



Consiliul Național al Persoanelor Vârstnice

Sistemul de îngrijire paliativă din România

Simona NEGOESCU

APRILIE, 2020

*** Cuprins ***

I. Introducere	2
II. Îngrijirea paliativă: definiție și evoluție	4
2.1. Definiția și istoricul îngrijirii paliative	4
2.2. Valorile fundamentale ale îngrijirii paliative	6
2.3. Nivelurile îngrijirii paliative	10
2.4. Tipuri de îngrijire paliativă.....	12
2.5. Tipuri de servicii de îngrijire paliativă	13
III. Sistemul de îngrijiri paliative din România	19
3.1. Etapele dezvoltării îngrijirilor paliative în România	20
3.2. Situația serviciilor de îngrijire paliativă din România la nivelul anului 2017	24
IV. Profilul demografic și epidemiologic al României	30
4.1. Populația României.....	30
4.2. Natalitatea	31
4.3. Speranța de viață.....	33
4.4. Mortalitatea	37
V. Evaluarea nevoii de îngrijire paliativă	46
VI. Concluzii și propuneri	49
VII. Concepte de bază și definiții	53
VIII. Bibliografie	54

Introducere

Populațiile din întreaga lume îmbătrânesc și mai multe persoane trăiesc cu efectele bolilor cronice grave spre sfârșitul vieții, iar satisfacerea nevoilor acestora reprezintă o provocare pentru sistemele de sănătate din întreaga lume.

În ciuda progreselor spectaculoase în unele domenii și posibilităților terapeutice avansate, medicina modernă nu are încă soluții terapeutice ce să asigure vindecarea tuturor bolilor existente. În aceste condiții, comunitatea internațională își îndreaptă atenția din ce în ce mai mult spre persoanele cu suferințe cronice, incurabile, în special asupra acelor în stadii terminale, pentru a le ușura suferința și a le reda demnitatea cuvenită, indiferent de vârstă sau de afecțiunile de care sunt afectate, acesta fiind un argument esențial în sprijinul îngrijirii paliative.

Diferențiindu-se de alte domenii ale medicinei, unde scopul este vindecarea sau reabilitarea pacientului, îngrijirile paliative încearcă să promoveze ridicarea calității vieții și reducerea suferinței pe parcursul bolii și în fața finalității inevitabile.

Serviciile de îngrijiri paliative reprezintă azi o problemă majoră a sistemelor de sănătate publică din întreaga lume, în special din cauza îmbătrânirii demografice, a numărului tot mai mare de persoane vârstnice și a insuficienței atenției acordate nevoilor complexe ale acestora, existând relativ puține politici în ceea ce privește nevoile lor specifice.

Nu mai este o surpriză pentru nimeni că populația lumii îmbătrânește, astfel în viitor vom avea cât mai multe persoane care vor trece de pragul de 80 de ani. Conform proiecțiilor făcute de către Eurostat ponderea persoanelor în vârstă de 80 de ani și peste, raportată la populația UE, este estimată să se dubleze până în anul 2080, ajungând la 12,7%.

Pe fondul îmbătrânirii demografice se schimbă și modelele bolilor specifice vârstei înaintate, astfel din ce în ce mai multe persoane suferă de una sau mai multe afecțiuni cronice debilitante, cum ar fi bolile cardiovasculare, boala pulmonară obstructivă cronică, diabet, cancer și demență.

Deoarece multe dintre aceste boli apar deseori împreună în rândul persoanelor vârstnice, acest grup frecvent prezintă multiple probleme de sănătate și dizabilități. Pe

măsură ce înaintează în vârstă, simptomele precum durere, anorexie, stare de spirit scăzută, confuzie mentală, insomnie și probleme cu control vezicii urinare, etc. se accentuează. Astfel se impune necesitatea dezvoltării urgente a serviciilor de îngrijire paliativă pentru a putea satisface nevoile complexe ale persoanelor în vârstă.

În momentul de față nevoile acestui grup vulnerabil sunt departe de a fi satisfăcute, prin urmare, soluționarea acestui decalaj ar trebui să constituie o prioritate pe agenda de sănătate publică.

Prin intermediul acestui studiu ne propunem să atragem atenția asupra necesității formulării de politici publice pentru o îngrijire paliativă mai bună și a dezvoltării rețelei de acordare a acestora în România. Sperăm ca astfel să ne aducem contribuția la îmbunătățirea acestor servicii acordate persoanelor vârstnice, prin popularizarea conceputului de bază teoretic cu fundamentările sale etice, delimitarea provocărilor majore și propunerea unor strategii exemplare pentru a orienta dezvoltarea acestor servicii în direcția bună.

Este important să avem în vedere faptul că scopul îngrijirilor paliative îl reprezintă nu numai îmbunătățirea sănătății celor aflați în suferință, dar și ridicarea calității vieții rămase, permițându-le să trăiască ceva mai bine.

Îngrijirea paliativă: definiție și evoluție

„Când nu mai este posibilă vindecarea este de datoria noastră să îngrijim” afirma întemeietoarea conceputului de îngrijire paliativă, britanica Cicely Saunders.

Dacă acum un secol moartea subită sau la puțin timp după declanșarea bolii erau predominante, astăzi și mai ales în țările dezvoltate, societatea se confruntă cu un alt scenariu: boli grave cu evoluție progresivă marcată de episoade cu agravări acute și vindecări parțiale, ce necesită spitalizări frecvente și al căror sfârșit nu este întotdeauna ușor de prognozat. În toată lumea numărul persoanelor cu demențe, insuficiențe de organ, cancer ș.a. este în continuă creștere iar nevoia menținerii unui nivel ridicat al calității vieții în rândul acestora preocupă intens lumea medicală și comunitară și este menționată în toate documentele oficiale ale organizațiilor internaționale.

Îngrijirile paliative nu sunt o disciplină medicală nouă ci un nou mod de abordare și de acordare a îngrijirilor, profesională, atentă, empatică și care solicită din partea profesioniștilor din sănătate expertiza în domeniu și abilitați în comunicare. Ele sunt transmurale și multidisciplinare cu extensie în segmentul psihosocial și comunitar al acordării îngrijirilor. Aspectele etice și spirituale se intrică și influențează deciziile medicale și menținerea calității vieții pacientului incurabil și a familiei sale. Se adresează tuturor profesioniștilor din sănătate dar cel mai des celor implicați în acordarea îngrijirilor paliative, respectiv medicilor de familie, oncologi, geriatri, asistenți medicali, ș.a.

2.1. Definirea și istoricul îngrijirii paliative

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 spirituale asociate bolii amenințătoare de viață.

Cuvântul *paliativ* provine din limba latină - *pallium* care înseamnă a apăra, a proteja, a ascunde (sub o mantie) cu scopul ocrotirii. Conceptul de îngrijiri paliative este ceva nou apărut în cadrul serviciilor și noțiunilor medicale din țara noastră, însă acesta reprezintă o piatră de temelie în practica medicală.

Mișcarea în favoarea îngrijirilor paliative începută cu aproximativ 40 de ani în urmă este în plină dezvoltare iar conceptul de îngrijiri paliative a fost adoptat în peste 70 de țări printre care și România. În 1990 Comitetul de experți OMS a stabilit o definiție unanim acceptată și a recomandat statelor membre introducerea îngrijirilor paliative în sistemele naționale de sănătate: *„Îngrijirea paliativă este îngrijirea activă și totală acordată pacienților a căror boală nu mai răspunde la tratamentul curativ. Controlul durerii și al simptomelor, asistența psihologică, socială și spirituală sunt esențiale. Scopul îngrijirii paliative este asigurarea calității vieții pacientului și a familiei acestuia. Îngrijirile paliative se pot începe și mai devreme în cursul evoluției bolii, de ex. în timpul tratamentului antineoplazic”*.

Îngrijirea paliativă modernă s-a dezvoltat rapid în țările occidentale în ultima jumătate a secolului al XX-lea. La începutul anilor '60, Cicely Saunders a pus, în Marea Britanie, bazele filosofiei moderne de asistență a persoanelor cu boli terminale, combinând convingeri și abordări morale și religioase cu abordarea riguros științifică bazată pe observație, cercetare și inovație clinică. 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”*. Filozofia de îngrijire a bolnavilor terminali promovată de Dr. Saunders se concentrează pe asistența pacientului și familiei, pe suportul 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 acestei categorii de pacienți.

În 1967, Dr. Saunders a pus bazele primului azil din lume: Hospice St. Christopher, în sudul Londrei. Unicitatea acestui prim azil modern constă în combinarea a trei principii esențiale: excelență 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. 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 aflați în această situație. Medicul canadian Balfour Mount a adaptat în Canada modelul propus de Dr. Saunders, dezvoltând o abordare specifică 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 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 Adunarea Mondială a Sănătății 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 îngrijirii paliative în sistemele naționale de sănătate, la îmbunătățirea mecanismelor de finanțare a acestor servicii, la asigurarea educației profesioniștilor din domeniu și a accesului la medicația pentru înlăturarea durerii.

2.2. Valorile fundamentale ale îngrijirii paliative

În ciuda diferențelor dintre abordările naționale ale îngrijirii paliative, pot fi identificate unele valori și principii comune în literatura de specialitate care au fost recunoscute și aprobate în activitățile de tip „azil” și de îngrijiri paliative. La nivelul țărilor europene, în rândul experților în îngrijiri paliative este recunoscut un set de valori comune. Printre aceste valori se numără autonomia și demnitatea pacientului, nevoia de planificare individuală și de luare a deciziilor și de abordare holistică.

I. Autonomie

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

Pacienților trebuie să li se asigure dreptul de a decide singuri, dacă doresc acest lucru. Acest fapt presupune oferirea de informații adecvate cu privire la diagnostic, prognostic, tratament, opțiuni de tratament și toate celelalte aspecte relevante ale îngrijirii.

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

II. Demnitate

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

La fel ca și în cazul calității vieții, demnitatea pare a fi un concept individual, cuprinzând diferite domenii și priorități pentru fiecare pacient. În funcție de definiție, demnitatea poate fi mai degrabă considerată o proprietate intrinsecă decât un bun care poate fi afectat sau pierdut.

Urmând această linie, îngrijirea paliativă ar trebui să ofere un mediu în care pacientul se poate simți demn și poate fi tratat cu demnitate.

III. Relația dintre pacienți și personalul medical

Specialiștii din serviciile de îngrijiri paliative trebuie să întrețină o relație de colaborare cu pacienții și familiile acestora. Pacienții și familiile sunt parteneri importanți în planificarea îngrijirii și gestionarea afecțiunilor. Îngrijirea paliativă comportă o perspectivă cu accent pe resursele și competențele pacienților, nu numai pe dificultățile întâmpinate de aceștia. În acest context, abordarea orientată către rezistență a dobândit recent o recunoaștere din ce în ce mai mare.

Rezistența se referă la capacitatea pacienților de a face față bolilor incurabile și problemelor asociate și schimbării perspectivei având în vedere speranța de viață limitată.

Conceptul de rezistență oferă o schimbare de paradigmă: în timp ce accentul pe simptome, riscuri, probleme și vulnerabilitate este orientat către dificil, accentul pe rezistență este orientat către resurse. Rezistența subliniază importanța sănătății publice și creează un parteneriat între pacienți, cadre profesionale și structurile comunitare.

IV. Calitatea vieții

Multe definiții ale îngrijirii paliative cuprind o poziție față de viață. Prima definiție a O.M.S.¹ din 1990 a afirmat că „*medicina paliativă susține viața și consideră decesul un proces normal*”, iar alte definiții au fost de acord cu această poziție. Decesul este privit la același nivel ca și viața, inseparabil de aceasta și parte din ea. Îngrijirea paliativă nu încearcă nici să grăbească, nici să amâne decesul. Eutanasia și suicidul asistat de medic nu trebuie să facă parte din responsabilitatea îngrijirii paliative.

Printre obiectivele centrale ale îngrijirii paliative se numără obținerea, sprijinirea, conservarea și îmbunătățirea cât de mult posibil a calității vieții. Îngrijirea este orientată în funcție de calitatea vieții, așa cum este aceasta definită de individ. Mai exact, a fost desemnată calitatea vieții bio-psiho-logice și vieții spirituale, fiind utilizate chestionare standardizate pentru evaluarea calității vieții medicale și asociate bolii în speță. Cu toate acestea, semnificația calității vieții poate fi stabilită exclusiv individual de fiecare pacient aflat în îngrijire paliativă. Dimensiunile relevante ale calității vieții individuale, cât și prioritățile din cadrul acestor dimensiuni, se schimbă adesea în funcție de evoluția bolii.

Calitatea vieții pare să depindă mai mult de discrepanța percepută între așteptări și statusul real de performanță, decât de o afectare funcțională obiectivă.

V. Comunicarea

Capacitatea bună de a comunica reprezintă o condiție esențială pentru îngrijirea paliativă de calitate. Comunicarea se referă la interacțiunea dintre pacient și personalul medical, la interacțiunea dintre pacienți și rudele acestora, cât și la interacțiunea dintre cadrele medicale din diferitele servicii implicate în îngrijire paliativă. Nemulțumirea și plângerile legate de îngrijire pot fi adesea puse pe seama comunicării ineficiente, mai mult decât pe calitatea necorespunzătoare a serviciilor [4], în timp ce comunicarea eficientă a

¹ Organizația Mondială a Sănătății (OMS sau WHO – acronimul în limba engleză a denumirii World Health Organization).

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

VI. Educarea publicului

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

VII. Abordarea multiprofesională și interdisciplinară

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

Este indicat ca furnizarea serviciilor de îngrijiri paliative să fie făcută într-un cadru de lucru multiprofesional și interdisciplinar. Deși îngrijirea paliativă poate fi pusă în practică de o singură persoană aparținând unei anumite profesii sau discipline, complexitatea îngrijirii paliative de specialitate poate fi asigurată numai prin comunicarea și colaborarea permanentă între diferitele profesii și discipline pentru a putea oferi sprijin fizic, psihologic, social și spiritual.

Există dovezi clare că lucrul în echipă în îngrijirea paliativă prezintă avantaje evidente pentru pacient. Revizia sistematică a literaturii de specialitate privind eficiența echipelor de îngrijiri paliative în domeniul oncologic, realizată de Hearn și Higginson, a

arătat că echipele specializate în îngrijirea paliativă sporesc gradul de satisfacție, identifică și se ocupă mai mult de nevoile pacientului și ale familiei în comparație cu echipele de îngrijire convențională. Mai mult, abordările multiprofesionale au dovedit că se reduc costurile medicale totale prin diminuarea timpului pe care pacienții îl petrec în mediul spitalicesc. Un studiu mai recent a confirmat efectul pozitiv al echipelor de îngrijiri paliative, cel mai puternic efect fiind asupra controlului durerii și al simptomelor pacienților. Amploarea echipei poate fi stabilită de o manieră flexibilă și în funcție de nevoile pacientului. Echipa de bază va trebui să fie formată din: medic cu competență în îngrijirea paliativă, asistent medical și asistent social. Acestor specialiști li se pot alătura psihologi, terapeuți ocupaționali, kinetoterapeuți, clerici și voluntari. Consiliul Europei recomandă ca fiecare echipă de îngrijiri paliative să fie condusă de un cadru calificat în acest domeniu.

VIII. Durerea și perioada de doliu

Îngrijirea paliativă oferă sprijin familiei și îngrijitorilor apropiați pe perioada bolii pacientului, dar îi și ajută pe aceștia să se pregătească pentru pierderea viitoare și continuă să ofere sprijin pe perioada doliului. Serviciile de suport în perioada de doliu sunt recunoscute ca o componentă de bază a serviciilor de îngrijire paliativă numită bereavement². Astfel serviciile de suport în această perioadă sunt puse la dispoziția familiei după decesul pacientului atât timp cât este necesar.

2.3. Nivelurile îngrijirii paliative

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

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

Abordarea paliativă trebuie realizată în medii și servicii care tratează numai ocazional pacienți cu nevoie de îngrijire paliativă. În contrast, îngrijirea paliativă de specialitate se asigură prin echipe de medici, asistenți, asistenți sociali, capelani și alții

² Termen provenit din limba engleză, care se referă la perioada de doliu resimțită de rudele și cunoștințele persoanei decedate. Doliul este răspunsul emoțional al omului la pierderea unei persoane dragi, iar acesta este perceput de fiecare în mod diferit, el fiind determinat de o mulțime de factori, cum ar fi personalitatea fiecăruia, capacitatea de adaptare, experiențele de viață, credințele proprii și natura pierderii.

instruiți corespunzător, a căror experiență este necesară pentru a optimiza calitatea vieții celor care suferă de o boală incurabilă sau de o boală cronică debilitantă.

I. Abordarea paliativă

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

Abordarea paliativă trebuie realizată de medicii generaliști și personalul din spitalele generale, precum și prin serviciile de tip rezidențial sau centre de îngrijire. Pentru a permite acestor furnizori de servicii să utilizeze abordarea paliativă, îngrijirea paliativă trebuie inclusă în programa școlară de bază a medicilor, asistenților și altor categorii de personal medical.

Consiliul Europei recomandă ca întregul personal din sistemul medical să cunoască principiile de bază ale îngrijirii paliative și să le poată pune în practică.

II. Îngrijirea paliativă generală

Această scară cu două trepte a nivelurilor de îngrijire poate fi extinsă la trei trepte: abordarea paliativă, îngrijirea paliativă generală și îngrijirea paliativă de specialitate. Îngrijirea paliativă generală este oferită de personalul de îngrijire primară și de specialiști care tratează pacienți cu boli incurabile și care au abilități și cunoștințe de bază solide în îngrijirea paliativă. Profesioniștii implicați mai frecvent în îngrijirea paliativă, precum medicii oncologi și geriatri a căror activitate nu se concentrează în principal pe acordarea de îngrijiri paliative, dar care au dobândit educație și instruire specializată în îngrijirea paliativă, pot furniza expertiză adițională. Acest personal medical poate oferi îngrijire paliativă generală.

III. Îngrijire paliativă de specialitate

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

Îngrijirea paliativă de specialitate este oferită de servicii specializate pacienților cu probleme complexe care nu sunt acoperite corespunzător de alte opțiuni de tratament. Toți pacienții cu boli progresive incurabile trebuie să aibă acces la servicii de îngrijiri paliative de specialitate, care abordează proactiv toate simptomele bolii și efectele acestor simptome asupra pacienților și familiilor /îngrijitorilor lor. Pacienții cu nevoi complexe de îngrijire paliativă necesită o gamă largă de intervenții terapeutice pentru controlul simptomelor.

Serviciile specializate de îngrijiri paliative relevante trebuie să dispună de personal instruit, astfel încât să poată gestiona în siguranță aceste intervenții. Serviciile specializate de îngrijiri paliative necesită o abordare de echipă care să combine echipele interprofesionale cu un mod de lucru interdisciplinar. Membrii echipei trebuie să aibă o înaltă calificare, iar activitatea acestora trebuie să se concentreze pe îngrijirea paliativă.

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

2.4. Tipuri de îngrijire paliativă

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

Îngrijirea de suport reprezintă prevenirea și gestionarea efectelor adverse ale cancerului și ale tratamentului oncologic. Printre acestea se numără simptomele fizice și psihosociale și efectele secundare de-a lungul întregului continuum al experienței cancerului, inclusiv reabilitarea și supraviețuirea. Există o suprapunere considerabilă, iar diferențierea este neclară între utilizarea termenilor de „*îngrijire paliativă*” și „*îngrijire de suport*”. Termenul „*îngrijire de suport*” nu trebuie utilizat ca sinonim pentru îngrijirea

paliativă. Îngrijirea de suport face parte din îngrijirea oncologică, în timp ce îngrijirea paliativă este un domeniu distinct care vizează toți pacienții cu boli incurabile.

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

Îngrijirea spre sfârșitul vieții poate fi înțeleasă mai specific ca un tip de îngrijire completă oferită pacienților în ultimele ore sau zile de viață. Îngrijirea terminală este un termen mai vechi care a fost utilizat în îngrijirea totală a pacienților cu cancer în stadiu avansat și cu speranță de viață redusă. Definițiile mai recente ale îngrijirii paliative nu se limitează strict la pacienții cu speranță de viață redusă aflați în stadiul terminal al bolii. Prin urmare, termenul de „îngrijire în stadiu terminal” și-a pierdut relevanța și nu ar mai trebui utilizat sau ar trebui utilizat numai pentru a descrie îngrijirea acordată în faza terminală a bolii.

Îngrijire de tip „respiro”. Membrii familiei sau alți îngrijitori primari care îngrijesc la domiciliu un pacient cu nevoie de îngrijire paliativă pot fi afectați de povara îngrijirii permanente. Îngrijirea de tip „respiro” poate oferi acestor pacienți și îngrijitorilor lor o pauză planificată sau neplanificată. Îngrijirea de tip „respiro” poate fi acordată în centre de zi, în unități cu paturi sau prin servicii specializate de îngrijire la domiciliu.

2.5. Tipuri de servicii de îngrijire paliativă

Unitatea cu paturi de îngrijiri paliative

Unitățile de îngrijiri paliative oferă îngrijire specialitate în regim de internare. O unitate cu paturi de îngrijiri paliative este un departament specializat în tratarea și îngrijirea pacienților aflați în îngrijire paliativă. De obicei, este vorba despre o secție aflată în cadrul spitalului sau adiacent acestuia, dar poate exista și ca serviciu de sine stătător. În unele țări, unitățile de îngrijiri paliative sunt secții ale spitalelor, oferind intervenții de urgență pacienților cu simptome și probleme complexe; în alte țări, unitățile de îngrijiri paliative pot fi instituții de sine stătătoare, oferind îngrijire la sfârșitul vieții pacienților care nu mai pot fi asistați la domiciliu.

Scopul unităților de îngrijiri paliative este să atenueze disconfortul asociat bolii și tratamentului și, dacă este posibil, să stabilizeze funcțiile pacientului și să ofere pacientului și îngrijitorilor suport psihologic și social, astfel încât să fie posibilă externarea

sau transferul către un alt mediu de îngrijire. Unitățile de îngrijiri paliative internează pacienți ai căror stare medicală (fizică, psihologică, socială și spirituală) necesită îngrijiri paliative de specialitate oferite de o echipă interdisciplinară. Pacienții pot fi internați în aceste unități pentru a beneficia de îngrijire de specialitate câteva zile sau câteva săptămâni; problemele de ordin medical, social, psihosocial sau spiritual.

Unitățile cu paturi de îngrijiri paliative necesită o echipă extinsă de profesioniști asociați, precum psihologi, asistenți sociali, asistenți spirituali sau fizioterapeuți. Acest personal trebuie inclus în echipă sau trebuie să lucreze în strânsă legătură cu ceilalți membri ai echipei. Structura minimă a echipei interdisciplinare este compusă din:

- medic;
- asistent medical;
- infirmieră;
- asistent social;
- psiholog;
- cleric;
- alți profesioniști în funcție de nevoia pacienților deserviți și de resurse: terapeut, dietetician, voluntari etc.

Normativele de personal sunt cele recomandate de OMS:

- 1 medic la 10 -12 paturi;
- 1 asistent medical la 4-8 paturi /tura;
- 1 infirmieră la 4-8 paturi pe schimb;
- 1 îngrijitoare la 250-300 mp sau un serviciu de curățenie externalizat;
- 1 norma asistent social la 25-50 paturi;
- 1 norma psiholog la 70 paturi /psiholog.

Echipa interdisciplinară include, opțional, în funcție de necesitățile pacienților: terapeut (kinetoterapeut, terapeut ocupațional, terapeut prin joc, etc.), dietetician, farmacist, asistent de farmacie, voluntari.

Azilul cu paturi

Azilul cu paturi internează pacienți aflați în ultimul stadiu al vieții atunci când nu mai este necesar tratamentul în spital, iar îngrijirea la domiciliu sau într-un cămin nu mai este posibilă. Scopurile centrale ale azilului cu paturi sunt atât înlăturarea simptomelor și asigurarea calității optime posibile a vieții până la sfârșitul vieții, cât și suportul acordat

familiei în perioada de doliu. Azilul cu paturi asigură o atmosferă primitoare cu acces pentru persoanele cu handicap, camere simple sau duble pentru pacienți și o capacitate de cel puțin opt paturi. Azilul dispune de încăperi amenajate pentru activități sociale și terapeutice.

Echipa de îngrijiri paliative din cadrul spitalului

Echipele de suport de îngrijiri paliative din spitale oferă consiliere și suport de specialitate în îngrijirea paliativă altor categorii de personal, pacienților, familiilor acestora și îngrijitorilor din mediul spitalicesc. Aceștia acordă educație formală și informală și stabilesc legături cu servicii din interiorul și din afara spitalului. Unul dintre scopurile centrale ale echipelor de suport din spitale este alinarea simptomelor multiple ale pacienților aflați în îngrijire paliativă în diferite secții ale spitalului, oferind îndrumare personalului medical și suport pacienților și rudelor acestora. Mai mult, în aceste medii cunoștințele relevante de medicină paliativă și îngrijiri paliative trebuie puse la dispoziția tuturor pacienților care au nevoie. Se oferă suport și educație cu privire la tratarea durerii, controlul simptomelor, îngrijirea holistică și suportul psihosocial.

Echipa de îngrijiri paliative la domiciliu

Echipele de îngrijiri paliative la domiciliu oferă îngrijiri paliative de specialitate pacienților care necesită astfel de îngrijiri la domiciliu și sprijină familiile și aparținătorii la domiciliul pacienților. De asemenea, acestea oferă consiliere de specialitate medicilor generalişti, medicilor de familie și asistenților medicali care îngrijesc pacienții la domiciliu. Echipa de îngrijiri paliative la domiciliu este o echipă multiprofesională care, în primă instanță, oferă suport persoanelor aflate la domiciliu sau într-un centru de îngrijiri (de exemplu rude, personal medical, asistenți medicali, fizioterapeuți). Îngrijirea se bazează pe o abordare graduală. De cele mai multe ori, echipa de îngrijiri paliative la domiciliu are un rol consultativ și de mentor și își pune la dispoziție experiența sa în controlul durerii, a simptomelor și suport psiho-social. Consilierea și suportul din partea echipei de îngrijiri paliative la domiciliu pot fi oferite direct pacientului.

❖ Echipa de bază este compusă din:

- 1 medic la 20-30 pacienți;
- 1 asistent medical la 10-15 pacienți;
- 1 asistent social la 50-60 pacienți.

❖ Alt personal opțional:

- 1 îngrijitor la 6-8 pacienți;
- 1 psiholog pe echipă la 50-60 pacienți;
- cleric (colaborator sau voluntar) ;
- terapeuți;
- voluntari.

Echipele de voluntari

Echipa de voluntari oferă sprijin și îndrumare pacienților aflați în îngrijire paliativă și familiilor acestora pe perioada bolii, durerii și pe perioada doliului. Echipele de voluntari fac parte dintr-o rețea amplă de suport și colaborează îndeaproape cu alte servicii specializate de îngrijiri paliative. Echipele de voluntari sunt esențiale pentru a putea contribui la suportul psiho-social și emoțional al pacienților, rudelor și profesioniștilor în domeniu și sprijină menținerea și îmbunătățirea calității vieții pacienților și a îngrijitorilor. Suportul continuă și după decesul pacientului, menținându-se și pe parcursul doliului. Echipa de voluntari este alcătuită din voluntari cu instruire specializată și este îndrumată de cel puțin un coordonator profesionist.

Centre de zi

Azilurile de zi sau centrele de zi sunt spații în spitale, aziluri, unități de îngrijiri paliative sau în comunitate, destinate special promovării de activități recreative și terapeutice destinate pacienților aflați în îngrijire paliativă. Centrele de zi se concentrează pe partea creativă și pe îngrijirea socială, oferind pacienților ocazia să participe la diferite activități în timpul zilei în afara mediului familial. Obiectivele principale sunt îngrijirea socială și terapeutică cu scopul de a evita izolarea socială și de a ușura povara îngrijirii pentru rude și îngrijitori.

Clinici ambulatorii de îngrijiri paliative

Clinicile ambulatorii de îngrijiri paliative oferă consultații pacienților aflați la domiciliu și care se pot deplasa la clinică. Clinicile ambulatorii de îngrijiri paliative reprezintă o componentă importantă a programului comunitar de îngrijiri paliative. De regulă, acestea sunt afiliate unităților specializate de îngrijiri paliative sau spitalelor.

Membrii echipei multidisciplinare

Furnizarea de servicii specializate de îngrijiri paliative presupune activitatea unei echipe multiprofesionale cu un stil de lucru interdisciplinar. Consiliul Europei și Comitetul Consultativ Național pentru Îngrijiri Paliative prezintă cerințele de personal pentru serviciile specializate de îngrijiri paliative.

Conform acestor cerințe, pe lângă asistenți medicali și medici, ar trebui să fie disponibile, cu program întreg, cu program redus, sau la intervale periodice, următoarele categorii de personal:

- asistenți sociali;
- personal specializat în suportul psihosocial;
- psihoterapeuți, logopezi;
- personal specializat în acordarea de suport pe perioada de doliu;
- coordonatori de îngrijire spirituală;
- coordonatori pentru voluntari;
- capelani /preoți;
- specialiști în îngrijirea plăgilor;
- specialiști în limfedem³;
- terapeuți ocupaționali;
- specialiști în terapii complementare;
- dieteticieni;
- farmaciști.

Echipa de bază de îngrijiri paliative ar trebui să fie alcătuită din asistenți medicali și medici cu pregătire specială în domeniu, care să fie completată cel puțin de psihologi, asistenți sociali și fizioterapeuți.

Asistența socială paliativă nu este o meserie care poate fi practică în mod izolat, pe cont propriu, căci într-un astfel de caz efectele sale și rezolvările pe care ea le propune în cazul diferitelor situații ocazionale nu ar putea fi resimțite la nivelul societății. Mai mult, asistența socială apare ca fiind o profesiune în echipă, iar o echipă de intervenție socială cu adevărat profesionistă se afirmă mai ales prin interdisciplinaritate. În echipă, dar și în planul activității individuale, asistentul social trebuie să fie interesat de o maximă eficiență

³ Limfedemul este considerat o boala cronică, ce constă în umflarea anormală a țesuturilor superficiale. El apare ca urmare a unor afecțiuni ale vaselor limfatice sau ale ganglionilor limfatici ceea ce duce la incapacitatea sistemului limfatic de a drena lichidele din țesuturi.

și operativitate, astfel încât intervenția sa în sensul ajutorului acordat clientului să inducă schimbarea necesară atât pentru restructurarea personalității acestuia cât și a mediului său de existență.

Sistemul de îngrijiri paliative din România

Pe fondul tendinței generale de scădere a natalității și implicit de îmbătrânirea populației, a creșterii incidenței cancerului, a afecțiunilor neurologice și cardiologice invalidante pentru pacienți, România se confruntă în ultimele decenii cu o creșterea numărului de bolnavi cu boli cronice progresive și incurabile pentru a căror asistență specializată sistemul de sănătate nu este pregătit.

Îngrijirea paliativă este o disciplină relativ recentă, cu o istorie de doar câteva decenii. Într-o epocă a schimbărilor demografice și epidemiologice, în care speranța de viață este în creștere, iar tiparul evoluției bolilor e modificat an de an de metode de tratament inovatoare, suntem încurajați să ne gândim tot mai puțin la condiția noastră umană, de muritori; subiectele privind sfârșitul vieții rămân tabu, iar imposibilitatea vindecării bolilor e considerată un eșec terapeutic. În acest context global, îngrijirea paliativă reușește să readucă în atenție nevoile complexe ale pacientului incurabil, fiind recunoscută și dezvoltată constant, devenind astfel o parte integrantă a serviciilor de sănătate în tot mai multe țări.

Îngrijirea paliativă înseamnă îngrijire totală, holistică (medicală, socială, psiho-emoțională și spirituală) a bolnavului și, alături de acesta, a familiei. Abordarea paliativă, în paralel cu terapiile active cu scop curativ, are un impact pozitiv asupra complianței la tratamente, dar și calității vieții pacientului și persoanelor apropiate acestuia, pe tot parcursul evoluției bolii.

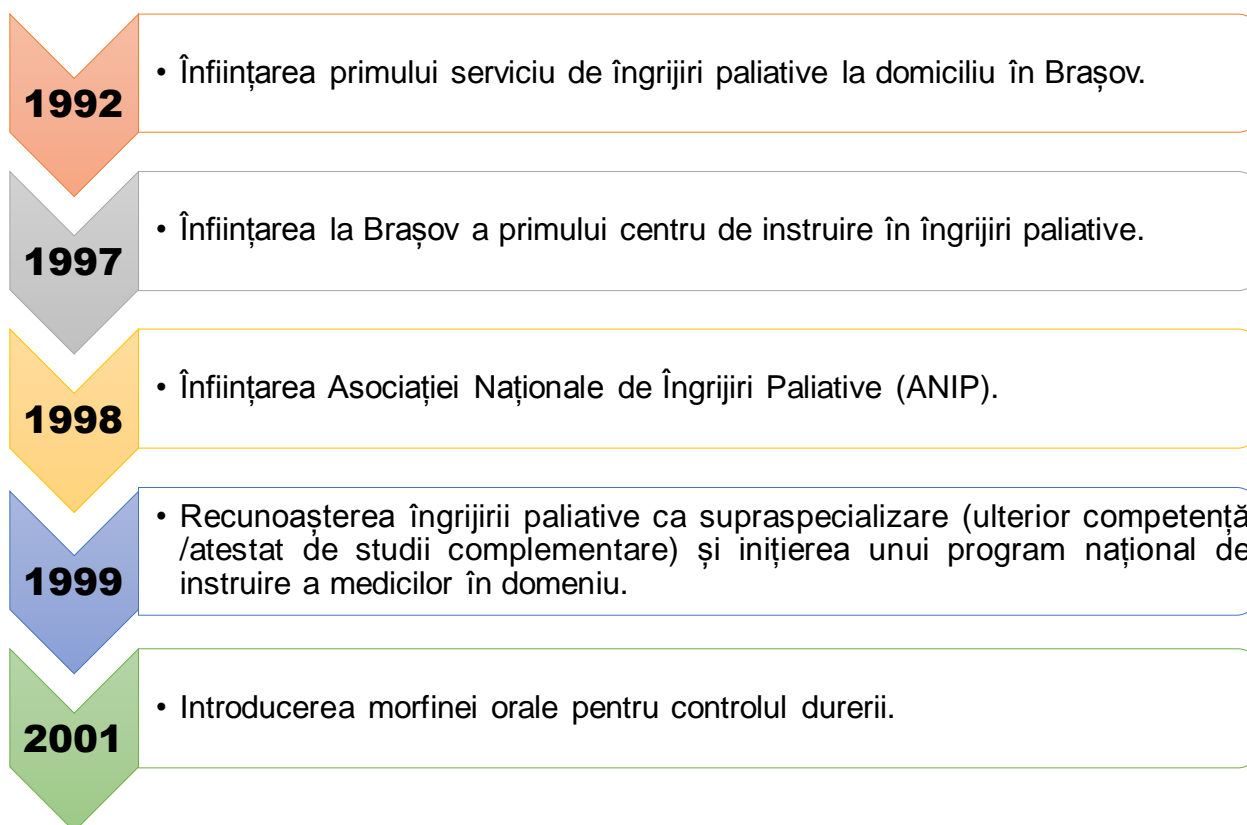
Îngrijirea paliativă îmbunătățește calitatea vieții prin înlăturarea sau diminuarea simptomelor specifice bolii cronice progresive în stadiu avansat; îngrijirea este centrată pe pacient și nu pe boală, recunoscându-se faptul că percepția suferinței este subiectivă și descriptibilă doar de pacient. Durerea fizică și cea psiho-emoțională sunt trăite și suportate în mod diferit de fiecare persoană, în funcție de sensibilitatea individuală. Oportunitatea intervenției îngrijirilor paliative pe parcursul bolii cornice de valorile și speranțele proprii progresive de realitatea social în care trăiește. Astfel, răspunsul la suferință își găsește individualizat rezolvarea, atât în titrarea și administrarea corectă a medicației pentru controlul durerii și simptomelor, cât și în abordarea personalizată a problemelor de natură psiho-emoțională (anxietate, depresie etc.), socială (izolarea de familie și de prieteni,

pierderea independenței, a locului de muncă etc.), spirituală și existențială. Îngrijirea tratează pacientul și familia ca pe o unitate de îngrijire, oferind deopotrivă suport psihonoemoțional familiei sau persoanelor apropiate pacientului și implicate în îngrijirea acestuia; suportul familiei continuă după decesul pacientului.

Toate aceste aspecte complexe ale suferinței pot fi rezolvate prin intervenția coordonată a unei echipe interdisciplinare, în care fiecare specialitate își aduce aportul distinct și recunoscut. O echipă de bază într-un serviciu de îngrijiri paliative cuprinde cel puțin medicul, asistentul medical, asistentul social și preotul; în echipa extinsă, acestora li se adaugă psihologul, terapeutul, farmacistul, îngrijitorii și voluntarii.

3.1. Etapele dezvoltării îngrijirilor paliative în România

În ultimele două decenii s-au depus eforturi considerabile pentru dezvoltarea și evoluția serviciilor de îngrijiri paliative din România. În rândurile ce urmează se cuvine să amintim reperatele acestei evoluții, având speranța că nu se va opri aici și ca viitorul va aduce mai multe reușite. Considerăm importantă recunoașterea numeroaselor succese obținute în dezvoltarea și evoluția serviciilor de îngrijiri paliative din România în ultimele două decenii. Dintre reperatele acestei evoluții se cuvine să amintim:



2002

- Inaugurarea primului azil (unitate de paturi) de îngrijiri paliative la Braşov.
- Elaborarea primelor standarde naţionale pentru îngrijirile paliative

2003

- Azilul Casa Speranţei Braşov este recunoscut ca unul din cele 5 centre de excelenţă din Europa Centrală şi de Est.

2005

- Introducerea în Contractul cadru a serviciilor de internare în unităţi cu paturi de paliatie, prin contractare pe tarif pe zi de spitalizare (negociat între furnizor şi casele de asigurări udeţene)
- Adoptarea legii nr. 339 din 29 noiembrie 2005 privind regimul juridic al plantelor, substanţelor şi preparatelor stupefiante şi psihotrope, care permite medicilor prescrierea medicaţiei adecvate pentru controlul durerii.

2007

- Primele rambursări pentru servicii de internare în unităţi cu paturi de paliatie.
- Înfiinţarea primelor compartimente /secţii de îngrijiri paliative în spitalele publice (Paşcani - jud. Iaşi şi Ştefăneşti - jud. Argeş).

**2007-
2008**

- Campanie naţională de conştientizare asupra beneficiilor aduse de către îngrijirea paliativă.

2009

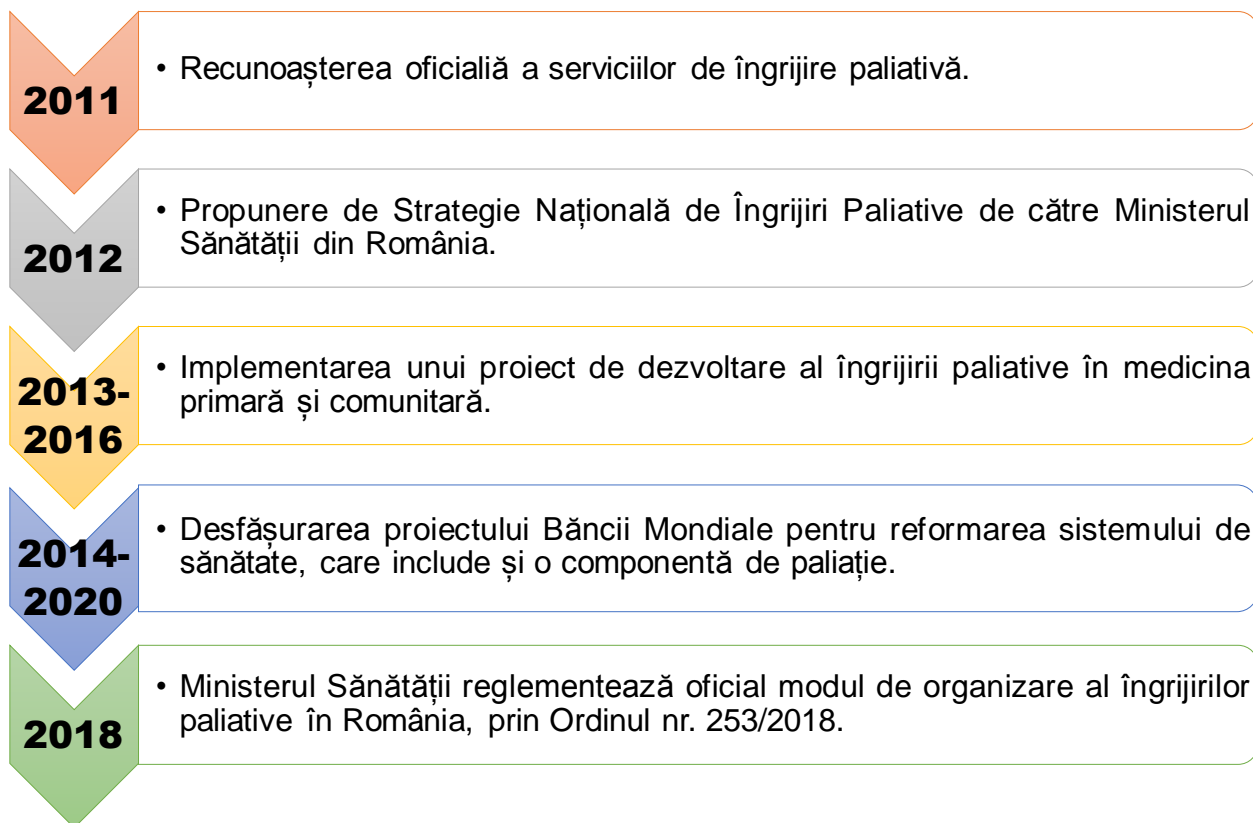
- Introducerea îngrijirii paliative în curricula de instruire de bază a asistenţilor medicali.

**2008-
2010**

- Realizarea unui proiect de stabilirea a costurilor îngrijirii paliative la domiciliu şi în unităţi cu paturi, cu impact naţional asupra mecanismelor de finanţare a serviciilor de paliatie.

2010

- Recunoaşterea serviciilor de îngrijire paliativă la domiciliu (diferite de serviciile medicale la domiciliu).
- Lansarea primului program de studii masterale în îngrijiri paliative din ţară, la Facultatea de Medicină a Universităţii Transilvania din Braşov.
- Revizuirea standardelor naţionale de îngrijire paliativă.



Așa cum putem observa din graficul cronologic de mai sus, în România, îngrijirile paliative au debutat în anul 1992, când a fost înființată la Brașov Fundația HOSPICE (azilul) Casa Speranței (HCS), ca organizație neguvernamentală de caritate, în parteneriat cu o organizație britanică de caritate, Hospices of Hope. Misiunea asumată de HCS a fost introducerea și dezvoltarea în România a îngrijirilor paliative. Un deceniu mai târziu, HCS a înființat la Brașov primul centru de servicii complexe de îngrijiri paliative și de educație în domeniul paliatiei. De atunci, HCS a fost permanent implicat în dezvoltarea serviciilor și în programe naționale și internaționale de educație în îngrijiri paliative. Fundația a jucat un rol important în promovarea și integrarea paliatiei în sistemul de sănătate din România.

Asociația Națională de Îngrijiri Paliative (ANIP), înființată în anul 1997, din inițiativa Dr. Daniela Moșoiu, a avut o serie de contribuții importante la elaborarea unor reglementări specifice domeniului paliatiei, printre care noua lege a opioidelor (care reglementează accesul pacienților la medicația pentru tratamentul durerii), noi mecanisme de finanțare a serviciilor de îngrijiri paliative prin sistemul de asigurări de sănătate, normativele de personal din unitățile cu paturi de paliatie. Membrii ANIP au fost implicați activ în câteva proiecte pilot menite să amelioreze cadrul clinic al serviciilor și educației în domeniu.

Majoritatea serviciilor înființate până în anul 2000 s-au orientat către asistența copiilor suferind de HIV /SIDA, a adulților cu afecțiuni oncologice și a copiilor cu speranță de viață limitată (cu distrofii neuromusculare progresive și alte boli rare, malformații congenitale, insuficiențe cronice de organ) – în general, pacienți pentru care se impunea o alternativă de îngrijire dincolo de verdictul „nu mai e nimic de făcut“, încă des folosit. Au fost inițiate atât servicii de îngrijiri paliative la domiciliu, cât și unități spitalicești de tip „azil“, centre de zi, cabinete de consultații în ambulatoriu pentru îngrijiri paliative, echipe mobile de consultații în spitale.

Odată cu introducerea unor reglementări legislative favorabile și a unor mecanisme de finanțare (componenta medicală prin asigurările de sănătate și cea socială prin autoritățile locale), s-au deschis oportunități de dezvoltare a serviciilor de paliatie. Din anul 2008, au fost înființate secții și compartimente de îngrijiri paliative și în spitale publice sau private.

În anul 2018, după 26 ani de la înființarea primului serviciu de îngrijiri paliative din țară - HOSPICE Casa Speranței din Brașov, Ministerul Sănătății a reglementat oficial modul de organizare a îngrijirilor paliative în România, prin ordinul Nr. 253/2018.

Prima reglementare oficială unitară a modului de organizare a îngrijirilor paliative în România, OMS nr. 253/2018, prezintă strategia de dezvoltare progresivă a îngrijirilor paliative, ca parte integrantă a sistemului de sănătate.

„Prin acest regulament se creează practic premisele implementării și dezvoltării programului Băncii Mondiale, prin care serviciile de îngrijire paliativă vor fi extinse, pentru ca nevoia reală să fie acoperită cât mai eficient pe tot teritoriul țării. În acest moment, în România sunt încă 17 județe în care nu există niciun fel de servicii de îngrijiri paliative”, susține Malina Dumitrescu, Director Programe HOSPICE Casa Speranței, unul dintre specialiștii care au lucrat la acest regulament.

Regulamentul detaliază toate categoriile de beneficiari ai serviciilor de îngrijiri paliative: pacienții adulți cu boli oncologice, cardiovasculare, pacienții cu scleroză laterală amiotrofică⁴, demența în ultimul stadiu, bolnavii cu scleroză multiplă, cei care suferă de

⁴ Scleroza laterală amiotrofică (SLA) este o boală neurologică care afectează sistemul nervos și cauzează slăbiciune musculară și interferează cu funcțiile fizice. SLA este un tip de boală neuronală motorie care face ca celulele nervoase să se descompună treptat și să moară.

boala Parkinson, pacienții cu boli cronice pulmonare, cu accidente vasculare și coma și pacienții cu miastenia gravis⁵.

În funcție de complexitatea cazurilor și de nevoile pacienților, aceștia vor beneficia de îngrijiri paliative de bază sau îngrijiri paliative de specialitate.

Pe măsură ce personalul medical va fi instruit pentru acordarea îngrijirilor paliative de bază, aceste servicii vor fi acordate la domiciliu sau în cabinetele medicilor de familie, în spitalele generale sau de specialitate, în centrele de zi sau ambulatorii.

Îngrijirile paliative specializate vor fi acordate de către echipe multidisciplinare cu pregătire aprofundată în domeniul paliativei (medici, asistenți medicali, asistenți sociali, psihologi, terapeuți, consilieri spirituali) în diferite medii de îngrijire: la domiciliul pacienților, în secții /compartimente de îngrijiri paliative, în ambulatoriu sau în centre de zi.

Serviciile cunoscute publicului larg ca "aziluri" se încadrează în această ultimă categorie de servicii specializate de îngrijiri paliative.

Ordinul modifică legislația actuală de autorizare a furnizorilor de îngrijiri la domiciliu și stabilește criterii distincte pentru autorizarea serviciilor care acorda îngrijiri paliative la domiciliu.

3.2. Situația serviciilor de îngrijire paliativă din România la nivelul anului 2017⁶

Serviciile de îngrijiri paliative s-au dezvoltat în România încă de la începutul anilor '90, în principal ca o inițiativă a sectorului neguvernamental, prin asociații sau fundații care s-au angajat în activități medico-sociale dedicate unei categorii de pacienți marginalizați sau insuficient asistați în cadrul sistemului public de sănătate. În anii '90 aceste organizații au reușit să atragă suportul financiar și know-how din surse internaționale, înființând servicii de îngrijiri paliative la domiciliu. Preocuparea majoră a acestor organizații a fost preluarea unor modele de îngrijire din țări cu sisteme de sănătate mai comprehensive (Marea Britanie, Elveția, Olanda, Franța, Germania) și adaptarea lor la contextul social, economic și de sănătate din România. Astfel au luat naștere servicii adaptate nevoilor

⁵ Miastenia gravis este o boală cronică neuromusculară care se manifestă prin oboseală severă la repetarea unei anumite mișcări și slăbiciunea mușchilor voluntari ai corpului, însuși termenul de "miastenia gravis" se traduce prin "slăbiciune musculară severă".

⁶ Cele mai recente date folosite în analiză sunt cele disponibile la nivelul anului 2017, acestea fiind prezentate în Catalogul Serviciilor de îngrijiri paliative din România, (publicat în anul 2018) realizat de ANIP (Asociația Națională de Îngrijiri Paliative) în colaborare cu HOSPICE „Casa Speranței”.

imediate ale pacienților și familiilor acestora, în limita fondurilor pe care diverșii finanțatori le puneau la dispoziție și a cadrului legal precar în privința îngrijirilor paliative.

În timp, odată cu introducerea unor reglementări legislative specifice acestui nou domeniu medical și social, precum și prin stabilirea unor mecanisme de finanțare a serviciilor medicale (prin casele de asigurări de sănătate) și sociale (prin autoritățile locale sau Ministerul Muncii), s-au creat oportunități de dezvoltare a unora sau altora dintre tipurile de servicii de îngrijiri paliative. Ca urmare, serviciile s-au diversificat, adaptând diferite modele funcționale din țări cu experiență în domeniul paliatologiei la contextul serviciilor de sănătate din România.

În prezent furnizorii de servicii specializate de îngrijiri paliative din România asigură unul sau mai multe dintre următoarele servicii:

❖ **Îngrijirile paliative la domiciliu** (diferențiate ca modalitate de finanțare de „*îngrijirile medicale la domiciliu*” începând cu reglementările Contractului Cadru 2018-2019) reprezintă tipul de serviciu cel mai cost-eficient și mai apropiat de dorința de îngrijire a pacienților în stadii avansate de boală. Cu toate acestea, îngrijirile la domiciliu (medicale sau specializate de îngrijiri paliative) sunt încă în exclusivitate apanajul sectorului privat, fiind asigurate prin organizații neguvernamentale de caritate sau SRL-uri a căror prezență la nivel de țară este izolată și dependentă de resursele umane și financiare interne ale fiecărui furnizor. Finanțarea îngrijirilor medicale și paliative la domiciliu în sistemul asigurărilor de sănătate este reglementată prin Contractul Cadru și Normele de aplicare ale acestuia, dar alocarea de fonduri este mult sub nivelul serviciilor ce pot fi asigurate de furnizorii actuali.

În anul 2017 s-au raportat **17 servicii de îngrijiri paliative la domiciliu, respectiv 15 prin ONG-uri și 2 în regim privat (cu plată sau coplată).**

❖ **Unitățile cu paturi** (secții sau compartimente în spitale de bolnavi acuti sau cronici) sau **azilurile** independente oferă posibilitatea de internare pe perioade limitate de timp a bolnavilor cu necesități de îngrijire paliativă (simptome necontrolate, inițiere de tratament opioid⁷, necesitate de supraveghere medicală continuă și îngrijiri specifice). În ultimii ani numărul unităților cu paturi a crescut considerabil în comparație cu cel al serviciilor de

⁷ Opioidul este un medicament folosit pentru tratarea durerii acute sau cronice. Opioidul reprezintă o clasă de medicamente care acționează la nivelul sistemului nervos central, având în principal efecte analgezice și euforizante. Reprezentantul principal al clasei este morfina, o substanță naturală extrasă din opiu.

domiciliu, atât datorită posibilității susținerii financiare a serviciilor de internare prin contractarea cu casele de asigurări de sănătate (tarif pe zi de spitalizare), cât și din perspectiva "salvării" numărului de paturi și a personalului angajat, în cazul unităților sanitare propuse spre reorganizare sau reducere a numărului de paturi de acuți.

În 2017 au raportat servicii de internare în secții /compartimente de îngrijiri paliative sau în centre de tip "azil" un număr de **52 de unități, dintre care 24 în spitale publice, 12 în ONG-uri și 16 în spitale private.**

❖ **Ambulatoriile de îngrijiri paliative** au fost reglementate pentru prima oară prin Contractul Cadru 2018-2019, ca entități distincte sau ca ambulatorii integrate ale spitalelor cu secții /compartimente de paliatie. Ele oferă consultații de îngrijiri paliative și consiliere pacienților mobili cu boli amenințătoare de viață, care au simptomatologie necontrolată, nevoi de îngrijire sau suferință psiho-emoțională și pentru care se recomandă monitorizarea regulată. Până în prezent aceste ambulatorii au funcționat în cadrul unor cabinete de oncologie, în prezent fiind posibilă înființarea lor de către medici cu atestat de studii complementare în îngrijiri paliative, sau ca ambulatorii integrate ale unităților cu paturi.

În anul 2017 au funcționat **113 ambulatorii de îngrijiri paliative, 2 în spitale publice, 8 în ONG-uri și 1 în sistem privat.**

❖ **Echipele mobile de spital** sunt o posibilitate de a aduce paliatia la patul bolnavului în spitalele de acuți, prin echipe de profesioniști specializați în domeniul paliatiei (controlul durerii și al simptomelor, comunicarea cu pacientul pre- și post-operator, comunicarea cu pacientul și familia, prevenirea și îngrijirea escarelor, pregătirea și asigurarea continuității de îngrijire după externare și conexiunea cu alte servicii, etc.). Asemenea echipe mobile nu sunt încă recunoscute și legiferați în România și funcționează în prezent doar izolat, pe baza unor contracte de colaborare între spitale publice și specialiști în paliatie din servicii cu profil de îngrijiri paliative externe spitalului. Există în prezent **6 astfel de echipe mobile declarate de furnizori, 4 ca ONG-uri și 2 în spitale publice.**

❖ **Centrele de zi** sunt servicii dedicate persoanelor cu boli incurabile în faze stabile, care asigură un mediu propice de socializare pentru bolnavii mobili, corelat cu intervenția profesioniștilor prin consultații medicale și tratamente ambulatorii, suport social, consiliere

psiho-emoțională și spirituală, terapie ocupațională și prin artă. Centrele de zi sunt considerate preponderent activități de asistență socială și nu sunt incluse în sistemul de finanțare prin casele de asigurări de sănătate, dar funcționarea lor poate fi susținută parțial de autoritățile locale (prin Legea nr. 34/1998 sau prin alte modalități de includere în programe sociale comunitare). Centrele de zi pentru îngrijiri paliative pot fi organizate ca structuri în cadrul unor unități sanitare publice sau private cu paturi în regim de spitalizare continuă, sau ca unități cu personalitate juridică.

La începutul anului 2019 a fost făcut public un studiu privind evaluarea serviciilor de îngrijire paliativă din România, studiu realizat pentru Banca Mondială de către Ministerul Sănătății, cu sprijinul experților locali și internaționali din domeniul paliativei. Documentul, rezultat al multor luni de studiu și consultare cu experții și operatorii din domeniul paliativei, prezintă rezultatele și concluziile evaluării nevoii de îngrijire paliativă în România și arată deficitul considerabil de servicii și personal specializat.

Potrivit evaluării, în 17 județe (față de 19 județe în 2014) nu există deloc paturi de îngrijire paliativă fie că vorbim despre sistemul public, privat sau non-profit. Distribuția pe județe a furnizorilor de servicii este neomogenă, existând încă 9 județe cu un singur serviciu (față de 9 județe în 2014), 5 județe cu câte 2 servicii, 1 județ cu 3 servicii, 3 județe cu câte 4 servicii, și 7 județe și municipiul București cu 5 sau peste 5 servicii.

Raportul pentru Banca Mondială face și o trecere în revistă a echipelor de îngrijire paliativă la nivel de țară, subliniind că numărul este foarte redus: doar 13 echipe. În București există o singură echipă completă care oferă îngrijire paliativă la domiciliu, cea a HOSPICE Casa Speranței.

România este foarte slab reprezentată de serviciile de îngrijiri paliative în ambulatoriu; există doar 3 ambulatorii de îngrijire paliativă, 2 în județul Brașov și unul în București. Aceste servicii, atât în Brașov, cât și în București, sunt oferite gratuit de HOSPICE Casa Speranței.

Un alt aspect punctat în evaluarea Băncii Mondiale este cel al serviciilor de "*bereavement*" – suport pentru familii în perioada de doliu, după decesul unui membru al familiei. Acestea sunt recunoscute la nivel internațional ca fiind esențiale ca parte a unor îngrijiri paliative de bună calitate. Doar 56% dintre furnizorii de îngrijire paliativă din România asigură servicii de suport în perioada de doliu pentru familii.

Există în total 5 centre de zi de îngrijiri paliative: 1 în județul Argeș, 1 în Dolj, 2 în Brașov și 1 în București. Toate centrele de zi funcționează în cadrul unor organizații neguvernamentale.

După analizarea mai multor date, raportate la serviciile existente, specialiștii care au realizat raportul au identificat nevoia următoarelor servicii suplimentare de îngrijiri paliative:

- 2.925 paturi de îngrijiri paliative;
- 325 ambulatorii de îngrijiri paliative;
- 490 echipe de îngrijiri paliative la domiciliu.

Documentul Ministerului Sănătății, bazat pe datele obținute pe parcursul anului 2017, prezintă și deficitul considerabil de profesioniști instruiți în domeniu, în vederea asigurării serviciilor necesare acoperirii nevoii estimate. Astfel, doar 480 de medici au obținut atestat de studii complementare în îngrijiri paliative, dintre care doar 23% (108) au raportat că lucrează în servicii de îngrijiri paliative. Nu există date în legătură cu motivul pentru care ceilalți 77% nu sunt implicați și nu lucrează în această specialitate. Dintre medicii care lucrează în prezent în servicii de îngrijiri paliative 46% sunt în Regiunea Nord-Est și Nord-Vest, 13% în Regiunea Vest și 12% în Regiunea Centru și București-Ilfov. Partea sudică a țării este cel mai slab reprezentată în privința medicilor cu competență în paliativă, cu doar 15% medici în cele 3 regiuni din sud.

La nivelul țării sunt 390 de asistente medicale care lucrează în servicii de îngrijiri paliative. 178 (46%) sunt concentrate în două regiuni – Nord-Est și Nord-Vest. În Regiunile Sud și Sud-Vest sunt doar 4% asistente medicale în servicii de paliativă. În majoritatea regiunilor sunt județe fără asistente pregătite în domeniu. Se remarcă Regiunea Sud-Vest, în care sunt doar 7 medici și nici o asistentă medicală cu pregătire în domeniu. Patru județe nu au nici medici și nici asistente medicale cu pregătire: județul Călărași în Regiunea Sud și județele Gorj, Mehedinți și Olt în Regiunea Sud-Vest.

În ceea ce privește situația medicilor de familie, raportul menționează că sub 2% din medicii de familie au instruire de bază în îngrijiri paliative, ceea ce denotă o subdezvoltare accentuată a îngrijirii paliative la nivel de asistență primară.

Acești medici au fost instruiți în cadrul unui proiect pilot în anul 2014 prin cursuri de bază în îngrijiri paliative. În cadrul proiectului au fost instruiți 234 de medici de familie din patru județe: Iași, Cluj, Brașov, București, instruirea fiind la nivel de îngrijire paliativă de bază. Astfel, și în cazul distribuirii medicilor de familie cu o instruire de bază în îngrijiri paliative, putem observa menținerea aceluiași tipar de distribuție neuniformă la nivelul țării.

Pe baza acestor date, specialiștii au identificat nevoia suplimentării următoarelor categorii de personal:

- 1.167 medici cu competență în îngrijiri paliative;
- 4.227 asistenți medicali cu studii în îngrijiri paliative;
- 310 asistenți sociali pentru servicii de îngrijiri paliative.

*
* *

Este foarte important să atragem atenția asupra faptului că autorii cercetării au estimat numărul de servicii și personalul necesar pentru a întruni nevoia de îngrijire paliativă în rândul populației având în vedere datele referitoare la populație din anul 2015. Astfel, la nivelul anului 2020 nevoia suplimentării serviciilor și personalului din domeniul îngrijirii paliative este una mai mare decât cea identificată în cadrul cercetării realizate de Ministerul Sănătății.

România și-a propus, după cum se arată în Strategia Națională de Sănătate 2014-2020, un obiectiv ambițios: să dezvolte serviciile de îngrijiri paliative un grad de acoperire a nevoii de paliatie de 60% până în anul 2020.

În cadrul Strategiei Naționale de Sănătate 2014-2020, România și-a propus un obiectiv ambițios: să dezvolte serviciile de îngrijiri paliative un grad de acoperire a nevoii de paliatie de 60% până în anul 2020. Obiectiv care vom afla la finalul acestui an dacă a fost atins, însă la cum se prezintă situația avem mari îndoieli că acest fapt va deveni realitate. Trebuie să recunoaștem că autoritățile române au luat măsuri, au îmbunătățit și cadrul legislativ prin adoptarea Ordinului nr. 253/2018 de către Ministerul Sănătății. Însă în prezent în România, se evidențiază o dezvoltare neuniformă a serviciilor de îngrijiri paliative, subdimensionarea acestor servicii comparativ cu nevoia identificată și numărul foarte mic de servicii de îngrijire paliativă la domiciliu și în ambulator. În viitor se estimează că nevoia de îngrijire paliativă va crește la nivel global, inclusiv în România, pe măsură ce situația se va deteriora în următorul deceniu, odată cu îmbătrânirea populației. De aceea este necesar să acționăm cu toții, atât instituții publice cât și private, pentru a putea avea o zi de mâine mai bună în care cu toții să beneficiem de îngrijiri paliative care să îmbunătățească calitatea vieții pacienților și a familiilor lor, reducând stresul mental și fizic.

Profilul demografic și epidemiologic al României

În capitolul ce urmează vom prezenta datele statistice care contribuie la realizarea unui profil demografic și epidemiologic al României. Pe parcursul lucrării de față vom observa că aceste informații nu doar descriu situația din România, ci sunt utile pentru a realiza nevoia de îngrijire paliativă pe care țara noastră o are. Utilizarea datelor demografice și epidemiologice într-o analiză comparativă permite includerea mai multor elemente care influențează nevoia de servicii de îngrijiri paliative.

4.1. Populația României

Populația după domiciliu⁸ a scăzut cu 0,1% la 1 iulie 2019, față de 1 iulie 2018, până la 22,15 milioane persoane, conform informațiilor publicate de Institutul Național de Statistică (INS), care indică o adâncire a procesului de îmbătrânire demografică din România.

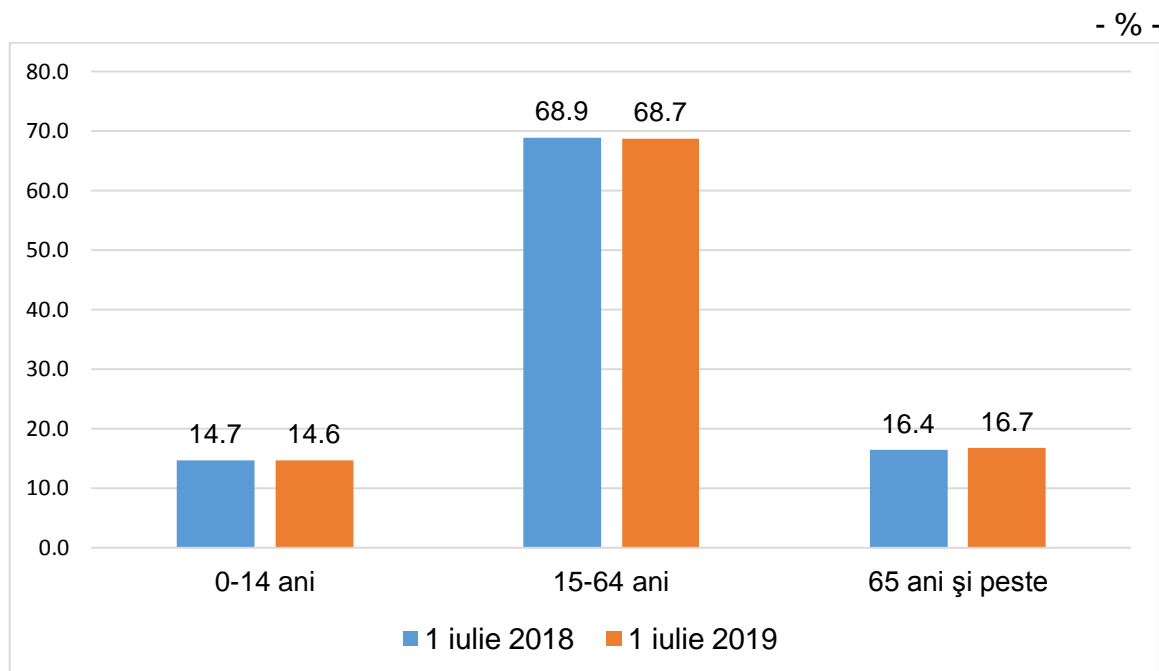
Conform INS, populația urbană și cea de sex feminin sunt majoritare (56,4%, respectiv 51,2%). Fenomenul de îmbătrânire demografică s-a accentuat, populația vârstnică de 65 ani și peste depășind cu 471.000 persoane populația tânără de 0-14 ani (3,7 milioane față de 3,23 milioane persoane).

La 1 iulie 2019, populația după domiciliu din mediul urban a fost de 12,49 milioane persoane, în scădere ușoară față de 1 iulie 2018 (0,06%). Populația feminină la 1 iulie 2019 a fost de 11,33 milioane persoane, în scădere cu 0,1% față de aceeași dată a anului precedent.

INS precizează că procesul de îmbătrânire demografică s-a accentuat comparativ cu 1 iulie 2018, remarcându-se o scădere ușoară a ponderii persoanelor tinere (0-14 ani) și în același timp o creștere (de 0,3 puncte procentuale) a ponderii populației vârstnice (de 65 ani și peste).

⁸ Populația după domiciliu reprezintă numărul persoanelor cu cetățenie română și domiciliul pe teritoriul României, delimitat după criteriile administrativ-teritoriale.

Figura nr. 1: Structura populației după domiciliu pe grupe mari de vârstă, la 1 iulie 2018 și 2019



Sursa: Prelucrare CNPV după baza tempo INS

Indicele de îmbătrânire demografică a crescut de la 112,1 (la 1 iulie 2018) la 114,6 persoane vârstnice la 100 persoane tinere (la 1 iulie 2019).

La 1 iulie 2019 vârsta medie a populației a fost de 41,7 ani, cu 0,3 ani mai mare decât la 1 iulie 2018, în timp ce vârsta mediană a fost de 41,7 ani, în creștere cu 0,3 ani față de 1 iulie 2018.

La 1 iulie 2019, cea mai mare pondere în totalul populației o deținea grupa de vârstă 40-44 ani (8,6%). În rândul persoanelor de sex masculin, ponderea acestei grupe de vârstă a fost de 9,0%, iar la cele de sex feminin de 8,2%. Ponderea grupei de 0-4 ani a fost de 4,6%, mai mică decât cea a grupei de 5-9 ani (4,8%) și a celei de 10-14 ani (5,2%).

4.2. Natalitatea

Tranziția demografică a devenit un proces tot mai complex, parte integrantă a procesului de dezvoltare economico-socială, de modernizare a societății. Schimbările sociale și economice au influențat puternic populația și structura populației, precum și evoluția natalității și a mortalității.

Transformările intervenite după 1989 în sistemul politic, în economie, în viața socială, ca și în mentalitatea oamenilor, au influențat comportamentul demografic al populației. Imediat după anul 1990, populația României a început să scadă constant: la

început, mai lent, mai apoi, din ce în ce mai abrupt. Actuală situație demografică a țării este rezultatul cumulat al evoluției natalității, mortalității și migrației externe.

Dacă examinăm dinamica acestor componente putem observa că scăderea natalității are implicații mai mari, în comparație cu celelalte fenomene, în declinul demografic actual și mai ales pe termen lung, deoarece contribuie la scăderea populației și la deteriorarea structurii pe vârste a acesteia.

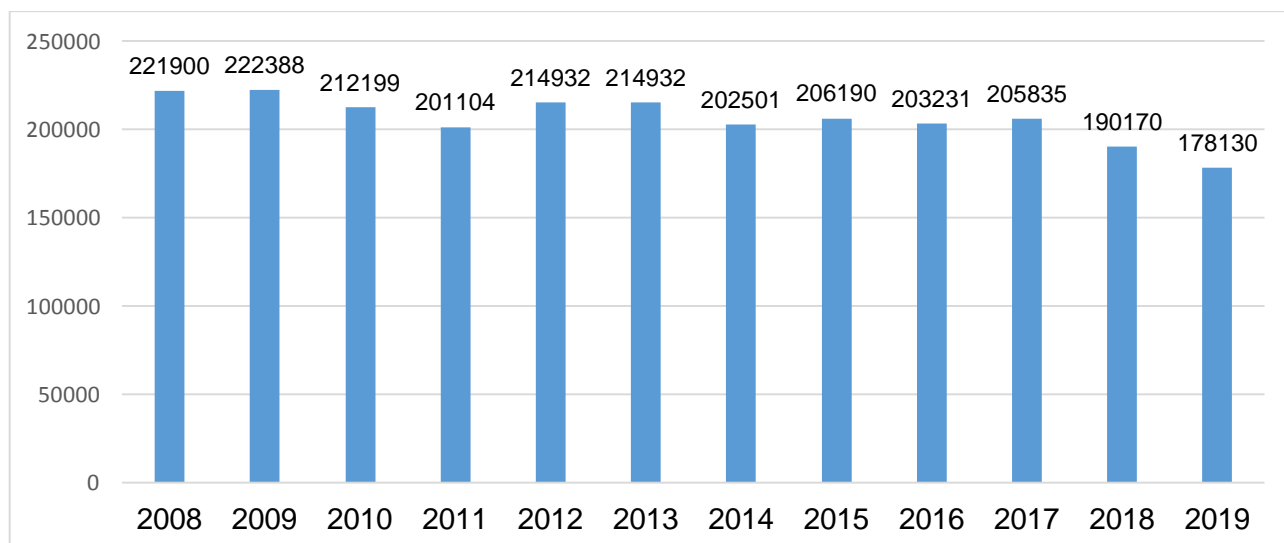
Conform datelor publicate de INS anul 2019 a fost anul cu cel mai mic număr de nașteri de la decretul anti-avort al lui Ceaușescu din 1966. Dacă în 1967 în România se nășteau 527.764 de copii, anul trecut veneau pe lume de trei ori mai puțini (178.130).

Conform statisticilor oficiale 2019 a fost al doilea an consecutiv cu o scădere record a natalității, iar specialiștii spun că fără o politică prin care familiile sunt stimulate să aibă copii nu vom reuși să redresăm declinul demografic. De remarcat că anul 2018 doborâse, la rândul său, recordul de cele mai puține nașteri din ultimele 3 decenii.

Anul trecut este însă anul cu cel mai mic număr de nașteri din ultimii 53 de ani, potrivit datelor INS și a celor de la Evidența Populației. Am avut sub 180.000 de nou-născuți. Mai puțini copii și față de perioada de criză economică, în 2011, atunci când s-au tăiat salariile, au crescut taxele și s-a plafonat indemnizația de creștere a copilului.

Astfel, în lipsa unor politici publice care să îi încurajeze pe tineri să aibă o familie numeroasă, aici și nu să plece în alte țări, populația României va fi tot mai îmbătrânită.

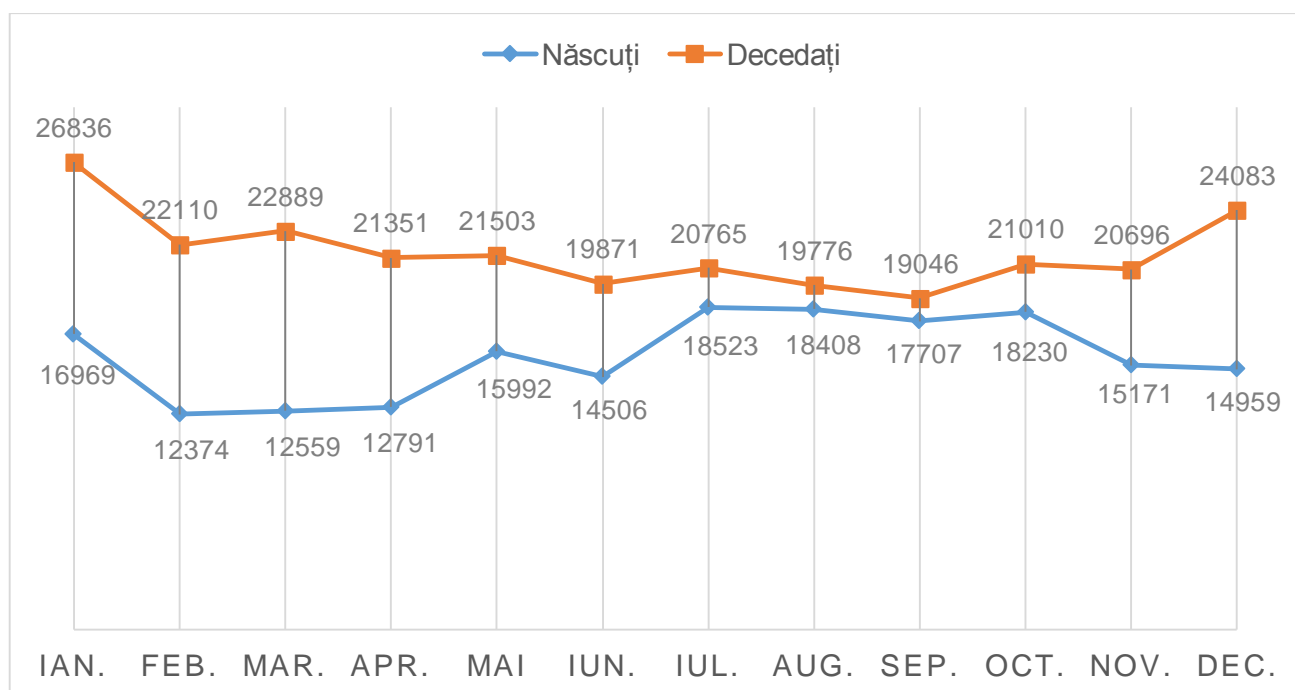
Figura nr. 2: Evoluția numărului de nou născuți din România, în perioada 2008–2019



Sursa: Prelucrare CNPV după baza tempo INS

Analizând datele din figura de mai jos putem observa că anul trecut, numărul nașterilor - linia roșie - nu a mai depășit numărul deceselor - linia albastră - în nicio lună. Acest fapt se traduce printr-un spor natural negativ pe parcursul întregului an, persoanele decedate având un excedent față de născuții-vii.

Figura nr. 3: Evoluția numărului de nașteri și decese din România, în perioada Ianuarie–Decembrie 2019



Sursa: Prelucrare CNPV după baza tempo INS

Mentținerea unui spor natural negativ se traduce prin scăderea populației, iar împreună cu creșterea migrației din ultimii ani se traduce printr-o populație îmbătrânită. Declinul acesta demografic ar putea duce în curând la probleme sociale și economice. O consecință a îmbătrânirii și reducerii populației totale fiind reprezentată de presiunea tot mai mare asupra bugetului de stat, atât pe partea de venituri cât și pe partea de cheltuieli.

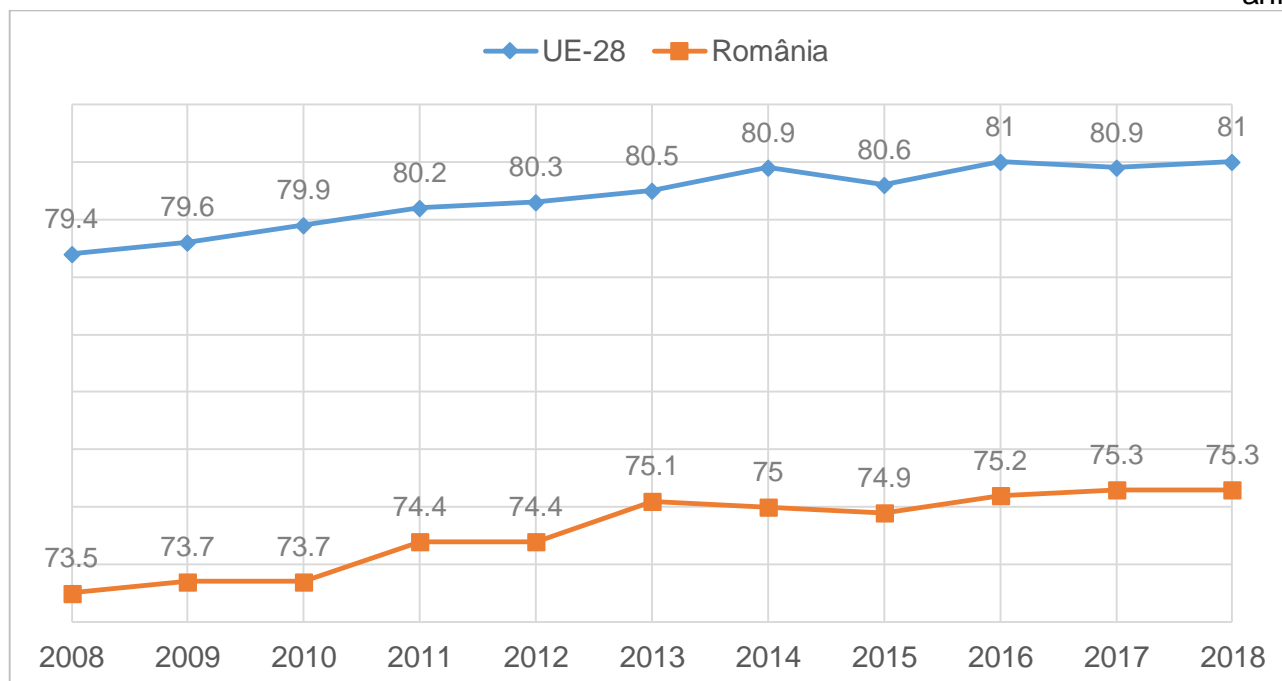
4.3. Speranța de viață

Nivelul *speranței de viață la naștere* este unul dintre cei mai semnificativi indicatori ai calității vieții, înglobând gradul de dezvoltare economică, socială și culturală a unei populații. El reflectă, deopotrivă, și calitatea asistenței medicale la care are acces populația.

Conform datelor publicate de către Eurostat, speranța de viață la naștere în România a crescut cu 1,8 ani în perioada 2008-2018 (de la 73,5 ani la 75,3 ani), aceasta rămâne printre cele mai scăzute din UE și cu aproape șase ani sub media UE.

Figura nr. 3: Speranța de viață la naștere în România și UE-28, în perioada 2008-2018

- ani-

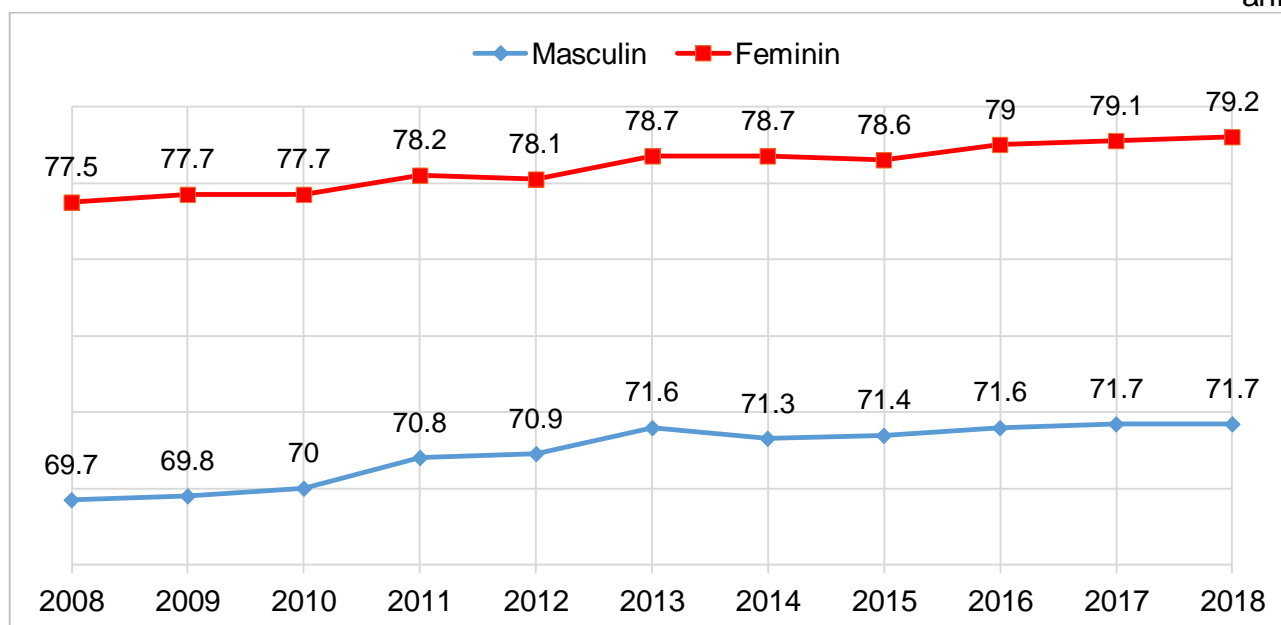


Sursa: Prelucrare CNPV după baza de date Eurostat

În medie, bărbații au trăit dintotdeauna mai puțin decât femeile, fapt confirmat și de statisticile realizate la nivel mondial. De asemenea, și în România există o disparitate de gen majoră, femeile trăind în medie cu 7,5 ani mai mult decât bărbații (71,7 ani, comparativ cu 79,2 ani).

Figura nr. 4: Speranța de viață la naștere pe sexe în România, în perioada 2008-2018

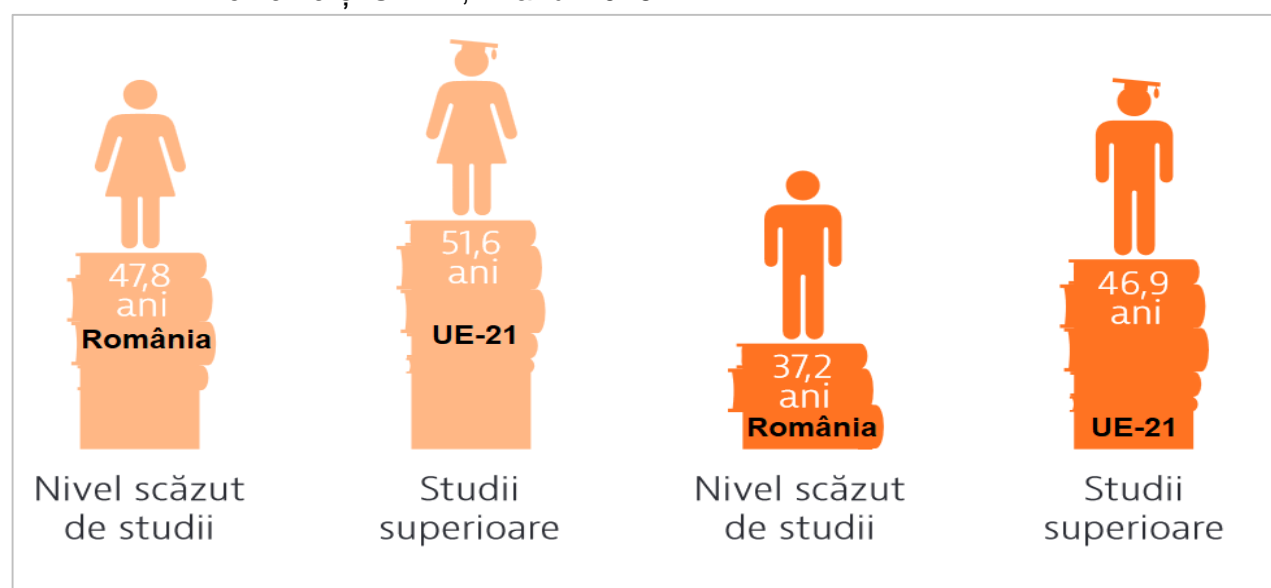
- ani-



Sursa: Prelucrare CNPV după baza de date Eurostat

Diferențele în ceea ce privește speranța de viață în funcție de nivelurile de studii sunt substanțiale, în special pentru bărbați. Astfel cum se arată în figura nr. 5, bărbații cu niveluri scăzute de studii la vârsta de 30 de ani trăiesc în medie cu 10 ani mai puțin decât cei cu studii superioare, valoare considerabil mai ridicată decât media UE-21 de 7,6 ani.

Figura nr. 5: Speranța de viață la vârsta de 30 de ani în funcție de nivelul de studii, în România și UE-21, în anul 2016



Sursa: Baza de date Eurostat

Discrepanțele în rândul femeilor sunt mult mai puțin accentuate – aproximativ patru ani, o valoare aproximativ identică cu cea înregistrată pe teritoriul UE.

Când vorbim de speranța de viață sănătoasă la naștere, respectiv numărul de ani preconizat pentru ca o persoană să îi trăiască fără probleme de sănătate, aceasta era în Uniunea Europeană, în anul 2018, de 63,8 ani pentru femei și 63,4 ani pentru bărbați. În România, speranța de viață sănătoasă la naștere era în 2018 de 59,6 ani în cazul femeilor și de 59,2 de ani în cazul bărbaților, în ambele cazuri sub media din UE.

La nivelul mediei UE-28 situația se regăsește aproape la fel și în ceea ce privește speranța de viață sănătoasă pentru persoanele ajunse la vârsta de 65 de ani înregistrată în anul 2018, aceasta fiind de 10 ani la femei și 9,9 ani în cazul bărbaților.

România se află și la acest capitol sub media UE, speranța de viață sănătoasă pentru persoanele ajunse la vârsta de 65 de ani înregistrată în anul 2018 fiind de 5,9 ani la femei și 6,3 ani în cazul bărbaților.

Tabelul nr. 1: Speranța de viață sănătoasă la naștere și la vârsta de 65 de ani înregistrată în anul 2018, pe sexe în România și UE-28, în anul 2018

- ani-

	Speranța de viață sănătoasă la naștere			Speranța de viață sănătoasă pentru persoanele ajunse la vârsta de 65 de ani		
	Total	Masculin	Feminin	Total	Masculin	Feminin
UE-28	63,6	63,4	63,8	10,0	9,9	10,0
România	59,4	59,2	59,6	6,1	6,3	5,9

Sursa: Prelucrare CNPV după baza de date Eurostat

Astfel, din analiza datele publicate de Eurostat pentru anul 2018 putem observa că în cazul României, indiferent că analizăm speranța de viață sănătoasă la naștere sau la vârsta de 65 de ani, femeile vor trăi, în medie, cu 0,4 ani fără probleme de sănătate mai mulți decât bărbații.

În cadrul tuturor țărilor membre ale Uniunii Europene, inclusiv în România, durata medie a vieții într-o stare mai bună de sănătate reprezintă un important obiectiv pentru toate statele membre care se confruntă cu fenomenul de îmbătrânire a populației. Îmbătrânirea sănătoasă înseamnă menținerea capacității funcționale a persoanelor cât mai mult timp și la vârste înaintate. Bolile cronice, infirmitatea, bolile psihice și dizabilitățile fizice tind să devină prevalente odată cu înaintarea în vârstă, determinând scăderea

calității vieții celor afectați. Dacă numărul de ani trăiți în stare de sănătate ar crește mai rapid decât speranța de viață, atunci oamenii ar putea trăi o parte mai însemnată din viața lor fără probleme de sănătate.

4.4. Mortalitatea

Mortalitatea, ca fenomen demografic, se referă la frecvența deceselor care au loc în rândul unei populații, într-un interval delimitat de timp. Fenomenul constituie o componentă negativă a mișcării naturale a populației, influențând volumul populației și structura acesteia pe grupe de vârstă. Modelul de mortalitate este conturat de impactul exercitat de unele cauze de deces.

În România, în anul 2018, au decedat 263.463 persoane, cu 1.718 persoane mai mult decât în anul 2017, respectiv cu 1,2% în mediul urban, și cu 0,2% în mediul rural. Rata mortalității generale a fost de 11,9‰ în anul 2018 față de 11,8‰ în anul precedent.

Tabelul nr. 2: Numărul deceselor înregistrate în România și rata mortalității, pe sexe și medii de rezidență în anul 2018 comparativ cu anul 2017

Mediul de rezidență	Decese(persoane)		Diferențe 2018 față de 2017 (± decese)	Rata mortalității (decese la 1000 locuitori)	
	2017	2018		2017	2018
Total	261.745	263.463	1.718	11,8	11,9
Masculin	136.360	137.945	1.585	12,6	12,7
Feminin	125.385	125.518	133	11,0	11,1
Urban	124.299	125.738	1.439	9,9	10,1
Rural	137.446	137.725	279	14,2	14,2

Sursa: Institutul Național de Statistică

În mediul rural s-au înregistrat cu 9,5% mai multe decese decât în mediul urban. Numărul persoanelor decedate în rândul copiilor și tinerilor cu vârsta până la 35 ani scade în anul 2018, comparativ cu anul 2017, la toate grupele de vârstă. Cea mai mare scădere s-a înregistrat la grupa de vârstă 15-19 ani (-15,0%). Valorile absolute ale numărului decedaților din primii ani de viață se mențin ridicate pentru grupa de vârstă 0-4 ani, mai ales în primul an de viață.

În anul 2018, la fel ca în anul 2017, numărul deceselor în rândul populației feminine a fost mai mic decât cel al populației masculine, doar femeile în vârstă de 75 ani și peste au decedat în număr mai mare decât bărbații din aceeași grupă de vârstă.

Tabelul nr. 3: Numărul decedaților înregistrați în România, pe medii de rezidență și grupe de vârstă, în anul 2018 comparativ cu anul 2017

Grupa de vârstă	2017			2018			Creștere/scădere (%)		
	Total	Urban	Rural	Total	Urban	Rural	Total	Urban	Rural
Total	261.745	124.299	137.446	263.463	125.738	137.725	0,7	1,2	0,2
0-4 ani	1.643	699	944	1.510	665	845	-8,1	-4,9	-10,5
5-9 ani	158	68	90	149	61	88	-5,7	-10,3	-2,2
10-14 ani	217	99	118	210	75	135	-3,2	-24,2	14,4
15-19 ani	488	196	292	415	172	243	-15,0	-12,2	-16,8
20-24 ani	568	232	336	492	205	287	-13,4	-11,6	-14,6
25-29 ani	922	453	469	803	377	426	-12,9	-16,8	-9,2
30-34 ani	1.191	599	592	1.161	574	587	-2,5	-4,2	-0,8
35-39 ani	2.005	988	1017	2.006	947	1.059	1	-4,1	4,1
40-44 ani	3.586	1.650	1.936	3.822	1.769	2.053	6,6	7,2	6,0
45-49 ani	7.434	3.485	3.949	6.766	3.023	3.743	-9,0	-13,3	-5,2
50-54 ani	7.764	3.797	3.967	9.143	4.498	4.645	17,8	18,5	17,1
55-59 ani	14.084	7.442	6.642	13.246	6.844	6.402	-6,0	-0,8	-3,6
60-64 ani	22.003	12.460	9.543	22.341	12.429	9.912	1,5	-0,2	3,9
65-69 ani	26.091	13.977	12.114	27.678	15.161	12.517	6,1	8,5	3,3
70-74 ani	25.710	12.592	13.118	26.627	13.225	13.405	3,6	5,0	2,2
peste 75 ani	147.881	65.562	82.319	147.094	65.713	81.381	-0,5	0,2	-1,1

Sursa: Institutul Național de Statistică

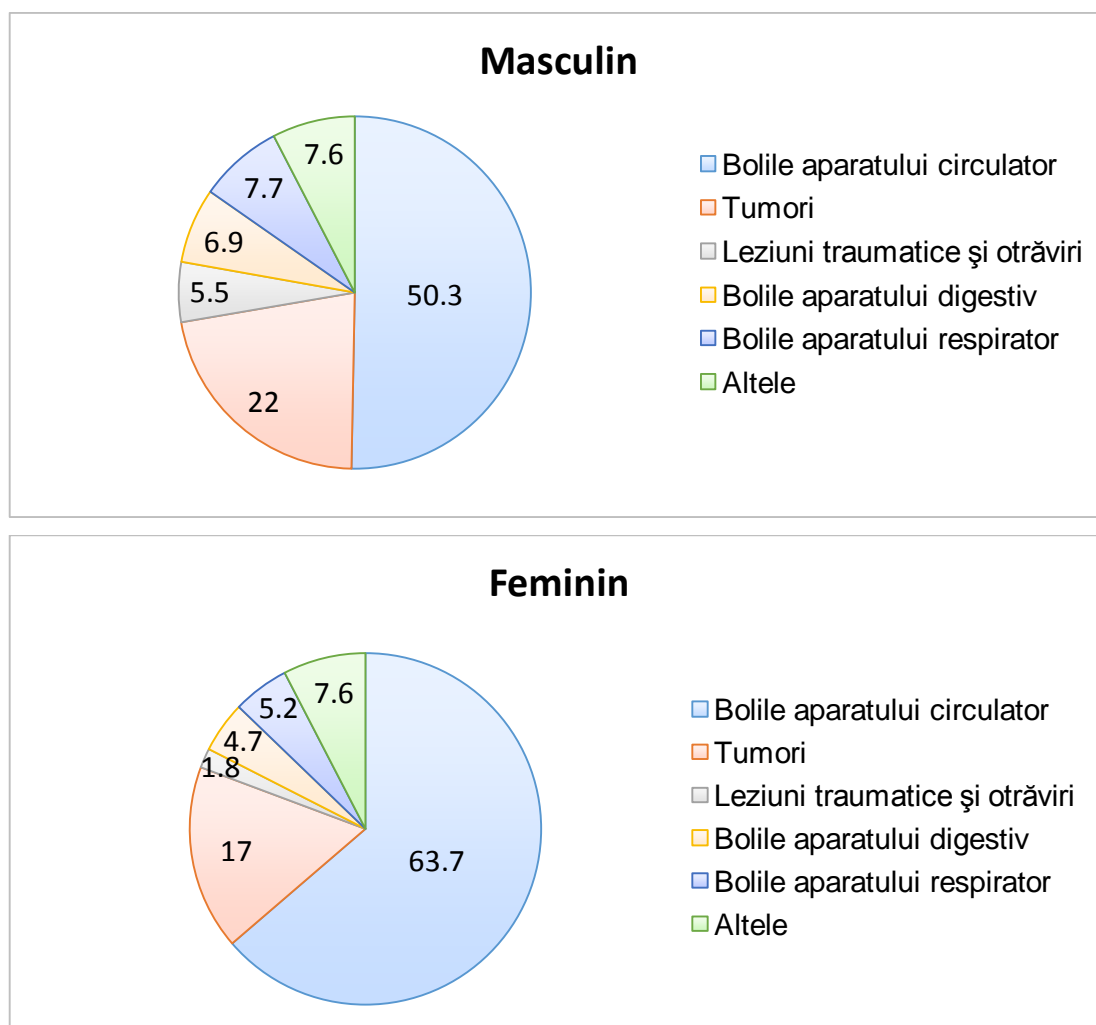
În anul 2018, repartizarea persoanelor decedate după luna decesului relevă faptul că punctul de maxim al curbei de sezonalitate s-a înregistrat în luna martie (25.514 decese), iar minimum în luna iunie (19.296 decese). Cele mai mici rate ale mortalității generale s-au înregistrat în județele Vâlcea (8,8‰) și Ilfov (9,6‰), iar cele mai ridicate rate ale mortalității s-au înregistrat în județele Giurgiu (16,0‰) și Teleorman (16,7‰). În Municipiul București rata generală a mortalității a fost de 10,6‰.

În anul 2018, comparativ cu anul 2017, s-a menținut ordinea principalelor cauze de deces înregistrate în anii anteriori: primul loc a fost ocupat de bolile aparatului circulator (56,7%, din care 18,9% - boala ischemică a inimii și 16,2% - bolile cerebro-vasculare), urmate de tumori (19,6%) și în ordine descrescătoare, de bolile aparatului

respirator(6,5%), bolile aparatului digestiv(5,9%), leziuni traumatice, otrăviri și alte consecințe ale cauzelor externe (3,8%), iar alte boli au reprezentat cauzele de deces pentru 7,5% dintre persoanele decedate.

În anul 2018, ca și în ceilalți ani, ratele mortalității specifice pe principalele cauze de deces au continuat să aibă valori diferite pentru bărbați și pentru femei. Mortalitatea feminină a avut valori superioare celei masculine în cazul bolilor aparatului circulator, însă în ceea ce privește tumorile se manifestă o supramortalitate masculină.

Figura nr. 5: Decesele după principalele cauze de deces și sexe, în anul 2018



Sursa: Prelucrare CNPV după baza tempo INS

În țara noastră bolile aparatului circulator (în special boala ischemică a inimii și bolile cerebro-vasculare) și tumorile continuă să fie principalele cauze de deces, atât în cazul femeilor, cât și în cazul bărbaților. În anul 2018, ponderea deceselor determinate de

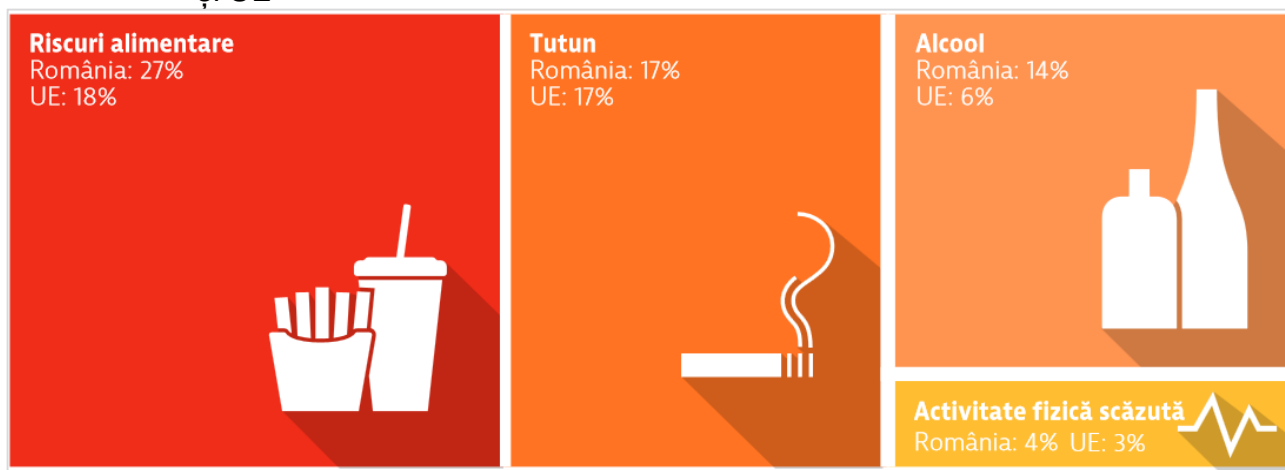
aceste două cauze a fost de 76,5% din totalul deceselor (72,2% în cazul bărbaților, respectiv 80,7% în cazul femeilor).

Principalele cauze de deces diferă sensibil între bărbați și femei: numărul deceselor în rândul populației masculine a fost mai mare în cazul tumorilor, bolilor aparatului digestiv, bolilor aparatului respirator, leziunilor traumatice, otrăvirilor și altor consecințe ale cauzelor externe, bolilor aparatului genito-urinar, bolilor infecțioase și parazitare, inclusiv în cazul tuberculozei, și nu în ultimul rând, tulburărilor mentale și de comportament. Bolile aparatului circulator (în special bolile cerebro-vasculare), bolile sistemului nervos, precum și bolile endocrine, de nutriție și metabolism au fost responsabile de un număr mai mare de decese în rândul populației feminine.

Potrivit autorilor celui mai recent raport denumit *România - Profilul de țară din 2019 în ceea ce privește sănătatea*, peste jumătate din totalul deceselor din România pot fi atribuite unei serii de factori de risc comportamentali, dintre care cei mai importanți sunt:

- dieta neadecvată,
- consumul de tutun,
- consumul de alcool,
- activitatea fizică scăzută.

Figura nr. 6: Principalii factori de risc comportamentali cauzatori de decese⁹ în România și UE



Sursa: IHME (2018), *Global Health Data Exchange* (estimările se referă la anul 2017).

⁹ Notă: Numărul total de decese legate de acești factori de risc (135.000) este mai mic decât suma fiecăruia luat în parte (165.000), deoarece același deces poate fi atribuit mai multor factori. Riscurile alimentare includ 14 componente, cum ar fi consumul redus de fructe și legume și consumul ridicat de sare și de băuturi răcoritoare cu conținut ridicat de zahăr.

În privința riscurilor alimentare (27%) cele mai importante sunt:

- aportul insuficient de fructe și legume,
- consumul excesiv de zahăr și sare.

Consumul de tutun (incluzând fumatul activ și fumatul pasiv) este cauza unei proporții de aproximativ 17 % din totalul deceselor, în timp ce 14 % dintre decese pot fi atribuite consumului de alcool, valoare de peste două ori mai mare decât proporția observată la nivelul UE (6 %). Alte 4 % dintre decese sunt legate de nivelurile scăzute de activitate fizică.

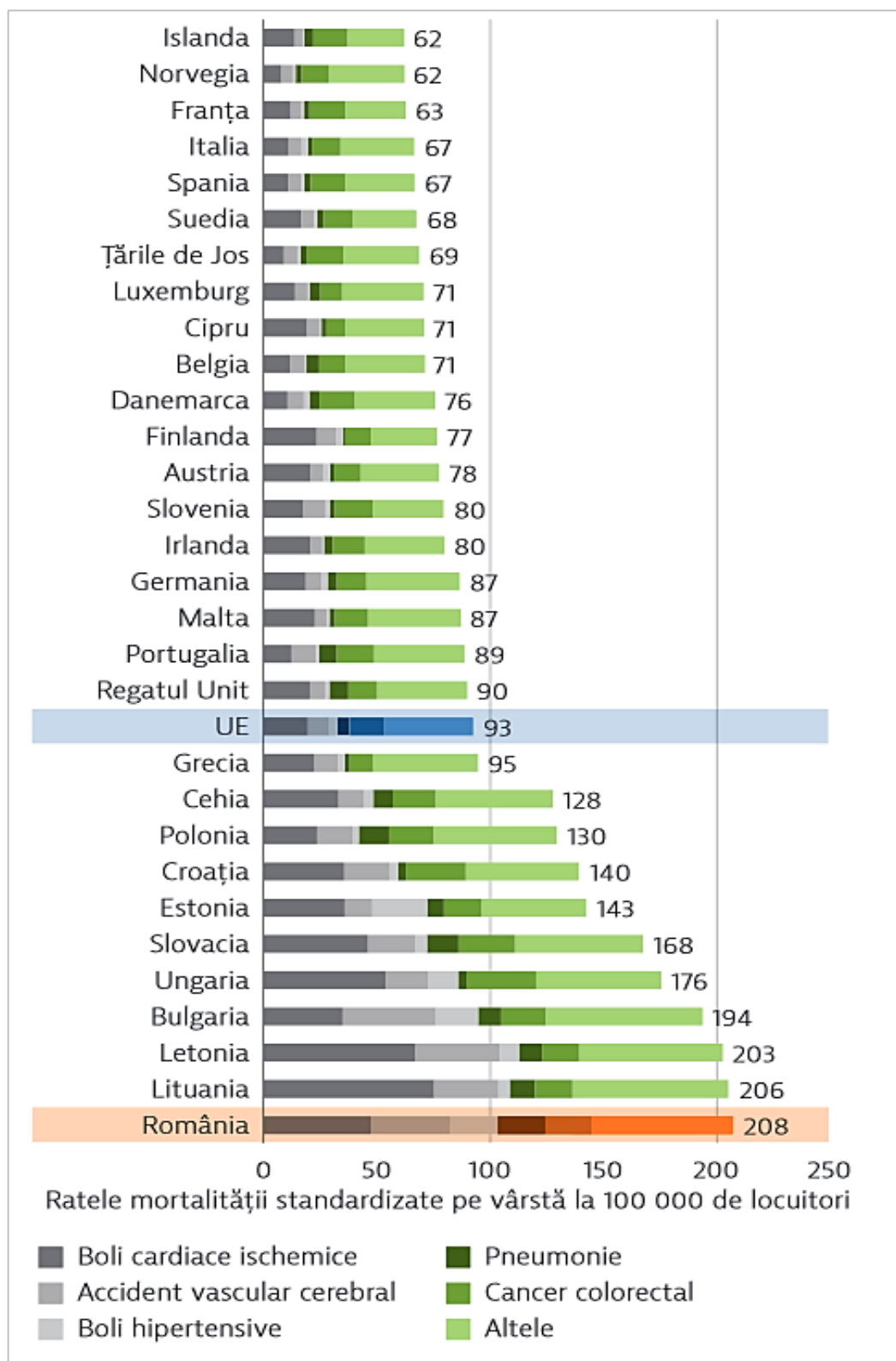
Conform aceluiași raport publicat de Comisia Europeană, România are cea mai ridicată rată a mortalității din cauze tratabile dintre țările UE. La fiecare 100.000 de locuitori, 208 mor din cauze tratabile (a se vedea graficul din figura nr. 7).

În ceea ce privește mortalitatea din cauze prevenibile, România ocupă în anul 2016 locul al patrulea în UE la cel mai mare număr de cazuri, după Lituania, Letonia și Ungaria, aspect din care reiese necesitatea unor intervenții eficiente în materie de sănătate publică și de prevenție (a se vedea graficul din figura nr. 8).

Principalele cauze ale mortalității evitabile prin prevenție sunt boala cardiacă ischemică, cancerul pulmonar, decesele cauzate de consumul de alcool și accidentele.

Rata mortalității prin cauze tratabile a fost cea mai ridicată din UE și a fost, de asemenea, determinată de boala cardiacă ischemică (considerată o boală ce poate fi atât prevenită, cât și tratată), de accidente vasculare cerebrale, de pneumonie și de cancerul colo-rectal. Acest rezultat reflectă provocările considerabile cu care se confruntă sistemul de sănătate în ceea ce privește furnizarea unui tratament adecvat și în timp util.

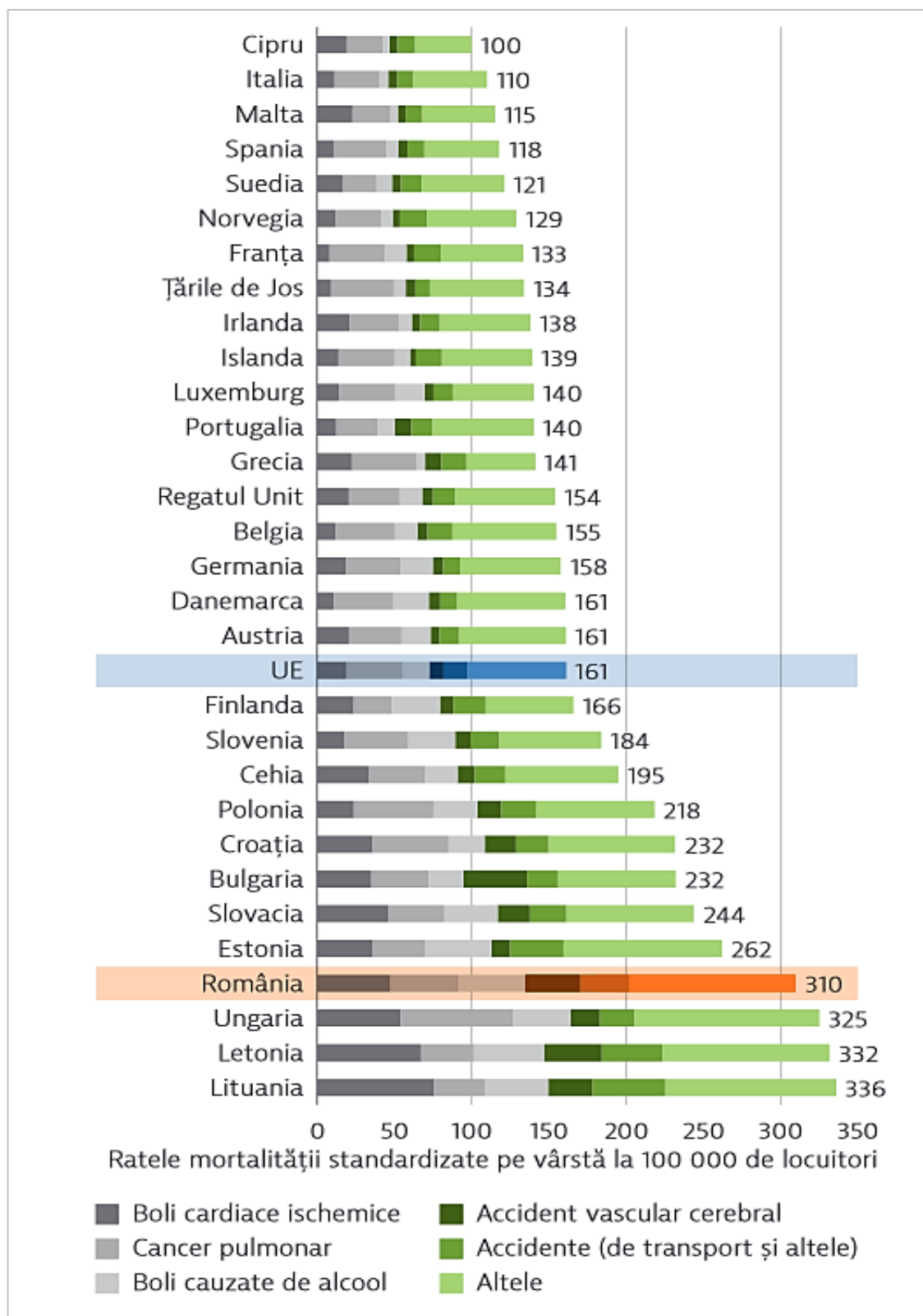
Figura nr. 7: Cauze ale mortalității tratabile¹⁰ la nivelul UE, în anul 2016



Sursa: Baza de date Eurostat

¹⁰ Mortalitatea prin cauze tratabile (sau evitabile) este definită ca decesul care poate fi evitat în principal prin intervenții de asistență medicală, inclusiv screening și tratament.

Figura nr. 8: Cauze ale mortalității evitabile prin prevenție¹¹ la nivelul UE, în anul 2016



Sursa: Baza de date Eurostat

¹¹ Mortalitatea evitabilă prin prevenție este definită ca decesul care poate fi evitat în principal prin intervenții de sănătate publică și de prevenție primară.

*
* *

Principalele concluzii în urma analizei profilurilor demografice și epidemiologice de țară, și implicațiile asupra planificării serviciilor se pot rezuma următoarele idei:

Populația României a fost în scădere an de an. Rata în scădere a natalității și speranța de viață au dus la schimbarea profilului de vârstă la nivel de țară, cu o populație de copii și tineri în scădere și o populație vârstnică în continuă creștere. Se estimează că acest trend demografic va continua și, în timp, va putea avea un impact negativ asupra pieței muncii din România, a economiei și fondurilor de finanțare a serviciilor publice, inclusiv a serviciilor de sănătate.

O combinație a factorilor legați de creșterea speranței de viață și a stilului de viață (fumat, obezitate și consum de alcool) va duce la creșterea în viitor a cererii de servicii de sănătate, mai ales din partea persoanelor suferind de boli cronice progresive. Această povară a bolii cauzată de creșterea vârstei persoanelor care trăiesc cu o boală cronică progresivă sau cu cancer va duce la creșterea generală a nevoii de servicii de sănătate, și în mod special a celor de îngrijiri paliative specializate.

Peste jumătate din populația României trăiește în mediul urban (56,4%), densitatea mai mare fiind a populației din orașele mari cu peste 100.000 locuitori. Totuși la nivelul lunii iulie 2019, 43,6% din populația României încă locuia în mediul rural, în comune cu peste 500-1000 locuitori. Deși volumul populației din mediul rural este mai mic, mortalitatea este mai ridicată și rezultatele intervențiilor pentru sănătate mai scăzute. Serviciile de sănătate sunt mai puțin accesibile în zonele rurale, iar populația este nevoită să parcurgă distanțe mai mari, să folosească sisteme inadecvate de transport, pentru a ajunge la servicii de sănătate. De asemenea, personalul medical este mai redus ca număr în zonele rurale, iar unele persoane nu au acces la un medic de familie sau la servicii specializate de sănătate. Răspândirea geografică a populației României este o provocare în încercarea de planificare a tuturor serviciilor de sănătate din România, inclusiv a celor de îngrijiri paliative.

Principalele cauze de deces în România sunt bolile circulatorii, urmate de tumorile maligne, afecțiunile cardiace ischemice și cerebro-vasculare. Atât la bărbați cât și la femei pe primul loc în cauzele de deces se află bolile circulatorii. Neoplasmale maligne reprezintă a doua cauză a mortalității, observându-se o creștere atât a prevalenței cât și a

mortalității cauzate de cancer la ambele sexe. Acești factori indică faptul că nevoia de îngrijiri paliative pentru pacienții cu cancer va fi în continuă creștere în România.

Astfel, având în vedere contextul demografic și epidemiologic, deloc favorabil, în care se află România putem susține încă o dată necesitatea dezvoltării serviciilor paliative.

Evaluarea nevoii de îngrijire paliativă

Capitolul de față a fost construit pe baza datelor demografice și epidemiologice prezentate în capitolele anterioare. În prezent pentru determinarea nevoii de îngrijire paliativă se folosesc diferite metode, însă s-a ales utilizarea aceeași metodă combinată folosită și în cadrul studiului *România – Evaluarea nevoii de îngrijire paliativă*. Sursa datelor demografice utilizate o reprezintă Institutul Național de Statistică și s-a optat pentru cele de la nivelul anului 2018 deoarece este cea mai complexă și recentă bază de date populaționale disponibilă.

Stjernsward consideră că 66% din pacienții care decedați anual ar fi avut nevoie de îngrijiri paliative. Irene Higginson¹² propune o metodă alternativă de determinare a nevoii de îngrijire paliativă. Aceasta recomandă luarea în calcul ca având nevoie de îngrijire paliativă în ultimul an de viață a tuturor persoanelor decedate din cauză de boala oncologică și a două treimi din totalul deceselor din alte cauze.

Pentru determinarea numărului de pacienți care au nevoie anual de îngrijire paliativă în România s-au utilizat datele populaționale din 2018 și datele de mortalitate și cauze de deces din același an.

Au fost identificate, în anul 2018, în România, un număr de total de 264.317 decese, dintre care 52% în mediul rural și 48% în mediul urban.

Din totalul deceselor, 198.444 (76%) au avut cauze non-oncologice, 51.704 (20%) cauze oncologice și 9.736, (4%) cauze acute (accidente sau suicid).

Decesele din cauze acute au fost excluse din calculul nevoii de îngrijire paliativă.

Pentru grupul deceselor din cauze non-oncologice am estimat că 66% ar fi avut avea nevoie de îngrijire paliativă, iar din grupul deceselor din cauze oncologice considerăm că 90% ar fi necesitat îngrijire paliativă.

Folosind această metodologie au fost identificate următoarele:

- 66% din 198.444 decese (total decese non-oncologice, excluzând decesele acute)

⇒ 130.973 pacienți au fi avut nevoie anual de îngrijire paliativă.

¹² Higginson I. Health care needs assessment: palliative and terminal care, în Stevens A, Raftery J, editors. Health care needs assessment. Oxford: Radcliffe Medical Press; 1997. pp. 1–28.

- 90% din 51.701 decese (total decese oncologice)

⇒ **46.530 pacienți ar fi necesitat îngrijire paliativă.**

Astfel, la nivel național totalul nevoii de îngrijire paliativă este de 177.503 pacienți anual.

Față de anul 2015, când a fost calculată nevoia de îngrijire paliativă în cadrul studiului *România – Evaluarea nevoii de îngrijire paliativă*, observăm că aceasta a crescut în doar 3 ani cu aproape 5.000 de pacienți. Așadar nevoia de îngrijire paliativă înregistrează un trend ascendent o dată cu trecerea timpului, fiind nevoie să acționăm cât mai repede pentru a satisface nevoia celor care se află în stadii terminale.

Nevoia de îngrijire paliativă este considerată a fi populația care, având consimțământul pacientului și al familiei, ar beneficia de servicii. Cererea de servicii de îngrijire paliativă reprezintă nevoia manifestată de acei pacienți care se adresează sistemului de sănătate, adică de cei care au acces la servicii de îngrijire paliativă.

Așa cum am subliniat, nevoia pentru îngrijire paliativă este în creștere cu 1-2% pe an ca rezultat al unor factori care potențează sau reduc nevoia de servicii paliative.

Factori ce influențează creșterea:

- îmbătrânirea populației - consecință a lipsei politicilor în acest sens din anii post decembriști;
- creșterea incidenței cancerului - incidența anumitor tipuri de cancer este în continuă creștere, în timp ce altele se reduc, tendința generală fiind una de creștere;
- depistarea precoce și trimiterea pacienților către servicii de îngrijiri paliative;
- creșterea ratei de supraviețuire ceea ce conduce la creșterea prevalenței.

Dintr-o cercetare a Ministerului Sănătății din anul 2015 reieșea că județele cu cea mai ridicată nevoie de îngrijire paliativă (peste 6000 persoane pe an) erau Prahova în Regiunea Sud, Dolj în regiunea Sud-Vest și capitala București. Alte județe cu nevoie ridicată (peste 5000 persoane anual) sunt Constanța în Regiunea Sud-Est, Iași, Suceava și Bacău în Regiunea Nord-Est, și Bihor și Cluj în Regiunea Nord-Vest.

Desigur, este de la sine înțeles, având în vedere datele din capitolele anterioare și subdezvoltarea oricăror tipuri de servicii din mediul rural - inclusiv cele medicale, că locuitorii comunelor și satelor românești resimt cea mai mare nevoie de îngrijiri paliative. Pe lângă lipsa serviciilor medicale de îngrijire paliativă, majoritatea sunt privați și de informațiile necesare pentru a beneficia de acestea în cele mai apropiate centre urbane.

Conform Organizației Mondiale a Sănătății, la nivel global aproximativ 40 milioane de persoane au nevoie de îngrijiri paliative în fiecare an și doar 14% din ele beneficiază de acestea. Îngrijirea paliativă este un serviciu de sănătate necesar și un drept uman al adulților și copiilor care trăiesc și mor din cauza condițiilor limitatoare de viață. Acest serviciu trebuie să fie o componentă de esență a sistemului de sănătate, inclus în sistemele de acoperire universală, care ar putea crește semnificativ accesul la îngrijirea paliativă de calitate pentru toți cei care au nevoie de ea.

Concluzii și propuneri

Populația Europei, și implicit a României, este într-un proces de îmbătrânire. Tot mai multe persoane trăiesc mai mult și resimt efectele unor boli cronice în ultimii ani de viață. Îngrijirea paliativă are ca scop alinarea suferinței și îmbunătățirea calității vieții persoanelor afectate de boli cu speranță de viață limitată. Este o abordare holistică a suferinței pacienților și familiilor acestora, concentrându-se asupra nevoilor fizice, psihosociale și spirituale asociate cu boala amenințătoare de viață. În mod tradițional îngrijirea paliativă se adresa doar pacienților cu cancer în stadii avansate, dar astăzi se recunosc beneficiile acordării îngrijirilor paliative în multe patologii grave. Organizația Mondială a Sănătății consideră că accesul la îngrijire paliativă și alinarea durerii reprezintă un *"drept elementar al omului la sănătate"*.

Îngrijirea paliativă este o abordare interdisciplinară și cuprinde în sfera sa atât pacientul și 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 instituții specializate. Îngrijirile paliative dau valoare vieții și consideră decesul ca fiind un proces normal. Îngrijirile paliative își propun să mențină cea mai bună calitate posibilă a vieții până la sfârșitul ei, fiind o abordare ce urmărește alinarea suferinței, prin identificarea timpurie, evaluarea corectă și tratamentul durerii și al altor probleme fizice, psihosociale și spirituale.

Îngrijirile paliative au devenit o parte componentă a serviciilor de sănătate la nivel național. România a integrat îngrijirea paliativă în sistemul de sănătate, iar prin Strategia Națională de Sănătate a României 2014-2020 își propune un obiectiv strategic ambițios de acoperire a nevoii de îngrijire paliativă de 60% până în anul 2020.

Prin intermediul studiului de față, analizând nevoia de îngrijire paliativă în România s-a identificat că peste 170.000 persoane ar putea beneficia anual de îngrijire paliativă, dacă ar fi disponibile servicii de îngrijiri paliative și profesioniști instruiți în domeniu.

Analizând situația curentă a serviciilor de îngrijiri paliative și a necesarului de servicii și personal instruit în domeniu putem identifica un deficit considerabil de servicii și de personal în toate regiunile și județele României, cu precădere în județele din sudul țării și în general în zonele rurale. Prin urmare este nevoie în continuare de elaborarea unor planuri pe termen lung pentru extinderea serviciilor de paliatie în România.

În anii care vin, autoritățile vor trebui să facă față numeroaselor provocări care se află în calea dezvoltării serviciilor de îngrijiri paliative. Dorindu-ne să venim în sprijinul acestora am formulat o serie de **propuneri**, precum:

- consolidarea serviciilor de îngrijiri paliative existente;
- simplificarea birocrăției la toate nivelurile cu scopul accelerării schimbărilor în domeniul serviciilor de îngrijire paliativă;
- implementarea în practică a tehnologiilor performante în domeniul îngrijirilor paliative preluând experiența țărilor dezvoltate economic și social;
- realizarea de campanii pentru informarea și conștientizarea publicului larg asupra serviciilor de îngrijire paliativă existente și a beneficiilor aduse de către acestea;
- identificarea zonelor cu cea mai acută nevoie de îngrijiri paliative, a celor cu cele mai puține servicii de îngrijiri paliative și stabilirea zonelor cu medici interesați în deschiderea de noi servicii;
- asigurarea disponibilității unor fonduri suficiente pentru a se susține serviciile existente și pe cele în dezvoltare în viitor necesare pentru cât mai mulți pacienți;
- realizarea unor reglementări privind accesul pacienților la medicația opioidă și la folosirea canabisului medicinal;
- tratarea durerii și a simptomelor în stadiile avansate de boală cronică progresivă și asigurarea medicației antalgice conform recomandărilor internaționale OMS;
- introducerea îngrijirilor paliative în programa de instruire de bază a facultăților de medicină din România;
- includerea unui modul de îngrijiri paliative în rezidențiatul de medicină de familie pentru viitorii medici;
- mărirea numărului de medici de familie și alți profesioniști din sănătate cu pregătire de bază în îngrijiri paliative;
- implementarea de module de instruire în îngrijiri paliative pentru asistenții sociale și psihologi, atât în cadrul formării inițiale, cât și pentru dezvoltarea continuă;
- obligativitatea existenței unor echipe de îngrijiri paliative în cadrul tuturor spitalelor (în mod special a celor oncologice) pentru consilierea și ajutorarea pacienților aflați în stadii terminale;
- dezvoltarea unor centre regionale de acordare a îngrijiri paliative în județele cu Institute Oncologice (București, Cluj, Iași);

- creșterea accesului pacienților la asistența spitalicească de specialitate în cadrul spitalelor și secțiilor de îngrijiri paliative din mediul rural;
- dezvoltarea îngrijirii paliative comunitare la domiciliu;
- înființarea unor centre de informare pentru pacienți și profesioniști, serviciu ce trebuie să funcționeze cu personal specializat 24h/ 24h.

*
* * *

Până în prezent mediul privat a fost principalul generator de inițiative care au contribuit la dezvoltarea îngrijirilor paliative în România și au pus bazele înființării de noi servicii. Cu toate acestea, se remarcă faptul că majoritatea inițiativelor s-au dezvoltat lent de-a lungul anilor, nu au avut finanțări guvernamentale și nu au fost integrate în strategia națională a serviciilor de sănătate. Multe dintre aceste inițiative s-au bazat în principal de surse caritabile de finanțare sau provenite din granturi. Ele au fost susținute prin pasiunea și dăruirea unor persoane care au avut tenacitatea de a susține schimbarea sistemului, pentru a contribui astfel la îmbunătățirea calității vieții pacienților terminal sau suferind de boli cu speranță de viață limitată.

Ne exprimăm speranța că pe viitor implicarea autorităților publice centrale și locale în dezvoltarea serviciilor de îngrijire paliativă va fi una de mai mare anvergură, însă sperăm că și eforturile depuse de către actorii sociali din sectorul privat vor continua să se mențină cel puțin la același nivel de până acum. De aceea considerăm că este în beneficiul pacienților și familiilor acestora și realizarea de parteneriate publice-private pentru ca cei care au nevoie să poată primi o îngrijire adecvată.

Parteneriatul public-privat, ca formă de colaborare, poate constitui o modalitate viabilă pentru finanțarea proiectelor care au ca scop dezvoltarea serviciilor de îngrijire paliativă la nivel regional sau național. Până la urmă dimensiunea investițiilor în proiecte derulate prin *parteneriatul public-privat* poate avea consecințe importante asupra dezvoltării economice și sociale a țărilor în cadrul cărora se desfășoară astfel de forme de parteneriat. În multe țări parteneriatul public privat este privit ca una dintre cele mai bune soluții de răspuns la lipsa resurselor financiare cu care acestea de confruntă.

Îngrijirea paliativă este o practică bine cunoscută în majoritatea țărilor dezvoltate, menită să ușureze suferința multor persoane. De exemplu în 2010, un studiu internațional

desfășurat la Massachusetts General Hospital în Boston, Statele Unite ale Americii, a demonstrat că îngrijirea paliativă aplicată corect, duce la prelungirea vieții. Concret, din 151 de pacienți care aveau același tip de cancer pulmonar, același stadiu, unii (74 dintre ei) au fost distribuiți aleator (electronic) să primească tratamentul oncologic activ, iar alții (77 dintre aceștia) au fost distribuiți să primească tratamentul oncologic activ împreună cu îngrijiri paliative de la început. Studiul a durat din anul 2005 până în anul 2009. La final, concluzia a fost că pacienții care au beneficiat de tratament + îngrijiri paliative au supraviețuit mai mult (11,6 luni față de 8,9 luni).

De asemenea existența unui sistem de îngrijiri paliative bine dezvoltat poate fi benefică nu doar pentru pacienți ci și pentru autoritățile publice.

În Statele Unite ale Americii cercetătorii Morrison și May au făcut ceea ce se numește o meta analiză - un studiu de studii. Ei au reunit datele obținute din alte șase studii privind îngrijirea paliativă care acoperă peste 130.000 de pacienți internați în spitale din Statele Unite între 2001 și 2015. Puțin sub 4% dintre aceștia au primit îngrijiri paliative.

Pentru cei care au beneficiat de îngrijiri paliative s-au încheiat facturi de spital care erau cu peste 3.200 de dolari mai mici decât pentru cei care nu au primit îngrijiri paliative, a constatat studiul. Pacienții cu cancer care au primit îngrijiri paliative au cheltuit cu 4.200 dolari mai puțin.

Astfel prin existența unui sistem bun de îngrijire paliativă se poate prelungii viața pacienților, aceștia pot beneficia de o calitate crescută a vieții, iar toate acestea pot avea loc cu costuri mai mici pentru bugetul țării.

Îngrijirea paliativă este o modalitate holistică de abordare a pacienților cu simptome datorate evoluției bolilor sau efectelor secundare ale tratamentului aplicat, cu scopul final de a îmbunătăți calitatea vieții. Conceptul de îngrijire paliativă integrează boala fizică în contextul suferinței globale a pacientului, în toată complexitatea sa, înțelegând că boala produce suferință fizică, psihică, spirituală și socială. Astfel caracterul elaborat al acestui tip de îngrijire se sprijină atât pe suportul fizic al bolnavului prin procedee medicale cât și pe cel moral și spiritual. Secretul succesului suportului paliativ are ca principiu de pornire faptul că pacientului i se va acorda ajutor pentru toată suferința sa, accentul nefiind pus doar pe problemele medicale (simptomatice).

Concepte de bază și definiții

- ❖ **Populația după domiciliu** reprezintă numărul persoanelor cu cetățenie română și domiciliu pe teritoriul României, după criteriile administrativ-teritoriale.
- ❖ **Domiciliul persoanei** este adresa la care aceasta declară că are locuința principală, trecută în actul de identitate (CI, BI), așa cum este luată în evidența organelor administrative ale statului.
- ❖ **Rata de mortalitate** reprezintă numărul persoanelor decedate dintr-un an calendaristic raportat la populația la 1 iulie din anul de referință și se exprimă în număr de decese la 1000 locuitori.
- ❖ **Rata mortalității infantile** reprezintă numărul de decese în vârstă sub 1 an dintr-un an raportat la numărul de născuți-vii din același an și se exprimă în numărul de decese în vârstă sub 1 an la 1000 născuți-vii din același an.
- ❖ **Speranța de viață la naștere** reprezintă numărul mediu de ani pe care îi are de trăit un nou născut, dacă ar trăi tot restul vieții în condițiile mortalității pe vârste din perioada de referință a tabelii de mortalitate.
- ❖ **Speranța de viață la 65 ani** reprezintă numărul de ani pe care îi are de trăit o persoană la 65 ani în condițiile mortalității pe vârste din perioada de referință a tabelii de mortalitate.
- ❖ **Speranța de viață sănătoasă la naștere** reprezintă numărul mediu de ani pe care îi are de trăit un nou născut în stare bună de sănătate, având în vedere ratele specifice de mortalitate și morbiditate pentru anul de referință.
- ❖ **Speranța de viață sănătoasă la 65 ani** reprezintă numărul de ani pe care îi are de trăit o persoană de 65 ani în stare bună de sănătate, având în vedere ratele specifice de mortalitate și morbiditate pentru anul de referință.
- ❖ **Sporul natural** reprezintă diferența dintre numărul născuților-vii și numărul persoanelor decedate, în perioada de referință.
- ❖ **Mortalitatea evitabilă prin prevenție** este definită ca decesul care poate fi evitat în principal prin intervenții de sănătate publică și de prevenție primară. **Mortalitatea prin cauze tratabile (sau evitabile)** este definită ca decesul care poate fi evitat în principal prin intervenții de asistență medicală, inclusiv screening și tratament. Ambii indicatori se referă la mortalitatea prematură (sub vârsta de 75 de ani).

Bibliografie

- **Asociația Națională de Îngrijiri Paliative, HOSPICE „Casa Speranței”**, *Catalogul Serviciilor de îngrijiri paliative din România, 2018*, disponibil online la data de 23.03.2020: <https://www.anip.ro/resurse/catalogul-serviciilor-de-ingrijire-paliativa-din-romania/>;
- **Centeno C., Clark D., Lynch T. et al.**, *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston: IAHPC Press, 2007;
- **Doyle D. et al.**, *Oxford Textbook of Palliative Care*, Oxford Univ. Press ed., 2005;
- **Dumitrescu M., Poroch V.**, *The National Association for Palliative Care: Quality assurance for palliative care in Romania*, *European Journal of Palliative Care*, 23(6), 2016;
- **European Journal of Palliative Care** 17(1), 2012, disponibil online la data de 23.03.2020: <https://www.eapcnet.eu/publications/eapc-journals/ejpc-comments>;
- **Ministerul Sănătății, România – Evaluarea nevoii de îngrijire paliativă**, disponibil online la data de 23.03.2020: <http://www.ms.ro/wp-content/uploads/2019/01/Palliative-Care-Needs-Assessment-RO.pdf>;
- **Ministerul Sănătății**, *Strategia Națională de Sănătate a României 2014-2020*, disponibil online la data de 23.03.2020: <http://www.ms.ro/strategia-nationala-de-sanatate-2014-2020/>;
- **Ministerul Sănătății, Institutul Național de Sănătate Publică, Centrul Național de Evaluare și Promovare a Stării de Sănătate**, *Raport Național privind Starea de Sănătate a Populației României 2018*, disponibil online la data de 23.03.2020: <http://insp.gov.ro/sites/cnepss/wp-content/uploads/2014/11/SSPR-2018-final-2-1.pdf>;
- **Organizația pentru Cooperare și Dezvoltare Economică** (Organisation for Economic Co-operation and Development), *România - Profilul sănătății în 2019*, disponibil online la data de 23.03.2020: <https://www.oecd.org/publications/romania-profilul-sanatatiei-in-2019-ca3beae6-ro.htm>;
- **Matzo M., Witt D.**, *Palliative Care Nursing: Quality Care to the End of Life*, Springer Publishing Company; 5 edition, 2018; disponibil online la data de 23.03.2020: <https://books.google.ro/books?id=eGRgDwAAQBAJ&pg=PA22&lpg=PA22&dq=Morrison,+May+et+al+paliative&source=bl&ots=8JoUm9WNis&sig=ACfU3U1tF2HfqS5WAsXD-zz-e9GAnZNRKA&hl=ro&sa=X&ved=2ahUKEwj9seyc0qToAhXLmIsKHVIUCAcQ6AEwEHoECAoQAQ#v=onepage&q=Morrison%2C%20May%20et%20al%20paliative&f=false>;

- **Ordinul Ministerului Sănătății nr. 253/2018** pentru aprobarea Regulamentului de organizare, funcționare și autorizare a serviciilor de îngrijiri paliative, publicat în M.Of. al României în data de 05 martie 2018;
- **Stevens A., Raftery J.**, *Health care needs assessment*, Oxford: Radcliffe Medical Press, 1997.

❖ Informații statistice:

- <http://epp.eurostat.ec.europa.eu>;
- <http://www.who.int>;
- www.oecd.org;
- www.insse.ro.