoana cu competențe paliative, cu normă parțială („personal de reactivare”).

Suspendarea activității profesionalea membrilor de familie

Legea belgiană privind suspendarea activității profesionale oferă fiecărui angajat posibilitatea de a-și lua un concediu de îngrijire paliativă - normă întreagă, jumătate de normă sau 20% - pentru a acorda asistență medicală, socială, administrativă și psihologică apropiaților săi. Perioada de timp este limitată la maximum două luni pentru același pacient.

Legea belgiană privind eutanasia⁸²

Legea privind eutanasia, în vigoare din 2002, include următoarele condiții prealabile: pacientul trebuie să fie sănătos psihic și trebuie să-și exprime solicitarea în mod voluntar, fără niciun fel de constrângere; situația medicală a pacientului trebuie să fie disperată și să rezulte dintr-o suferință fizică sau psihică constantă și insuportabilă, provocată de un accident sau de o boală severă și incurabilă și care nu poate fi atenuată. Datorită unei modificări adoptate în 2014, criteriile privind vârsta legală nu mai trebuie îndeplinite; prevederile legale se aplică și minorilor cu statut juridic comparabil - *mineur emancipé*, însă cu restricții suplimentare.

Eutanasia la cerere, efectuată de un medic, este legală numai dacă se respectă o anumită procedură: medicul trebuie să informeze pacientul despre starea sa de sănătate, despre speranța de viață și despre opțiunile terapeutice și paliative disponibile. Pacientul și medicul trebuie să fie convinși că nu există o altă „soluție rezonabilă” pentru pacient. Într-o succesiune de discuții cu pacientul, într-o perioadă de timp adecvată, medicul trebuie să caute reafirmarea faptului că suferința fizică și psihologică a pacientului este cu adevărat permanentă, iar dorința de a muri a pacientului este persistentă. Pentru înlăturarea oricărei confuzii în ceea ce privește permanența suferinței fizice sau psihologice, insuportabilă chiar și prin îngrijiri paliative, trebuie consultat un al doilea specialist independent. Dorința de a muri trebuie să fie declarată în scris și

⁸²<https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/euthanasie>

semnată de mâna pacientului. Dacă pacientul este incapabil să facă acest lucru, declarația poate fi scrisă de o persoană de încredere, la alegerea pacientului, în prezența medicului. Această a treia persoană nu trebuie să aibă niciun interes material în moartea pacientului. Dacă moartea naturală a pacientului nu intervine în termenul prognozat, trebuie să treacă cel puțin o lună între data declarației scrise și procedura eutanasierii la cerere.

Pacienții adulți sau minorii cu un statut juridic comparabil („minorii emancipați”) pot formula o directivă anticipată, ale cărei instrucțiuni să fie aplicabile în cazul în care nu vor mai putea să își exprime dorința. Prin această directivă, pacientul poate solicita unui medic „să efectueze eutanasia” dacă din cauza unei afectări severe și incurabile, ca urmare a unui accident sau a unei boli, pacientul este inconștient și această stare este ireversibilă, conform cunoștințelor medicale actuale. Directiva poate conține o listă cu numele unor persoane de încredere, care trebuie consultate în decizia privind voința asumată a pacientului. În cazul în care pacientul este în imposibilitatea permanentă de a formula o astfel de solicitare, acesta poate numi o terță persoană care nu are interes material pentru moartea pacientului. Medicul care efectuează eutanasia la cerere, în baza directivei anticipate făcută de un pacient incurabil, ireversibil bolnav și inconștient, acționează legal dacă respectă anumite proceduri. Printre acestea se numără obligația de a consulta un al doilea medic pentru evaluarea situației medicale a pacientului și de a include un o terță persoană stabilită în directiva pacientului, în procesul de stabilire a dorinței asumate a pacientului.

Orice eutanasiere trebuie înregistrată și evaluată de Comisia Federală de Control și Evaluare⁸³. Comisia trebuie să aprecieze dacă sunt îndeplinite condițiile și procedurile prevăzute de lege pentru eutanasia legală la cerere. Dacă două treimi din numărul de 16 membri ai comisiei (8 medici, 4 membri ai profesiilor juridice și 4 alți profesioniști care se confruntă cu probleme bolnavilor în fază finală) ajung la concluzia că nu sunt îndeplinite condițiile prealabile, cazul va fi trimis procurorului general. Comisia Națională de Bioetică⁸⁴ și-a publicat inițial opinia privind eutanasia în 1997. În 1999, Comisia a publicat o altă opinie specifică asupra eutanasiei, cu privire la persoanele care nu-și pot da consimțământul.

MAREA BRITANIE

În Marea Britanie, asistența medicală este oferită gratuit prin intermediul Serviciul Național de Sănătate (NHS)⁸⁵. Serviciile sunt finanțate prin sistemul de impozitare națională, iar pacienții sunt luați în evidența unui medic generalist care le oferă asistență primară. Medicamente prescrise beneficiază de un grad mare de subvenționare și sunt de cele mai multe ori gratuite pentru persoanele cu nevoi medicale speciale.

⁸³<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/organe-d%27avis-et-de-concertation/commission-federale-de-controle-et-devaluation-de-leuthanasie>

⁸⁴<https://www.health.belgium.be/en/belgian-advisory-committee-bioethics>

⁸⁵<https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/what-it-involves-and-when-it-starts/>

Deși în Marea Britanie, domeniul îngrijirii medicale paliative nu este reglementat printr-o lege specială, existând două proiecte legislative privind serviciile de paliatie destinate adulților⁸⁶ și copiilor⁸⁷, a căror adoptare a fost amânată, îngrijirea paliativă se desfășoară pe scară largă la domiciliu, în cadrul azilelor, spitalelor sau a hospice-urilor de foarte mulți ani.

Potrivit NHS⁸⁸, pacientul poate solicita medicului generalist trimiterea unei asistent medical la domiciliu în vederea evaluării simptomelor și controlului durerii; același cadru medical poate oferi atât suport emoțional cât și practic bolnavului și aparținătorilor acestora.

Rudele bolnavilor în faza terminală, fie ei adulți sau minori, pot beneficia de ajutor din partea autorităților locale sub forma acordării unor beneficii sociale sau a îngrijirii de tip *“respiro”*. Acest tip de îngrijire poate oferi pacienților și îngrijitorilor lor o pauză planificată sau neplanificată, fiind practic înlocuiți de o persoană calificată în paliatie pentru câteva ore, răstimp în care își pot rezolva o parte din problemele personale. Evaluarea persoanelor care ajută cu îngrijirea pacienților în fază terminală este gratuită, fiind efectuată de către serviciile de asistență socială, cu scopul calificării acestora pentru acordarea de ajutor suplimentar.⁸⁹

Persoanele cu nevoi paliative pot solicita internarea în cadrul unui hospice pentru câteva zile pe săptămână (de obicei două zile), timp în care pot avea parte de un tratament specializat nevoilor lor. Există site-uri specializate care oferă informații cu privire la existența hospice-urilor în proximitatea pacientului.⁹⁰

Hospice-urile pot oferi îngrijire și la domiciliu pacientului sau în cadrul azilelor. Hospice-urile beneficiază de echipe multidisciplinare formate din doctori, asistente, lucrători sociali, terapeuți, consilieri și voluntari instruiți. Pacienții pot apela la ajutorul hospice-urilor pentru ameliorarea simptomatologiei pe parcursul evoluției bolii dar și pentru îngrijirea din ultimele zile de viață. Locurile în cadrul hospice-urilor sunt limitate și de cele mai multe ori este nevoie de o trimitere din partea medicului generalist de care pacientul aparține în vederea internării.

Pacienții pot fi internați și în cadrul spitalelor, care pot avea sau nu o secție dedicată paliatiei. În cadrul spitalelor vor fi tratați de echipe specializate în controlul durerii și a altor simptome specifice bolii. De asemenea, spitalele pot solicita transferul pacienților odată stabiliți către hospice-uri, spitale comunitare sau azile. Trebuie subliniat faptul că personalul spitalicesc are datoria de a oferi pacienților în fază terminală cea mai bună îngrijire posibilă, adaptată nevoilor individuale.

Serviciile de tip *“hospice”* sunt furnizate prin intermediul organizațiilor de caritate locale, punând la dispoziția pacienților servicii de paliatie de specialitate, care sunt finanțate prin fondurile NHS, Clinical Commissioning Groups (CCG)⁹¹ și de către autoritățile locale. Pacienții și familiile acestora nu plătesc serviciile de îngrijire în cadrul hospice-urilor. Un studiu din 2011 indică faptul că hospice-urile caritabile ofereau servicii

⁸⁶ <https://services.parliament.uk/bills/2017-19/accesstopalliativecare.html>

⁸⁷ <https://services.parliament.uk/Bills/2019-19/accesstopalliativecareandtreatmentofchildren.html>

⁸⁸ <https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/care-at-home/>

⁸⁹ <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/support-and-benefits-for-carers/carers-assessments/>

⁹⁰ <https://www.hospiceuk.org/about-hospice-care/find-a-hospice>

⁹¹ <https://www.hospiceuk.org/docs/default-source/What-We-Offer/Commissioning-support/hospice-commissioning-and-funding-survey-results-2015.pdf?sfvrsn=2>

de îngrijire pentru aproximativ 360.000 de persoane anual, materializate în 26 milioane ore de îngrijire, 90% dintre acestea desfășurându-se în cadrul centrelor de zi și la domiciliul pacienților. În Marea Britanie, se prefigurează că numărul persoanelor care mor anual să crească cu 4000 între 2021-2025 și cu peste 8000 între 2031-2035. Îngrijirea de tip paliativ precum și îngrijirea acordată la sfârșitul vieții urmăresc să ofere sprijin holistic persoanelor care suferă de boli incurabile sau cronice care le afectează substanțial calitatea vieții, astfel încât să le permită acestora să trăiască cât mai bine posibil până la survenirea decesului. Aceste servicii includ gestionarea simptomelor fizice, precum durerea, dar și furnizarea de sprijin psihologic, social și spiritual pacientului, familiei și prietenilor acestuia.

Consiliul Medical General sugerează ca îngrijirea paliativă să fie destinată în primul rând persoanelor care se află în ultimul an de viață. Cu toate acestea, îngrijirea paliativă este furnizată în baza nevoilor și poate începe în orice etapă a bolii. În multe cazuri, tratamentele paliative vor fi utilizate împreună cu terapiile în vederea tratării bolii. Paliatia poate fi oferită persoanelor care suferă de:

- boli progresive și incurabile în stadiul final, incluzând aici cancerul și demența;
- afecțiuni cronice, declanșatoare de crize care pot conduce la deces, precum insuficiența cardiacă;
- fragilitate generală și alte suferințe;
- afecțiuni care le pot pune viața în pericol, precum accidentele sau atacul vascular.

Astfel, îngrijirea paliativă include următoarele tipuri de servicii medicale:

- **îngrijirea paliativă generală**, furnizată prin intermediul medicului generalist, a asistentelor medicale comunitare, consultanților din spitale, asistenților și personalului care asigură îngrijire la domiciliu zilnic;

- **servicii specializate de îngrijire paliativă (SPC)**, care sunt puse la dispoziția pacienților prin intermediul echipelor medicale multidisciplinare; acestea includ specialiști în îngrijirea paliativă, precum consultanții în medicină paliativă și asistenții medicali specializați în medicina paliativă. Echipetele SPC oferă îngrijire pacienților cu nevoi complexe, coordonează servicii, oferă sprijin medicilor generaliști în vederea aplicării tratamentelor pentru pacienții în fază terminală și furnizează servicii de consiliere familiilor după decesul pacienților.

Componentele cheie ale îngrijirii paliative în Marea Britanie⁹²

- **managementul simptomelor fizice**; simptomele oamenilor pot varia în funcție de diagnostic și tratamentul pe care îl primesc, precum chimioterapia; simptomele fizice pentru o gamă largă de afecțiuni pot include greață, vărsături, constipație, pierderea poftei de mâncare și durere; managementul necesită o monitorizare periodică a medicației și a căii ei de administrare și poate consta de la laxative împotriva constipației la administrarea de opioide pentru controlarea durerii;

- **acordarea de sprijin social, psihologic și spiritual pacienților prin intermediul serviciilor sociale de îngrijire**; Institutul Național de Excelență în Sănătate

⁹² <https://researchbriefings.parliament.uk/ResearchBriefing/Summary/POST-PN-481>

și Îngrijire (NICE) a stabilit un standard de calitate privind îngrijirea paliativă a adulților care include sprijin social, psihologic și spiritual facilitat prin echipele multidisciplinare dar și acordarea de sprijin efectiv: ajutor la domiciliu, livrarea meselor calde și acordarea de echipamente speciale pacienților astfel încât să facă posibilă îngrijirea paliativă la domiciliu; un studiu din 2013 al NICE aduce în discuție efectele accesului târziu al pacienților către serviciile sociale de îngrijire, care de cele mai multe ori se materializează în internarea de urgență în spital și decesul ulterior al pacientului, precum și prin izolarea socială a aparținătorilor după pierderea persoanei dragi;

- **planificarea în avans a îngrijirii pentru persoanele care se apropie de sfârșitul vieții**⁹³; planificare presupune o discuție între personalul medical/ social și pacient/ aparținători cu privire la dorințele, nevoile și preferințele lor vis a vis de aplicarea tratamentele viitoare și acordării de sprijin⁹⁴; astfel, pacientul care a împlinit vârsta de 18 ani și care se află în deplinătatea facultăților mintale, poate să opteze pentru următoarele forme de planificare în avans: **o declarație în avans**, dată de obicei în scris - o copie a documentului poate fi atașată dosarului medical și chiar dacă documentul nu are putere juridică, trebuie să fie luat în considerare de către persoana care decide cu privire la îngrijirea pacientului; **o decizie în avans cu privire la refuzul tratamentului** - acest tip de document stabilește circumstanțele specifice în care pacientul nu dorește aplicarea anumitor tratamente sau stoparea lor; decizia de oprire a aparaturii specifice susținerii vieții trebuie dată în scris, având caracter obligatoriu, odată validată; **împuternicirea unei persoane cu privire la bunăstarea pacientului**⁹⁵ - acest tip de document permite unui membru al familiei sau prieten să decidă în numele pacientului și în cel mai bun interes al său în cazul pierderii capacității de a lua decizii (inclusiv asupra tratamentelor de susținere a vieții);

- **gestionarea și standardizarea îngrijirii paliative**; ghidurile de îngrijire sunt folosite ca instrumente de gestionare a calității și coordonării serviciilor, permițând stabilirea unor standarde de îngrijire dar și monitorizarea proceselor de îngrijire; iată câteva exemple:

Ghidul cu privire la îngrijirea persoanelor aflate în ultimele zile de viață (2015)⁹⁶,

Ghid cu privire la îngrijirea paliativă pentru adulți (noiembrie 2019)⁹⁷

Ghid cu privire la îngrijirea sugarilor, copiilor și tinerilor (până în 17 ani) cu boli terminale (decembrie 2016, revizuit în 2019)⁹⁸.

Dintre marile provocări pe care le întâmpină clinicienii și furnizorii de servicii paliative și nu în ultimul rând pacienții în Marea Britanie, menționăm:

- disponibilitatea pacienților cu privire la discuția despre moarte,

⁹³ <https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/?tabname=planning-ahead>

⁹⁴ https://www.dyingmatters.org/sites/default/files/user/Planning_for_your_future_care_FINAL_010212.pdf

⁹⁵ <https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/lasting-power-of-attorney/>

⁹⁶ <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31>

⁹⁷ <https://www.england.nhs.uk/north-west/wp-content/uploads/sites/48/2020/01/Palliative-Care-Pain-and-Symptom-Control-Guidelines.pdf>

⁹⁸ <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61/resources/end-of-life-care-for-infants-children-and-young-people-with-lifelimiting-conditions-planning-and-management-pdf-1837568722885>

- accesul la serviciile de specialitate de paliatie, care de cele mai multe ori este acordat bolnavilor de cancer și mult mai puțin persoanelor care suferă de boli cardiovasculare; persoanele suferinde de demență beneficiază în cea mai mică măsură de acest tip de servicii medicale;

- calitatea superioară a îngrijirii din hospice-uri față de cea practică la nivelul spitalelor;

- identificarea timpurie a persoanelor cu boli terminale, precum și a nevoile lor de îngrijire paliativă;

- pregătirea obligatorie a personalului de specialitate în servicii de paliatie; îngrijirea paliativă este de cele mai multe ori furnizată de către un personal medical cu pregătire în medicină generală, fara specializări în paliatie; Strategia cu privire la sfârșitul vieții elaborată în 2008 stabilește ca personalul de îngrijire (medical/ social) să urmeze cursuri de comunicare în îngrijirea paliativă;

- finanțarea serviciilor de paliatie, în 2011 existând propunerea pentru dezvoltarea unui mecanism de finanțare a fiecărei persoane în parte, bazată pe nevoile pacientului și mai puțin pe vârsta sau afecțiunea acestuia⁹⁹; s-a estimat că recunoașterea rapidă a nevoilor de îngrijire paliativă și disponibilitatea serviciilor în afara spitalelor poate conduce la îmbunătățirea îngrijirii și reducerea costurilor spitalelor cu până la 180 milioane de lire anual; de asemenea, s-a constatat că finanțarea serviciilor paliative prin intermediul NHS este adesea slab distribuită și variază mult pe teritoriul țării, având drept scop finanțarea proiectelor pilot în vederea colectării informațiilor și perfecționării sistemului de finanțare pentru îngrijirea paliativă;

- lipsa coordonării în îngrijirea paliativă între secțiile de chirurgie generală, spitale și hospice-uri poate duce la lipsa satisfacției pacientului și îngrijitorului acestuia în ceea ce privește calitatea îngrijirii paliative; aici intervine aplicarea unui proiect pilot cu privire la implementarea unui sistem electronic de coordonare a îngrijirii paliative¹⁰⁰ disponibil pentru moment în Londra;

- monitorizarea standardelor de îngrijire și a experiențelor pacienților; Comisia pentru calitatea îngrijirii a introdus în 2014 o nouă abordare cu privire la efectuarea inspecțiilor în spitale, incluzând îngrijirea paliativă în rândul celor opt servicii care fac obiectul inspecției îngrijirii acute în spitale, servicii comunitare și hospice-uri; au fost dezvoltate instrumente de măsurare a satisfacției pacienților cu privire la tratamentele paliative precum: *Palliative Care Outcome Scale*¹⁰¹.

Model de îngrijire paliativă: Hospice at Home¹⁰²

Hospice at Home (H@H West Cumbria)¹⁰³ a fost înființat în 1987 din nevoia înființării serviciilor de paliatie într-o zonă preponderant rurală, cu o mare parte a populației îmbătrânită. Acest sistem de îngrijire vine în sprijinul persoanelor care doresc să-și trăiască sfârșitul vieții la domiciliu. Serviciile hospice-ului reprezintă un model special de îngrijire, care de cele mai multe ori are loc la domiciliul pacienților, sau în cazul

⁹⁹ https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215107/dh_133105.pdf

¹⁰⁰ <https://www.coordinatemycare.co.uk/our-service/>

¹⁰¹ <https://pos-pal.org/>

¹⁰² http://www.insupc.eu/IntegratedPalliativeCare2016.pdf?fbclid=IwAR0ynHCkN4cW1bwzKEH5DN_11v5kRGUgebT7ORrXJlwemcGbg56JiYfaCA

¹⁰³ <https://hospiceathomewestcumbria.org.uk/emergency-appeal/>

internării, în cadrul spitalelor sau azilelor. Majoritatea pacienților hospice-ului suferă de cancer, insuficiență cardiacă și boală pulmonară obstructivă cronică (BPOC). Hospice-ul este finanțat 25% din fondurile NHS, iar restul de 75% provine din donații.

Hospice at Home oferă o gamă largă de servicii pacienților, incluzând aici:

- îngrijire la domiciliu prin intermediul asistenților medicali;
- terapia limfedemului;
- servicii de susținere a familiei după decesul pacientului, care sunt furnizate de către voluntari supravegheați de un coordonator angajat;
- terapii complementare și consiliere puse la dispoziția pacienților mai ales cu ajutorul voluntarilor.

Hospice at Home colaborează cu mai multe organizații și persoane în desfășurarea activității, precum:

- cinci spitale comunitare (spitale de mici dimensiuni finanțate prin NHS);
- azilele specializate în îngrijirea bătrânilor;
- medici generalişti locali, asistenți medicali și asistente medicale comunitare cu experiență în tratarea pacienților cu boli cronice ("community matrons");
- asistente medicale specializate în paliativă, a căror activitate este susținută din fondurile NHS;
- voluntari.

Hospice at Home colaborează cu asistenții comunitari prin intermediul unui acord cu NHS, care este renegociat anual. Colaborarea cu celelalte organizații, precum agențiile din domeniul sănătății sau serviciilor sociale are loc ad-hoc, neexistând în acest sens un acord scris.