*ANALIZA-SINTEZĂ A MODELELOR INTERNAȚIONALE*

*ÎN DOMENIUL*

*ÎNGRIJIRILOR PALIATIVE ȘI AL ÎNGRIJIRILOR LA DOMICILIU*

Cuprins

[Introducere. 3](#_Toc87499078)

[Modele internaționale identificate 3](#_Toc87499079)

[Franța 3](#_Toc87499080)

[Belgia 28](#_Toc87499081)

[Elvetia 34](#_Toc87499082)

[Olanda 40](#_Toc87499083)

[Polonia 45](#_Toc87499084)

[Anglia 51](#_Toc87499085)

[Finlanda 64](#_Toc87499086)

[Grecia si Cipru 79](#_Toc87499087)

[Statele Unite ale Americii 97](#_Toc87499088)

[Liban 104](#_Toc87499089)

[Australia 107](#_Toc87499090)

[Germania 134](#_Toc87499091)

[Italia 161](#_Toc87499092)

[Croația 166](#_Toc87499093)

[Republica Moldova 177](#_Toc87499094)

[Spania 182](#_Toc87499095)

[Austria 186](#_Toc87499096)

[Emiratele Arabe Unite 187](#_Toc87499097)

[Canada 189](#_Toc87499098)

[Irlanda 227](#_Toc87499099)

[Sablon prezentare modele 237](#_Toc87499100)

[Aspecte din legislația română care necesită revizuiri 237](#_Toc87499101)

Introducere. **Scurtă prezentare/identificare a modelelor care fac obiectul analizei**

Lucrarea de față este rezultatul activității A12.2 a grupului de lucru format din partenerii proiectului PAL-PLAN de ”Creștere a capacității instituționale pentru dezvoltarea națională coordonată a îngrijirilor paliative și îngrijirilor la domiciliu” (Cod SIPOCA?SMIS:733/129439).

Din grupul de lucru au făcut parte reprezentanți ai tuturor partenerilor in proiect:

Finanțarea serviciilor de îngrijiri paliative și îngrijiri la domiciliu diferă de la o țară la alta, în funcție de gradul de dezvoltare și de acoperire a nevoii de îngrijire, de modul de organizare a și varietatea serviciilor, precum și de specificul diverselor sisteme naționale de finanțare. Ingrijirile paliative si ingrijirile la domiciliu sunt inca insuficient dezvoltate în România și nu acoperă nevoia estimată de servicii, în principal din cauza subfinanțării. Dată fiind complexitatea ingrijirii (cu componentă medicală, socială, psiho-emoțională și spirituală), modalitatea de finanțare aproape exclusiv prin fondul asigurarilor de sananate nu este de natură a acoperi toale aceste nevoi de ingrijire holistică.

In scopul identificării unor modele de finatare cu aplicabilitate in România, acest studiu a urmărit consultatea unor exemple internaționale de funcționare și finanțare a serviciilor de îngrijiri paliative și îngrijiri la domiciliu, care să se plieze pe structura reglementată a acestor servicii în România și care să permită dezvoltarea lor graduală pe termen mediu și lung.

In cele ce urmează vor fi descrise 20 de modele naționale identificate. Pentru înțelegerea mecanismelor complexe de finanțare, in cadrul modelelor au fost cuprinse și descrieri ale nivelurilor de structurare a serviciilor in funcție de prioritățile naționale ale programelor de paliație și îngrijiri la domiciliu.

# Modele internaționale identificate

## Franța

**1 Prezentarea modelului de îngrijiri paliative şi îngrijiri la domiciliu din Franța**

**1.1 Particularităţi privind organizarea și funcționarea furnizorilor de servicii de IP şi ID**

**Cadrul legal:**

Strategia Națională de Sănătate 2018-2020 constituie cadrul de politică de sănătate prin care sunt stabilite axele prioritare de acțiune:

* + - Punerea în practică a unei politici de promovare a sănătății, incluzând prevenția, în toate mediile și pe tot parcursul vieții;
    - Lupta împotriva inegalităților sociale și teritoriale de acces la sănătate;
    - Asigurarea calității, securității și pertinenței sprijinului în fiecare etapă a evoluției stării de sănătate;
    - Inovarea pentru transformarea sistemului de sănătate reafirmând rolul beneficiarilor.

Legea Leonetti/Claeys nr. 2016-87 din 2 februarie 2016 privind drepturile persoanelor la sfârșitul vieții, se concentrează pe:

* + - informarea pacientului ale cărui dorințe trebuie respectate: acesta are dreptul de a refuza tratamentul;
    - evitarea încrâncenării terpeutice;
    - atenuarea/înlăturarea durerii: inclusiv dacă tratamentul durerii poate avea ca efect secundar scurtarea vieții (informați pacientul, persoana de încredere etc.);
    - directive în avans;
    - persoana de încredere;
    - procedura colegială;
    - „dacă o persoană, în faza avansată sau terminală a unei boli grave și incurabile, oricare ar fi cauza, nu este în măsură să-și exprime voința, medicul poate decide să limiteze sau să oprească tratamentul inutil sau disproporționat (...) după respectarea procedurii colegiale(...) și a consultat persoana de încredere, familia sau, în lipsa acesteia, una dintre rudele sale și, dacă este cazul, directivele în avans ale persoanei.

Planul Național pentru dezvoltarea îngrijirilor paliative și asistența persoanelor aflate la sfârșitul vieții;

Legea privind finanțarea securității sociale (LFSS);

Legea din Franța își propune ca fiecare persoană să aibă dreptul să fie îngrijită până la finalul vieții sale. Legea protejează împotriva hărțuirii medicale și împotriva tratamentelor care adesea pot fi inutile. Când o boală este în fază terminală este posibilă întreruperea tratamentului cu continuarea îngrijirii paliative. Această îngrijire este activă și coordonată, deoarece se poate solicita intervenția diferitelor specializări, de la oncologie la terapie intensivă, inclusiv neurologie, geriatrie și psihologie. Tratamentul poate fi efectuat acasă, în spital sau în unități specializate. Respectul demnității este unul dintre cuvintele cheie. Sprijinul pentru sfârșitul vieții a fost menționat pentru prima dată pe scena politică în 1986, când a fost definită pentru prima dată îngrijirea paliativă. Aceasta a permis crearea unui spatiu specific, Unitatea de ingrijire paliativa (USP), in spitale. De atunci, legea a evoluat pentru a se adapta la progresele medicale și la contextul societal în care mortalitatea afectează în special vârstnicii.

Linia dintre eutanasie și sfârșitul tratamentului este subțire. Aceste două aspecte sunt deseori confundate cu mulți termeni precum sedarea paliativă, suicid asistat sau chiar directivele în avans. Dezbaterile etice sunt furtunoase. Termeni precum demnitatea, compasiunea, autonomia apar frecvent. Provocarea legiuitorului este de a defini limitele în jurul medicației la sfârșitul vieții. Problemele etice sunt foarte reale în sprijinirea pacienților. Dincolo de problema spinoasă a eutanasiei, interesează, de asemenea, încrâncenarea terapeutică, modalitatea de control al durerii și libertatea pacientului de a dispune de corpul său.

**Sistemul de sănătate, medico-social și social**

Sistemul de sănătate francez se bazează pe mai multe structuri:

* Unități sanitare (pentru îngrijirea prin internare în spital),
* Unități medico-sociale și sociale (pentru așa-numitele persoane "fragile", vârstnici sau cu handicap, de exemplu),
* Cabinete ambulatorii (pentru așa-numita îngrijire în comunitate, în afara spitalului).

Datorită eficienței organizării sale, implicării zilnice a profesioniștilor săi - medic, paramedic, tehnician, personal administrativ, asistent social - și tendinței sale naturale de a inova, este considerat un sistem de excelență, recunoscut ca atare la nivel internațional.

Sistemul de sănătate și asistenta medico-socială respectă libertatea de alegere a pacientului și a rezidentului: fiecare francez este liber să își aleagă medicul curant, un specialist la care are acces direct, unitatea sa de sănătate, structura sa de cazare, indiferent cada acestea sunt în sectorul public sau în cel privat.

Cu toate acestea, de câțiva ani, autoritățile publice încurajează o abordare care să reunească sănătatea, îngrijirea și viața, pentru a consolida îngrijirea pacienților și rezidenților de pe întreg teritoriul și pentru a încuraja colaborarea între îngrijirea în comunitate sau în spital, pentru rezolvarea problemelor medicale și sociale.

Obiectivul principal este de a preveni, trata și asista pacienții și persoanele din centrele rezidențiale cât mai aproape posibil de locul lor de reședință. Pentru a îndeplini acest obiectiv, guvernul acționează la nivel național, regional și local pentru a permite coordonarea tuturor actorilor, astfel încât fiecare pacient și fiecare rezident să beneficieze de servicii.

**La nivel național: pilotarea politicilor publice**

Sistemul de sănătate rămâne în mare parte condus de autoritățile publice, inclusiv de ministerele responsabile cu sănătatea și aspectele sociale, care asigură coerența în îngrijirea pacienților și a rezidenților, precum și de asigurările de sănătate, care acoperă riscurile pentru sănătate și la locul de muncă și rambursează cheltuielile de sănătate.

Statul este direct implicat în finanțarea și organizarea furnizării de servicii medicale și medico-sociale. Pentru a face acest lucru, ministerele responsabile cu sănătatea și afacerile sociale îsi asumă o gamă largă de responsabilități, inclusiv:

- gestionarea și punerea în aplicare a politicilor de sănătate publică, monitorizare și securitate sanitară. Acest lucru se refera la menținerea și îmbunătățirea stării de sănătate a populației - prin prevenirea bolilor cronice, combaterea riscurilor infecțioase sau de mediu - și, de asemenea, protejarea populației împotriva amenințărilor la adresa sănătății. Pentru a realiza acest lucru, ministerele se bazează pe agențiile de sănătate, pe operatorii publici ai autorităților publice, precum și pe parteneri independenți, cum ar fi Autoritatea Pentru Sănătate (HAS).

- supravegherea tuturor centrelor de îngrijire și sprijin, instruirea profesioniștilor din domeniul sănătății. Statul asigură o bună distribuție a structurilor sanitare, medicale, sociale și ambulatorii pe teritoriul național. De asemenea, asigura complementaritatea eficientă a profesioniștilor din aceste structuri, pentru a oferi un răspuns adaptat și prompt la nevoile de sănătate ale populației în teritoriu.

Problemele de sănătate converg cu problemele sociale ale pacientului sau ale utilizatorului de servicii de sănătate: politica de familie, dependența, dizabilitatea, precaritatea accesului la servicii.

- sprijin financiar pentru instituțiile medico-sociale și de sănătate, stabilirea costurilor serviciilor de sănătate și controlul acestora, tutela organizațiilor de asigurări de sănătate. În fiecare an, parlamentul adoptă Legea privind finanțarea securității sociale (LFSS): stabilește obiectivul național pentru cheltuielile de asigurări de sănătate (ONDAM), care integrează asistența medicală și medico-socială. Pe baza acestor sume bugetare și în conformitate cu orientările guvernului, ministerele își elaborează politicile pentru punerea lor în aplicare: sănătate publică, sănătate, coeziune socială, securitate socială.

În prezent, sunt delegate mai multe responsabilități **la nivel teritorial și, în special, regional.**

**La nivel local:** sănătate, asistență medicală și socială cât mai aproape posibil de utilizatorii de sănătate

Structurile, instituțiile și profesioniștii sunt organizate, sub supravegherea ARR, pentru a permite o asistență organizată:

1. Nivelul de asistență primară - cunoscută și ca prima cale de acces sau de proximitate - centrată în jurul medicilor generaliști/de familie, care oferă, de asemenea, orientare pacienților lor;
2. Nivelul de asistență asigurată de medici specialiști – a doua cale de acces la servicii
3. Nivelul instituțiilor de sănătate sau structurilor adaptate - a treia cale de acces la servicii. Această organizare este condiționată de o coordonare a îngrijirii între toate părțile interesate și de o consolidare a permanenței serviciilor - comunitate și spital. Acesta este scopul serviciilor (asistență corelată cu calea de acces la servicii), tratând pacientul ca pe un întreg.

**Structura sistemului de sănătate și medico-social**

În Franța, sistemul de sănătate și medico-social este format din:

- așa-numitele ***structuri ambulatorii ale comunității***, în care profesioniștii liberali și salariați lucrează individual, în grupuri sau într-un mod coordonat într-un centru rezidențial sau centru de sănătate: medici generaliști și specialiști, chirurgi, stomatologi, farmaciști, moașe, asistente medicale, terapeuți de masaj, pedichiură-podiatristi etc

- ***spitale***, împărțite în trei categorii principale: spitale publice, clinici private cu scop lucrativ și instituții private de interes colectiv (de exemplu spitale private, centre de cancer sau centre de dializă – fara scop lucrativ). Spitalele oferă îngrijire generală (medicină, chirurgie, obstetrică) și/sau mai multe îngrijiri specializate (de exemplu, psihiatrie și sănătate mintală). De asemenea, acestea contribuie la medicina de urgență cu servicii de urgență, asistență medicală de urgență (UAS) și servicii mobile de urgență și resuscitare (SMUR) pentru intervenții în întreaga țară.

Misiunile special concepute pentru spitalele publice includ educația și formarea profesională, precum și cercetarea științifică și medicală.

- ***unități medicale și sociale***, inclusiv cele cu facilități de cazare pentru persoanele în vârstă dependente (EHPAD) și facilități pentru persoanele cu handicap. Misiunea lor este de a oferi sprijin și îngrijire așa-numitelor persoane "fragile", în situații de precaritate, excludere, handicap sau dependență.

Alternative la spitalizarea clasică sau la cazarea tradițională se dezvoltă din inițiativa instituțiilor publice și în beneficiul pacienților sau rezidenților. Printre aceste alternative:

- chirurgia ambulatorie pentru scurtarea internării la maxim 12 ore, cu garantarea siguranței îngrijirii și o urmărire medicală reală după externare;

- telemedicina (teleconsultații, tele-expertiză sau monitorizare la distanță, de exemplu), pentru limitarea internarilor, limitează transportul inutil pentru internare, mai ales pentru persoanele în vârstă;

- spitalizarea la domiciliu (HAD) pentru menținerea confortului vieții pacienților și apropiaților lor;

- servicii de îngrijire medicală la domiciliu (SSIAD) pentru supraveghere medicală și alte servicii de igienă și paramedicaleȘ

- îngrijire temporară în EHPAD pentru a îmbunătăți calitatea vieții pacienților și pentru a oferi îngrijitorilor timp pentru odihnă.

În plus, exista ***structuri specializate*** care oferă o primire adecvată pentru anumiți pacienți sau rezidenți:

- unitățile neurovasculare, care alcătuiesc un sistem eficient de gestionare a accidentelor vasculare cerebrale pentru care reducerea timpului de răspuns este primordială,

- consultații și centre specializate de pentru tratamentul durerii

- centre specializate și integrate pentru pacienții cu obezitate, pentru a face oferta de îngrijire accesibilă.

- Centre de informare și competențe pentru pacienții grav bolnavi, care îmbunătățesc accesul la diagnostic și trimitere la servicii specializate;

- Centre de resurse și de cercetare a memoriei (CM2R), care primesc persoane ale căror tulburări necesită o examinare aprofundată, consultații de memorie pentru a evalua tulburările identificate de medicul curant și unitățile cognitiv-comportamentale (CUS), pentru asistența pacienților tineri și vârstnici cu boala Alzheimer;

- Centre pentru menținerea autonomiei și integrarea pacienților cu Alzheimer (MAIA), centre de zi și centre de îngrijire adaptate (PASA) și unități de cazare consolidate (UHR), care promovează o mai bună corelare între structurile de îngrijire, informare și suport pentru a oferi un răspuns gradual adaptat fiecărei situații;

- Centre județene pentru persoanele cu dizabilitati (MDPH), ale caror echipe multidisciplinare informeaza, insotesc si consiliază in formularea unui proiect de viata, a unui plan de compensare personalizat (PPC) sau scolarizare (PPS) pentru fiecare persoana;

- Centre locale de informare și coordonare gerontologică (CLIC), care furnizează informații cu privire la toate dispozitivele care pot satisface nevoile persoanelor în vârstă;

- Centre județene de autonomie (MDA), ca structuri experimentale care îmbină în cele din urmă echipele medico-sociale (EMS) ale consiliilor generale, MDPH și CLIC la nivel regional;

- Centrele de acces la servicii medicale (PASS), care permit persoanelor aflate în situații precare să beneficieze de informare/preventie si orientare a îngrijirii.

Această sinergie foarte puternică între serviciile de sănătate, medicale, profesionale sociale și sociale permite acum ca aproape toți francezii să beneficieze de acces la servicii de calitate și îngrijire la nivel local. Pacienții au libertatea de a alege medicul curant, unitatea lor de sănătate sau de cazare. În mod similar, medicii independenti au libertatea de a evalua pacientul și de a prescrie liber.

**Rolul Consiliilor generale**

Sunt responsabile de solidaritatea privind persoanele în vârstă (politica de îngrijire la domiciliu, alocația personalizată pentru autonomie (APA), asistență la distanță, gestionarea caselor de pensie, a persoanelor cu handicap și a copiilor.

**Rolul asociațiilor de suport la domiciliu**

Oferă servicii de suport pentru persoanele care si-au pierdut autonomia sau cu dizabilități, cu scopul asigurarii adaptarii la viaţa cotidiană.

**Rolul centrelor comunale de acțiune socială (CCAS)**

Sunt instituții publice aflate în subordinea municipalităţilor care asigură:

- evaluarea dosarelor de asistență socială și de asistență medicală;

- implementarea ajutorului și a acțiunii sociale;

- coordonarea cu alte mecanisme existente.

**Rolul centrelor** **locale de informare și de coordonare gerontologice (CLIC)**

Sunt centre de primire, informare și coordonare care oferă informații despre asistența la domiciliu, adaptarea mediului la domiciliu, ajutoare financiare, accesibile pe site-ul:

<http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr/clic/construirePageLogin.do>

**Rolul Centrelor pentru autonomie și integrare a pacienților cu Alzheimer (MAIA)**

Acestea coordonează îngrijirea de specialitate a acestor persoane și acționează ca o legătură între nivelul sanitar și medico-social.

Accesibil pe site-ul <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no4.html>

**Rolul locuințelor locale pentru persoanele cu dizabilități**

Îndeplinesc la nivelul comunitatii rolul de primire, informare, sprijin și consiliere pentru persoanele cu dizabilități și familiile lor. CNAMTS a instituit un mecanism finanțat din bugetul Fondului național de sănătate și acțiune socială pentru a sprijini îngrijirea la domiciliu pentru pacienții cu nevoi de îngrijire paliativă (circulara 21/2003).

Accesul la asistența socială și financiară poate fi realizat:

- de un asistent de servicii sociale din rețea sau HAD, dacă pacientul este monitorizat de una dintre aceste structuri;

- de serviciile sociale ale Consiliului General, CLIC, MDPH, CPAM care are un asistent permanent de servicii sociale;

- de serviciul social al centrului comunitar de acțiune socială.

**Pierderea autonomiei**

Intervențiile serviciilor de suport la domiciliu vizează menținerea autonomiei persoanelor vulnerabile și permit acestora să trăiască în continuare la domiciliu cât mai mult timp. Serviciile sprijină și ajută oamenii să facă ceea ce nu mai au dorința sau capacitatea de a face.

Intervențiile de ajutor la domiciliu se referă în principal la:

- activităţile casnice;

- sprijin la cumpărături;

- pregătirea meselor;

- servirea meselor.

Unele servicii de asistență la domiciliu pot oferi, de asemenea, servicii de tele-asistență sau pregătirea meselor. Unele servicii sunt organizate în EPHAD (servicii de asistență și îngrijire la domiciliu polivalente) și oferă ambele misiuni unui SSIAD (Serviciu de Asistență Medicală la Domiciliu) și unui serviciu de ingrijire la domiciliu. Astfel, persoanele în vârstă nu mai sunt obligate să apeleze și să coordoneze intervențiile a două servicii diferite.

Serviciile de suport la domiciliu autorizate sunt abilitate în special să intervină in rindul populațiilor considerate vulnerabile: copii, persoane cu dizabilități, persoane bolnave și persoane în vârstă.

Există două modalități de utilizare a unui serviciu de suport la domiciliu:

• apelând un ***serviciu „furnizor”:*** asistenții la domiciliu sunt salariaţi/plătiți de serviciul de ajutor la domiciliu: persoana plătește organizației o factură corespunzănd numărului de ore realizate;

• apelând la un ***serviciu în modul „mandatar”:*** în acest caz, asistența la domiciliu este plătită/angajată de persoana în vârstă. Serviciul intervine pentru stabilirea de contacte, sprijin în redactarea documentelor (contract de muncă, formular de cerere de concediu, etc.), ajutor în pregătirea pontajelor pentru salarii, după caz, declarația URSSAF pentru ajutorul la domiciliu. Persoana plătește serviciului costul acestei intermedieri, al tratamentului administrativ de suport la domiciliu şi achită, de asemenea, plata salariului la domiciliu. În această situaţie, persoana rămâne singurul angajator de intervenţie la domiciliu. Pentru a beneficia de ajutor la domiciliu, este posibil să se plătească un ajutor la domiciliu în contextul angajării directe (persoana este angajatorul ingrijitorului la domiciliu).

**Particularităţi privind instruirea/calificarea personalului care desfăşoară activitate la furnizorii de servicii de Ingrijire Paliativa (IP) si Ingrijire la Domiciliu (ID)**

**Calificarea și formarea în domeniul asistenței sociale**

**Acces la formare fără bacalaureat**

Diplomă de stat de îngrijitor educativ și social – durata de formare de 9-24 luni, 525 ore de formare teoretică+840 de formare practică

Rol : are ca misiune efectuarea intervenției sociale zilnice menite să compenseze consecințele lipsei de autonomie, indiferent de originea sau natura lor. Acesta ține cont de dificultățile legate de vârstă, boală, stilul de viață sau consecințele unei situații sociale vulnerabile, pentru a permite persoanei să fie un actor în proiectul său de viață.

Diplomă de stat de însoțitor al vieții sociale – durata de formare 9-36 luni, 504 ore de formare teoretică + 4 luni de formare practică.

Diplomă de stat de tehnician de intervenție socială și familială - durata de formare 18-24 luni, 950 de ore de pregătire teoretică + 33 de săptămâni de stagiu.

**Acces la formare cu bacalaureat**

Diplomă de stat de asistent de serviciu social – durata de formare de 3 ani, 1740 de ore de pregătire teoretică + 12 luni de stagiu

Rol : Asistentul de servicii sociale (ASS) lucrează cu persoane care se confruntă cu diverse dificultăți: economic, integrare, familie, sănătate, locuințe. Sprijină, orientează și însoțește construcția de proiecte ținând cont de potențialul oamenilor și de posibilitățile oferite de comunitate.

**Acces la formare în baza unei diplome de studii superioare BAC**

Certificat de aptitudine pentru funcții manageriale și responsabil de unitate de intervenție socială (CAFERUIS)

Certificat de aptitudine pentru funcțiile de director de instituție sau de serviciu de intervenție socială (CAFDES)

**Validarea pregatirii profesionale anterioare (VAE)?**

- VAE este un nou mod de acces la certificare creat de legea privind modernizarea socială din 17 ianuarie 2002.

- Face parte dintr-un proces de evaluare a persoanelor prin recunoașterea abilităților lor. Face parte din pregătirea profesionala continua.

- Astfel, orice persoană, cu condiția să aibă cel puțin 3 ani de experiență, își poate valida abilitățile pentru a dobândi o parte a unei diplome sau a unui titlu profesional corespunzător activității desfășurate.

- Solicitanții pot, în anumite condiții, și, dacă doresc, să fie sfătuiți și susținuți. Angajații beneficiază de concediu de 24 de ore.

**Pentru ce diplome de asistență socială?**

Pentru a permite evaluarea și validarea experienței dobândite de către profesionisti, au fost necesare lucrări preliminare. Ele au constat, pentru fiecare diplomă de asistență socială, în elaborarea standardelor profesionale defalcate în ceea ce privește activitățile și abilitățile, în definirea instrumentelor de evaluare și a conținutului dosarelor. Implementarea VAE este acum eficientă pentru toate diplomele de asistență socială.

**Condițiile**

Durata experienței

Această experiență, cu o durată cumulativă minimă de 3 ani, poate fi ca salariat, angajat ca persoana fizica sau voluntar, dar trebuie legată de diploma solicitată. Perioadele de stagiu incluse într-o instruire nu pot fi luate în considerare ca perioada de experienta.

Validare

Validarea, totală sau parțială, este efectuată de comisia de acordare a diplomelor, care decide pe baza unui dosar pregătit de candidat și a unui interviu cu acesta.

Domeniul de validare

Comisia poate acorda diplomă completa. În caz contrar, acesta decide cu privire la sfera de validare și, în cazul validării parțiale, asupra naturii cunoștințelor și abilităților care urmează să fie supuse unui control suplimentar în termen de 5 ani de la decizia initiala.

**Priorități asumate în domeniul medico-social**

Planul de solidaritate pentru vârstnici pentru perioada 2007-2012 este alcătuit dintr-un set de măsuri cuprinse în cinci domenii principale și include în special obiectivele importante pentru crearea de noi locuri in unități și servicii. Astfel, în cadrul alegerii ingrijirii la domiciliu,

este planificat să crească numărul locurilor de servicii de îngrijire medicala la domiciliu (SSIAD), precum și locuri în centre de zi și pentru cazare temporară, pentru a oferi îngrijitorilor din familie timp de respiro.

De asemenea, se recomandă ca efortul de a crea locuri în instituții să fie continuat, într-un ritm ridicat și într-o manieră echitabilă pe întreg teritoriul și întărirea medicalizării căminelor EPHAD de îngrijire medicală pentru a sprijini evoluția nevoilor persoanelor cazate.

Astfel, acest plan prevede crearea a 90.500 de locuri planificate în 6 ani distribuite după următoarele metode:

- Serviciul de asistenta medicala la domiciliu (SSIAD): 36.000

- Centre de zi (AJ): 10.900

- Cazare temporară (AT): 6.100

- Unități de cazare pentru persoanele vârstnice dependente (EHPAD): 37.500

**Tipuri de unităţi medicalizate**

Sunt două tipuri de unităţi medicalizate pentru persoanele vârstnice:

- EHPAD (Centru rezidential pentru persoanele vârstnice dependente) şi

- USLD (unităţi de îngrijire de lungă durată).

Centre rezidențiale medico-social pentru persoane vârstnice – denumite în Franța Centru rezidential pentru persoanele vârstnice dependente (EHPAD)

Intrarea într-un ***centru rezidențial medico-social pentru persoane vârstnice*** –denumit în Franța Centru rezidential pentru persoanele vârstnice dependente sau ***EHPAD*** – unitate de cazare pentru persoanele în vârstă dependente.

***Contractul de ședere*** semnat de beneficiar în aceste centre stabilește condițiile de găzduire în centre, drepturile și obligațiile părților, condițiile financiare și alte aspecte:

* Condițiile financiare: prețul plătit pentru cazare și sprijinul acordat, valoarea depozitului de garanție,
* Condițiile de facturare în cazul lipsei temporare din centru – vacanțe sau situatii neprevăzute – pentru spitalizare,
* Condițiile de respectat în caz de reziliere a contractului: durata preavizului, etc

**Informații cu privire la prestații:**

Prestațiile la care au dreptul beneficarii sunt detaliate astfel: tipul de cameră - simplă, dublă, cu balcon - masa servită, televizor, spălare lenjerie. Prețul care va fi plătit pentru aceste prestații este indicat în contractul de cazare.

**Informații privind constituirea depozitului de garanție:**

La intrarea într-un centru rezidențial, se poate cere un depozit de garanție. Acesta nu poate să depășească tariful de cazare lunar. Depozitul de garanție trebuie să fie restituit în 30 de zile după părăsirea centrului sau prin deducerea făcută dintr-o eventuală creanță.

Unele centre cer ***un act de cauțiune solidară*** persoanelor obligate la întreținere, în care aceștia se obligă să plătească suma reprezentând taxa de cazare în situația în care apartinatorul obligat la intretinere nu ar mai putea plati. Persoanele obligate la întreținere sunt:

* Copiii
* Nepoții
* Ginerele sau nora și socrii – un ginere sau o noră nu mai este obligat la întreținere dacă soțul sau soția și copiii săi au decedat.

La sosirea beneficiarului în unitate, un membru al personalului pune la dispozitia beneficiarului o serie de documente. Inmânarea acestor documente fiecărui nou rezident este prevăzută de legea din 2 ianuarie 2002 privind acțiunile sociale și medico-sociale. Aceste documente contribuie la o mai bună informare pentru rezidenți.

Legea din 2 ianuarie 2002 vizează în special asigurarea drepturilor utilizatorilor admiși in unitățile și serviciile sociale și medico-sociale, cum ar fi unitățile rezidențiale pentru persoanele în vârstă.

O ***broșură de bun venit*** este dată la sosire sau se dă în timpul primei vizite la unitate. Aceasta este un document care prezintă unitatea într-un mod foarte practic pentru a oferi o primă idee despre modul în care funcționează și serviciile oferite.

Informațiile furnizate se referă la:

* organizarea vieții zilnice: ore de masă, informații despre activitățile implementate (citirea ziarului etc.),
* serviciile oferite în unitate: utilizarea unui coafor, pedichiură, spălătorie.

**Drepturile și obligațiile beneficiarului în cadrul unității**

Două documente de referință sunt înmânate la sosire pentru a informa beneficiarul despre drepturile și obligațiile sale:

* Carta drepturilor și libertăților persoanei cazate,
* Regulamentul intern.

**Carta drepturilor și libertăților persoanei binevenite**

Carta drepturilor și libertăților persoanei cazate are scopul de a promova exercitarea și respectarea drepturilor persoanelor cazate în unități medico-sociale, precum ale rezidenților din unitățile pentru persoanele în vârstă. Carta trebuie să fie cunoscuta de personalul care lucrează în unitate și de rezidenții care locuiesc in centru.

Această cartă reamintește drepturile și libertățile fundamentale, cum ar fi:

* dreptul la informație,
* dreptul de a practica un cult,
* respectarea demnității,
* respectarea intimității.

Regulamentul intern definește regulile care trebuie respectate de rezidenți și rude: orele de vizită, posibilitatea de a avea un animal de companie, etc.

Pentru finalizarea formalităților de admitere, persoana responsabilă de admiterea în centru poate solicita colectarea de informații suplimentare, în special pentru a afla dacă beneficiarul și-a organizat în prealabil propria protecție sau și-a pregătit înmormântarea:

* prin desemnarea unei persoane de încredere,
* prin elaborarea de directive în avans,
* prin încheierea unui contract de înmormântare.

**Numirea unei persoane de încredere**

Se poate indica numele persoanei de încredere a beneficiarului, dacă acesta o are sau dacă dorește să o desemneze. Persoana de încredere este cineva apropiat de beneficiar (soț, copil, prieten etc.) în care are încredere și care este de acord să joace acest rol. Persoana de încredere va putea ajuta beneficiarul în timpul programărilor medicale și va fi consultată de către medici în cazul în care beneficiarul nu poate comunica pentru a fi consultat.

Dacă nu a fost desemnată o persoană de încredere, se va solicita numele persoanelor, precum și datele de contact ale acestora. Aceste informații se notează în fișa beneficiarului.

**Redactarea directivelor anticipate**

De asemenea, se pot indica directive anticipate. Redactarea acestor directive anticipate face posibilă anticiparea unei situații de sfârșit a vieții și posibilitatea de a nu mai putea exprima dorințele. Directivele anticipate permit oamenilor să își exprime dorințele cu privire la continuarea sau oprirea tratamentului la sfârșitul vieții.

De asemenea, în dosarul beneficiarului se poate atașa ***contractul de înmormântare***, dacă acesta exista.

În aceste centre rezidențiale sunt percepute rezidenților două tarife:

* ***tariful de cazare*** care corespunde serviciului hotelier: catering (pensiune completă), asigurarea unei camere, întreținerea spațiilor private și comune ...
* ***tariful de îngrijire de lungă durată***, care include sprijinul rezidenților de către personal instruit, de exemplu pentru a ajuta la toaletă, călătorii ...

Tariful de cazare poate fi diferit în funcție de tipul de cameră. Odată semnat contractul de ședere, valoarea tarifului de cazare perceput rezidentului nu se poate modifica pe parcursul anului.

Două scenarii apar pentru reevaluarea tarifului de cazare:

Dacă locul este eligibil pentru asistență pentru locuințe sociale, prețul este reevaluat în fiecare an de către consiliul județean.

Dacă locul nu este un loc eligibil pentru asistență pentru locuințe sociale, prețul este reevaluat conform unei creșteri procentuale anuale stabilite la 1 ianuarie a fiecărui an prin decret interministerial.

**Rata de dependență**

Tariful de îngrijire pe termen lung diferă în funcție de nivelul de pierdere a autonomiei: cu cât este mai mare pierderea autonomiei, cu atât tariful este mai mare. Nivelul pierderii autonomiei este evaluat la intrarea în unitate. Poate fi reevaluat în cursul anului dacă pierderea autonomiei se agravează sau se atenueaza. Aceasta poate duce la o modificare a valorii ratei de dependență facturate, în comparație cu suma indicată inițial în contractul de ședere. Se va face apoi o modificare a contractului de ședere.

**Tipul de ajutoare publice de care se poate beneficia:**

* ASH (asistență socială pentru cazare), cu condiția ca unitatea să fie eligibilă pentru ajutor social,
* asistență pentru locuințe, care se aplică părții din factură referitoare la tariful de cazare: APL (asistență personalizată pentru locuințe) sau ALS (alocație pentru locuințe sociale),
* APA (indemnizație de autonomie personalizată) într-o unitate care se aplică părții de lege referitoare la îngrijirea de lungă durată a persoanelor din GIR 1-2 și GIR 3-4.

GIR corespunde gradului de dependenta (pierdere a autonomiei) a unei persoane în vârstă. GIR-ul unei persoane este calculat din evaluarea făcută folosind grila AGGIR. Există șase GIR-uri: GIR 1 este cel mai grav nivel de pierdere a autonomiei și GIR 6 cel mai slab. Doar persoanele aparținând GIR 1 până la 4 pot beneficia de APA.

Aceste ajutoare se pot cumula.

Suma pe care rezidentul trebuie să o plătească după deducerea acestui ajutor public din valoarea totală a facturii este denumită restul de taxare.

O reducere fiscală este posibilă pentru rezidenții impozabili. Reducerea impozitului este egală cu 25% din sumele plătite pentru cazare și dependență pe parcursul anului, cu un plafon de 10.000 €. Este necesar să se deducă orice ajutor primit: APA și ajutor pentru locuințe. Valoarea maximă a reducerii impozitului este, prin urmare, de 2.500 EUR. Această reducere de impozit se aplică în anul declarației.

Virarea APA pentru asistenta in centrul rezidențial se face direct de către consiliul județean către centru.

Virarea ajutoarelor pentru locuințe:

* Virarea APL se face în general direct centrului. Suma facturată rezidentului de către centru ia în calcul valoarea APL. Acesta este dedus din factură.
* Virarea ALS se face direct în contul bancar al rezidentului
* Virarea ASH : în general, rezidentul plătește un procent de 90% dkin taxele de ședere din resurse proprii. Consiliul județean plătește partea care nu este acoperită de veniturile rezidentului, direct la unitate. Apoi recuperează contribuția necesară de la persoanele obligate la întreținere dacă există și dacă județul a decis să le implice la contribuție.

EHPAD-urile sunt unități medicale. Echipa de asistență medicală asigura îngrijirile medicale zilnice ale rezidenților: admiistrarea medicatiei, pansamente etc.

Aceste unități specializate au in ingrijire în principal de persoanele în vârstă care au nevoie de ajutor și de îngrijire zilnica, persoane care pot fi parțial sau total dependente. Profesioniștii din domeniul sănătății au ca misiune să îi sprijine și să asigure conditiile de cazare, de catering și de îngrijire. EHPADs, de asemenea, primesc persoanele în vârstă la sfârșitul vieții cu boli grave, invaliditate și demență, cum ar fi Alzheimer, de exemplu.

Personalul unității se află la dispoziția rezidenților care au nevoie de sprijin aproape permanent. Serviciile sunt adaptate în funcție de pacient și personalizate în funcție de nevoile acestuia. Imediat ce persoana în vârstă ajunge in centru, i se stabileste un plan de viață personalizat pentru a le oferi bunăstare și calitate optima a vieții. Echipa de asistență medicală efectueaza îngrijirea rezidenților sub supravegherea medicului curant sau a altui medic.

Pe de altă parte, echipa de asistență medicală nu asigura monitorizarea medicală a rezidenților, care este responsabilitatea medicului curant.

Chiar dacă EHPAD au un medic coordonator în echipa de asistență medicală, acesta nu are rolul de a înlocui medicul curant. Medicul coordonator supraveghează buna desfășurare a îngrijirii, formează echipa de asistenți medicali (asistenți medicali și ingrijitori/infirmiere si pune în aplicare acțiuni preventive, de exemplu prevenirea subnutriției, prevenirea escarelor, etc.

Personalul EHPAD lucrează în colaborare permanentă cu echipele de îngrijire paliativă mobilă ale spitalelor, care le detașează personal de îngrijire pentru rezidenții in stadii terminale din aceste centre.

Echipele mobile sunt formate din asistente medicale, îngrijitori/infirmiere care au o formare inițială, asistenți sociali și medici specialiști sub conducerea unui șef de serviciu, consilieri si psihologi.

Pe scurt, Centrele de îngrijire medicală pot gestiona sfârșitul vieții și pot asigura îngrijiri paliative.

**Se poate păstra legatura cu medicul curant?**

Fiecare rezident are un medic curant, cu c are poate pastra legatura. Medicul vine să-l viziteze în centru. Prin urmare, se poate păstra medicul curant obișnuit dacă EHPAD este situat în apropierea fostului domiciliu, iar medicul este de acord să călătorească la EHPAD.

Dacă nu se poate menține medicul curant obișnuit, se cpmunica beneficiarului, la internarea in centru, listă de medici care il pot asista în cadrul EHPAD.

Echipa de asistență medicală a centrului coordonează intervențiile medicilor curanti. Organizează programări și transporturi pentru vizite la specialiști.

Fizioterapeuți, kinetoterapeuți și alți profesioniști paramedici pot interveni la indicațiile medicului din unitate. Consultanța și călătoriile pot fi organizate și în serviciile proprii ale unitatii.

Medicamentele sunt administrate în totalitate de EHPAD: din prescripția medicală a medicului curant, unitatea va obține medicamentele de la o farmacie cu care a semnat un acord sau de la propria farmacie, dacă exista farmacie internă. Îngrijitoarele sau asistentele le distribuie rezidenților.

Rezidenții care doresc pot alege, de asemenea, să se ocupe de propria medicatie si sa le procure direct de la farmacie.

Pentru a înțelege ***costurile îngrijirii în Centrele de cârstnici***, trebuie să distingem:

* ***costuri aferente aprovizionării cu produse medicale a unității***: achiziționarea de produse farmaceutice de bază utilizate de personal, echipamente necesare îngrijirii
* ***cheltuielile medicale personale ale fiecărui rezident***: consultații medicale, medicamente, adeziunea la o companie de asigurări etc.

Costul aprovizionării cu produse medicale al unității este finanțat de Asigurările de Sănătate și nu este facturat rezidenților, spre deosebire de costul cazării în sine.

Acoperirea costurilor medicale personale ale rezidenților depinde de statutul unității, care poate fi „tarif de îngrijire parțială” sau „tarif de îngrijire globală”.

În unitățile cu așa-numite „tarife de îngrijire parțială”, rezidenții continuă să-și plătească costurile medicale personale ca și acasă. Își plătesc consultația direct medicului curant, specialistului lor, precum și medicamentele. Acestea sunt apoi rambursate prin asigurări sociale și asigurări reciproce, ca la domiciliu.

În așa-numitele unități „tarife de îngrijire globală”, Asigurările de Sănătate plătesc EHPAD o sumă suplimentară, pe lângă costurile aferente medicației EHPAD. Această sumă este destinată să acopere cheltuielile medicale personale ale rezidenților, în special remunerația medicilor generaliști, examenele de biologie și radiologie de rutină, precum și anumite medicamente. Beneficiarii nu mai trebuie să avanseze aceste taxe.

În timpul vizitei înainte de admitere sau la sosirea beneficiarului, se vor prezenta/explica acestuia organizarea si functionarea centrului. Numele medicului curant ales este înscris în fișa beneficiarului.

Alte activități oferite in centru: momente distractive, culturale, de socializare ... Unele dintre ele își propun să mențină capacitățile fizice și cognitive, cum ar fi atelierele de memorie, atelierele de gimnastică usoara.

Programul de activități este postat vizibil in cladire, adesea în lift și în hol. De asemenea, se ofera individual, astfel încât să poată fi consultat în cameră.

**Prezentare SPASAD-uri (servicii de asistență și îngrijire la domiciliu polivalent)**

* sunt servicii care au atât rol de SSIAD (serviciul de asistență medicală la domiciliu), cât și ale unui serviciu de suport la domiciliu. Ei oferă atât îngrijiri medicale, cât și ajutor general la domiciliu.
* prezintă multe avantaje pentru vârstnici: oamenii nu mai sunt obligați să folosească două servicii și nici să-și coordoneze intervențiile. Procedurile și dialogul cu serviciul care intervine la domiciliu sunt facilitate pentru pacienti și familii. Au un singur punct de contact pentru implementarea intervenției și monitorizarea acesteia si sunt furnizate de aceeași echipă.

**Condițiile de intervenție:**

* pentru partea de îngrijire medicală, SPASAD-urile oferă asistență medicală în aceleași condiții ca SSIAD-urile. Această îngrijire poate fi oferită numai dacă există o rețetă medicală.
* pentru partea de support la domiciliu, SPASAD-urile oferă servicii de întreținere a mediului de viață și servicii de asistență personală. Ei funcționează în aceleași condiții ca serviciile de ajutor la domiciliu. Pentru aceste proceduri, nu este necesară o rețetă medicală.
* pentru a beneficia de intervenția unui SPASAD pentru îngrijire medicală, este necesară o rețetă medicală, ca în contextul recurgerii la un SSIAD. Beneficiarii sunt persoane peste 60 de ani sau cu handicap.

**Costul intervenției:**

* Costul intervențiilor de îngrijire medicală este acoperit de Asigurările de Sănătate. Nu există nicio taxă în avans solicitată de la beneficiar. Costul intervențiilor de suport la domiciliu este responsabilitatea persoanei. Acesta poate fi parțial acoperit de diferite ajutoare (în special APA, ajutoare din fonduri de pensii și ajutoare de la sănătate suplimentară), sub rezerva eligibilității pentru acest ajutor.

SPASAD-urile ar trebui să se dezvolte odată cu legea privind adaptarea societății la îmbătrânire

* Legea din 28 decembrie 2015 privind adaptarea societății la îmbătrânire stabilește testarea de forme noi de SPASAD care oferă asistență, suport și servicii de îngrijire la domiciliu pentru persoanele vulnerabile. Aceste SPASAD-uri sunt denumite „SPASAD-uri integrate”. Legea oferă, de asemenea, SPASAD posibilitatea de a crea acțiuni de preventie finanțate în cadrul conferinței finanțatorilor pentru prevenirea pierderii de autonomie.

Persoanele în vârstă care și-au pierdut autonomia și care trăiesc la domiciliu au nevoie de serviciile de îngrijiri la domiciliu. Un asemenea serviciu se asigură contra cost si corespunde orelor de suport la domiciliu.

Drepturile beneficiarilor :

* O analiză a cererii și o propunere de intervenție personalizată,
* o estimare gratuită pentru o sumă mai mare de 100 €;
* să fie informați despre condițiile de funcționare a serviciului și despre serviciile oferite prin intermediul unei broșuri de bun venit. Această broșură de bun venit include în anexă:
* perioadele de intervenție și condițiile de înlocuire, remedierile posibile, în special în caz de conflict cu serviciul;
* posibilitatea de a apela la o persoană de încredere pentru a ajuta cu procedurile;
* datele de contact ale președintelui consiliului județean pentru a fi contactat în cazul unei dispute cu serviciul;
* prețurile serviciilor oferite înainte de deducerea ajutorului;
* continuitatea intervențiilor: serviciul trebuie să se organizeze pentru a asigura intervențiile programate;
* accesarea fișei personale;
* la un contract, a cărui copie se oferă, apoi la facturarea pentru servicii;
* urmărirea intervențiilor de către un interlocutor desemnat;
* procesarea plângerilor;
* informații despre asistența de care se poate beneficia și măsurile de făcut pentru a o solicita.

**Prezentarea îngrijitorilor:**

- pot găsi asistență prin intermediul diferitelor locuri de informare și asistență sau resurse online, inclusiv instruire gratuită, accesibilă permanent.

Voluntarii suport sunt tineri voluntari cu vârste cuprinse între 16 și 25 de ani, care participă la un program experimental de asistență pentru îngrijitori și persoanele dragi care își pierd autonomia. Proiectat de Unis-Cité și Malakoff Médéric Humanis, obiectivul acestui program este de a oferi acasă activități și activități de grup pentru a sprijini și însoți îngrijitorii și persoanele dragi în viața lor de zi cu zi.

Cursuri de formare pentru îngrijitori disponibile on-line

Asociația Franceză a îngrijitorilor oferă 6 module de instruire online pentru persoanele care oferă ajutor regulat persoanelor cu pierderi de autonomie din cauza vârstei sau a handicapului. Obiectivul acestor instruiri este de a-i ajuta să găsească soluții pentru a-și trăi mai bine rolul de a ajuta zilnic.

Asociații generaliste de sprijin a îngrijitorilor care au apărut din anii 2000 pentru a susține îngrijitorii persoane apropiate ai celor în vârstă care și-au pierdut autonomia. Rolul acestor asociații este de informare, sensibilizare, organizarea timpului de schimb de experiență, grupuri de sprijin.

**Serviciile de îngrijiri paliative:**

O persoană aflată la sfârșitul vieții sau în faza in care are nevoie de ingrijiri paliative este definită ca suferind de o boală gravă și incurabilă, în fază avansată sau terminală.

Toate persoanele care au o boală gravă, progresivă, ce le poate pune viața în pericol, sau sunt într-o fază de boală avansată sau terminală, pot beneficia de servicii de îngrijire paliativa. Obiectivul îngrijirilor paliative nu este vindecarea, ci păstrarea calității vieții pacienților și a familiilor acestora în fața simptomelor și a consecințelor unei boli grave și cu potențial fatal.

**Ce sunt serviciile de îngrijire paliativă?**

Acestea sunt servicii de îngrijire activă și continuă, oferite de o echipă interdisciplinară, într-o abordare holistica a persoanei care suferă de o boală gravă, progresivă sau terminală.

**Rolul serviciilor de îngrijire paliativă**

Aceste servicii au rolul de a ameliora durerea, de a calma suferința fizică şi de a proteja demnitatea persoanei bolnave păstrând pe cât posibil cea mai bună calitate a vieții. Sprijinul, inclus în serviciile de îngrijire paliativă, presupune un ajutor pentru pacient și persoanele apropiate acestuia. Profesioniștii din domeniul sănătății care oferă servicii de îngrijire paliativă încearcă, de asemenea, să evite investigaţiile ample și tratamentul agresiv.

**Cum se poate identifica o structură de servicii de îngrijire paliativă?**

În primul rând, acestea s-ar putea identifica din discuţiile purtate cu medicul curant sau cu echipa de asistență medicală, care poate acorda orientare/îndrumare în alegerea făcută. Cu toate acestea, dacă sunt necesare noi sfaturi, este posibil să:

- consulte Direcţia Națională a Structurilor de Îngrijire Paliativă a Societății Franceze de Asistență și Îngrijire Paliativă: [www.sfap.org](http://www.sfap.org) pentru a identifica o structură de îngrijire paliativă sau asociații voluntare;

- obţină mai multe detalii apelând asistența națională „suport sfârșitul vieții, informați-vă, vorbiți despre asta” la 0811 020 300 (costul unui apel local, linie telefonică deschisă de luni până vineri între 14:00 și 18:00).

Îngrijirea paliativă are ca scop pastrarea pe cât posibil a unei bune calitati a vieții pentru pacienți și oferă sprijin persoanelor apropiate. Partinatorii pot beneficia de un concediu de sprijin al solidarităţii familiale, pentru sprijinirea persoanei apropiate şi care necesită îngrijiri medicale.

Acestea sunt centre de primire, informare și coordonare care oferă, la nivelul departamentului, informații despre asistența la domiciliu, adaptarea mediului de ingrijire la domiciliu, asistență financiară etc. şi este accesibil pe site-ul:

<http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr/clic/construirePageLogin.dosocial> ;

<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no4.html>

**De catre cine și unde pot fi asigurate serviciile de îngrijiri paliative?**

În funcție de dorințele pacientului și de posibilitățile celor din jurul său, îngrijirea paliativă este asigurată în unitățile de sănătate, la domiciliu sau într-o instituție independenta.

Există trei tipuri de structuri specializate în îngrijirea paliativă pentru primirea pacienților în unități sau instituții de sănătate:

- ***unitațile de îngrijire paliativă (USP)*** sunt servicii de spitalizare/internare cu aproximativ 10 paturi care pot găzdui pacienții în îngrijire paliativă pentru o perioadă limitată. USP-urile au paturi dedicate îngrijirii și suportului paliativ. Acestea îşi rezervă capacitatea de internare în situațiile cele mai dificile şi complexe. Sunt, de asemenea, locuri de cercetare și de formare a personalului;

- ***echipele mobile de îngrijire paliativă (EMSP)*** sunt echipe multidisciplinare (formate din medici, asistente, psihologi) care se deplasează la patul pacientului in spitalele generale de acuti. Misiunea lor este de a oferi ajutor, sprijin, ascultare activă, sfaturi pentru îngrijitorii care apelează la serviciiile lor. Misiunea EMPS se referă la luarea în îngrijirea generală/globală a pacientului și a cercului său familial, gestionarea durerii și a altor simptome, sprijin psihologic și psihosocial, reconciliere, întoarcerea și menţinerea la domiciliu, sensibilizarea cu privire la îngrijirile paliative;

- ***paturi identificate ca servicii de îngrijiie paliative în secțiile spitalicești***, care se confruntă frecvent cu situaţii legate de sfârșitul vieții. Ele permit o deschiderea și o legătură între domiciliu și unitățile spitaliceşti, de exemplu în cadrul unei rețele de sănătate (îngrijire paliativă, oncologie).

**Sunt două tipuri de structuri care permit îngrijirea la domiciliu:**

- serviciile de spitalizare la domiciliu (HAD) depind de structura spitalului.

Spitalizarea la domiciliu este configurată pe bază de prescripţie medicală/rețetă medicală atunci când persoana dorește să stea acasă și necesită multă îngrijire și o echipă de îngrijitori. Echipa lucrează împreună cu medicul curant și cu alți îngrijitori care intervin la domiciliu:

- rețelele de îngrijire paliativă promovează activ menţinerea/îngrijirea la domiciliu pentru pacienții care doresc să fie îngrijiţi în cele mai bune condiții. Ei coordonează toate celelalte structuri pentru a menține legătura dintre toți profesioniștii din domeniul sănătății care îngrijesc pacientul.

Cu toate acestea, pentru a putea lua în considerare menținerea unui pacient în îngrijirea paliativă la domiciliu, trebuie să fie asigurate anumite premise, cum ar fi:

- disponibilitatea unei echipe locale formată din profesionişti: medicul curant, asistentul medical, kinetoterapeut-ul, îngrijitori, etc.;

- capacitatea anturajului de a asigura această întreținere;

- coordonarea profesioniștilor cu persoana bolnavă la domiciliu, precum și expertiza medicală (evaluarea durerii sau a simptomelor) de către o echipă de consultanță în servicii de îngrijire paliativă;

- expertiză socială și suport psihologic, dacă este necesar;

- stabilirea legăturilor cu asociațiile de voluntari şi de sprijin.

**Finanțarea serviciilor de îngrijire paliativă**

**Finanțarea serviciilor de îngrijire paliativă prin bugetul de stat**

Planul Național pentru Dezvoltarea Îngrijirilor Paliative și asistența persoanelor aflate la sfârșitul vieții stabilește sumele ce vor fi alocate pentru îndeplinirea principalelor obiective propuse.

Crearea Centrului Național dedicat îngrijirilor paliative, responsabil pentru utilizarea și disponibilitatea datelor privind îngrijirea paliativă, precum și pentru implementarea unui sistem de informare generală. În perioada 2016-2019, aproximativ 1,2 milioane de euro au fost alocați, anual, pentru funcționarea acestei structuri, cu o sumă totală pe durata Planului Național de 3,6 M €.

**Formarea specialiștilor în domeniul îngrijirilor paliative.**

Planul național prevede înființarea a 40 de posturi de asistent de specialitate în medicină paliativă, în fiecare an, pe parcursul celor patru ani de implementare.

**Cercetare, dezvoltare și inovare în domeniul îngrijirilor paliative.**

Fonduri alocate din bugetul de stat: 1,35 milioane EUR, în fiecare an acestei acțiuni, un total de peste 4 milioane EUR.

**Implementarea îngrijirilor paliative la domiciliu**

Planul național pentru dezvoltarea îngrijirilor paliative și asistența persoanelor aflate la sfârșitul vieții încurajează financiar implementarea de proiecte teritoriale ale centrelor de sănătate. Sprijinul pentru proiectele depuse este estimat la 9 mil EUR pe toată durata planului.

Implementarea asistenței medicale de noapte în centrele medico-sociale pentru a evita spitalizarea. O sumă de 2 milioane EUR va fi dedicată acestei acțiuni în fiecare an, ceea ce reprezintă un total de 6 milioane EUR pe durata planului.

Monitorizarea programelor de dezvoltare regională a HAD (spitalizare la domiciliu). Pentru dezvoltarea accelerată a spitalizării la domiciliu, Guvernul francez a alocat un buget de aproximativ 60 mil EUR pe toată durata desfășurării planului.

Dezvoltarea rețelei teritoriale cu structuri de îngrijire specializate și echipe mobile de îngrijire paliativă. Pentru finanțarea acestor unități, începând cu anul 2016 au fost alocate 14,5 milioane EUR, ceea ce reprezintă un efort de finanțare estimat la 43,5 milioane EUR pe durata planului.

**Fondul pentru îngrijiri paliative (FPSP)**

FPSP, structură de interes general, fără scop lucrativ, a fost creat la 1 ianuarie 2011 pentru a contribui la dezvoltarea îngrijirilor paliative în Franța, la îmbunătățirea calității vieții persoanelor grav bolnave din unitățile medicale de îngrijire paliativă, acordarea sprijinului persoanelor care sunt îngrijite la domiciliu și în centrele medico-sociale. Fondul dezvoltă parteneriate pentru a sprijini proiectele inovatoare de îngrijire paliativă, garantând sponsorilor utilizarea corectă a donațiilor alocate prin transmiterea periodică a rapoartelor complete, tehnice și financiare.

***Elemente complementare sunt disponibile pe următorul link :***

[*https://www.fondssoinspalliatifs.fr/*](https://www.fondssoinspalliatifs.fr/)

**FPSP și-a dezvoltat strategia în jurul a patru programe de acțiune:**

- informarea publicului;

- cercetare;

- terapii ne-farmacologice;

- inovație socială.

Activitatea Fondului pentru Îngrijiri paliative este recunoscută în sectorul sănătății. Peste 70 de proiecte au fost dezvoltate în Franța, datorită sprijinului financiar al persoanelor fizice, al întreprinderilor și fundațiilor.

**Forme de sprijin a pacienților**

**Pentru pacienții care au vârsta sub 60 de ani**

**Indemnizația compensatorie pentru invaliditate** - asistența personalizată destinată finanțării nevoilor legate de pierderea autonomiei persoanelor cu dizabilități; aceasta acoperă ajutorul uman sau material (amenajarea locuințelor). Atribuirea acestuia depinde de resursele financiare, vârsta şi gradul de autonomie al persoanelor. Aceasta se solicită Casei Județene a Persoanelor cu Handicap (MDPH).

O asistenţă medicală la domiciliu poate fi acoperită cu un nivel de 85% până la 90% din Fondul Național de Acțiune Sanitară şi Socială (FNASS): acest ajutor este destinat pacienților care primesc îngrijiri paliative de la un HAD, o reţea de îngrijiri paliative sau o echipă mobilă de îngrijiri paliative. Suma este de 3.000 € si poate fi reînnoita o singură dată.

Acest ajutor este supus anumitor condiții si resurse, iar rudele trebuie să apeleze la o asociație de ajutor la domiciliu contractata cu FNASS. Poate fi cumulat cu alte ajutoare/alocaţie personalizată de autonomie (APA) sau indemnizația de compensare a invalidității (PCH).

**Pentru pacienţii cu vârsta de peste 60 de ani**

Pot fi plătite diferite ajutoare pentru finanțarea intervențiile de ajutor la domiciliu (sub rezerva completării diferitelor criterii de eligibilitate):

- APA (alocaţia personalizată de autonomie);

- ajutoarele fiscale;

- ajutoarele prin casele de pensii;

- ajutoarele pentru asigurările suplimentare de sănătate.

**Alocaţia personalizată de Autonomie (APA)**

APA la domiciliu este acordată persoanelor în vârstă care au nevoie de ajutor pentru efectuarea unor activitati esențiale ale vieții cotidiene sau a căror afecțiune necesită o monitorizare periodică.

Valoarea indemnizației se stabilește în funcție de:

- planul de asistență, determinat de nevoile persoanei, în limita unui tarif, în funcție de gradul de pierdere a autonomiei evaluat prin referire la rețeaua AGGIR (acțiune gerontologică);

- nivelul de participare financiara a persoanei, care variază în funcție de resursele sale.

**Pentru pacienții MSA**

Prestaţia de asistență în caz de boală gravă poate fi solicitată fără condiţia resurselor proprii. Este atribuită pentru o perioadă de 2 luni și poate acoperi costurile unui însoțitor, echipamentul și medicamentele non-rambursate. 10% rămân în responsabilitatea pacientului.

O prestaţie/un serviciu pentru toate cererile de aprovizionare (accesorii neincluse în lista de produse și servicii) şi cheltuielile cu medicamente non-rambursabile (fără plafon lunar) sunt posibile.

**Asistență socială pentru însoțitor**

Aceste servicii, condițiile de obținere, durată, procedurile care trebuie efectuate sunt explicate pe site-ul : [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr) :„Drepturi și proceduri de primire în funcție de situația personală. Aveți o persoană dragă care se află la sfârșitul vieții”.

**Disponibilitate și timp parțial pentru angajati**

Angajatii pot beneficia de lucru cu timp parțial pentru a îngriji un apropiat afectat de o boală gravă sau de un handicap necesitând prezența unei terțe persoane.

Unii îngrijitori ai persoanelor dragi în vârstă cu o pierdere de autonomie încetează să lucreze sau își reduc activitatea profesională pentru a putea avea grijă de persoana apropiata.

**Concediul de solidaritate familială**

Permite fiecărui salariat din sectorul privat și din funcția publică să lipsească de la serviciu pentru a asista o persoană apropiată care suferă de o patologie care implică un prognostic vital. Salariatul trimite cererea sa angajatorului cu cel puțin 15 zile înainte de începerea concediului, prin scrisoare recomandată cu confirmare de primire. Cu toate acestea, concediul poate începe imediat dacă medicul constată urgența absolută.

Se anexează la cerere un certificat medical care atestă că persoana asistată suferă de o patologie care implică prognosticul său vital.

Este valabil maximum 3 luni și poate fi reînnoit o singură dată.

Se încheie:

- la sfârșitul perioadei de 3 luni sau,

- în termen de 3 zile de la decesul persoanei asistate,

- sau la o dată anterioară, prin respectarea unui termen de 3 zile.

Concediul nu este remunerat. Este însă posibil să primești alocația zilnică de îngrjitor al unei persoane aflată în pragul morții în timpul acestui concediu.

La întoarcere, angajatul are garanția că-și va găsi acelaşi loc de muncă sau un loc de muncă echivalent.

Este posibil să fii remunerat pentru ajutorul acordat unei persoane dragi, devenind angajat. Nu există un statut oficial de îngrijitor al unei rude în vârstă cu o pierdere a autonomiei care ar da dreptul la remunerare. Dacă persoana în vârstă nu este beneficiară a APA (indemnizație de autonomie personalizată), poate angaja în mod liber un membru al familiei lor ca ajutor la domiciliu. Dacă persoana în vârstă este beneficiară a APA, legea îi permite să angajeze un membru al familiei sale (cu excepția soțului / soției, partenerului sau partenerului PACS) ca ajutor la domiciliu în cadrul APA i-a fost acordată. Astfel, APA face posibilă remunerarea membrului familiei pe care il angajează. Ca beneficiar al APA, persoanele în vârstă trebuie să poată justifica consiliului județean utilizarea sumelor plătite în conformitate cu ceea ce este prevăzut în planul lor de asistență (numărul de ore finalizate, tipul de asistență oferit ...).

**Indemnizația zilnică pentru sprijinirea unei persoane până la sfârșitul vieții/AJAP**

Este plătită persoanelor care îngrijesc la domiciliu - inclusiv în casele de bătrâni - o persoană aflată într-o fază avansată sau terminală pentru o afecţiune gravă şi incurabilă, indiferent de cauză.

Pentru a solicita AJAP, este necesar:

- fie să beneficiaţi de un concediu de solidaritate familială sau să îl transformaţi într-o perioadă de activitate cu timp parţial;

- sau să fi suspendat sau redus concediul de activitate profesională (lucrători independenți, exploataţii agricole, profesii liberale etc.) și să fie un ascendent, descendent, frate, soră, persoană de încredere sau care locuieşte în aceaşi casă cu persoana pe care o însoţeşte.

Acest dispozitiv este în valoare de 53,17 € pe zi şi se acordă pentru o durată maximă de 21 zile.

AJAP:

- poate fi plătită mai multor beneficiari, pentru același pacient, fără a depăși durata maximă totală de 3 săptămâni. Atunci când persoana care primeşte îngrijiri la domiciliu trebuie să fie internată în spital, alocația continuă să fie plătită în zilele de spitalizare;

- încetează să mai fie datorată începând din ziua următoare decesului persoanei care primeşte îngrijirile medicale (în cazul în care persoana moare în timpul celor 3 săptămâni de sprijin);

- este finanțat și plătit de sistemul de asigurări medicale de sănătate de care aparţine persoana care îngrijeşte pacientul.

Informații suplimentare sunt disponibile pe site-ul: <http://www.aidants.fr/liens-utiles>

**Forme de sprijin a îngrjitorilor**

**Beneficii fiscale acordate îngrjitorilor**

Dacă ajuți o persoană apropiata rămânând acasă o perioadă lungă de timp sau participând la costurile de cazare ale EHPAD (Dependent Elderly Accommodation) poți obține ajutor fiscal.

Dacă găzduiești un timp îndelungat un apropiat –părinți sau socri, care nu dispun de resurse suficiente, poți beneficia de o ***deducere fiscală***, putând deduce, cu titlu de pensie alimentară, suma de 3500 euro- aplicabilă veniturilor din anul 2018, sumă corespunzând cazării și mâncării.

Dacă găzduiești la domiciliu un apropiat care nu dispune de resurse suficiente, cu vârstă de peste 75 de ani, care nu este părinte sau socru, suma prestațiilor în natură – cazare, masă care poate fi ***dedusă din venitul impozabil***, cu titlu de taxe de găzduire este în limita aceluiași plafon de 3500 de euro.

Se poate beneficia de ***o reducere a impozitului pe locuință***

Dacă oferi cazare pe termen lung pentru părinți sau pentru soț/soție sau partener PACS, se poate beneficia de o reducere a impozitului pe locuință dacă acest părinte:

* are peste 70 de ani sau are un CMI pentru handicap sau un card de handicap;
* are un venit fiscal de referință care nu depășește un anumit plafon. Este stabilit printr-un decret publicat în fiecare an.

Pentru a beneficia de această indemnizație, trebuie trimis un formular către centrul de finanțe publice de care depindeți: Impozitul pe locuință - Indemnizație de bază în favoarea persoanelor cu dizabilități sau persoane cu dizabilități.

În situația în care participați la costurile de cazare ale EHPAD-ului părinților (unitatea de cazare pentru persoanele în vârstă dependente) ca parte a obligației de întreținere, se poate deduce suma virată pentru plata pensiei alimentare.

Părintele nu trebuie să declare suma care se deduce, atâta timp cât acesta are resurse foarte limitate, în special ASPA (alocația de solidaritate pentru vârstnici).

**Principalele categorii de intervenții la domiciliu pentru persoanele în vârstă și cu handicap**

Pe lângă serviciile medico-sociale care intervin la domiciliu și care fac obiectul dezvoltărilor

specifice (SAAD, SSIAD, SPASAD, SAVS, SAMSAH), persoanele în vârstă și cu handicap pot beneficia de:

* servicii de livrare la domiciliu de materiale: distribuitori casnici de materiale și servicii pentru persoanele care sunt bolnave sau au incapacitate sau handicap care livrează în special vehicule pentru persoanele cu dizabilități fizice, oxigenoterapie, paturi medicale, ajutoare tehnice pentru persoane cu deficiențe de vedere sau auz.
* Servicii de proximitate: aceste servicii au un caracter opțional și sunt dezvoltate în conformitate cu inițiativele locale sau asociative. Centrele de acțiune socială municipale sau inter-municipale (CCAS și CIAS), în special, conduc o acțiune generală de prevenire și dezvoltare socială în comunitate. Ele constituie un loc de informare locală cu privire la serviciile oferite în aria lor de competență. CCAS și CIAS pot gestiona unitati și servicii sociale și medico-sociale. De asemenea, pot interveni sub formă de prestații rambursabile sau nu, sau de ajutoare financiare. Municipalitățile, CCAS sau CIAS pot crea sau sprijini crearea de restaurante-cantine pentru a le oferi persoanelor în vârstă mese accesibile.
* locuințe de serviciu: acestea oferă servicii de catering, supraveghere, asistență, agrement) ocupanților clădirii, adesea persoane vârstnice,
* intervenții la domiciliu:
* spitalizare la domiciliu (HAD): HAD acoperă toate îngrijirile medicale oferite la domiciliul pacientului, a cărei condiție nu justifică internarea în cadrul unei structuri spitalicești. Este pentru toți pacienții, cu excepția bolnavilor mintali, este prescris de un medic de spital sau de un cabinet medical privat și permite oferirea de îngrijiri medicale și paramedicale continue la domiciliu și coordonat. Acestea diferă de cele oferite de obicei acasă prin complexitate și frecvență a interventiilor (patologii grave, acute sau cronice, progresive și/sau instabile). Serviciile HAD pot să intervină în unitățile sociale și medico-sociale cu cazare. Aceste servicii sunt autorizate de ARS în condițiile prevăzute de codul public de sănătate;
* tratamentul durerii și îngrijirea paliativă: aceasta este pentru a stabili și dezvolta îngrijiri paliative în toate unitățile, serviciile, precum și acasă, prin facilitarea îngrijirii pacienților la sfârșitul vieții și sprijinul celor dragi. De fapt, mai multe niveluri de îngrijire sunt posibile: paturi identificate, echipe mobile de îngrijiri paliative, unități de îngrijire paliativă,

spitalizare la domiciliu. În plus, structurile care intervin la domiciliu (HAD, SSIAD ...) pot fi parteneri sau membri ai rețelei de îngrijiri paliative.

**Accesul la îngrijiri paliative pentru pacienții cu cancer între diagnostic și deces: un studiu național de cohortă în Franţa**

**Context și scop**: Introducerea îngrijirilor paliative mai devreme în traiectoria bolii s-a dovedit a oferi o mai bună gestionare a suferinței fizice și psihologice. Acest studiu realizat în Franţa a vizat în primul rând să identifice prevalența accesului la îngrijirea paliativă în regim de internare și factorii asociați la nivel de pacient , precum si intervalul de timp dintre accesul la îngrijirea paliativă și deces.

**Pacienți și metode**: un studiu de cohortă retrospectivă la nivel național, utilizând date din baza de date a sistemului național de sănătate francez (SNDS). Au fost incluși toți cei diagnosticați cu cancer în 2013 care au murit între 2013 și 2015. Accesul la îngrijirea paliativă in regim de internare a fost principalul rezultat.

**Rezultate:** Din cei 313.059 pacienți diagnosticați cu cancer în 2013 în Franța, 72.315 (23%) au murit între 2013 și 2015. În general, 57% au avut acces la îngrijiri paliative pentru pacienți internați. Următoarele grupuri au fost cele mai susceptibile de a avea acces la îngrijiri paliative: femeile, persoanele cu vârsta cuprinsă între 18-49, pacienti cu cancer metastatic ​​și pacienții cu cancer al sistemului nervos. Timpul mediu între initierea îngrijirii paliative și deces a fost de 29 (interval interquartile: 13-67) zile.

**Proporția accesului la IP:** Din cei 313.059 pacienți diagnosticați cu cancer în 2013, 72.315 (23%) au decedat între 2013 și 2015. Dintre aceștia din urmă, 40.941 (57%) au accesat IP în regim de internare cel puțin o dată înainte de deces: 87% în sejururi scurte, 15% în unitățile de îngrijire la domiciliu și 17% în unitățile de îngrijire si reabilitare. Timpul mediu dintre diagnostic și deces pentru întreaga populație decedată a fost de 208 zile.

**Caracteristicile pacienților care au accesat IP cel puțin o dată:** Vârsta medie a pacienților care au accesat PC cel puțin o dată înainte de deces a fost de 71. Jumătate dintre ei aveau vârsta de 50-74 de ani în 2013 și 43% erau femei. Majoritatea pacienților care au avut acces la PC înainte de deces au avut cancer localizat în sistemul gastro-intestinal (32%) sau în sistemul respirator (23%). 50% au avut cancer metastatic. După excluderea cancerelor organelor genitale si mamare, de sex feminin și masculin, a siturilor de cancer multiple și neaplicabile, în rândul pacienților cu cancer decedați, femeile au accesat IP cel mai frecvent. Mai precis, accesul la IP a fost mai frecvent la femei decât la bărbați pentru mai multe tipuri de cancer: tractul respirator, gastro-intestinal și digestiv superior. Între 2013 și 2015, 52% dintre subiecții care au accesat IP au urmat chimioterapie in regim de internare, 41% intervenție chirurgicală pentru cancer și 34% cel puțin o sesiune de radioterapie.

Femei, cu vârste cuprinse între 18 și 49 de ani, pacienti cu cancer metastatic, pacienții cu cancer al sistemului nervos au fost mai susceptibili de a avea acces la IP. Accesul a fost mai puțin probabil pentru pacienții cu două comorbidități sau mai mult. Una dintre concluziile importante din cele două modele specifice este impactul vârstei asupra accesului la IP: persoanele cu vârsta peste 75 de ani au cel mai puțin probabil acces la serviciile IP, indiferent de sex.

**Timpul mediu între 1) diagnostic și deces, 2) diagnostic și acces inițial la PC și 3) acces inițial la PC și deces** a fost de 231, 144 și respectiv 29 de zile. Au fost observate diferențe in functie de vârstă și sex în ceea ce privește timpul dintre accesul la IP și deces. Bărbații au avut o mediană de 28 de zile IP înainte de moarte, spre deosebire de femeile care au avut un timp median mai lung (32 de zile). Există o relație liniară între vârstă și calendarul accesului la IP. Intervalul mediu între accesul la IP și deces pentru pacienții cu cancer de peste 75 de ani a fost de 29 de zile, 30 de zile pentru pacienții cu vârste cuprinse între 50 și 74 de ani, 34 de zile pentru pacienții cu vârste cuprinse între 18 și 49 de ani și 37,5 zile pentru cei cu vârsta sub 18 ani.

Mai mult de jumătate dintre pacienții cu cancer incluși în cohorta franceză de cancer care au decedat între 2013 și 2015 au avut acces la IP în regim de internare. Cu toate acestea, accesul a diferit în funcție de caracteristicile sociodemografice și medicale. Mai precis, femeile, pacienții mai tineri, persoanele cu cancer al sistemului nervos, pacienții cu cancer metastatic și cei cu mai puține comorbidități, au fost populațiile cele mai susceptibile de a avea acces. Există variații regionale substanțiale, iar accesul la IP în regim de internare în Franța are loc târziu în traiectoria bolii.

57% din populația studiată au accesat IP cel puțin o dată înainte de deces, de cele mai multe ori în unitățile de îngrijire acută. Dintre cele 347.253 de persoane incluse în studiu, 29% au avut acces la PC (toate bolile incluse) în anul anterior decesului și această proporție a ajuns la 52% la pacienții cu cancer. Proporția pacienților care au avut acces la IP a fost relativ mare în comparație cu studiile efectuate în Statele Unite și în Regatul Unit.

Bărbații, persoanele în vârstă, pacienții cu un statut socioeconomic scăzut și cei cu cancer hematologic sunt categoriile cel mai puțin probabil să aibă acces la IP. Vârsta este un factor determinant în accesul la IP. Deși pacienții mai în vârstă la sfârșitul vieții pot avea nevoi mai mari decât pacienții mai tineri, 44 de studii au demonstrat că aceștia din urmă au mai multe șanse să aibă acces la IP. Există mai multe explicații posibile pentru acest lucru. În primul rând, s-a demonstrat că pacienții vârstnici cu cancer sunt cei mai puțin informați cu privire la diagnosticul și prognosticul lor, au mai puține șanse de a discuta despre preferințele lor, mai ales în situațiile de sfârșit de viață și pot fi mai susceptibili să accepte natura terminală a acestora. În al doilea rând, incidența mai mare a comorbidităților la pacienții mai în vârstă (de exemplu, boli cardio-vasculare sau boli neurodegenerative), împreună cu deteriorarea funcționării și simptome asociate, pot complica și mai mult gestionarea suferinței fizice și psihologice la această populație. În consecință, există o probabilitate mai mare ca aceștia să acceseze alte servicii spitalicești (de exemplu, cardiologie) mai frecvent decât serviciile IP.

În ceea ce privește sexul, femeile au fost mai susceptibile de a avea acces la IP decât bărbații. Există acces mai mic la IP pentru bărbații cu vârsta peste 65 de ani – explicaţii: intelegerea procesului atunci când comunică cu oncologii despre boala lor; femeile preferă să acceseze IP, mai mult decât bărbații.

Pacienții cu cancer al sistemului nervos au fost cei mai susceptibili de a accesa IP înainte de moarte. Poate fi explicată prin povara extrem de simptomatică la pacienții cu acest tip de cancer. Deoarece acești pacienți au adesea insuficiență funcțională severă, precum și disfuncții comportamentale/cognitive și suferă de o dependență mai mare și lipsă de speranță, sunt mai susceptibili să solicite IP. În schimb, pacienții cu cancere de piele și hematologice din studiul nostru au avut un acces semnificativ mai mic la IP. Pentru cazurile de cancer hematologic, de exemplu, poate fi explicată prin faptul că acești pacienți tind să acceseze mai frecvent la alte servicii spitalicești decât serviciile IP - inclusiv unități intensive și vizite în camera de urgență - deoarece nevoilor lor (de exemplu, transfuzii).

Stadiul cancerului la diagnostic a fost, de asemenea, asociat în mod semnificativ cu accesul la IP, deoarece pacienții cu cancer metastatic au avut cel mai probabil acces la IP. Acest lucru era de așteptat, deoarece aceste etape sunt asociate cu cel mai prost prognostic și cu cele mai ridicate rate de morbiditate fizică și psihologică.

Accesul mai timpuriu la IP în traiectoria bolii este foarte eficient în ceea ce privește îmbunătățirea gestionării diferitelor simptome, inclusiv durerea, minimizarea tratamentelor agresive împotriva cancerului și, în special, posibilitatea pacienților de a face propriile alegeri cu privire la îngrijirea la sfârșitul vieții. Cu toate acestea, am raportat o medie de 29 de zile între accesul la IP și deces. Această durată este considerabil mai scurtă decât durata optimă de 6 luni raportată în literatura de specialitate. Pacienții mai în vârstă și bărbații au accesat IP mai târziu decât pacienții mai tineri și femeile. Aceste rezultate - în special cele privind impactul vârstei - sunt în concordanță cu rezultatele raportate în mai multe studii.

## Belgia

2. **Prezentarea modelului de îngrijiri paliative şi îngrijiri la domiciliu din Belgia**

Dificultățile economice, transferurile de competențe actuale și viitoare, îmbătrânirea crescândă a populației și alte elemente contextuale confirmă importanța înființării de noi forme alternative de îngrijire, cum ar fi alternativa de spitalizare la domiciliu ( ADH). Această alternativă la spitalizare există deja de mulți ani în Europa și și-a demonstrat relevanța.

ADH este o îngrijire completă a pacientului la domiciliu 24 de ore pe zi. Starea sa de sănătate i-ar justifica rămânerea în spital dacă această îngrijire completă nu ar exista.

Acest suport global acoperă următoarele domenii:

Sănătate

* Ingrijire medicala
* Asistență medicală
* Îngrijiri paramedicale (kinetoterapeuți)

Servicii hoteliere

* Masa
* Igiens personala
* Intretinerea locuintei
* Cumpărături

Supraveghere video la distanță

* Supravegherea video
* Monitorizarea de la distanță a parametrilor vitali

Echipament

* Material anti-escare
* Aerosoli
* Aspirarea traheală

Totul este supravegheat de un reprezentant ADH care garantează buna funcționare a acestui suport de 24 de ore.

Intenția nu este cu siguranță înlocuirea spitalului, ci oferirea pacienților, cu acordul medicului, posibilitatii de a fi tratați în condiții de siguranță acasă. Centrele de îngrijiri la domiciliu au deja elementele și expertiza necesare pentru înființarea unui astfel de proiect. Evident, acest proiect va necesita adaptări precum cele pentru telemedicină, precum și crearea de noi funcții referente.

**Evoluție cadru legal**

În iunie 2012, Federația Centrelor de Îngrijiri la Domiciliu a introdus un proiect în temeiul articolelor 56 la comitetul convenției INAMI de îngrijire medicală la domiciliu.

În iunie 2013, FASD, FNAMS și SSMG au depus, de asemenea, un proiect pentru o alternativă la spitalizare către Comisia Convenției.

La sfârșitul anului 2013, Cabinetul Onkelinx a deschis o linie de cerere de proiecte. Concret, aceasta va implica organizarea de proiecte pilot desfășurate în parteneriat între un spital sau mai multe spitale și una sau mai multe structuri/grupuri de asistenți medicali la domiciliu/grupuri de asistenți medicali independenți la domiciliu. Aceste proiecte pilot vor fi evaluate. Această evaluare va trebui să evidențieze:

* organizații optime
* costurile reale ale diferitelor servicii care urmează să fie furnizate
* pregătirea suplimentară necesară
* cerințele de consultare
* instrumente esențiale de comunicare
* modificările legale care urmează să fie adoptate.

În martie 2017, Maggie De Block, ministrul afacerilor sociale și sănătății publice, a demarat 12 proiecte pilot privind spitalizarea la domiciliu. Se concentrează pe terapia cu antibiotice la domiciliu și pe alte tipuri de îngrijire, cum ar fi tratamentele antitumorale. În timpul acestei faze de testare, vor fi implicați 1300 de pacienți și 35 de spitale. Serviciile de asistență medicală la domiciliu și medicii generaliști vor juca un rol central. La sfârșitul evaluării, guvernul va decide dacă proiectele referitoare la spitalizarea la domiciliu vor fi introduse pe scară mai largă și care dintre ele sunt functionale.

Dreptul la îngrijiri paliative – prevăzut de legea din 14 iunie privind îngrijirile paliative – MB 26/10/2002- text integral pe [www.ejustice.just.fgov.be](http://www.ejustice.just.fgov.be)

Fiecare persoană are dreptul să beneficieze de îngrijri paliative în cadrul îngrijirii de lungă durată, indiferent de locul unde se află – la domiciliu, în centre specializate, spital.

**Ce sunt îngrjirile paliative?**

Sunt un ansamblu de îngrijiri multidisciplinare aduse pacientului care se află într-un stadiu avansat sau terminal al unei boli grave, evolutive și care pune în pericol pronosticul vital, oricare ar fi speranța de viață.

Obiectivul îngrijirilor paliative este să propună și să pună în practică cu pacientul, medicul curant și cu diverși actori din sistemul de sanatate si social, profesioniști sau nu, toate mijloacele posibile pentru a asigura o bună calitate a vieții pacientului și a apartinatorilor sau a îngrijitorilor apropiați, în plan psihologic, social, moral, existențial și spiritual, cu respectarea drepturilor pacientului.

**Cine poate asigura îngrijirile paliative?**

Toți profesioniștii din prima linie-medici curanți, infirmiere la domiciliu, echipe de îngrjitori din centre de îngrjire, echipe spitalicești pot asigura îngrijri paliative. Doar medicul curant al pacientului poate conferi statutul palitativ la un pacient la domiciliu sau în centru de îngrijire, după consultarea pacientului, a altor profesioniști și a persoanelor apropiate. Acest statut permite pacientului, profesioniștilor și persoanelor apropiate să obțină diferite ajutoare calitative și materiale.

**Îngrijiri paliative la domiciliu**

- Ajutor financiar

Pentru a permite pacienților cu îngrijire paliativă să rămână acasă, există anumite măsuri acordate de INAMI - Institutul Național de Asigurare pentru Boală și Invaliditate pentru a face față costurilor suplimentare generate de menținerea pacientului la domiciliu. Printre aceste măsuri, INAMI finanțează un pachet paliativ de 653,53 euro pentru o lună și reînnoibil o dată în următoarea lună, dacă pacientul este încă în viață. Condițiile pentru acordarea acestui pachet sunt incluse în Decretul regal din 2 decembrie 1999 mentionat anterior. În plus față de acest pachet, pacientul paliativ beneficiază de statutul paliativ ceea ce îi permite să beneficieze de îngrijiri de fizioterapie, vizite ale medicului curant și asistență medicală de câte ori este necesar, plătind doar taxa de utilizator. Intervențiile echipei de sprijin multidisciplinar specializate în îngrijiri paliative, cunoscută sub numele de „A doua linie” sunt gratuite pentru pacient.

**Unitățile de îngrijire paliativă rezidențiale autorizate (PCU)**

Aceste unități sunt dedicate exclusiv îngrijirii pacienților paliativi și gestionării simptomelor lor, îmbunătățirii calității vieții lor (sfârșitul vieții), susținerii pacientului și familiei sale și oferă sprijin persoanelor îndoliate. Acest tip de unitate trebuie să îndeplinească o serie de standarde stabilite prin decretul regal din 15 iulie 1997 .

Internarile se fac pe baza unor criterii stabilite, iar durata șederii este în general limitată la 1 lună.

În prezent, există 379 paturi de îngrijire paliativă (Sp S4) aprobate în Belgia, răspândite pe întregul teritoriu Belgia, fie în cadrul departamentelor spitalului, fie într-o unitate dedicată exclusiv îngrijirilor paliative.

**Centrele rezidentiale și de îngrijire**

Din 1997, toate centrele de îngrijire medicală și îngrijire pentru bătrâni trebuie să aibă o funcția paliativă. Acest lucru este finanțat de stat. Această funcție trebuie să aibă o legătură cu un serviciul de îngrijire paliativă și cu platforma de coordonare competentă în funcție de regiune. De asemenea, pot apela la echipe de asistență de linia a doua.

**Centre de zi pentru îngrijiri paliative**

Aceste centre permit îngrijirea pacienților paliați care doresc să rămână și să moară acasă, dar a cărui îngrijire nu poate fi făcută 24 de ore pe zi. Ei au posibilitatea de a merge la aceste centre care urmăresc să contribuie la confortul lor și la oferirea de activități pentru a-și menține autonomia și independența. Aceste centre de zi au făcut obiectul unui proiect pilot în 2002. Din păcate, în 2006, guvernul federal a decis să nu mai finanțeze aceste proiecte de centre de zi și a preferat să transforme această finanțare în finanțare pentru centre de îngrijire medicală.

În raportul său din 2017, Unitatea de evaluare a îngrijirilor paliative menționează că procesul de reorganizare este în desfășurare la nivelul acestor centre de zi pentru a putea satisface nevoile actuale.

Unitatile de îngrijire paliativă, precum și echipele de sprijin pentru îngrijirea paliativă pot să intervină și în cadrul instituțiilor pentru persoanele cu dizabilități.

Îngrijirile paliative sunt organizate la domiciliu, în spital, în unități de îngrijiri paliative sau în cămine de varstnici (indiferent dacă sunt de scurtă sau lungă durata). Profesioniștii încearcă să jongleze cu toate soluțiile existente posibile pentru a sprijini cel mai bine pacienții.

**Asociații în domeniul îngrijirilor paliative**

Îngrjirile paliative pot fi la domiciliu, în bentre rezidentiale pentru persoane vârstnice, în centre de îngrijire medicale, în centre de zi, spitale, unități paliative, în centre de cazare înafara spitalului.

Acestea au nevoie de personal cu experienta în controlul durerii și al simptomelor, implică aspecte socio-relaționale, colaborare interdisciplinară, monitorizare a apartinatoprilor in perioada de doliu. Pentru a dobândi și disemina aceste servicii, s-a apelat la asociații de îngrijire paliativă. Aceste asociații se ocupă și de conștientizarea și coordonarea locală a îngrijirilor paliative.

Asociațiile joacă un rol important în regiunea lor prin diseminarea culturii de îngrijire paliativă. Aproape toți actorii din cadrul asistenței medicale – organizații de sprijin al familiei și pacienților, organizații de îngrijiri la domiciliu, organizații ale medicilor, centre rezidentiale, centre de îngrijiri, spitale, sunt reprezentate în aceste asociații teritoriale.

Asociația are ca scop sprijinirea dezvoltării următoarelor activități:

* informarea și sensibilizarea populației,
* îmbunătățirea cunoștințelor medicilor, infirmierelor și personalului paramedical în domeniul îngrjirilor paliative,
* coordonarea diverselor acțiuni, în ceea ce privește încheirea de protocoale de cooperare pentru a maximiza complementaritatea instituțiilor și serviciilor,
* consiliere și furnizare suport logistic pentru a garanta eficacitatea acțiunilor propuse și sprijin pentru pacienți,
* evaluarea regulată a prestării serviciului, estimarea nevoii car trebuie acoperită, analizarea diverselor posibilități pentru a realiza acest lucru,
* formarea de voluntari în îngrijiri paliative.

O asociație de îngrijiri paliative dispune, pentru îndeplinirea misiunilor sale, de un coordonator care trebuie să aibă un nivel de formare corespunzător cel puțin învățământului superior de scurtă durată. Acesta trebuie să poată face dovada unei experiențe specifice în domeniul îngrjirilor paliative. De asemenea, dispune cel puțin cu jumătate de normă de un psiholog clinician.

Până în 2015, autoritatea federală a finanțat asociațiile din domeniul îngrijirilor paliative printr-o intervenție în costul salarial pentru funcționarea coordonatorului și psihologului clinician. Aceste intervenții erau indexate, ținându-se cont de creșterea demografică a zonei de acoperire a asociațiilor.

Asociațiile erau monitorizate de către autoritățile regionale competente.

Începând cu 1 iulie 2014, urmare a celei de a 6-a reformă de stat, autoritățile regionale au devenit deplin competente în ceea ce privește asociațiile în domeniul îngrijirilor paliative. Ele integrează legislația în privința acestora și organizează finanțarea asociațiilor.

**Planificarea anticipata a ingrijirii (ACP)**

Planificarea anticipată a îngrijirilor (ACP) este un proces de concertare între pacient, apropiați ai săi și furnizorii de îngrijiri în vederea definirii unei orientări comune a îngrjirilor și tratamentelor care urmează a fi puse în practică. ACP-ul vizează fixarea unui obiectiv terapeutic bazat pe valorile și prioritățile pacientului. Este un demers proactiv și anticipativ, care facilitează luarea deciziilor în situații de urgență sau în momentul în care pacientul nu mai este în stare să își exprime clar dorințele sale.

ACP necesită timp. Este un proces dinamic și continuu care nu se limitează la o singură întreținere. Se preconizează să fie inițiat devreme cu scopul de a da pacientului posibilitatea de a reflecta, de a delibera și de a stabili preferințele sale în materie de tratament la finalul vieții. Opțiunile reținute trebuie revizuite în momentele cheie ale evoluției.

**Condiții ale ACP**

Medicul sau un alt membru al echipei de îngrijiri demarează discuția cerând pacientului să precizeze dacă dorește să stabilească preferințe pentru îngrijirile și tratamentele pentru viitor. Dacă pacientul este de acord, se stabilește o întâlnire. Această procedură în două etape oferă pacientului un timp de reflecție. ACP este o procedură voluntară.   
Pacientul poate refuza să participe și numește, dacă dorește, persoanele cu care trebuie luate deciziile (de ex. rude, medic curant) Mai multe elemente pot fi discutate în timpul interviurilor: posibilitățile și limitele PCA, limitări terapeutice, alegeri ale pacienților cu privire la locul unde doreste sa fie ingrijit, optiuni pentru înmormântare, eventuala desemnare a reprezentanților (agenți, persoane de încredere,etc.), o posibilă declarație anticipată de eutanasie, o donație a corpului.

În cursul unei APC, pacientul poate, dacă dorește, să completeze și să semneze unul sau mai multe document (e) directiv (e) în avans.

Aceste documente și un rezumat scris al APC vor fi introduse în dosarul medical. Acestea sunt modificabile sau revocabile în orice moment și vor fi luate în considerare numai dacă pacientul devine incapabil să-și facă cunoscut testamentul.

**Conținutul minimal al unui ACP**

1. Discuții despre posibilitatea de a redacta o declarație anticipata negativă – ceea ce nu dorește pacientul, cuprinzând limitările terapeutice.
2. Discuții despre posibilitatea de a redacta o declarație pozitivă – ceea ce dorește pacientul, de exemplu o declarație anticipată de eutanasie,
3. Discuții cu pacientul despre obiectivele îngrijirilor paliative
4. Discuții despre o eventuală desemnarea unui reprezentant legal sau mandatar – pentru a prevedea cazul în care pacientul nu ar mai fi capabil să decidă pentru el însuși.

Importanța unui ACP bine gândit permite să:

* Amelioreze satisfacția pentru îngrijiri, favorizând relația de încredere cu echipa medicală și alinierea deciziilor terapeutice la prioritățile pacientului,
* Reduce stresul emoțional al apropiaților, sau al mandatarilor, în caz de incapacitate a pacientului pot să ia decizii in acord cu valorile și dorințele sale,
* Sporirea coerenței între dorințele exprimate și îngrijirile furnizate,
* Limitează tratamentele inutile și consecințele negative asupra calității vieții și uneori asupra duratei acesteia.

**Identificare pacienților cu nevoi paliative**

Identificarea pacienților paliativi este influențată de patologia de bază. Sondajele au arătat că medicii de familie au identificat mai ușor pacienții cu cancer ca pacienți paliativi. În în schimb, pacienții cu boli cronice ca insuficiență cardiacă, BPOC sau demență au un declin lent al sănătății, ceea ce face mai dificilă identificarea nevoilor lor paliative. Speranța lor de viață ar putea fi de câțiva ani, ceea ce implică nevoia de sprijin social și continuarea îngrijire pe o perioadă prelungită.

**Modele de intervenții paliative:**

Tipul și numărul intervențiilor variază în mare măsură între modelele descrise în literatura. Principalele grupuri de intervenții au fost:

• Intervenții în ceea ce privește gestionarea pacientului: gestionarea cazurilor, servicii de legătură, evaluarea nevoilor;

• Intervenții în legătură cu servicii de informare, de exemplu, hospice, spitale, servicii tehnice la domiciliu;

• Sisteme de răspuns la situatii neașteptate: asistență după program, linie telefonică 24H/zi;

• Informare și sprijin psihologic pentru pacient și familia acestuia.

**Prezentare a modelului Centrului Public de Acțiune Socială Charleroi - CPAS**

**Sprijin și îngrijire la domiciliu**

CPAS Charleroi organizează diverse servicii axate pe îngrijirea la domiciliu de calitate, care garantează alegerea liberă a persoanelor care beneficiază de asistență și respectă principiile esențiale ale demnității umane.

Acesta procesează solicitarea de ajutor și/sau îngrijire, care va fi direcționată către serviciul sau profesionistul în cauză. El va colabora cu beneficiarul pentru a determina cele mai potrivite răspunsuri la situațiile de fapt.

Scopul serviciului este de a ajuta beneficiarul să facă față dificultăților de sănătate, familiale, sociale, administrative, psihologice sau de altă natură și, prin urmare, să permită rămânerea acasă în cele mai bune condiții posibile.

În situații mai complexe, se poate primi vizita unui consilier și, dacă este necesar, a unui terapeut ocupațional care să poată oferi sfaturi concrete pentru a restabili sau a menține autonomia maximă. Rolul coordonatorului este de a gestiona și coordona acțiunea diferiților furnizori de servicii la domiciliul beneficiarului pentru a garanta o îngrijire cuprinzătoare și adecvată.

Începând cu 1 ianuarie 2010, această misiune de coordonare a fost realizată în comun cu centrul de coordonare al orașului Charleroi (071 / 33.11.55).

De asemenea, centrul lucrează cu toți furnizorii de servicii de îngrijire la domiciliu (medici curanti, kinetoterapeuți etc.) și eventual cu echipa de sprijin - Arémis (îngrijiri paliative), Respect Seniors etc.

**Îngrijirile medicale la domiciliu**

Concentrată pe asistența la domiciliu, îngrijirea acordată de asistenta medicală la domiciliu permite beneficiarilor să rămână acasă în deplină siguranță.

Asistenta medicală de acasă lucrează în strânsă colaborare cu medicul curant pentru a asigura continuitatea și calitatea îngrijirii.

Acesta oferă îngrijire adaptată nevoilor și/sau dizabilităților beneficiarului, utilizând echipamente și produse în conformitate cu standardele actuale. Pentru situații specifice, asistenții medicali s-au specializat în îngrijirea plăgilor și diabetologie. Informațiile, sfaturile și explicațiile precise și detaliate ale asistentului medical de diabetologie vor permite pacientului să înțeleagă mai bine boala sa și impactul asupra sănătății sale, să o gestioneze cât mai bine, să controleze tratamentul, să înțeleagă și să ia deciziile corecte.

Îngrijitorul desfășoară activități delegate de asistentul medical și lucrează sub reponsabilitatea asistentei medicale.

**Serviciul de Bio-tele-supraveghere**

Acesta este un sistem de apel la distanță conectat la telefon. În cazul unei probleme, prin simpla apăsare a carcasei (purtabilă ca un ceas de mână sau ca un pandantiv), se contactează automat un centru de apel.

Apelul telefonic este identificabil direct de către interlocutor. Pe baza unei liste de persoane apelabile stabilite în prealabil, operatorul central va notifica imediat persoana la alegere.

În cazul unui disconfort profund care împiedică apelantul să se exprime, acesta va apela automat prima persoană din listă.

Dacă se dorește, pentru un abonament de 49,57 €/an și facturarea călătoriei, se poate încredința cheia centrului, iar asistenta medicală de gardă poate interveni 24 de ore pe zi la beneficiar.

Dispozitivul va fi amplasat de centrul de coordonare al orașului.

În funcție de venitul beneficiarului, CPAS, pe baza unui sondaj social, poate acoperi o parte din aceste costuri. Compania de asigurări mutuale a beneficiarului poate contribui, de asemenea, la o parte din cost.

Pentru locuitorii din Charleroi, orașul acordă un bonus de 50 de euro la plasarea dispozitivului.

## Elvetia

**3. Prezentarea modelului de îngrijiri paliative şi îngrijiri la domiciliu din Elveția**

**Îngrijirea paliativă întărește autodeterminarea**

Autodeterminarea este o nevoie în societatea noastră. Toată lumea dorește să poată decide liber, de acord cu ei înșiși și cu cei din jur, ce să facă în caz de boală gravă sau la sfârșitul vieții. Îngrijirile paliative ajută la atenuarea suferințelor și oferă persoanelor cu boli incurabile o rețea stabilă de îngrijire; ajută astfel la întărirea autodeterminării la sfârșitul vieții.

Nevoia de a putea decide liber este o reflectare a societății de astăzi. Generația care va atinge vârsta de pensionare în câțiva ani s-a mobilizat puternic în favoarea autodeterminării și va afirma cu atât mai mult acest drept în contextul sfârșitului vieții.

Îngrijirea paliativă contribuie la independenta beneficiarului in a-si conduce propria viata.

Îngrijirea paliativă întărește autodeterminarea pacientului, deoarece ameliorează durerea fizică. Un tratament bine aplicat permite persoanei să-și trăiască ultimele luni cu cât mai puțină durere posibil.

Îngrijirea paliativă oferă, de asemenea, ajutor în caz de suferință nu mai trebuie să se îngrijoreze că trebuie să suporte dureri insuportabile. Îngrijirea paliativă oferă, de asemenea, ajutor în caz de suferință psihologică, cum ar fi anxietatea sau depresia. De asemenea, satisfac nevoile sociale și spirituale ale pacienților. Astfel, acestea oferă o bună calitate a vieții oamenilor care sunt totuși grav bolnavi.

**O rețea care oferă securitate**

Planificarea anticipată practică în îngrijirea paliativă face posibilă adaptarea ingrijirii la dorințele pacienților. Directivele anticipate permit înregistrarea dorințelor pacientului, care pot fi actualizate în orice moment.

A muri cu demnitate nu înseamnă doar a putea decide liber soarta cuiva. De asemenea, este esențial să fii înconjurat, susținut și însoțit de cei apropiați. Îngrijirea paliativă formează o rețea care oferă un sentiment de siguranță persoanei bolnave într-o echipă de profesioniști, rude și voluntari.

**Mai multe eforturi politice în favoarea autodeterminării la sfârșitul vieții**

În iunie 2009, Consiliul Federal a decis să consolideze dreptul la autodeterminare la sfârșitul vieții și, prin urmare, să promoveze în continuare îngrijirile paliative. Având în vedere acest lucru, „Strategia națională pentru îngrijirea paliativă 2010 - 2012” condusă de Confederație și cantoane este prelungită cu doi sau trei ani. Scopul principal al acestei strategii este îmbunătățirea calității vieții în Elveția pentru toate persoanele care suferă de boli incurabile și terminale, garantându-le îngrijirile paliative.

**Ce este îngrijirea paliativă?**

Cu siguranță ați întâlnit deja termenii medicină paliativă, îngrijire paliativă sau sprijin la sfârșitul vieții. Toți acești termeni aparțin domeniului îngrijirilor paliative. Acest termen derivă din cuvântul latin „pallium” care denotă o haină largă drapată în jurul corpului. Îngrijirea paliativă cuprinde toate măsurile menite să atenueze suferința unei persoane cu o afecțiune nevindecabilă și să asigure cea mai bună calitate a vieții până la sfârșit.

Îngrijirile paliative includ asistență medicală și tratament pentru persoanele cu boli incurabile, care pun viața în pericol și / sau cronice progresive. Deși sunt introduse într-un stadiu incipient, apar mai ales atunci când diagnosticul care pune viața în pericol este sau pare a fi inițiat și când îngrijirea curativă nu mai este un obiectiv primordial. Oferă pacienților, având în vedere situația lor, cea mai bună calitate a vieții până la moartea lor, oferind în același timp sprijin adecvat celor dragi. Îngrijirile paliative urmăresc să evite suferințele și complicațiile. Acestea includ tratament medical, îngrijire, precum și sprijin psihologic, social și spiritual. Îngrijirile paliative trebuie să ia în considerare pacient in mod holistic. Este vorba despre anticiparea și atenuarea pe cât posibil a simptomelor și durerii. Calitatea adecvată a serviciului necesită abilități profesionale din partea personalului specializat în acest domeniu. Pe cât posibil, îngrijirea paliativă este asigurată în locul dorit de persoana bolnavă sau la sfârșitul vieții. Rețeaua de structuri asigură continuitatea tratamentului și a suportului. În plus, îngrijirea paliativă trebuie introdusă precoce, adică in paralel cu tratamentele curative și de reabilitare. Ele intervin în principal din momentul diagnosticului de boala cronica progresiva, sau poate fi inițiata și atunci când îngrijirea curativă nu mai este un obiectiv primordial.

**Când începe îngrijirea paliativă?**

Diagnosticul „bolii incurabile” afecteaza radical viata pacientului. Acesta marchează începutul unei perioade deosebit de dificile pentru bolnavi si pentru cei apropiati. Existența cotidiană este acum marcată de durere, alte simptome fizice și suferință psihologică.

Medicina curativă și îngrijirea paliativă se completează reciproc în mod judicios și eficient, fiind componente ale medicinei moderne și urmăresc un scop comun în această fază a vieții: ameliorarea durerii și a altor simptome, precum și sprijin psihologic și spiritualitatea pacienților. Și asta, în mod ideal, cu sprijinul familiei apropiate.

Multe persoane grav bolnave pot beneficia astfel de îngrijiri paliative într-un stadiu incipient al bolii. Acest lucru se aplică și atunci când medicina curativă menită să prelungească viața joacă încă rolul principal. Prin urmare, îngrijirea paliativă este adesea implicată în îngrijirea de bază: la medicul de familie, prin îngrijirea la domiciliu, în spitalele de îngrijire acută, precum și în instituțiile medico-sociale.

Majoritatea persoanelor în cauză au nevoie de ingrijire in stadii incipiente de boala. Iși pun întrebări esențiale despre boala, despre viitorul lor și al celor din familia apropiata. Întrebările adresate medicului curant pot ajuta pacientul să-și clarifice situația și să-și găsească drumul. Discutiile cu pacientul unt utile si medicului, in identificarea nevoilor și temerilor pacienților, pentru a le lua în considerare la planificarea tratamentului.

**Cine plateste?**

Unul dintre obiectivele ingrijirii paliative și ale Strategiei naționale de îngrijire paliativă 2010-2012 a Confederației și cantonelor este de a permite tuturor persoanelor cu boli incurabile sau terminale să beneficieze de îngrijiri în toată Elveția. Măsurile paliative sunt adaptate situației și indiferent de vârsta, boala, originea și posibilitățile financiare ale acestora. Indiferent dacă această îngrijire este acordată într-un spital, un centru medico-social, o instituție specializată sau la domiciliu. Acoperirea asistenței medicale este responsabilitatea cantoanelor.

Îngrijirile paliative nu fac obiectul unor reglementări specifice în cadrul legii privind asigurările de sănătate (LAMal) și, prin urmare, asumarea costurilor are loc în conformitate cu principiile de bază ale LAMal: asigurarea obligatorie de sănătate rambursează costurile serviciilor utile pentru diagnosticul sau tratamentul unei boli și consecințele acesteia.

Cele mai importante prestații obligatorii de asigurări de sănătate în contextul îngrijirilor paliative sunt: examinări, tratamente și măsuri terapeutice efectuate în ambulatoriu, prin vizite la domiciliu, în spital sau într-o centrele rezidentiale de către:

* Medici
* Chiropracticieni
* persoane care oferă servicii pe bază de recomandare medicală sau pe raspunderea unui medic (îngrijire, fizioterapie, terapie ocupațională etc.)
* analize, medicamente precum și mijloace și articole utile pentru diagnostic sau tratament, comandate de medic sau de chiropracticieni
* șederea în spital
* serviciul farmacistului la eliberarea medicamentelor eliberate pe bază de rețetă.

**Directivele anticipate**

**Anticiparea în sănătate**

Oricine este grav bolnav ar trebui să poată participa la deciziile de tratament care sa reflecte valorile și dorințele sale. Anticiparea sănătății este un instrument pentru pacienți care le permite să își formuleze dorințele de tratament într-un mod clar și ușor de înțeles.

**Directivele anticipate**

Cu directive în avans, echipa de îngrijire are un cadru de urmat. Este important ca rudele să fie, de asemenea, conștiente de directivele anticipate. În acest fel, ei pot să reprezinte voința presupusă a persoanei în cauză dacă aceasta din urmă nu mai este capabilă de discernământ.

Scopul directivelor anticipate este de a determina obiectivele tratamentului pentru diferite situații de boală.

Persoanele interesate și afectate pot beneficia de sfaturi profesionale cu privire la anticiparea sănătății și directivele anticipate.

**Beneficii de îngrijire paliativă în unitati medico-sociale**

Noul regim de finanțare al îngrijirilor a intrat în vigoare la 1 ianuarie 2011. Reglementează distribuția costurilor și acoperirea finantarii între asigurările de sănătate, asigurați și cantoane. Asigurările de sănătate plătesc pentru serviciile prescrise de medici într-o unitate medico-socială sau la domiciliu, cu o contribuție fixă ​​și eșalonat în funcție de timpul dedicat.

Principalele dificultăți raportate de furnizorii de îngrijiri în centrele de îngrijire medicală se referă la timp: timpul necesar ingrijirii, timpul de evaluare/re-evaluare a pacientului si a episoadelor de ingrijire, timpul total de ingrijire pina la deces.

**Beneficii de îngrijire paliativă în instituțiile sociale**

**Beneficii pentru sănătate**

Instituțiile sociale depind în principiu de sectorul social și nu cel de sănătate. În aceste instituții, personalul este predominant socio-educațional și prin urmare nu are competență pentru a furniza îngrijire. Asigurarea cu personal medical este variabilă în funcție de problemele rezidenților găzduiți. Potrivit cantoanelor, regulile care guvernează finanțarea serviciilor de îngrijire în instituții care primesc persoane în situație de handicap (psihologic, senzorial, handicap multiplu, dependențe, ...) sunt diverse.

**Medicul de familie**

Modelul de îngrijire a pacientului cu boli incurabile sau/și cu stadiu avansat al bolii cronice necesită gestionarea în comun de către furnizorii de servicii ambulatorii și in spital. Când un pacient este tratat în ambulatoriu, de obicei medicul familie este cel care gestionează cazul.

**Beneficii de îngrijire paliativă specializata în ambulatoriu și pe termen lung**

**Servicii furnizate de echipele mobile îngrijiri paliative în afara spitalului**

Echipele mobile de îngrijire paliativă sprijină furnizorii de servicii medicale de primă linie. Au o funcție de consultare sau educare și oferă experiența lor în situații care necesită pregătire specializată în îngrijire paliativa. Aceeste echipe asista pacienții caracterizați prin instabilitatea situației lor medicale, in asa fel incat aceștia să poată rămâne la domiciliu sau într-un centru medico-social și la tratarea sau stabilizarea optima a simptomelelor. Dacă nu a fost convenit în mod explicit altceva, responsabilitatea de a interveni rămâne la furnizorii de servicii din prima linie. Echipa mobilă extraspitalicească poate, în situații definite, să participe direct la luarea în îngrijire a pacienților.

O mare parte din serviciile echipei mobile de îngrijire paliativă în afara spitalului care lucrează în a doua linie nu sunt prestații în sensul asigurării obligatorii de îngrijire a sănătății și de aceea nu pot fi rambursate ca parte a asigurărilor medicale. Acestea trebuie finanțate pe baza contractelor de servicii cu cantonele/comunale. Printre serviciile care nu corespund la cele definite în asigurarea obligatorie de sănătate, pot fi următoarele: ședințe de consiliere cu sau fără pacient și/sau familia acestuia, călătorii, contacte telefonice de consiliere a familiei, suport psihologic pentru apartinatori, etc.

Principalele dificultăți identificate de furnizorii de îngrijiri se referă la lipsa recunoașterii nevoii de îngrijire de către specialist în situații complexe și instabile, chiar și a necunoașterii specificității și complementaritatea ofertei unei echipe mobile de îngrijire paliativă în afara spitalului.

**Serviciile echipelor mobile Intraspitalicești**

Echipa mobilă de îngrijire paliativă intraspitaliceasca este o echipă interdisciplinară specializată. Rolul ei principal este de suport pentru medicilor curanți sau asistenților medicali în diferitele sectii staționare și ambulator, și implicit de suport pentru pacienții și familiile acestora. Ea oferă consultații și pune la dispoziție experiența sa bazată pe principiile îngrijiri paliative în tratarea situațiilor complexe la pacienții cu bolicromice progresive foarte avansate. Această ofertă poate lua forma unei consultații unice sau a unei activități de legătură. Aceasta face posibilă îmbunătățirea luării în îngrijire în cadrul serviciilor, permite pacienților să se externeze dintr-o sectie a spitalului precum și face posibila adaptarea a pacienților la o unitate de îngrijiri paliative. Acest fapt este confirmat prin numeroase studii care au a arătat că asistenta pacienților care au beneficiat de acest tip de consultanta a presupus costuri mult reduse fata de costurile implicate de ingrijirea clasica a pacientilor.

Economiile pot fi explicate, printre altele, prin internari mai puțin frecvente la terapie intensivă, spitalizări mai scurte, o mai bună coordonare a îngrijirii și de asemenea un mai bun control al durerii și al altor simptome. Implementarea timpurie a îngrijirilor paliative nu numai că economisește substanțial refursele financiare, dar permite si intrarea în mod adecvat în rețeaua de ingrijire medicală paliativă.

Promovarea sinergiilor regionale, cantonale, intercantonale în dezvoltarea unei oferte de asistență medicală paliativa.

Unul dintre obiectivele în paliație și în Strategia națională de asistență medicală paliativa a Confederației și ai cantoanelor este să permită, în toată Elveția, persoanelor cu boli incurabile

sau terminale să primească îngrijiri paliative adaptate nevoilor lor și indiferent de vârstă, boală, origine și posibilitățile lor financiare. Și asta, indiferent dacă aceste tratamente sunt asigurate într-un spital, o unitate medico-social, o instituție specializată sau acasă.

Sistemul de management al îngrijirii paliative este un dispozitiv gradual care favorizează sprijin local și continuitatea îngrijirii. Având in vedere traseul pacientului între diferite tipuri de îngrijire, indiferent dacă este vorba de spitale și îngrijiri îngrijiri pe termen lung sau ambulatorii, nevoia de coordonare este esențială pentru a asigura cea mai mare posibilă fluiditate în managementul pacienților și să garanteze răspunsul în orice moment cele mai potrivite pentru starea lor clinică și la dorințele lor, în ceea ce privește posibilitățile și nevoile de ajutor ale celor din jur.

**Echipa interprofesională în îngrijiri paliative**

Echipa interprofesională poate fi formată din membri ai profesiilor din sănătate și social, (medicină, nursing, asistență socială, psihologie, sprijin spiritual, fizioterapie, terapie ocupațională, sfaturi nutriționale, farmacie, art-terapie, terapie ocupationala etc.). În funcție de abilitățile și responsabilitățile lor, voluntarii pot face parte, de asemenea, din echipa interprofesională de îngrijire paliativă. Colaborarea interprofesională poate fi instituționala, între furnizori servicii spitalicești, ambulatorii si servicii sociale. Atât profesioniști, cât și personal auxiliar si voluntarii au nevoie de formare inițială și/sau postuniversitară și de educatie continuă.

Structura echipei interprofesionale apare din nevoile individuale și situația pacienților.

În special în contextul asistenței la domiciliu, a colaborării interprofesionale, echipa este formată din oameni diferiți de fiecare dată, în funcție de pacientul de care aceasta este responsabilă și de nevoile specifice ale acestuia.

În situații complexe, se poate apela profesioniști si servicii paliative de specialitate.

**Clarificarea rolurilor și responsabilităților**

Carta ASSM menționează ca un element cheie suplimentar al colaborării interprofesionale: „Profesiile din domeniul sănătății își clarifică și definesc abilitățile și responsabilitățile, pentru situații concrete, într-un proces comun de consultare; în cazul suprapunerii puterilor, responsabilitățile trebuie definite în mod explicit. „Acest principiu este deosebit de important în asistenta persoanelor care au nevoie de ingrijire paliativă. Există anumite abilități specifice diferitelor grupuri profesioniști, de exemplu, sprijin psihosocial sau asistență și sprijin pentru rude. Rolurile și responsabilitățile se negociaza individual pentru fiecare pacient, conform nevoilor lor. Relațiile existente și structurile disponibile trebuie să fie în mod absolut luat in considerare.

**Coordonarea calitatii serviciilor**

Echipa interprofesionale are nevoie de un coordonator/manager. Diferitele activități trebuie coordonate între ele și fluxul de informații trebuie garantat între profesioniștii implicați. Această coordonare asigură continuitatea îngrijirii și evită duplicarea. Obiectivele ingrijirii sunt determinate în comun, cu accent pe nevoile pacienților și ale rudelor. O bună coordonare, precum și planificarea în avans asigură continuitatea îngrijirii și îi asigură atât pe cel bolnav, cât și pe cei apropiati. Această misiune este adesea asumată de medicii de familie sau de profesioniștii care lucrează în organizații de suport și îngrijire la domiciliu. Cu toate acestea, rețeaua de îngrijiri paliative poate fi coordonată și de alte grupuri profesionale.

**Formare inițială și postuniversitară interprofesională**

Colaborarea interprofesională este însușită, de preferință în timpul formării interprofesionale inițiale și postuniversitare. Două sau mai multe profesii învață împreună ca parte a instruirii, cu scopul de a îmbunătăți colaborarea și calitatea îngrijirii. Este necesară o învățare comună pentru a pregăti profesioniștii din domeniul sănătății pentru colaborare. Studiile arată că IPE (educația interprofesională) poate sprijini studenții și profesioniștii să dobândească cunoștințele și abilitățile necesare pentru a colabora într-un cadru interprofesional. IPE poate ajuta la îmbunătățirea muncii curente, pentru a crește calitatea serviciilor oferite și pentru a îmbunătăți îngrijirea acordată pacienților.

**Finanțarea**

La 20 decembrie 2011, Departamentul Federal pentru Afaceri Interne (FDHA) a decis să completeze art. 7 din Ordonanța privind prestațiile de asigurări de sănătate (OPAS). Serviciile de coordonare a asistentelor medicale în situații de îngrijire complexă sunt acum în mod explicit parte a beneficiilor. Serviciile trebuie furnizate de o asistentă medicală care poate demonstra doi ani de experiență profesională în colaborare interdisciplinară și gestionarea pacienților în rețele. În ciuda acestei adaptări, există încă unele probleme astăzi, mai ales în interfața dintre sectorul ambulator și sectorul spitalicesc. Continuitatea îngrijirii este adesea întrerupta în timpul transferurilor între mediul spitalicesc și sectorul ambulatoriu. Mai ales la pacienții fragili la sfârșitul vieții, acest lucru este însoțit de o scădere bruscă a calității vieții. Îmbunătățirea îngrijirii coordonate este, prin urmare, o măsură importantă a Consiliului Federal „Sănătate 2020”. În ambulatoriu, acoperirea costurilor de consiliere socială, sprijin psihologic și asistență spirituală este reglementată diferit de la un canton la altul.

Uneori pacienții trebuie să plătească singuri o parte din costuri.

## Olanda

**4 . Prezentarea modelului de îngrijiri paliative şi îngrijiri la domiciliu din Olanda**

Îngrijirea paliativă este o specialitate medicală cu scopul de a ameliora durerea, de a gestiona simptomele și de a reduce stresul cauzat de boli grave, indiferent de diagnostic sau prognostic. Îngrijirile paliative pot fi utilizate în orice moment al unei boli și pot fi furnizate în același timp cu tratamentul curativ.

**Obiectivele principale ale îngrijirilor paliative** vizează îmbunătățirea calității vieții pacientului, asigurarea ameliorării simptomelor dureroase, îmbunătățirea eficacității tratamentelor medicale și oferirea unui mai bun control al pacienților asupra îngrijirilor pe care le primesc, prin îmbunătățirea înțelegerii opțiunilor de tratament.

**Elementele cheie ale îngrijirii paliative:**

* Folosește o abordare interdisciplinară, colaborativă, centrată pe pacient, pentru îngrijirea care permite pacienții cu boli grave progresive sa opteze asupra serviciilor pe care le doresc,
* Îmbrățișează un model integral de îngrijire care se adresează nevoilor fizice, psihosociale și spirituale pentru a spori calitatea vieții,
* Folosește intervenții bazate pe dovezi pentru a răspunde nevoilor de gestionare a durerii și a simptomelor,
* Oferă servicii de îngrijire în orice context de către experți în îngrijiri paliative,
* Permite pacienților să continue tratamentul curativ, dacă doresc,
* Oferă sprijin interdisciplinar familiilor și îngrijitorilor,
* Facilitează discuții importante cu privire la prognosticul pacientului și la opțiunile de tratament.

Deși îngrijirea paliativă face întotdeauna parte din îngrijirea instituționalizată (hospice) tradițională, instituția nu face parte întotdeauna din reteaua de îngrijirea paliativă. Aceasta este diferența de îngrijirea paliativă autonomă. Orice pacient cu boli grave este eligibil pentru a primi aceste servicii și poate continua să primească îngrijiri curative în timp sunt tratate simptomele.

Atât îngrijirea paliativă, cât și cea din unitati specializate pot fi livrate în orice locație. Serviciile de îngrijire paliativă sunt cel mai adesea furnizate la căminele de îngrijire medicală, in centrele rezidentiale, in ambulatorii sau la domiciliu.

În plus, îngrijirea paliativă eficientă în acest model ajută și la evitarea spitalizărilor. Atunci când simptomele pacienților pot fi abordate în confortul propriei case - în loc să necesite internare în unitati din sistemul de sănătate - ajutăm la eliminarea decalajului de sprijin pentru persoanele grav bolnave din comunitate și la îmbunătățirea calității vieții lor în acest proces.

**Îngrijirea curativa:**

* Se concentrează pe pacienții care caută în mod activ tratament curativ,
* Se concentrează pe asigurarea alinării suferințelor fizice,
* Este adecvat pentru pacienții aflați în diferite stadii ale bolii
* Acționează pentru a conduce pacientul de la diagnostic la recuperare
* Folosește o abordare multidisciplinară cu numeroase profesii instruite pentru a oferi tratamente.

**Ingrijirea paliativa în unitati specializate:**

* Se concentrează asupra celor care nu caută tratament curativ în etapele finale ale unei boli incurabile
* Este disponibil pacienților cu boli terminale cu o speranță de viață mai mică de 6 luni
* Oferă îngrijire si confort pacientului in etapele de sfârșit de viață
* Nu se concentrează pe îngrijirea de lungă durată sau pe medicamente
* Pacienții cărora li se asigura îngrijiri paliative experimentează de obcei atenuarea/inlaturarea durerii, îmbunătățirea poftei de mâncare, mai puțină anxietate și mai multă forță și îndrumare pentru a lua decizii privind calitatea vieții lor.
* Specialiștii și medicii de asistenta primară au adesea un rol mai mare în îngrijirile paliative pe baza dorințelor pacientului.

**Îngrijire paliativă**

**Programul de îngrijiri paliative 2014-2020**

În iunie 2014, Ministerul Sănătății, Protecției Sociale și Sportului a solicitat ZonMw dezvoltarea unei propuneri pentru un program de îngrijiri paliative. Astazi ingrijirile paliative care fac parte din Programul Național de Îngrijiri Paliative (NPPZ), care include și parteneriate regionale de îngrijiri paliative. ZonMw a prezentat o propunere pe 30 iulie 2014. Ministerul a aprobat oficial propunerea la 23 septembrie, solicitând ca acesta să fie elaborată ca o propunere completă de program. ZonMw a prezentat propunerea completă Ministerului la 3 februarie și a primit aprobarea Ministerului la 14 aprilie 2015.

Viziunea de bază a programului este că îngrijirea paliativă ar trebui să se fundamenteze pe nevoile și pe dorințele pacienților și ale familiilor acestora, ar trebui să facă parte din acordarea de asistență medicală regulată și asigurate cât mai aproape de resedinta pacientului.

Programul ZonMw Îngrijirea paliativă își propune să obțină o îmbunătățire vizibilă în îngrijiri paliative în următorii ani pentru pacienți și familiile acestora. Deși îngrijirea paliativă oferită în prezent este bună, există loc de îmbunătățire. De exemplu, programul este încă prea mult dirijat de partea ofertei si nu a nevoii, iar standardele și accesibilitatea variază.

**Abordare programatică: largă și deschisă**

Investiția într-o abordare programatică ar trebui să asigure atingerea acestui obiectiv.

Abordarea va fi largă și deschisă. Va fi largă în sensul că va investi în proiecte combinând practică, instruire și cercetare. Atenția se va concentra și asupra dezvoltării de servicii pentru utilizare în practică și instruire. Abordarea deschisă va acoperi nevoile pacienților în faza terminala și familiile acestora. Abordarea deschisă se va reflecta, de asemenea, în dorința de a încorpora și prioritiza problemele întâlnită în practică. Ca urmare, prioritățile se pot schimba în timpul programului. Prin urmare, comitetul de coordonare a programului va modifica prioritățile programului la fiecare doi ani în baza rezultatelor obținute și a situației reale.

Programul de îngrijire paliativă are un buget de 51 de milioane de euro. Se va desfășura din 2014 până în 2020. Primele investiții au fost deja făcute, odată cu înființarea și extinderea parteneriatelor regionale și lansarea unui site de îngrijire paliativă administrat de Agora.

Depunerea cererilor va începe în primăvara anului 2015. Bugetul pentru primul an este de 8 milioane de euro, inclusiv runda finală a Programului de îmbunătățire a îngrijirilor paliative, care încurajează implementarea celor mai bune practici.

Scopul final al programului este acela de a face eforturi comune pentru a reduce substanțiala a problemelor în îngrijirea paliativă, folosind datele și cunoștințele întregului domeniu. Bune practici au fost, de asemenea, dezvoltate si reprezintă investiții permanente în îmbunătățirea instruirii, cercetarii si practicii clinice în domeniul îngrijirilor paliative.

**Proiectarea programului**

A fost aleasă o abordare largă pentru acest program, pentru a include diverse proiecte care accelerează îmbunătățirile în practica clinica de îngrijire si care vor avea impact vizibil pentru pacienți. Se considera că îmbunătățirile nu vor avea loc pentru pacienți, familiile lor, voluntari și furnizori de servicii de îngrijire dacă cunoștințele sunt dezvoltate numai prin cercetare si nu sunt alicare in practica. Pe pe de altă parte, inițiativele practice nu vor apărea cu ușurință din activitățile locale dacă nu sunt susținute de evaluare, dezvoltare și diseminare ulterioară. Pe scurt, programul va oferi spațiu proiectelor care combină practica, instruirea și cercetarea în forme variate. Aceasta ar putea include proiecte care experimentează noi forme de îngrijire, implementând cele mai bune practici sau inițiind colaborarea.

Aceasta nu înseamnă că fiecare proiect trebuie să includă cercetare, instruire și practică în proporţii egale. Perspectiva realizării unei îmbunătățiri vizibile a îngrijirii pacienților și a acestora familiile este principiul de bază și tocmai de aceea fiecare plan de acțiune propus pentru fiecare proiect, va fi analiza în funcție de problema identificata. Acest lucru ar putea genera un studiu cu o proporție egală de practică și activități de cercetare, dar s-ar putea, de asemenea, ca demersul fundamental de cercetare să fie necesar a fi abordat înainte de a se putea realiza orice progres în practica clinică.

Exista deja numeroase cunoștințe și există exemple de bune practici aplicabile. Programul dorește să reunească aceste cunoștințe și cele mai bune practici, spre a fi diseminate în toată țara, pentru a permite o îmbunătățire mai rapidă si a impiedica reinventarea rotii. În schimb, programul va fi, de asemenea criticabil în ceea ce privește intervențiile sau metodele care nu par să funcționeze sau al căror efect este neclar. Așa cum implementarea poate constitui o îmbunătățire, la fel ea poate întrerupe și o practică ineficientă.

**Părțile și alocarea responsabilităților**

Programul ZonMw Îngrijirea paliativă este conceput pentru a fi un stimulator pentru îngrijirea paliativă peste tot, incluzând nu numai dezvoltarea și diseminarea cunoștințelor, ci și colaborarea dintre multe părți care împreună ar trebui să poată îmbunătăți structural îngrijirile paliative în Olanda. Această colaborare va primi un nou impuls prin parteneriate regionale/consorții coordonate de Centrele de Îngrijire Paliativă (EPZ / NFU), Rețele de îngrijiri paliative și centrul de cancer IKNL.

Cu toate acestea, parteneriatele existentă și părțile deja active în îngrijirea paliativă pot contribui, de asemenea la îmbunătățiri. Principalele inițiative vor fi coordonate de un grup de conducere pe scară largă stabilit de Ministerul Sănătății, Bunăstării și Sportului, care va consolida rezultatele din programul pe o bază largă.

Limita dintre curativ și paliativ este dificil de definit dacă evoluția bolii nu poate fi ușor previzionată și/sau este, în general, modificabilă. Cursul anumitor bolile oncologice este relativ previzibil, constând în general dintr-o fază mai mult sau mai puțin stabilă, urmată de o perioadă destul de scurtă de declin brusc și rapid. Procesul este totuși mult mai puțin previzibil atunci când vine vorba de o serie de boli cronice non-oncologice, cum ar fi ca BPOC și poate include o serie de episoade severe (IKNL, 2014). Progresia de boala este, de asemenea, dificil de prezis în anumite grupuri de pacienți, ceea ce înseamnă că un model unic nu reflectă întotdeauna în mod adecvat practica.

Îngrijirea paliativă vrea să contribuie la asigurarea, până în 2020, la definirea clară și practică a îngrijirilor paliative pentru toți actualii și potențialii furnizorii de îngrijiri implicați efectiv sau potențial în îngrijirea paliativă și punerea la dispoziția lor a unor măsuri speciale pentru grupuri speciale, luând în considerare diferențele în evoluția bolilor.

**Organizarea și continuitatea îngrijirii**

Îngrijirea paliativă este o ingrijire complexă. Pacienții au în general mai multe probleme care necesită o gama de furnizori de îngrijiri, rude și voluntari. Acești îngrijitori, inclusiv medicul practician generalist, serviciul de îngrijire la domiciliu, specialistul și familia își asumă toate sarcinile, unii mai mult decât alții. Împărțirea sarcinilor între furnizorii de servicii de îngrijire, familie și voluntari este diferită în fiecare caz și, de asemenea, se modifică în timpul procesului de boală s ingrijuire. De exemplu, medicul de familie poate juca un rol din ce în ce mai proeminent pe măsură ce sfârșitul vieții se apropie. Voluntarii pot fi implicați mai mult pentru a ameliora povara asupra îngrijitorilor informali. S-ar putea ca pacientul să primească tratament paliativ într-un mare spital clinic, dar ar prefera să continue ingrijirea într-un spital regional mai aproape de casă. În practică s-a constatat că nu este întotdeauna posibil să fie oferită o îngrijire atât de complexă 24 de ore pe zi, șapte zile pe săptămână.

În Olanda, este considerat important ca oamenii să aibă opțiunea de a muri acasă. În rândul publicului larg, 73% consideră căminul ca fiind cel mai bun loc pentru persoanele cu nevoi de ingrijire paliativa (Van den Acker, Luijkx și Wersch, 2005). Pentru a face acest lucru posibil, toți furnizorii de îngrijiri medicale generale trebuie să fie capabili să ofere îngrijiri paliative, dacă este necesar cu sprijinul specialiștilor. Principiul, așa cum este stabilit în Cartea albă a platformei de îngrijire paliativă, este că îngrijirea paliativă e în primul rând îngrijire generală, adica medicii generaliștii necesită un nivel ridicat de expertiză. Pentru a se asigura că ating nivelul de expertiză necesar, îngrijirea paliativă trebuie să devină o parte standard a formării profesionale de bază și a perfecționării post-bază. Acest subiect atinge tema conștientizării și culturii in ce priveste perceptia paliatiei. Colaborarea este uneori mai puțin decât perfectă, deoarece furnizorii nu identifică și nu recunosc etapa paliativă în același mod.

Proporția de furnizori de îngrijiri nepregătiți care acordă inconștient îngrijire la sfârșitul vieții este probabil destul de mare (KWF, 2013). Scopul acestui program este ca toată lumea să aibă cunoștințe de bază bune despre îngrijirea paliativă. Un mijloc de a realiza acest lucru este să ne asigurăm că îngrijirile paliative devin parte a instruirea medicilor generaliști, oferindu-le posibilitatea de a dobândi abilități sau de a apela la ajutorul de specialitate atunci când devin „conștient incompetenți”. Programul speră în acest fel să permită mai multor pacienți să fie asistati și să moară acasă.

O altă problemă în alocarea sarcinilor este oferta mare de furnizori de servicii de îngrijire rezidențială, incluzând spitale, caaminele de vârstnici și centrele de îngrijire. Uneori acest lucru face neclare rolurile de ingrijire. Ca urmare, acoperirea regională nu este întotdeauna garantată, o situație care va trebui să se îmbunătățească în următorii ani.

Îngrijirea paliativă este multidisciplinară. În practică, îngrijirile nu colaborează așa cum ar trebui și transferurileintre servicii nu sunt atât de sistematice pe cât ar trebui (NFU, 2013). Acest lucru se aplică și transferurilor între îngrijirea primară și cea secundară, precum și între medicii de familie, asistenții medicali și alți furnizori comunitari de îngrijire. Pentru a aborda această problemă, conceptul ***de Grupul de îngrijire paliativă*** ***la domiciliu*** (PaTZ) a fost dezvoltat și implementat, pe inițiativa unei organizații nonprofit înființate special pentru acest scop, în colaborare cu asociația medicilor de familie, asociația de asistență medicală, rețelele de îngrijire paliativă, îngrijirea primară din Amsterdam ROS și IKNL. Într-un PaTZ medici și asistenți medicali de district analizează împreună cazurile din regiunea în care pacienții necesită îngrijiri paliative și, împreună cu experți externi, formează o echipă de consultanță în îngrijiri paliative și un plan de îngrijire.

Un alt mod de coordonare a îngrijirii este traseul de îngrijire la sfârșitul vieții. Aceasta este un instrument de asigurare a calității care poate fi folosit pentru a adapta îngrijirea la sfârșitul vieții la nevoile și dorințele pacienților și familiile acestora. Sunt descrise obiectivele de îngrijire în ultimele zile de viață și colaborarea multidisciplinară necesară pentru a le realiza. Traseul de îngrijire la sfârșitul vieții cuprinde un dosar de îngrijire, o listă de verificare și un instrument de evaluare și este deja utilizat de numeroase spitale. Practicienii sunt conștienți și apreciază aceste metode de colaborare, dar subliniază că sunt încă prea limitate în ceea ce privește amploarea și implementarea serviciilor.

În mod ideal, intervențiile cu eficacitate dovedită vor fi incluse în orientări, introduse prin module de instruire și proceduri de implementare, apoi monitorizate pentru a stabili cât de adecvate sunt in aplicarea liniilor directoare. În prezent nu este clar dacă este suficient ca inovațiile să fie încorporate în orientări și ulterior aplicate. Sunt probabil și multe exemple de bune practici care sunt aplicate local, a căror eficacitate nu a fost investigată în continuare.

Îngrijirea paliativă și ingrijirea la sfârșitul vieții devin subiecte generale de discuție pentru toată lumea. Atât pacienții, cât și familiile lor trebuie încurajați și ajutați să se gândească la propriile dorințe referitoare la ingrijirea la sfârșitul vieții din timp, înainte de faza terminala a bolii, și să discute cu prietenii și rudele lor și cu furnizorii lor de îngrijire.

## Polonia

**5. Prezentarea modelului de îngrijiri paliative şi îngrijiri la domiciliu din Polonia**

Serviciile de îngrijire paliativă ofera ingrijiri complexe, holistice și tratament simptomatic al beneficiarilor suferind de boli incurabile, progresive sau care limitează viața. Această îngrijire are ca scop îmbunătățirea calității vieții, prevenirea durerii și a altor simptome somatice și controlul acestora, atenuarea suferinței emotionale, spirituale și sociale.

Beneficiile garantate se acordă persoanelor care suferă de boli incurabile, progresive și limitatoare de viață, boli neoplazice și non-oncologice a căror listă este prevăzută în ordin al ministrului sănătății.

Serviciile garantate sunt furnizate în conformitate cu recomandarile medicale curente, cu utilizarea de metode de diagnostic și terapeutice, altele decât cele utilizate în medicina alternativă, populară sau orientală.

Serviciile garantate sunt prestate în următoarele condiții:

1) internare - într-un hospice staționar sau într-un departament de medicină paliativă din spitale;

2) la domiciliu - într-un hospice cu servicii la domiciliu pentru adulți sau copii până la vârsta de 18 ani;

3) in ambulatoriu - într-un cabinet de îngrijiri paliative.

Serviciile garantate furnizate în condiții de internare includ:

1) servicii medicale oferite de medici;

2) servicii de asistență medicală furnizate de asistente medicale;

3) tratament farmacologic;

4) gestionarea durerii în conformitate cu orientările Organizației Mondiale a Sănătății (scara de analgezie);

5) tratamentul altor simptome somatice;

6) suport psihologic pentru pacient si familie;

7) reabilitare;

8) prevenirea complicațiilor;

9) investigatii recomandate de un medic angajat într-un hospice cu paturi de internare sau într-un cabinet de îngrijiri paliative;

10) furnizarea de dispozitive medicale necesare într-un hospice cu paturi sau într-un cabinet de îngrijiri paliative;

11) asigurarea calitatii vietii, inclusiv internarea pacientilor într-o unitate hospice/sectie de îngrijiri paliative sau un alt departament medical care asigură îngrijire paliativă pentru o perioadă de maximum 10 zile.

Consilierea la o clinică de medicină paliativă sau la domiciliu este un serviciu care include:

1) interviul;

2) examenul fizic;

3) prescrierea de medicamente, inclusiv analgezice;

4) asigurarea investigatiilor de diagnostic necesare;

5) recomandarea de tratamente si îngrijiri;

6) se poate face in unitati medicale, inclusiv la cele care oferă servicii de îngrijire paliativă și de hospice în condiții de staționar sau la domiciliu;

7) eliberarea de decizii și avize cu privire la starea de sănătate a beneficiarului, necesare în procesul de tratament si pentru obtinerea drepturilor legale;

8) sfaturi medicale la domiciliul beneficiarului;

9) suport psihologic sau vizita unui psiholog la domiciliul beneficiarului;

10) proceduri de nursing sau vizita unei asistente la domiciliul beneficiarului.

Serviciile garantate furnizate în ambulatoriu într-un cabinet de îngrijiri paliative includ:

1) suport și consult medical în ambulator sau la domiciliul beneficiarului, inclusiv beneficiarul care nu este eligibil pentru servicii hospice la domiciliu;

2) consiliere psihologică în cabinet sau la domiciliul beneficiarului;

3) servicii de nursing în cabinet sau la domiciliul beneficiarului;

2. Consilierea în ambulator sau la domiciliul beneficiarului acoperă următoarele servicii:

1) examinare holistică;

2) examinare fizică;

3) prescrierea de medicamente, inclusiv analgezice;

4) asigurarea testelor de diagnostic necesare;

5) recomandarea de tratamente și îngrijiri;

6) trimitere către alte servicii medicale, inclusiv la cele care oferă servicii de îngrijire paliativă și de internare în unități cu paturi sau la domiciliu;

7) eliberarea de decizii și avize privind starea de sănătate a beneficiarului necesare în procesul de tratament;

8) sfaturi medicale la domiciliul beneficiarului;

9) consiliere psihologică sau vizita unui psiholog la domiciliul beneficiarului;

10) proceduri de îngrijiri medicale sau vizite ale asistentului medical la domiciliul beneficiarului.

În măsura necesară pentru prestarea serviciilor garantate, furnizorul de servicii ofera beneficiarilor gratuit urmatoarele:

1) investigatii de diagnostic;

2) în condiții de internare - medicamente și dispozitive medicale.

Condițiile pentru implementarea serviciilor garantate de îngrijiri paliative sunt:

1) prezentarea unei recomandări eliberate de un medic din sistemul de asigurări de sănătate;

2) o indicație medicală, în special faptul că beneficiarul are o boala prevăzută în cadrul legal, fără speranța de vindecare.

**Serviciul de îngrijire paliativă in Polonia**

**Serviciu voluntar în echipa de îngrijire paliativă și hospice în secolul XXI**

Istoria mișcării globale de hospice contemporane a început cu implicarea voluntară a persoanelor îngrijorate de boala cu sfarsit iminent a unei persoane apropiate. Din cauza fondurilor insuficiente pentru îngrijirea rezidențială și la domiciliu necesară creșterii numărului de pacienți, managerii unităților și membrii echipelor medicale au neglijat serviciul voluntar și elementele non-medicale de îngrijire, în efortul de a satisface cerințele formale ale contractelor pentru serviciile de asistență medicală. Acest lucru a dus la medicalizarea progresivă a îngrijirii și la reducerea activităților cu elemente non-medicale, cum ar fi promovarea, instruirea și organizarea serviciului voluntar in hospice. Multe centre paliative și hospice au redus serviciile de voluntariat, iar facilitățile nou înființate se bazeaza exclusiv pe angajați profesioniști.

În prezent, în Polonia există peste 400 de centre paliative și de hospice, cele mai numeroase fiind echipele de îngrijire la domiciliu. Sistemul paliativ de astăzi și îngrijirea hospice este rezultatul unei cooperări de lungă durată și dificile între angajați și voluntari, oameni de știință, medici, asistenți medicali, psihologi, personal din domeniul social, în beneficiul pacienților și al rudelor acestora.

Una dintre realizările îngrijirilor paliative și hospice contemporane este de a aduce in prim plan îngrijirea holistică oferită de o echipă de angajați și voluntari, precum și aspectele sale nemedicale, nevoile psiho-sociale și spirituale ale pacienților și ale apropitilor acestora. Un rol cheie în echipă îl joacă profesioniștii din domeniul medical (medici, asistenți medicali, kinetoterapeuți etc.), dar munca specialiștilor din domeniile non-medicale (psihologi, asistenți sociali, etc.) are o mare semnificație și în îngrijirea de la sfârșitul vieții. În ciuda limitărilor financiare și organizaționale în sistemul de asistență medicală și asistență socială, niciuna dintre profesiile menționate mai sus nu ar trebui să lipsească din îngrijirea integrată a pacienților terminali și a familiilor acestora.

Într-o echipă de îngrijire la domiciliu sau din spital, coordonatorul serviciului voluntar joacă un rol semnificativ, responsabilitatea lui fiind aceea de a decide în numele voluntarilor, în cooperare cu conducerea centrului și cu întreaga echipă de medici și profesioniști non-medicali.

**Serviciul voluntar care sprijină în mod direct pacienții și familiile acestora**

**Serviciul voluntar al persoanelor cu studii medicale**

Serviciul voluntar al persoanelor cu studii medicale este deschis asistenților medicali, medicilor, farmaciștilor și fizioterapeuților care își asumă sarcini în echipă. Profesioniștii medicali cu experiență se oferă voluntari pentru a lucra in hospice-uri după pensionare sau după programul regulat de lucru. Avantajul voluntarilor cu experiență medicală este experiența lor profesională, care este deosebit de valoroasă în situații dificile care abundă în îngrijirea la sfârșitul vieții. Precizam ca Polonia este una dintre tarile cu traditie in incurajarea si practicarea voluntariatului pentru cauze comunitare.

Voluntarii - profesioniști din domeniul medical sunt atât un sprijin pentru angajații obișnuiți, cât și ghid pentru ceilalți voluntari din echipa si pot deveni o forță substanțială în echipele de îngrijire paliativă și hospice.

**Serviciu voluntar de îngrijire (medical)**

Serviciul voluntar de îngrijire (cunoscut anterior ca medical) este în esență furnizat de adulți instruiți corespunzător, dar în unele centre din Polonia ar putea fi în mod excepțional permis pentru tinerii de peste 16 ani (cu acordul părinților). Serviciul voluntar de asistență oferă îngrijire directă unui pacient și familiei sale numai după pregătire teoretică și practică adecvată în îngrijirea paliativă și hospice. Polonia nu are un sistem uniform de instruire pentru voluntarii îngrijitori, așa cum au diferite centre care au dezvoltat propriile metode de formare pentru voluntari. Programele de formare existente au fost compilate într-un manual pentru coordonatorii serviciilor voluntare, cu permisiunea centrelor de a le adapta la nevoile și abilitățile lor. Sarcinile acestui grup de voluntarii includ: asistență în îngrijirea pacienților în cooperare cu echipa de îngrijire, însoțirea pacienților și a familiilor acestora, asistență în lucrări de întreținere minore și ajutând la treburile casnice. Voluntari adulți și vârstnici, recrutați și instruiți în cadrul „Serviciului voluntar peste 50 de ani” funcționează deosebit de bine în aceste locuri de muncă.

Un voluntar care acordă îngrijire trebuie să urmeze pregătirea teoretică și stagiul clinic sub supravegherea unor medici și asistenți cu experiență și să participe la interviuri cu un psiholog și coordonator de servicii voluntare. După ce formarea este finalizată, candidatul se alătură echipei de îngrijire pentru o perioadă de probă și devine membru al acestuia după evaluarea pozitivă a echipei și după ce a trecut o examinare la finalul instruirii si practicii. Toate aceste elemente sunt necesare pentru ca unui voluntar să i se încredințeze sarcină responsabilă de îngrijire a celor grav bolnavi și terminali. Serviciul voluntar de obicei începe la un hospice rezidențial sau într-o secție de îngrijire paliativă, iar voluntarii mai experimentati devin in timp membri ai echipelor de îngrijire la domiciliu, unde trebuie să fie mai independenți în munca lor cu pacienții și în cooperarea cu apartinatorii pacientilor.

Inițiativele luate de voluntari, de obicei în cooperare cu coordonatorii serviciilor voluntare și angajații centrelor, au condus la o mai bună cunoaștere a îngrijirilor paliative și hospice în comunitățile locale și o creștere a numărului de solicitanți pentru serviciul voluntar și a celor dornici să sprijine echipa de îngrijire.

**Stabilirea unui sistem de sprijin pentru îngrijitorii informali**

O altă sarcină urgentă în Polonia este instituirea unui sistem de sprijin pentru rudele pacienților terminali, definiți ca îngrijitori informali. Îngrijitorii informali din Polonia și Europa sunt preponderent femei, care sunt adesea victime ale bolii cronice a unei rude. În situația actuală singurul grup de instituții care le sprijină sunt centrele paliative și hospice. Echipele de îngrijire paliativă și hospice ar putea iniția acțiuni menite să sprijine îngrijitori familiali și informali, în special în îngrijirea la domiciliu. Pentru a face acest lucru posibil, este necesară identificarea modalităților practice de cooperare între persoanele interesate și instituții, care este efectuată în mod eficient de către centrele paliative și hospice, cooperarea activă cu comunitățile locale și donatorii.

1. **Particularităţi privind organizarea și funcționarea furnizorilor de servicii de IP şi ID**

Primul hospice din Europa de Est a fost Hospicium din Cracovia, infiintat in anul 1983. Trei ani mai târziu, în Gdansk a fost fondat primul hospice polonez independent, Hospitium Pallotinum. Acest hospice a contribuit la organizarea a peste 20 de servicii similare, de obicei organizatii catolice care oferă programe de îngrijire la domiciliu. Programul universitar de îngrijire paliativă din cadrul Academiei de Științe Medicale din Poznan, infiintat în 1988, constă dintr-o echipă de îngrijire paliativa la domiciliu care asista 600 de pacienți pe an și are o unitate de internare cu șapte paturi. Acesta oferă un program de educație pentru medici, asistenți medicali, studenți la medicină și farmacie, precum și un program de cercetare. În prezent, există o legătură academică între serviciul de îngrijire paliativă din Poznan și Sir Michael Sobell House din Oxford (Marea Britanie), care combina educația medicală cu asistența medicală în îngrijirea paliativă. La cursurile și conferințele educaționale participa lectori internaționali care oferă educație ce contribuie la schimbarea atitudinii personalului profesionsit din domeniul sănătății si a publicului larg[[1]](#footnote-1).

* 1. **Particularităţi privind instruirea/calificarea personalului care desfăşoară activitate la furnizorii de servicii de IP şi ID**

In deceniile de inceput, majoritatea serviciilor de tip hospice/ingrijiri paliative in Polonia au fost asigurate prin organizatii de caritate functionand sub egida bisericii catolice si cu personal voluntar.

Democrația în Polonia, ca si in Europa de Est, a venit după o lungă perioada de regim comunist, iar activitățile voluntarilor medicali s-au dezvoltat în paralel si independent de mentalitatea existentă atunci în Polonia numită Homo Sovieticus. Începând cu 1981, Mișcarea Hospice din Polonia a fost inspirată de practicieni și experiențe internaționale aduse de vizitele medicului fondator al conceptului de Hospice, Dame Cicely Saunders din Marea Britanie. Istoria îngrijirii paliative moderne a pacientilor aflati la sfarsitul vietii in Polonia a fost legată de ingrijirea in comunitate prin echipe de voluntari hospice. Când medicina paliativă a început să devină o parte a programului național de asistență medicală, mișcarea hospice si-a pierdut treptat caracterul excepțional de profesioniști care lucrau împreună cu voluntari, si a diminuat implicarea considerabilă a voluntarilor si comunităților bisericești. Noul mod de a vorbi despre îngrijirea la sfârșitul vieții a fost propus în secolul XXI, iar promovarea voluntariatului a făcut parte din aceasta. În Gdansk a început un program inovator de reintegrare a prizonierilor în societate, prin munca voluntară cu pacienții hospice. Din 2008, proiectul WHAT a avut ca scop reintegrarea socială a deținuților prin activități voluntare în spitale și instituții corecționale din întreaga Polonia. În iunie 2009, Polonia a primit un prestigios premiu „The Crystal Scales of Justice” din partea Consiliului Europei pentru un proiect numit Serviciul voluntar al condamnaților din Polonia, care implementează o formă inovatoare de cooperare între închisori, spitale și servicii de protecție socială. Deținuții efectuează voluntariat de îngrijire paliativă. Aceste programe corecționale inovatoare ajută cu adevărat comunitățile locale și prizonierii care lucrează în prezent în 40 de spitale și 70 de centre de îngrijire medicală. Deținuții pregătiți corespunzător, care s-au dovedit a fi voluntari eficienți, ar putea fi o inspirație pentru toți cei care vor să facă îngrijirea la sfârșitul vieții mai socială, mai umană și o datorie universală a comunităților[[2]](#footnote-2).

* 1. **Particularităţi privind beneficiarii de servicii de IP şi ID**

In anul 2019, Polonia avea, la aproximativ 38 de milioane de locuitori, 30 de centre centre specializate de ingrijiri paliative, peste 200 de centre Caritas de ingrijiri paliative in comunitate. În prezent ingrijirea paliativa este asigurată de asistenții medicali, asistenți sociali și medici specializati în medicina paliativă, in regim de spitalizate si in ambulator sau la domiciliu.

Polonia are de asemenea numeroase servicii de ingrijiri paliative pentru copii cu boli grave si speranta de viata limitata. Primul Hospice pentru copii a fost infiintat in 1994 in Varsovia, si este unul dintre cele 5 modele internationale de ingrijire paliativa evidentiate in studiul *Transition in End-of-Life care*[[3]](#footnote-3), alaturi de centrele din Poznan (Polonia), St Petersburg (Rusia), Brasov (Romania) si Budapesta (Ungaria) – studiu care a inclus analiza a 475 de servicii de ingrijiri paliative din 28 de tari din Europa de Est si foste tari sovietice.

* 1. **Particularităţi privind structurile/instrumentele suport pentru facilitarea furnizării, respectiv accesării serviciilor medicale și /sau sociale de IP şi ID**

Aproape 10% dintre pacienții care au nevoie de ingrijire paliativa nu au acces la aceste servicii si nu beneficiaza de sprijn in ingrijire. Majoritatea pacienților internați in hospice-uri sunt direcționați spre ingrijirile paliative dinspre spitalele locale atunci când se află în stadiu avansat al bolii. O minoritate este asistata din comunitate. Cu mici exceptii, nu există nicio legătură constanta între îngrijirile paliative și centrele de îngrijire pe termen lung, iar majoritatea persoanelor din aceste unități de îngrijire pe termen lung decedeaza în spitale. Se preconizeaza un program de formare continuă pentru medicii de familie in directia ingrijirilor paliative.

* 1. **Particularităţi privind finanțarea serviciilor de IP şi ID**

Scopul principal al unităților de îngrijire paliativă este de a oferi o viață demnă persoanelor cu boli cronice progresive avansate prin gestionarea adecvată a simptomelor, comunicarea dintre specialiștii medicali și pacientul și familia acestuia, precum și coordonarea îngrijirii. Multe unități de îngrijire paliativă se luptă cu venituri mici din Fondul Național de Sănătate (NHF), ceea ce cauzează probleme economice grave. In anul 2016 existau diferente semnificative intre costul real al serviciilor de internare pentru ingrijiri paliative si nivelul de finantare, acesta acoperind doar 60% din costurile serviciilor acordate. Aceasta are ca rezultat limitarea dezvoltarii serviciilor de paliatie si implicit a accesului pcientilor care au nevoie de ingrijiri paliative la aceste servicii, atat in regim de internare cat si in ambulator sau la domiciliu. La baza acestei deficiente sta alocarea insuficienta de resurse din Fondul National de Sanatate. Un studiu statistic si economic multicenter[[4]](#footnote-4) a aratat ca singura solutie de depasire a acestei insuficente finantari este dezvoltarea serviciilor in ambulator (in cabinete si la domiciliu) si realocare de fonduri dinspre asistenta spitaliceasca spre acestea.

## Anglia

**6. Prezentarea modelului de îngrijiri paliative şi îngrijiri la domiciliu din Anglia**

În Marea Britanie, asistența socială se referă, în general, la o serie de măsuri practice pentru satisfacerea nevoilor care apar din cauza îmbătrânirii, dizabilității, sănătății fizice și mentale și a problemelor cauzate de consumul abuziv de droguri și alcool. Acest lucru ia de obicei forma centrelor rezidențiale pentru persoane vârstnice, a centrelor de zi, a echipamentelor și adaptărilor, hranei și îngrijirii la domiciliu. De asemenea, include mecanismele de furnizare a serviciilor, cum ar fi evaluările, bugetele personale și plățile directe (acestea fiind folosite chiar de persoane fizice pentru a-și asigura propriul sprijin).

**Contextul inițiativelor politice actuale**

Nevoia de integrare ca obiectiv politic a fost susținută de trei factori majori: în primul rând, îmbătrânirea populației și schimbările în tiparul bolilor înseamnă că tot mai multe persoane trăiesc mai mult cu o combinație de nevoi - inclusiv comorbiditati complexăe, fragilitate pentru persoane vârstnice și demență - care necesită îngrijire coordonată de la diferiți profesioniști, servicii și organizații. Adesea, acest lucru necesită sprijin pe termen lung mai aproape de casă, mai mult decât episoade individuale de îngrijire în spitale. Este necesar un alt model de îngrijire integrată. Un al doilea factor a fost fragmentarea și complexitatea crescândă a modului în care serviciile sunt comandate, finanțate și furnizate. De la înființarea NHS în 1948, responsabilitatea pentru ceea ce numim „îngrijire socială” a revenit celor 152 de autorități locale.

Reformele majore introduse de Health and Social Care Act 2012 înseamnă că diferite părți ale sistemului de îngrijire NHS - asistență primară, asistență socială, spitale acute, sănătate mintală și servicii de sănătate comunitară - sunt încredințate și finanțate separat și sunt supuse unor guvernări diferite, cu responsabilități și regimuri de reglementare diferite.

În cele din urmă, există distincția între îngrijirea de lungă durată NHS, care este în mare parte gratuită și finanțată prin impozitare generală și asistență socială finanțată din fonduri publice, care este supusă unei evaluări financiare - un „meanstest”. Creșterea bogăției în proprietăți și pensii a înregistrat un număr tot mai mare de persoane despre care se așteaptă să finanțeze costurile integrale ale îngrijirii lor. Împărțirea între un NHS gratuit și îngrijiri testate înseamnă provocarea de dificultăți tot mai mari, în termeni de echitate, eficiență și eficacitate, combinate cu reduceri ale bugetelor de îngrijire ale autorităților locale.

Guvernul a colaborat îndeaproape cu organizațiile de sănătate și asistență socială pentru a stabili un nou cadru politic național pentru îngrijire integrată - Îngrijire integrată și sprijin: angajamentul comun partajat de guvernul central și local, autoritățile de reglementare, și organizațiile reprezentative naționale din NHS și asistența socială. Acest lucru descrie modul în care barierele naționale ar putea fi depășite și modul în care zonele locale pot utiliza structurile existente, cum ar fi Health and Wellbeing Boards, pentru a reuni organizațiile locale pentru a obține servicii mai bine integrate.

Principala politică a guvernului de a realiza integrarea este ***Better Care Fund*** - 3,8 miliarde de lire sterline descris ca „un buget unic pentru serviciile de sănătate și asistență socială care să lucreze mai strâns”, astfel încât să fie oferite îngrijire și sprijin mai bine și mai integrat persoanelor în vârstă și cu dizabilități. Fondul este introdus din 2016 și fiecare autoritate locală și CCG trebuie să prezinte spre aprobare un plan convenit în comun, stabilind modul în care își vor utiliza alocarea. Se așteaptă ca planurile să includă servicii de îngrijire pentru 7 zile pe săptămână (pentru a accelera externarea de la spital), cu un profesionist care coordonează îngrijirea fiecărui pacient; schimb de date și informații mai bune și evaluare comună și planificare de îngrijire.

Guvernul a adoptat, de asemenea, o altă inițiativă politică separată în care zonele locale cu planuri ambițioase și inovatoare de dezvoltare a integrării, prin care acestea ***au fost invitate să devină „pionieri” - prin testarea unor noi abordări***, cum ar fi diferite modele de punere în funcțiune, noi metode de plată și schimbul de experienta cu restul țării în schimbul unui sprijin personalizat. Din peste 100 de cereri, 14 au fost selectate și anunțate în noiembrie 2013 și un alt val de 11 site-uri au fost anunțate în februarie 2014. Spre deosebire de abordarea relativ prescriptivă a Fondului pentru o mai bună îngrijire, programul de pionierat urmărește să încurajeze inovația de jos în sus și să stimuleze experimentarea locală într-un mod care evită un șablon național „de dimensiuni unice”. Fiecare site pionier a adoptat o abordare diferită și distinctă a integrării serviciilor, incluzând:

• Extinderea echipelor integrate existente la sănătatea mintală și asistența medicală primară • „Îngrijirea conectată” pentru persoanele în vârstă cu nevoi de îngrijire pe termen lung și familiile cu nevoi complexe,

* Reproiectarea întregului sistem cu medicii de familie în centrul coordonării îngrijirilor,

• Parteneriat cu sectorul voluntar pentru promovarea independenței și prevenirea internărilor în spitale,

• Prevenire și îngrijire personală.

• Echipe locale multidisciplinare integrate,

• Punere în funcțiune și contractare integrată.

**Rețelele de îngrijire primară ale cabinetelor medicilor locali și echipelor comunitare**

Noile investiții de 4,5 miliarde de lire sterline vor finanța echipe multidisciplinare extinse ale comunității, aliniate cu noile rețele de asistență primară bazate pe practici medicale de conaborare in retele, acoperind de obicei 30-50.000 de persoane. Ca parte a unui set de modificări contractuale pe mai mulți ani, cabinetele individuale dintr-o zonă locală vor încheia un contract de rețea, ca o prelungire a contractului lor actual și vor avea un fond unic desemnat prin care vor circula toate resursele rețelei. Majoritatea CCG-urilor au contracte locale pentru servicii îmbunătățite și acestea vor fi adăugate în mod normal la contractul de rețea. Echipele de cartier extinse vor cuprinde o gamă largă de personal, cum ar fi medici de familie și medici specialisti, farmaciști, asistente medicale comunitare, geriatri comunitari, specialisti în demență și asistenți medicali, precum fizioterapeuți și podologi, alături de asistența socială și sectorul voluntar. În multe părți ale țării, funcții precum asistența medicală comunitara sunt deja configurate ca rețele și acest lucru va deveni acum norma necesară.

Rezultatul va fi crearea - pentru prima dată de la înființarea NHS în 1948 - de asistență medicală comunitară complet integrată. Acest lucru va fi susținut prin formarea continuă și dezvoltarea de echipe multidisciplinare în centrele primare și comunitare. Centrele de spitale comunitare vor juca rolul lor deplin în multe dintre aceste echipe multidisciplinare integrate. Din 2019, NHS 111 va începe implicarea directă a cabinetelor medicilor de familie din întreaga țară și se va adresa farmaciilor comunitare care sprijină îngrijirea urgentă și promovează auto-îngrijirea și autogestionarea pacienților. CCG-urile vor dezvolta, de asemenea, scheme de conectare la farmacie pentru pacienții care nu au nevoie de servicii medicale primare.

**Asistență NHS garantată persoanelor care locuiesc în centre rezidențiale**

Una din șapte persoane în vârstă de 85 de ani sau peste locuiește permanent într-o centru rezidențial. Persoanele care locuiesc în centre rezidențiale reprezintă 185.000 de admisii de urgență în fiecare an și 1,46 milioane de zile de pat de urgență, cu 35-40% din internările de urgență potențial evitabile. Dovezile sugerează că multe persoane care locuiesc în centre rezidențiale nu au fost evaluate și nu li s-au abordat nevoile la fel de bine cum ar putea fi, rezultând adesea în inyernari inutile, neplanificate și evitabile în spitale și în regimuri de medicamente sub-optimale.

NHS England’s Enhanced Health in Care Homes (EHCH) Vanguards au arătat cum se pot îmbunătăți serviciile și rezultatele pentru persoanele care locuiesc în centre rezidențiale și pentru cei care necesită sprijin pentru a trăi independent în comunitate. De exemplu, în Nottinghamshire, persoanele rezidente în centre rezidențiale din Vanguard au înregistrat cu 29% mai puține apelări la asistență medicală și cu 23% mai puține internari de urgență decât un grup de control asociat.

Se va actualiza sprijinul NHS pentru toți rezidenții de îngrijire la domiciliu care ar beneficia până în 2023/24, cu modelul EHCH lansat în întreaga țară în următorul deceniu, pe măsură ce personalul și finanțarea vor crește. Acest lucru va asigura legături mai puternice între rețelele de îngrijire primară și casele lor locale de îngrijire, cu toate căminele de îngrijire susținute de o echipă consistentă de profesioniști din domeniul sănătății, inclusiv asistență medicală generală numită. Ca parte a acestui proces, ne vom asigura că pacientilor li se asigura o sănătate orală bună, hidratare si alimentare corespunzatoare, sustnere a capacitatilor functionale prin terapeuti si alți profesioniști în reabilitare. Beneficiarii de îngrijire la domiciliu vor primi periodic revizuiri ale medicatiei conduse de farmacist, acolo unde este necesar. Rețelele de asistență primară vor colabora, de asemenea, cu serviciile de urgență pentru a oferi asistență de urgență, inclusiv acolo unde este nevoie de sfaturi sau asistență în afara programului. Vom facilita schimbul de informații între cemtrele de îngrijire și personalul NHS. Personalul de îngrijire la domiciliu va avea acces la NHSmail, permițându-le să comunice eficient și în siguranță cu echipele NHS implicate în îngrijirea pacienților.

Extinderea independenței pe măsură ce îmbătrânim necesită o abordare direcționată și personalizată, activată de dosarele medicale digitale și de instrumentele de gestionare a sănătății comune. Rețelele de asistență primară își vor evalua din 2020/21 populația locală în funcție de riscul asupra starii de sănătate și, colaborând cu serviciile comunității locale, vor oferi asistență persoanelor acolo unde este cel mai necesar. Medicii de familie folosesc deja ***Indicele electronic al fragilității*** pentru a identifica în mod obișnuit persoanele care trăiesc cu fragilitate severă. Folosirea unei abordări proactive a sănătății populației axată pe fragilitate moderată va permite, de asemenea, detectarea și intervenția mai timpurie pentru tratarea tulburărilor nediagnosticate, cum ar fi insuficiența cardiacă. Pe baza nevoilor și alegerilor lor individuale, persoanelor identificate ca având cele mai mari riscuri și nevoi li se va oferi asistență orientată atât pentru nevoile lor de sănătate fizică cât și mentală; se vor include afecțiuni musculo-scheletale, boli cardiovasculare, demență și fragilitate. Echipele integrate primare și comunitare vor colabora cu pacientii pentru a-și menține independența: de exemplu, 30% dintre persoanele cu vârsta de 65 de ani și peste și 50% dintre cei cu vârsta de 80 de ani și peste, sunt la risc de a cădea cel puțin o dată pe an. Schemele de prevenire a căderilor, inclusiv cursuri de exerciții și antrenament de forță și echilibru, pot reduce semnificativ probabilitatea de căderi și sunt rentabile în reducerea internărilor la spital.

**Procesul de digitalizare**

Conectarea echipamentelor de monitorizare la domiciliu va permite din ce în ce mai mult NHS să prezică și să prevină evenimente care altfel ar duce la internarea în spital. Aceasta ar putea include un set de cântare digitale pentru a monitoriza greutatea pacientilor după operație, un localizator pentru a oferi libertate cu securitate pentru persoanele cu demență și echipamente de testare la domiciliu pentru persoanele sub medicatie cu anticoagulante. Tehnologia disponibilă în prezent poate permite externarea precoce și poate asigura transferul pacientilor intre servicii, dacă este conectată la dosarul personal de sănătate (PHR) și integrată în serviciile NHS. Pe lângă implementarea tehnologiei pentru a sprijini personalul comunității, se va extinde domeniul de aplicare a setului de date comunitare existente pentru a standardiza informațiile din întregul sistem de îngrijire și a le integra cu evidențele locale de asistență medicală.

Mai multe schimbări majore, practice, ale serviciului NHS Serviciul de prescripție electronică (EPS) este acum utilizat în 93% din cele 7300 de cabinete de medicină generală din Anglia, cu 67% din prescripțiile acestora asigurate prin EPS. Acest lucru a îmbunătățit experiența pacienților și a economisit pentru NHS 136 de milioane de lire sterline în cei trei ani din 2013 până în 2016. Pacientii pot rezerva programări online la spital prin intermediul serviciului de e-recomandare NHS, care acoperă acum fiecare spital și fiecare cabinet de medicina de familie, creând economii preconizate pentru NHS ce depășesc 50 de milioane de lire sterline pe an.

NHS Five Year Forward View considera că: „Diviziunea tradițională dintre asistență medicală primară, servicii comunitare și spitale - în mare parte nealterate de la nașterea NHS - este din ce în ce mai mult o barieră în calea personalizării și servicii de sănătate coordonate de care au nevoie pacienții. Condițiile pe termen lung sunt acum sarcina centrală a NHS; îngrijirea necesită un parteneriat cu pacienții pe termen lung, mai degrabă decât să ofere „episoade” de îngrijire unice, neconectate. Din ce în ce mai mult trebuie să gestionăm sisteme - rețele de îngrijire - nu doar organizații. Îngrijirea în afara spitalului trebuie să devină mult mai mare parte din ceea ce face NHS. Iar serviciile trebuie integrate în jurul pacientului."

O altă inițiativă este un nou program de punere în funcțiune personal, operat de NHS Anglia, care își propune ***să ofere persoanelor fizice - în special celor cu niveluri ridicate de nevoi - mai multă implicare pentru a-și modela propria îngrijire***. Programul începe în 2015 timp de 3 ani în 10 site-uri demonstrative. Un principiu director este că persoanele sunt mai bine sustinute pentru a-și proiecta și a integra propria îngrijire decât organizațiile legale. Programul propus va avea două elemente esențiale:

• **Un model de îngrijire** care va include îngrijirea personalizată și planificarea sprijinului, cu opțiunea unui buget personal integrat (care să acopere nevoile de sănătate, precum și nevoile de îngrijire) care ar putea fi gestionat de către consiliu, NHS, sau de către un furnizor terț (de exemplu, un partener voluntar din sector); sau de către persoana în sine printr-o plată directă; • **Un model financiar** care se bazează pe un model de plată capitalizată integrat, „an de îngrijire”, care acoperă o alocare către furnizori pentru acoperirea unei game întregi de servicii pentru o perioadă de timp definită mai degrabă decât un singur episod de tratament.

Modelul NHS cuprinzător de ***îngrijire personalizată***, dezvoltat în parteneriat cu peste 50 de grupuri de părți interesate, este acum implementat într-o treime din Anglia. Până în septembrie 2018, peste 200.000 de persoane s-au alăturat deja programului de îngrijire personalizată și peste 32.000 de persoane aveau bugete personale de sănătate (PHB) - aproape un sfert dintre acestea fiind finanțate în comun cu asistență socială. Se va lansa modelul de îngrijire personalizată NHS în toată țara, ajungând la 2,5 milioane de oameni până în 2023/24 și urmărind apoi să fie dublat din nou într-un deceniu. Ca parte a acestei activități, prin prescrierea socială, gama de asistență disponibilă se va lărgi, diversifica și deveni accesibilă de către angajații din cadrul rețelelor de asistență primară care vor lucra cu beneficiarii pentru a dezvolta planuri personalizate și pentru a le conecta la grupuri locale și servicii de sprijin. Peste 1.000 de lucrători instruiți în domeniul social vor fi angajati până la sfârșitul anului 2020/21, crescând în continuare până în 2023/24, cu scopul ca peste 900.000 de oameni să poată fi direcționați către schemele de referire socială până atunci.

Se va accelera implementarea bugetelor personale de sănătate pentru a oferi oamenilor o mai mare alegere și control asupra modului în care sunt planificate și furnizate îngrijirile. Până la 200.000 de persoane vor beneficia de un PHB până în 2023/24. Aceasta va include furnizarea de scaune cu rotile personalizate și pachete comunitare de asistență personală și internă. Se va extinde, de asemenea, oferta de servicii de sănătate mintală, pentru persoanele cu dizabilități de învățare, persoanele care beneficiază de asistență socială și cei care beneficiază de îngrijire specializată la sfârșitul vieții. Cu pacienții, familiile, autoritățile locale și partenerii din sectorul voluntar atât la nivel național, cât și la nivel local, incluzând spitale de specialitate, NHS va personaliza îngrijirea, pentru a îmbunătăți îngrijirea la sfârșitul vieții. Prin lansarea instruirii pentru a ajuta personalul să identifice și să sprijine pacienții relevanți, se va introduce o planificare proactivă și personalizată a îngrijirii pentru toți cei identificați ca fiind în ultimul lor an de viață. O consecință a îngrijirii de o calitate mai bună va fi o reducere a internărilor de urgență evitabile și mai multe persoane care vor putea fi ingrijiti si a muri acolo unde isi doresc.

**Îngrijirea integrată**

- este îngrijirea centrată pe persoană și coordonată. Pentru ca asistența medicală să fie integrată, organizațiile și profesioniștii din domeniul îngrijirii trebuie să reunească diferitele elemente de îngrijire de care pacientul sau utilizatorul serviciului au nevoie. Aceasta include îngrijirea acordată simultan sau în diferite etape ale ingrijirii, pentru a răspunde tuturor nevoilor pacientului sau utilizatorului serviciului și pentru a căuta să-și îmbunătățească rezultatele și experiența de îngrijire.

Îngrijirea integrată poate fi furnizată în mai multe moduri diferite. Poate fi furnizată în cadrul organizațiilor de asistență medicală (asistență medicală primară, comunitară, secundară), între organizații de sănătate mintală și fizică, între organizații de sănătate și asistență socială sau în cadrul unei singure organizații. Furnizorii pot lua parte la schemele conduse de cei împuterniciți sau pot lua propriile măsuri pentru a îmbunătăți serviciile care vizează furnizarea de asistență integrată. Aceștia se pot organiza într-o serie de moduri pentru a oferi îngrijire integrata, de exemplu, prin alianțe, rețele clinice, echipe virtuale, aranjamente de lucru comune sau protocoale, întreprinderi comune sau fuziuni.

Este de competența împuterniciților locali să decidă, cu contribuția furnizorilor lor și a altor părți interesate, în conformitate cu cadrele de reglementare relevante, cum poate fi acordată îngrijirea într-un mod cât mai integrat. Aceasta include modul în care serviciile existente pot fi mai bine integrate, precum și proiectarea și implementarea de noi modele de îngrijire. Nu există o abordare „unică pentru toți”. Abordările vor varia de la o zonă la alta, în funcție de nevoile și circumstanțele locale.

Modul în care se acordă îngrijirea trebuie să se schimbe, iar furnizorii vor trebui să colaboreze mai strâns în diferite etape din economia lor locală de îngrijire pentru a realiza acest lucru. Furnizorii au un rol semnificativ în a ajuta la proiectarea, testarea și implementarea modelelor inovatoare pentru a oferi îngrijiri care sunt mai bine integrate.

**De ce este importantă îngrijirea integrată?**

Asistența medicală nu este un serviciu simplu, standardizat. Oamenii experimentează uneori servicii de sănătate și asistență socială fragmentate, dificil de accesat și care nu se bazează pe nevoile lor și ale îngrijitorilor lor. Mulți oameni ar beneficia de îngrijiri mai bine integrate. Acest lucru este valabil mai ales pentru persoanele cu nevoi complexe de sănătate și bunăstare, condiții multiple și nevoi pe tot parcursul vieții care accesează diferite servicii de sănătate, sociale, locuințe și alte servicii de sprijin, adesea în mod continuu.

Reducerea sau eliminarea lacunelor și duplicărilor în furnizarea de servicii poate îmbunătăți nu numai experiența pacienților și a utilizatorilor de servicii, ci și eficacitatea și siguranța. O îngrijire mai bine centrată pe persoană și mai bine coordonată poate îmbunătăți rezultatele pentru pacienți, utilizatorii serviciilor, îngrijitori și familii. De asemenea, oferă potențialul de a face economii financiare prin eficiența sistemului.

*Trei principii pentru modul în care furnizorii pot oferi îngrijire într-un mod integrat*:

1: Excelează și facilitează furnizarea de îngrijiri care sunt centrate pe persoană și coordonate.

2: Se angajează în mod constructiv cu alte organizații de sănătate și îngrijire pentru a identifica și a îmbunătăți modalitățile de furnizare a îngrijirii centrate pe persoană, coordonate.

3: Facilitează o bună comunicare și împărtășire a istoricul medical și social al unei persoane, precum și dosarele de sănătate și asistență, dacă este cazul, în cadrul și cu organizațiile implicate în îngrijirea lor.

Îngrijirea integrată la pacient, nivel de serviciu sau organizațional depinde de relațiile dintre persoanele care lucrează în sănătate și asistență socială. Pacienții au experiența de îngrijire holistică, coordonată și centrată pe persoană, care depinde de personalul care colaboreaza între servicii acute, comunitare, primare, sănătate mintală, servicii sociale și sectorul voluntar.

Capacitatea și motivația personalului de a se angaja în transformare sunt, de asemenea critice. Trecerea la noi modele de îngrijire mai integrată necesită:

a) capacitatea personalului de a participa la reproiectarea complexă a serviciilor;

b) angajarea în dialog cu profesioniștii din domeniul sănătății și sindicate;

c) timp pentru formarea personalului cu noi competențe; și

d) finanțarea costurilor de personal asociate cu dubla funcție (medical si social)

**Parteneriate de îngrijire integrată (ICP)**

ICP sunt alianțe între spitale, servicii comunitare, servicii de sănătate mintală și medici de familie, dar pot include și asistență socială și furnizori din sectorul al treilea. Furnizorii în aceste alianțe colaborează mai degrabă decât să concureze pentru a oferi servicii de sănătate și îngrijire locală.

**Ce este îngrijirea socială a adulților?**

Asistența socială a adulților înseamnă îngrijirea și sprijinul oferit de serviciile sociale din cadrul

autorităților locale în conformitate cu responsabilitățile lor față de adulții care au nevoie de sprijin suplimentar. Aceasta include persoanele în vârstă, persoanele cu dizabilități de învățare, persoanele cu dizabilități fizice, persoanele cu probleme de sănătate mintală, consumatorii de droguri și alcool și îngrijitorii. Serviciile de îngrijire socială pentru adulți includ furnizarea de către autoritățile locale și a altor servicii tradiționale, cum ar fi centre rezidențiale de îngrijire, centre de zi, echipamente și adaptări, hrana și îngrijire la domiciliu. Se poate extinde și la o serie de așa-numite servicii netradiționale - cum ar fi membri ai cluburilor de gimnastică, terapie prin artă, coaching pentru viață, asistenți personali, suport emoțional și diverse cursuri. Îngrijirea socială a adulților include, de asemenea, servicii furnizate îngrijitorilor - cum ar fi ajutor pentru cheltuieli de călătorii, îngrijire de tip ”respiro” și sfaturi despre carieră. În cele din urmă, îngrijirea socială a adulților include, de asemenea

mecanismele de furnizare a serviciilor, cum ar fi evaluarea, bugetele personale și plăți directe.

**Cum ar trebui legea să definească asistența socială a adulților?**

Actele NHS 2006 definesc scopul central al serviciilor de sănătate din Anglia și Țara Galilor ca asigurare a îmbunătățirii sănătății fizice și mentale, precum și prevenirea, diagnosticarea și tratamentul bolii. Nu există nicio afirmație echivalentă în lege care să definească asistența socială a adultului. În schimb, legea încearcă să definească domeniul de îngrijire socială a adulților delimitând amploarea atribuțiilor și competențelor autorităților locale de a asigura servicii de îngrijire socială pentru adulți. Face acest lucru printr-o serie de procese (în primul rând evaluări, decizii de eligibilitate și planificarea îngrijirii) și definiții (cum ar fi listele de servicii, categorii de grupuri de utilizatori și interdicții).

**Un statut de asistență socială a adultului**

Cadrul legislativ pentru îngrijirea socială a adulților este un amestec confuz de statutele conflictuale, construite în ultimii 60 de ani. Nu există un singur statut modern la care pot privi autoritățile locale, utilizatorii serviciilor, îngrijitorii și alții să înțeleagă dacă pot sau ar trebui furnizate servicii. Documentul de consultare a propus cel mai bun mod de a realiza un cadru juridic simplu și consecvent care ar fi introdus un statut unificat de asistență socială pentru adulți. Acest lucru ar însemna că dispozițiile existente în temeiul cărora se acordă asistență socială pentru adulți ar fi consolidate și reformate într-o singură legislație. Aceasta include dispozițiile relevante din Legea privind asistența națională din 1948, bolnavii cronici și Disabled Persons Act 1970, NHS and Community Care Act 1990 și legislația îngrijitorilor.

Acest statut ar trebui:

1. să stabilească un singur principiu general al asistenței sociale a adulților, pe care să îl promoveze sau care să contribuie la bunăstarea individului; și
2. să afirme că în aplicare a acestui principiu, factorii de decizie trebuie:

(a) să considere că persoana este cel mai bun judecător al propriei bunăstări, cu excepția cazurilor în care nu are capacitatea de a face decizii relevante;

(b) să respecte părerile, dorințele și sentimentele individului oriunde este practicabil și adecvat;

(c) să se asigure că deciziile se bazează pe nevoile individuale specifice și nu doar pe vârsta sau aspectul persoanei respective, sau pe faptul că o condiție sau aspect al comportamentului lor i-ar putea determina pe alții să facă presupuneri nejustificate; să ofere indivizilor posibilitatea de a se implica, în măsura în care este practicabil în circumstanțe, în evaluări, planificare, dezvoltarea și revizuirea îngrijirii și sprijinului necesar;

(e) să atingă un echilibru cu bunăstarea altora, dacă acest lucru este relevant și practicabil;

(f) să protejeze adulții ori de câte ori este posibil, de abuz și neglijare;

(g) să utilizeze soluția cea mai puțin restrictivă acolo unde interferează cu drepturile individului și libertatea de acțiune.

**Alegerea direcțiilor de cazare**

După cum s-a menționat mai sus, atunci când o autoritate locală a decis că o primire într-un centru rezidențial ar trebui asigurată în conformitate cu secțiunea 21 (1) din Actul National de asistență din 1948, alegerea locului de cazare cere ca autoritatea să găzduiască acea persoană la locul ales de ea în Anglia și Țara Galilor. Această obligație se aplică cu condiția ca:

(1) cazarea să fie adecvată în raport cu evaluarea nevoilor persoanei;

(2) aplicarea acestei proceduri să nu coste autoritatea mai mult decât ar costa de obicei o cazare pentru cineva cu nevoi individuale evaluate;

(3) cazarea este disponibilă;

(4) persoana care se ocupă de cazare este dispusă să ofere cazare, sub rezerva termenilor și condițiilor obișnuite ale consiliului.

**Ordinul de mutare a unei persoane -secțiunea 47 din Legea privind asistența națională** **1948**

Secțiunea 47 din Legea privind asistența națională din 1948 conferă autorității competente capacitatea de a solicita instanței de judecată un ordin de mutare a unei persoane la un „sediul adecvat ”(cum ar fi un spital, o centru de îngrijire sau alt tip de institutie). Această capacitate se aplică oricarei persoană care:

(1) suferă de boli cronice grave sau este vârstnic, bolnav sau cu incapacitate fizică, trăiește în condiții insalubre; și

(2) nu se poate îngriji singură și nu are parte de îngrijire adecvată din partea altor persoane.

Ordinul poate fi acordat numai dacă un cadru medical certifică faptul că relocarea este necesară în interesul persoanei sau pentru prevenirea vătămării stării de sănătate sau alte neplăceri pentru alte persoane. Persoanei trebuie să i se acorde un preaviz de șapte zile înaintea aplicării măsurii. Ordinul poate autoriza cazarea persoanei pentru până la trei luni, reînnoibil pentru alte perioade de până la trei luni.

**Unitățile de îngrijire primară la domiciliu sau centrele rezidențiale coordonează** transformarea îngrijirii primare integrate în toată Anglia.

Dezvoltat de NAPC - National Association of Primary Care, modelul reunește o serie de profesioniști din domeniul sănătății și asistenței sociale pentru a colabora în acordarea de asistență personalizată și preventivă la nivelul comunitățiilor locale.

Personalul se reunește ca o comunitate completă de îngrijire – în care sunt incluse cabinetele medicilor de familie, comunitatea, centre de sănătate mintală, servicii de asistență socială și sectorul voluntar - pentru a se concentra asupra nevoilor populației locale și a oferi îngrijiri mai aproape de casele pacienților.

Patru caracteristici cheie care alcătuiesc o unitate de îngrijire primară la domiciliu sau un centru rezidențial:

* forță de muncă integrată, cu accent pe parteneriate care acoperă asistența primară, secundară și socială;
* concentrare combinată asupra personalizării îngrijirii cu îmbunătățiri ale rezultatelor sănătății populației;
* factori clinici și financiari și acordarea de asistență unei populații definite între 30.000 și 50.000.

**Expansiune rapida**

Directorul executiv al NHS Anglia, Simon Stevens, a lansat programul de îngrijire primară la domiciliu în octombrie 2015. In decembrie 2015 au fost selectate 15 locatii de testare rapidă, în urma unui proces riguros de evaluare, implicând experți în sănătate și asistență socială, reprezentanți ai pacienților și un atelier de evaluare.

De atunci, programul s-a extins rapid - în decembrie 2016 s-au alăturat alte 77 de locatii și ulterior, un al treilea val de unitati au aplicat cu succes, aducând totalul site-urilor de îngrijire primară la peste 240 în toată Anglia, deservind 10 milioane de pacienți și 17% din populație. Numărul continuă să crească. Toate locațiile dezvoltă și testează modelul ca parte a unei comunități.

**Planul pe termen lung al NHS și alte reforme ale NHS**

Unitățile de îngrijire primară la domiciliu sau centrele rezidențiale sunt rețele de îngrijire primară (PCN) stabilite - programul NAPC de îngrijire primară la domiciliu funcționează de trei ani. Rețelele de îngrijire primară sunt piatra de temelie a noului model de servicii prezentat în Planul pe termen lung al NHS, care a fost publicat în ianuarie 2019. Multe inițiative cheie ale Planului pe termen lung sunt deja în curs de desfășurare în toate casele de asistență primară, inclusiv o abordare proactivă de gestionare a sănătății populației, echipe rapide de răspuns comunitar pentru a ține oamenii în afara spitalului, extinderea echipelor multidisciplinare de cartier, prescrierea socială și lucrul în comun cu farmacia comunitară.

**De ce îngrijirea socială este esențială pentru succesul PCH**

Îngrijirea primară și îngrijirea socială sunt aliați și parteneri naturali, cu scopul unitar de a ajuta oamenii să trăiască cât mai independent și mai sănătos posibil în propriile case și comunități. Cu responsabilități statutare pentru îngrijirea socială, autoritățile locale sunt vocea democrației locale. Consilierii locali aleși au multe în comun cu medicii de familie - au rădăcini în comunitățile lor locale și mulți consilieri, precum medicii de familie, fac intervenții chirurgicale locale, astfel încât înțeleg bine nevoile locale. Ambele sectoarele se confruntă cu provocări comune - îmbătrânirea populației noastre și creșterea numărului cronic și complex, boala duce la cererea de sănătate și îngrijire care depășește resursele, este greu de recrutat și recalificat suficient personal și schimbările sociale și tehnologice alimentează așteptările mai mari ale publicului cu privire la servicii.

NAPC definește îngrijirea primară eficientă ca:

• Primul punct de contact al unei persoane cu sistemul de sănătate și asistență socială

• O abordare centrată pe persoană (holistică), mai degrabă decât concentrată pe boală, către îngrijirea continuă pe viață

• Un set cuprinzător de servicii, oferite de echipe multi-profesionale, cu accent pe nevoile de sănătate ale populației

• Coordonarea și integrarea asistenței medicale în parteneriat cu pacienții și furnizorii.

Majoritatea asistenței medicale primare este asigurată de medicii de familie, de departe cea mai mare ramură a medicinei britanice. Practica generală asigură peste 350 de milioane de pacienți consultați în fiecare an, comparativ cu 23 de milioane de vizite. Totuși, în ultimul deceniu finanțarea pentru spitale a crescut de două ori mai repede decât pentru serviciile medicului de familie.

Responsabilitatea pentru asistența socială a adulților revine celor 152 de autorități locale (adică consiliile județene, unitare consiliile, districtele metropolitane și londoneze). Au responsabilități statutare importante de evaluare a nevoilor persoanelor, contractează servicii de la furnizori privați și voluntari și protejează persoanele vulnerabile. Cu toate acestea, peste 90% 10 din serviciile de asistență socială - de obicei îngrijire la domiciliu, centre de îngrijire rezidențială, case de bătrâni și alte tipuri de sprijin - sunt oferite de peste 21.000 organizații private și voluntare.

Spre deosebire de NHS, asistența socială nu este un serviciu universal gratuit. Pentru a obține ajutor finanțat din fonduri publice prin intermediul autorităților locale, beneficiarii trebuie să aibă niveluri relativ ridicate de nevoi și niveluri scăzute de venit (de exemplu, persoanele cu economii sau active mai mari de 23.250 GBP vor fi plătite toate costurile rezidențiale). Accesul la asistență socială a devenit mai dificil în ultimii ani. Age UK estimează că 1,4 milioane de persoane în vârstă nu primesc ajutorul de care au nevoie.

Spre deosebire de NHS, asistența socială este finanțată complet diferit, printr-un mix de servicii centrale subvenționate de guvern, impozite locale, taxe și contributii ale persoanelor care își pot permite pentru plata ingrijirii.

**La nivel individual**

Colaborarea profesioniștilor din asistența socială și medicală primară oferă personalizare și colaborare pentru satisfacerea nevoilor pacientilor și familiilor acestora. Aceasta poate include următoarele funcții:

• informații și sfaturi, inclusiv avertizare sau trimitere către alte servicii sau asistență,

• coordonarea îngrijirii, sprijin pentru persoanele cu afecțiuni cronice pe termen lung care implică și aspectele sociale pe langa cele medicale, aceasta ar putea implica pacienți care au nevoie de ingrijire la domiciliu sau in centre rezidentiale,

• coniliere socială cu privire la problemele de protecție, capacitate mentală și „privarea de libertate” în îngrijirea pacientului,

• valorificarea resurselor și activelor comunitare mai largi, inclusiv a sectorului voluntar.

**Protocoale agreate pentru colaborarea serviciilor medicale si sociale**

**Înregistrări și informații partajate**

În centrele de îngrijire conectate din Wakefield, se cunoaște introducerea unei singure înregistrări electronice de îngrijire, prin ***Personal Integrated Care (PIC)***, care a permis tuturor profesioniștilor, inclusiv lucrătorilor sociali, accesul la fișa sumară a persoanei și colaborarea intre servicii. Toți medicii de familie se pot conecta prin telefon la fișierul PIC. În centru, o echipă de profesioniști din domeniul asistenței sociale și medicale triază trimiterile către locul sau persoana potrivită. Profesioniștii din domeniul social și medical pot îndeplini ambele roluri uneori făcând triaj și alteori vizitând pacienții. Ei monitorizează pacienții păstrând pentru fiecare actualizarea progreselor înregistrate și oferă asistența de care au nevoie pentru a trăi independent în propriile case și comunități.

***Colocațiunea personalului***

Health 1000 serviciu de îngrijire primară unică și practică socială - înființată de medicii de familie din Barking și Dagenham, Havering și Redbridge (suburbii ale Londrei), practica personalizată pentru persoanele în vârstă cu o nevoi complexe și de îngrijire socială reunește medicii de familie, medicii specialiști, asistenții medicali, kinetoterapeuții, terapeuți ocupaționali, farmaciști și asistenți sociali. Pacienții și îngrijitorii își planifica îngrijirea în echipă. Serviciul lucrează cu Age UK pentru a asgura serviciile. De asemenea oferă sprijin de specialitate pentru patru servicii de îngrijire medicală la domiciliu.

***Echipe multidisciplinare integrate (MDT)***

În Thanet au fost înființate patru centre de îngrijire primară care implică 14 cabinete și o gamă largă de unitati locale de sănătate și asistență socială. O echipă de răspuns rapid care cuprinde un medic de familie, asistente medicale, asistenți medicali, fizioterapeut, terapeut ocupațional, asistență voluntară și agenție de îngrijire lucrează îndeaproape cu serviciile sociale. Ei evaluează pacienții și pun la dispoziție un pachet de îngrijire care le permite pacienților să rămână acasă sau să fie externați in conditii de asistenta la domiciliu. De asemenea, coordonatorii de sănătate și asistență socială au fost aduși în cabinetele medicilor de familie pentru a oferi suport non-clinic pacienților. Orele de intervenție ale medicului de familie au fost extinse pentru a include weekend-urile și sărbătorile legale. Acest lucru a dus la o îngrijire mai bună în afara spitalului, la reducerea numarului de internări în spital și costuri mai mici de asistență. Pe parcursul unei perioade de testare de 10 săptămâni în 2016-2017, internarile au scăzut cu 155 comparativ cu aceeași perioadă din anul precedent, sugerând potențiale economii anuale de aproape 300.000 de lire sterline. Costurile medicamentelor prescrise au scazut, de asemenea.

**Îngrijitorii informali** vor beneficia de o mai mare recunoaștere și sprijin. Ultimul recensământ a constatat că 10% din populația adultă are un rol de îngrijire neremunerat, echivalând cu aproximativ 5,5 milioane de persoane din Anglia - dintre care aproximativ 4 milioane asigură peste 50 de ore de îngrijire pe săptămână. 17% dintre respondenții la sondajul pentru pacienții cu familie s-au identificat ca îngrijitori. Mulți îngrijitori sunt ei înșiși persoane în vârstă care trăiesc cu patologii complexe pe termen lung. Se va îmbunătăți modul în care se identifică îngrijitorii neplătiți și se va consolida sprijinul pentru a răspunde nevoilor individuale de sănătate.

Sunt necesare cinci schimbări majore, practice, la modelul serviciului NHS pentru următorii cinci ani:

* stimularea îngrijirilor „în afara spitalului” și diminuarea în cele din urmă decalajului istoric dintre serviciile de sănătate primare și cele comunitare.
* reproiectarea NHS și reducera presiunii asupra serviciilor spitalicești de urgență.
* mai mult control al oamenilor asupra propriei sănătăți și îngrijiri mai personalizate atunci când au nevoie de ea.
* inredistrarea digitală a serviciilor de îngrijire primară și ambulatorie va deveni generală în NHS.

Organizațiile locale NHS se vor concentra din ce în ce mai mult pe sănătatea populației și pe parteneriatele locale cu serviciile finanțate de autoritățile locale, prin intermediul noilor sisteme integrate de îngrijire (ICS) peste tot.

***Linii de finanțare***

**Integrarea finanțării**

Integrarea finanțării este o componentă a modelelor in SUA. Politica engleză actuală încearcă să integreze aspecte ale finanțării pentru sănătate și asistență socială în Fondul pentru o mai bună îngrijire, în vederea la realizării integrării depline până în 2020 (HM Government, 2016). Fondul Better Care este un fond comun de sănătate și asistență socială, văzut ca punct de plecare de la care sistemele de sănătate vor ajunge la o serie de noi configurații organizaționale. Această abordare integrează nu numai bugete diferite, ci reunește, de asemenea, cumpărătorii și furnizorii într-un singur model organizațional. Limita organizațională a finanțării disponibile pentru serviciile care urmează să fie furnizate destinatarului încurajează îngrijirea preventivă și proactivă a populației pentru a reduce costurile. Integrarea organizațională riscă să intre în conflict cu alte aspecte ale sănătății care promovează politica concurențială și alegerea, după cum a menționat NHS Future Forum în legătură cu legea NHS Health and Social Care Bill (Departamentul Sănătății, 2012b).

***Better Care Fund*** (BCF) a oferit o ocazia consiliilor locale și NHS de a colabora pentru a reduce întârzierile in furnizarea serviciilor. BCF este considerat un succes în multe domenii, autoritățile locale și CCG-urile contribuind mai mult decât investițiile minime necesare pentru a sprijini integrarea. Cu toate acestea, Biroul Național de Audit a raportat că mecanismul de finanțare este excesiv de complex și că există o lipsă de claritate cu privire la rentabilitatea investiției. Finanțarea a fost, de asemenea, folosită uneori pentru a înlocui finanțarea de bază a consiliului, mai degrabă decât pentru a adăuga investiții la interfața dintre serviciile de sănătate și sociale. Prin urmare, Departamentul de Sănătate și Asistență Socială și Ministerul Locuințelor, Comunităților și Administrației Locale din cadrul NHS Anglia revizuiesc BCF pentru a se asigura că își îndeplinește obiectivele. Revizuirea se va încheia la începutul anului 2019, iar 2019/20 va include în continuare cerințe clare pentru a îmbunătăți disponibilitatea pachetelor de îngrijire pentru pacienții gata să părăsească spitalul.

**Ingrijirile paliative.**

* 1. **Particularităţi privind organizarea și funcționarea furnizorilor de servicii de IP şi ID**

Marea Britanie este locul de nastere al conceptului modern de hospice si ingrijire paliativa, iar fondatoarea miscarii hospice a fost Dame Cicely Saunders, cea care in 1967 a infiintat Hospice St Christopher in Londra. Miscarea hospice s-a nascut ca o nevoie de ingrijire mai complexa a pacientilor cu boli incurabile, initial asigurata prin organizatii de caritate, in paralel cu sistemul public de sanatate NHS – paradoxal la vremea aceea unul dintre cele mai dezvoltate sisteme de sanatate din Europa de dupa la doilea razboi mondial. In anii 1990 NHS a început să se preocupe de crearea unei strategii nationale pentru dezvoltarea ingrijrii paliative. Planul national de cancer al NHS 2000 a alocat fonduri suplimentare pentru a sprijini hospice-urile și serviciile de îngrijire paliativă pentru pacienții cu cancer și familiile lor din Anglia. Până în 2003, Departamentul de Sănătate a anunțat un Program de Îngrijire la sfârșitul vieții pentru a îmbunătăți calitatea îngrijirii pentru cei aflați în stadiile avansate de boli cronice progresive. Ulterior experienta si bunele practici in asistenta pacientilor cu cancer și HIV/SIDA in stadii avansate au fost aplicate în alte patologii, iar in prezent o mare parte din personalul angajat in sistemul de sanatate este instruit în îngrijiri paliative pentru a îmbunătăți îngrijirea acestor pacienti in sistemul general de sanatate, indiferent de locul in care sunt asistati. În 2008, strategia de îngrijire la sfârșitul vieții a Departamentului Sănătății a recomandat o abordare integrata a serviciilor de ingrijiri paliative. În Țara Galilor, nivelul de sprijin financiar al NHS pentru îngrijirea paliativă este mai mic decât în Anglia.

* 1. **Particularităţi privind instruirea/calificarea personalului care desfăşoară activitate la furnizorii de servicii de IP şi ID**

Toate facultatile de medicina au inclusa ingrijirea paliativa in curricula universitara.

Medicina paliativa este specialitate clinica in Marea Britanie.

Serviciile specializate de ingrijiri paliative se acorda in urmatoarele structuri:

* **Servicii de baza** de ingrijiri paliative prin medicina primara si in serviciile generale de sanatate
* **Servicii specializate** se ingrijriri paliative in regim de internare in unitati independente denumite “hospice-uri” (servicii caritabile) sau in sectii din spitale, prin echipe mobile care functioneaza in spitalele generale care nu au paturi de ingrijiri paliative, la domiciliul pacientilor, in centre de zi, in ambulatorii.

Îngrijirea paliativă in serviciile specializate se acorda prin echipe care includ medici, asistenți medicali, asistenți sociali și psihologi cu pregătire specializată în controlul simptomelor si al durerii și sprijin emoțional, social si spiritual pentru pacienți și apartinatorii acestora.

Îngrijirile paliative generale/de baza se acorda prin personal medical si de ingrijire avind pregatire de baza in ingrijiri paliative. Îngrijirea paliativă in regim de internare este asigurată în cea mai mare parte în spitale din sectorul caritabil (NHS are 20% din astfel de paturi), iar îngrijirile paliative pentru copii sint acoperite si ele majoritar in sectorul caritabil (NCPC, 2015). De asemenea, se asigură îngrijire la domiciliu și in centre de zi destinate special pacientilor cu nevoi complexe de ingrijiri paliative. În plus față de personalul medical instruit, voluntarii oferă sprijin în spitale. Organizatia Help the Hospices a realizat un studiu în 2006, care a concluzionat că voluntarii contribuie cu o valoare egală cu aproape un sfert din costurile de functionare ale hospice-urilor, inclusiv in serviciile de sprijin in perioada de doliu. S-a constatat că majoritatea hospice-urilor in sectroul caritabil/privat au performanțe si standarde inalte de calitate in serviciile furnizate fata de sistemul public.

* 1. **Particularităţi privind beneficiarii de servicii de IP şi ID**

Astăzi in Marea Britanie siunt eligibili pentru a beneficia de ingrijiri paliative pacienții cu cancer, boli cronice progresive (cardiovasculate, pulmonare, renale, hepatice, neurologice, boli pulmonare cronice, SIDA, Alzheimer, scleroză multiplă, scleroză laterală amiotrofică (SLA) și multe alte boli grave.

* 1. Particularităţi privind structurile/instrumentele suport pentru facilitarea furnizării, respectiv accesării serviciilor medicale și /sau sociale de IP şi ID
  2. Particularităţi privind finanțarea serviciilor de IP şi ID
  3. Ingrijirea paliative este finantata ca “pachet de servicii de ingrijire” prin NHS si este gratuita pentru persoana care primeste serviciile. Pachetul face parte din “fully funded NHS care”
  4. Monitorizarea serviciilor integrate de IP şi ID
  5. Alte consideraţii

## Finlanda

**7. Prezentarea modelului de îngrijiri paliative şi îngrijiri la domiciliu din Finlanda**

***Introducere***

Ministerul Afacerilor Sociale și Sănătății (STM) acordă un interes deosebit integrării serviciilor medicale şi sociale atât în plan orizontal, cât şi transversal.

Astfel, în decembrie 2017, Ministerul Afacerilor Sociale și Sănătății (STM) a publicat o recomandare a unui grup de lucru de experți privind competența și criteriile de calitate pentru organizarea îngrijirilor paliative și a îngrijirilor de recuperare ca parte a activității Grupului național de lucru privind accesul la îngrijire și principiile de îngrijire.

Recomandarea se bazează pe un model pe trei niveluri de organizare a serviciilor - la un nivel de bază, un nivel special și un nivel special exigent. Scopul recomandării este de a armoniza practicile și de a acorda îngrijirea paliativă și îngrijirea de recuperare pentru pacienții care au nevoie, indiferent de locul în care trăiesc.

S-a emis un Decret guvernamental privind împărțirea muncii în îngrijiri medicale speciale și centralizarea anumitor sarcini (582/2017) în vigoare de la 1 ianuarie 2018. Conform decretului, spitalul universitar trebuie să se ocupe de solicitarea îngrijirilor paliative și îngrijiri de recuperare, precum și de planificarea și coordonarea îngrijirilor paliative și a îngrijirilor de recuperare la nivel regional. În plus, pregătirea unui plan de implementare a îngrijirii de recuperare și îngrijirea paliativă pentru copii și tineri este una dintre sarcinile centrale ale spitalelor universitare.

Se vor iniția măsuri de schimbare, în special în domeniul asistenței medicale primare și al consilierii sociale, pentru organizarea îngrijirilor paliative de nivel special și îngrijirilor de recuperare. Pentru a viza aceste activități, sunt elaborate criterii de calitate pentru diferitele niveluri de organizare a îngrijirii și este trasată nevoia de instruire și formare. În plus, va fi realizat un sondaj la nivel național cu privire la starea actuală și nevoile de îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare în unitățile de sănătate și asistență socială, inclusiv unitățile de îngrijire permanentă pentru vârstnici.

*N****evoia și principiile îngrijirilor paliative***

Potrivit Organizației Mondiale a Sănătății (OMS), îngrijirea paliativă se referă la îngrijirea holistică activă a unui pacient atunci când o boală fatală sau care pune viața în pericol cauzează suferință și afectează calitatea vieții pacientului și celor apropiați. Deși, prin definiție, îngrijirea paliativă nu este limitată în timp la nici un stadiu particular al bolii, nevoia sa crește pe măsură ce boala cronică progresează și se apropie moartea. Îngrijirea hospice face parte din îngrijirile paliative care au loc în ultimele săptămâni sau zile de viață. Scopul îngrijirilor paliative este de a creşte calitatea vieții pacientului și a celor dragi și de a atenua suferința fizică, mentală, socială și spirituală (existențială).

***Principiile îngrijirii paliative***

• În îngrijirile paliative, moartea unei persoane cu boală avansată este considerată ca fiind naturală. Nu este necesar să se prelungească sau să se scurteze viața

• Îngrijirile paliative ajută pacientul să ducă o viață cât mai activă și să se adapteze la boli, abandon și moarte iminentă și îi ajută pe cei apropiați în durere

• Îngrijiri paliative - nevoi existențiale: suportul emoțional și spiritual face parte din îngrijirea paliativă.

***Schimbările demografice în Finlanda și necesitatea îngrijirilor paliative***

În ultimele decenii, îmbătrânirea populației a avut un impact semnificativ asupra necesității îngrijirilor paliative și a îngrijirilor de recuperare. Speranța de viață a persoanelor de sex feminin născute în Finlanda în 2017 a fost de 84,2 ani și cea a persoanelor de sex masculin de peste 78,7 ani. Cei cu vârsta de 65 de ani și peste reprezentau 21,4% din populație. În 2017, un total de 53.722 de persoane au murit în Finlanda, vârsta medie fiind de 85,4 ani pentru femei și 77,4 ani pentru bărbați. Dintre decese, 36 la sută au fost cauzate de boli ale sistemului circulator și 24 la sută tumori. Una din cinci persoane cu vârsta peste 65 de ani moare de demență. Ponderea sa crește semnificativ odată cu vârsta. În același timp, proporția persoanelor care trăiesc singure a crescut semnificativ. Peste un milion de finlandezi trăiesc singuri. 20% dintre ei au peste 74 de ani. Acest lucru reprezintă o provocare semnificativă pentru îngrijirea la sfârșitul vieții.

Pe măsură ce bolile cronice progresează, capacitatea funcțională scade și nevoia de îngrijiri paliative crește chiar înainte de ultimul an de viață. OMS a estimat că 30.000 de finlandezi au nevoie de îngrijiri paliative la sfârșitul vieții în fiecare an și chiar mai mult înainte. Cu toate acestea, această evaluare nu include declinul asociat cu îmbătrânirea și necesitatea crescândă treptată de îngrijiri paliative. Proporția pacienților cu cancer este estimată la 40%. Pacienții care mor de alte boli cronice, cum ar fi insuficiența cardiacă, renală și hepatică, bolile neurologice (de exemplu, SLA), bolile pulmonare și demența reprezintă 60% dintre cei care necesită îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare. Majoritatea finlandezilor mor în spital. Acest lucru nu este adesea adecvat, în special pentru vârstnici. Doar o mică parte din cei care au nevoie de îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare sunt tratați în unități specializate în îngrijiri de recuperare. Accesul la îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare este inegal la nivel regional, deoarece îngrijirile paliative nu sunt integrate în sistemul existent de îngrijire a sănătății.

Organizarea îngrijirilor paliative reprezintă o urgenţă. Asigurarea accesului egal la îngrijire necesită integrarea îngrijirilor paliative în îngrijirea sănătății publice și eșalonarea serviciilor la nivelul de bază și la nivelul specializat. În recomandarea STM, serviciile de îngrijire paliativă și de îngrijire ambulatorie sunt împărțite în nivel de bază (toate unitățile de asistență socială și de sănătate), unități de îngrijire ambulatorie de bază (nivelul A), centre speciale din unităţile spitalicești (nivelul B) și centre de nivel special exigente în spitalele universitare (nivelul C).

Nu toate persoanele muribunde au nevoie de serviciile unei unități specializate. Cu ajutorul consultării unei unități de nivel special, pacienții terminal pot fi, de asemenea, îngrijiți bine în unitățile de bază ale asistenței sociale și de sănătate. Cu toate acestea, acest lucru necesită organizarea sistematică a educației și formării în îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare pentru a asigura abilitățile de bază. În prezent, formarea și instruirea în îngrijiri paliative și a medicinii pentru profesioniștii din domeniul social și al sănătății este organizată inadecvat. În consecință, condițiile pentru o bună îngrijire hospice nu sunt peste tot aceleași.

Obiective în stabilirea criteriilor pentru îngrijirea paliativă și îngrijirea de recuperare:

• Îngrijirea paliativă și îngrijirea de recuperare de înaltă calitate necesare pacienților și rudelor acestora sunt disponibile la nivel regional

• Criteriile corespunzătoare recomandărilor internaționale ghidează acordarea de servicii de îngrijire paliativă și îngrijire de recuperare în Finlanda prin diferite niveluri de servicii

***Separarea îngrijirilor paliative și a îngrijirilor de recuperare***

Fiecare persoană are dreptul egal la îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare la domiciliu sau într-o unitate de îngrijire socială și de sănătate, în funcție de gravitatea bolii sale. Pentru a avea acces egal la servicii de înaltă calitate, ar trebui să se formeze o rețea de servicii cuprinzătoare, proporțională cu populația, în care se oferă îndrumări de îngrijire în funcție de nivelul de îngrijire și unde se oferă asistență de consiliere de la un nivel la altul. Acest lucru necesită planuri regionale de îngrijire paliativă și îngrijire de recuperare și lanțuri de servicii care definesc diferite niveluri de îngrijire paliativă și îngrijire de recuperare în raport cu populația și condițiile locale, cum ar fi distanțele.

Pe lângă furnizarea de servicii și lanțurile de servicii, planurile ar trebui să descrie practicile de recomandare și consiliere, o descriere a îndrumării serviciilor, un plan de instruire a personalului și monitorizarea punerii în aplicare a planurilor. Este necesară expertiza în îngrijirea paliativă. În acest scop, sunt necesare programe de învățământ pentru educația de bază a profesioniștilor din domeniul sănătății și sănătății și pentru formare continuă, pregătire de specializare în îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare.

În recomandarea STM, pe lângă nivelul de competență de bază, îngrijirea paliativă și îngrijirea de recuperare sunt împărțite în trei niveluri diferite: A - unități de îngrijire de recuperare de bază, B - unități și centre de îngrijire paliativă și îngrijire de recuperare la nivel special și C ). În principiu, educația de bază ar trebui să ofere pregătire pentru nivelul de bază, iar competența poate fi completată de formare continuă. Formarea de specializare este necesară la nivel special. Majoritatea pacienților sunt tratați la nivelurile de bază și A, dar o treime estimată necesită îngrijire la nivel special (B) sau solicită îngrijire la nivel special (C). Acest lucru ar trebui să fie posibil pentru toți pacienții, indiferent de locul de reședință.

**Nivelul de bază** este alcătuit din toate unitățile sociale și de sănătate, cu excepția unităților de asistență medicală de nivel ABC. Acestea includ secții de internare din centre de sănătate și spitale, unități de îngrijire la domiciliu, locuințe de servicii îmbunătățite pentru unități de îngrijire socială, cămine pentru bătrâni și alte unități de îngrijire permanentă, unde pacienții sunt îngrijiți până la sfârșitul vieții. La nivel de bază, ar trebui să cunoască elementele de bază ale îngrijirii paliative și ale îngrijirilor de recuperare și să poată face un plan de îngrijire proactivă și o decizie de îngrijire de recuperare.

**Nivelul A** este alcătuit din unități de îngrijire a sănătății în care îngrijirea hospice a fost dezvoltată ca una dintre sarcinile de bază alături de alte activități. Serviciile de îngrijire a hospice au fost luate în considerare la dimensionarea și instruirea personalului unității și în mediul de operare (locuri de îngrijire a ospiciului). Unitățile de îngrijire de nivel A ar trebui să fie la o distanță adecvată pentru a asigura servicii local.

**Rețeaua de servicii de nivel special (B)** constă din unități specializate în îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare în unităţi spitalicești, coordonate de centrele paliative din regiune. În unitățile de nivel special, îngrijirea paliativă și îngrijirea de recuperare sunt principalele sarcini, iar personalul este special instruit. O bază de populație adecvată asigură acumularea de experiență și know-how (> 30.000-50.000 locuitori).

**Unitățile de nivel special** includ spitale paliative la domiciliu cu secții de sprijin, secții paliative, secții de recuperare și centre rezidenţiale, precum și echipe de consultanță spitalicească și clinici ambulatorii paliative. Suportul psihosocial, spiritual și existențial ar trebui, de asemenea, să fie disponibil pentru nivelul special. Unitățile spitalicești ar trebui să aibă o rețea cuprinzătoare de servicii de nivel special, luând în considerare dimensiunea populației și distanțele până la servicii. Unitățile de nivel special oferă consiliere unităților de nivel de bază.

**Centrele paliative din spitalele universitare** au o responsabilitate regională de coordonare pentru disponibilitatea îngrijirilor paliative și a îngrijirilor de recuperare. De asemenea, aceștia ar trebui să asigure disponibilitatea îngrijirilor ambulatorii și sprijinul existențial psihosocial și bazat pe nevoi (servicii de internare). Centrele de îngrijiri paliative ale spitalelor universitare sunt responsabile pentru planul de îngrijire hospice, lanțuri de servicii și asistență 24 de ore pe zi. În plus, aceștia sunt responsabili pentru un nivel deosebit de exigent de îngrijire paliativă și îngrijire de recuperare, precum și planuri de implementare pentru îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare pentru copii și adolescenți. Spitalele universitare sunt, de asemenea, responsabile pentru formarea medicilor și a personalului medical în îngrijiri paliative și medicină în cooperare cu școlile profesionale și facultățile medicale, precum și pentru dezvoltarea și cercetarea îngrijirilor.

**Criterii de calitate pentru serviciile de bază de îngrijire paliativă și îngrijire** de recuperare

**Nivelul de bază** este reprezentat de toate unitățile de asistență socială și de sănătate care tratează pacienții la sfârșitul vieții, inclusiv îngrijirea la domiciliu. Există un plan de îngrijire la sfârșitul vieții. Tratamentul se efectuează ca o echipă multi-profesională.

• Planul de îngrijire la sfârșitul vieții include

             linii directoare de tratament

             constrângeri de tratament

             capacitatea de a efectua îngrijiri de recuperare cu sprijin special dacă este necesar

• Ține cont de nevoia de sprijin psihosocial și mental și existențial a pacientului și a celor dragi și oferă suportul necesar

• Oferă un cadru liniștit și prietenos cin acord cu nevoile speciale ale pacienților

• Cooperează cu lanțul regional de servicii de îngrijire paliativă pentru a primi asistență de consultanță

• Asigurarea unui număr suficient de personal

• Oferirea de formare continuă personalului în domeniul îngrijirilor paliative și îngrijirii de recuperare în colaborare cu actori de îngrijire paliativă de nivel special (pașaport de recuperare)

• Există un plan de îngrijire de recuperare.

**Îngrijirea paliativă de** bază și îngrijirea de recuperare, ca **îngrijire de specialitate**

Îngrijirea de specialitate tratează pacienții cu boală in stadiu avansat sau terminal în secțiile de specialitate și ambulatorii. În toate specialitățile sunt necesare abilități de îngrijire paliativă și îngrijire de recuperare.

În plus față de condițiile generale de bază, îngrijirea de specialitate ar trebui să:

            • Identifice nevoia de îngrijire paliativă precoce, să o integreze în tratament și, dacă este necesar, să îndrume pacientul către îngrijiri paliative

            . Identifice pacienții care au nevoie de îngrijire și nevoile lor speciale și de a crea modele de îngrijire paliativă și îngrijire ambulatorie în colaborare cu actorii din lanțul serviciilor de îngrijiri paliative

            • Identifice necesitatea îngrijirilor paliative precoce în propriul grup de pacienți.

**Criterii de calitate pentru îngrijiri paliative și servicii de nivel A**

Nivelul A este o activitate de îngrijire a sănătății. Unitățile care îndeplinesc criteriile de calitate de nivel A pot fi **secții în spitale primare și de specialitate.** La nivelul A, îngrijirea paliativă și îngrijirea de recuperare au fost dezvoltate ca parte a misiunii principale a secției.

În plus față de criteriile de bază, au fost luate în considerare următoarele aspecte:

            • Personalul este o parte integrantă a lanțului regional de servicii de îngrijire paliativă

            • Unitatea are pregătirea și competența de a oferi suport psihosocial pentru pacienți și rudele lor independent și consultând profesioniști psihosociali, mentali și existențiali

                         cartografierea sistematică a nevoii de sprijin psihosocial și mental

                         expertiză în suportul aparținătorilor

                identificarea nevoii de sprijin, inclusiv a nevoii de sprijin din partea copiilor și tinerilor

            • Personalul are o pregătire continuă și actualizată în îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare

                         persoanele responsabile urmează o formare profesională regulată

            • Este disponibil 24/7 un medic specializat în medicina paliativă

         Personalul oferă instruire continuă și planificată, care poate fi verificată în planurile de instruire.

**Criterii de calitate pentru servicii de îngrijire paliativă și îngrijire specială (B și C)**

Centrul paliativ al spitalului universitar oferă servicii de îngrijire paliativă pentru spitalul universitar. Centrul paliativ al regiunii oferă servicii de nivel special (B) rezidenților din comunitate și coordonează îngrijirea paliativă și de recuperare din zona. În cadrul comunităţii, activitățile centrului ar face parte din activitățile spitalului.

În serviciile de specialitate, personalul este format dintr-o echipă multidisciplinară de experți:

            • Medici specializați în medicina paliativă

            • Medici de alte specialităţi

            • Asistenți medicali specializați în îngrijiri paliative, kinetoterapeut sau terapeut ocupațional

            Profesioniștii în managementul durerii pot fi consultați la centrele paliative ale universităților și unităţilor spitalicești în colaborare cu o clinică de durere.

            • Membrii grupului de lucru participă în mod regulat la activitățile centrului sau unității paliative (întâlniri de echipă multidisciplinare) pentru a asigura competența multidisciplinară

            • Centrul are voluntari instruiți pentru a sprijini pacienții și aparținătorii

Personalul are pregătire avansată în îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare:

• Medicii sunt specializați în medicina paliativă (în prezent calificări speciale în medicina paliativă)

• Asistenții medicali au specializare/competență în îngrijiri paliative

• În centrele raionale universitare și spitalicești, toți medicii și asistentele au pregătire de specializare în medicină paliativă și îngrijire, în alte unități de nivel special, majoritatea ar trebui să aibă pregătire de specializare finalizată

• Scopul este ca specialiștii din centrul paliativ să reprezinte cel puțin două specialități diferite.

Educație continuă și dovezi ale competenței in îngrijiri paliative pentru personalul special care participă la grupul de lucru - Angajații au formare profesională în domeniu care oferă sprijin psihosocial (psihologi, psihoterapeuți, psihiatri, asistenți psihiatrici)

• Profesioniștii existențiali în sprijin au o pregătire specială ca asistent medical sufletesc de spital sau formare profesională în sprijin psihosocial.

• Formarea continuă a fost aranjată pentru personal (plan de instruire personală).

Suportul psihosocial

Sprijinul psihosocial este oferit de lucrătorii cu pregătire profesională în domeniu (psihologi, psihoterapeuți, psihiatri, asistenți psihiatrici specialiști).

• Un nivel special de asistență psihosocială ar trebui să fie disponibil pentru toți pacienții cu nevoi de îngrijire paliativă sau îngrijire de recuperare, indiferent de locul îngrijirii (secție sau centru de recuperare, îngrijire ambulatorie și spital la domiciliu) - în timpul orelor de lucru, serviciile profesioniștilor de asistență psihosocială sunt disponibile și acasă.

            Sprijinul psihosocial se acorda și în situații de urgență:

• Consilierea este oferită conform practicii de consiliere psihiatrică, inclusiv în situații de criză

• Disponibile și serviciile terapeuților familiali pentru copii și tineri și pentru familiile acestora - ar trebui să fie un cadru într-un stadiu incipient al bolii

• Sprijinul este oferit și celor apropiați după moartea pacientului.

**Activități de spital paliativ la domiciliu**

Activitățile de spital paliativ la domiciliu se referă la un spital la domiciliu specializat în îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare.

• Operațiunile spitalului la domiciliu fac parte din serviciile spitalicești.

• Departamentul de asistență al unui spital paliativ la domiciliu este un departament de îngrijire paliativă sau de recuperare de nivel special 24/7, un centru de recuperare sau o unitate de îngrijire a nivelului A (paturi de îngrijire de recuperare).

 dacă secția de asistență este o unitate de nivel A, personalul spitalului de acasă va oferi sprijin secției pentru a asigura un nivel specializat de îngrijire, in funcție de nevoile pacientului.

Activitățile unui spital paliativ la domiciliu sunt axate pe îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare

 cel puțin jumătate din activități sunt îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare pentru a asigura experiența și competența

Spitalul paliativ la domiciliu oferă un nivel special de îngrijire paliativă și îngrijire de recuperare la domiciliul pacientului sau la locul de reședință al pacientului, cum ar fi unitățile de servicii, centrele de îngrijire medicală și unitățile de îngrijire și  asistență medicală primară și A.

Acesta îndeplinește criteriile pentru personalul special:

• Personalul este format dintr-un grup de lucru multiprofesional (a se vedea personalul și competența)

• Personalul spitalului paliativ la domiciliu îndeplinește criteriile stabilite pentru personalul de nivel special - spitalul ar trebui să aibă competența și condițiile prealabile pentru a implementa metode de tratament simptomatic la nivel special la domiciliul pacientului, inclusiv tehnici speciale de gestionare a durerii și proceduri de tratament la nivel special adecvate personalului de acasă;

Personalul este cel puțin (luând în considerare diferențele regionale, cum ar fi distanțele și dimensiunea unității):

 2 medici / 100.000 locuitori

 13-16 asistente medicale / 100.000 locuitori (estimare expertă)

 Spitalul de acasă ar trebui să beneficieze de asistență medicală de la un medic specializat în medicina paliativă 24 / 7

 În programul de lucru al zilei de lucru, un medic specializat în medicina paliativă face vizite la domiciliu

 Asistenții medicali specialiști specializați în îngrijiri paliative ar trebui să fie disponibili și ar trebui să fie pregătiți să viziteze acasă 24/7

 Profesioniștii în sprijin psihosocial și sprijin mental și existențial ar trebui să fie pregătiți pentru vizitele la domiciliu în timpul orelor de birou

Alți angajați și alți angajați specialiști pot fi consultați în timpul orelor de birou:

• Ar trebui să existe disponibilitate pentru îngrijiri speciale, inclusiv sedare, în timpul perioadei de gardă în cooperare cu departamentul de asistență

• Spitale de acasă ale universităților și centrelor de îngrijire paliativă din sectorul spitalicesc sunt axate pe îngrijiri paliative și de recuperare. Spitalele paliative la domiciliu din centrele universitare oferă servicii de nivel special exigente (C) pentru toate spitalele la domiciliu și spitalele cu servicii de nivel special (B) din zona raionului spitalicesc, în cooperare cu actorii regionali - spitalul universitar de acasă ar trebui să pună în aplicare planurile de îngrijiri inclusiv pentru copii sau tineri;  într-un spital de îngrijire medicală ar trebui să existe expertiză în sprijinirea familiilor cu copii.

**Departamentul de asistență al unui spital paliativ** este un departament paliativ sau de recuperare 24/7, un centru de recuperare și, dacă este necesar, un departament paliativ sau paturi paliative ale unei universități sau spitale centrale. O casă de bătrâni sau o unitate de îngrijire paliativă ar trebui să aibă pregătită o colaborare cu un nivel special exigent (C: centre spitalicești universitare) și un nivel special (B) pentru tratament, inclusiv sedare, solicitarea gestionării durerii cu tehnici speciale, sprijin pentru crize psihiatrice și sprijin mental și existențial.

**Îngrijirea internă (de tip internare):** O secție paliativă, o sală de spitalizare și o casă de îngrijire medicală sunt secții sau case de îngrijire medicală care funcționează într-un spital sau în legătură cu acesta, ale căror activități se concentrează pe îngrijirea paliativă și îngrijirea la domiciliu. îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare la nivel special (B) sau solicitând nivel special (C), cu respectarea următoarelor aspecte:

  Secția acționează ca o secție de sprijin pentru spitalul de acasă și oferă un pat pentru îngrijiri de recuperare, precum și perioade scurte de tratament și sprijin pentru pacientul de acasă în îngrijiri paliative sau îngrijiri de recuperare și rudele sale.

 Secția pune în aplicare îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare la un nivel special (B) sau solicitând un nivel special (C) așa cum este planificat

 O unitate cu cel puțin opt paturi poate fi numită secție sau azil de bătrâni

 Secția ar trebui să aibă cadrul și capacitatea de a efectua investigații și intervenții pentru a determina și a atenua cauza simptomelor pacientului

 Paturile ar trebui să fie adecvate pentru îngrijirea paliativa, în principal în saloane cu un singur pat

 Mediul trebuie să fie familial

Prezența celor dragi ar trebui luată în considerare

 cei apropiați au posibilitatea de a rămâne în camera pacientului

 nevoile familiilor sunt luate în considerare în unitate

 În secție există o cameră de liniște sau o capelă.

**Personalul secției de nivel special (B și C)**

**Personalul este multidisciplinar și are pregătire în îngrijiri paliative:**

• Personalul are experiență și expertiză, în special în îngrijirea hospice, subliniind capacitățile de sprijin psihosocial, mental și existențial

• Departamentul are voluntari instruiți pentru a sprijini pacienții și familiile acestora.

•Departamentul are grupuri de sprijin de la egal la egal pentru pacienți, si pentru rude chiar și după moartea pacientului.

• Se recomandă cooperarea cu organizațiile de pacienți și cu cel de-al treilea sector.

•Dimensionarea personalului este în conformitate cu recomandările Asociației Europene de Îngrijiri Paliative

            1,2 asistenți / pat

            0,15 medici / pat, cel puțin 1 medic / 8-10 paturi

•Un medic specializat în medicină paliativă poate fi consultat 24/7

 în timpul orelor de lucru un medic specializat în medicină paliativă lucrează în secție

 la sfârșit de săptămână în timpul zilei un medic specializat în medicina paliativă este disponibil în secție

•În afara programului de lucru, un medic este disponibil la secție

•Asistenții medicali de îngrijire paliativă lucrează în toate schimburile

• Alt personal ar trebui să fie disponibil în timpul orelor de lucru

• Secția are capacitatea de a oferi îngrijire paliativă specială (C, spital universitar) și specială (B, spital general) îngrijire paliativă și îngrijire de recuperare, inclusiv in controlul durerii, precum și suport spiritual și existențial

•Personalul departamentului îndeplinește criteriile stabilite pentru personalul centrului, în plus:

             departamentul are expertiză în specificul îngrijirilor paliative in diferite boli

             departamentul are expertiză în sprijinirea familiilor cu copii

•Asistentele medicale de îngrijire paliativă lucrează în toate schimburile

• Alt personal ar trebui să fie disponibil în timpul orelor de program

• Secția are capacitatea de a oferi asistență specială non-stop (C, spital universitar) și specială (B, spital central) îngrijire paliativă și suportivă și sprijin mental și existențial

• Personalul participă la grupul de lucru multidisciplinar al centrului

• Centrul paliativ are o specializare în medicina paliativă în serviciul de urgență al medicului 24/7, care servește, de asemenea, secția

• În cazul în care secția hospice/centrul rezidențial este în afara spitalului universitar, spitalul universitar ar trebui să aibă paturi pentru perioade scurte de îngrijiri paliative

• Spitalul universitar are o secție specializată în îngrijirea paliativa pentru copii.

**Activități de recepție deschisă**

Un ambulatoriu paliativ este un ambulatoriu specializat în îngrijiri paliative, care poate fi:

• Ambulatoriul care tratează pacienții care au nevoie de îngrijiri paliative fără diagnostic; toate ambulatoriile ar trebui să cunoască specificul îngrijirilor paliative pentru diferite boli și tratamentul acestora

• Ambulatoriul centrului paliativ al universității sau al spitalului

 Ambulatoriul spitalului universitar servește întreaga populație cu nevoi de îngrijire paliativa și coordonează îngrijirile paliative și îngrijirile de recuperare.

**Consultații de îngrijire paliativă în spital**

Echipa de consultanță în îngrijiri paliative oferă consultații în secțiile de spital pacienților care au nevoie de îngrijiri paliative fără restricții speciale.

• Echipa mobila de consiliere este disponibilă în timpul programului de lucru.

• Echipa mobila de consiliere are un medic specializat în îngrijiri paliative și o asistentă medicală specializată în îngrijiri paliative la 250 de paturi (așa cum este recomandat de Asociația Europeană pentru Îngrijiri Paliative).

• Munca echipei de consultare a universității și a spitalului este susținută de un grup de lucru paliativ multi-profesional

• Consultanții sunt direcționați către un pacient care are nevoie de îngrijiri paliative sau îngrijiri de recuperare într-o unitate de tratament în care

            evaluarea nevoii de îngrijire și elaborarea unui plan de îngrijire paliativă sau îngrijire de recuperare se face împreună cu pacientul, rudele lor și îngrijitorul. nu mai este adecvat transferul la o unitate de recuperare

             rolul consultanților este, de asemenea, de a consilia, sprijini și instrui personalul spitalului

             este asistat în aranjarea îngrijirilor de urmărire

             este asistat în îngrijiri paliative

             este asistat în situații de recuperare în care nu mai este adecvat transferul pacientului la o unitate de recuperare

             rolul consultanților este, de asemenea, de a oferi sfaturi, sprijin și instruire personalului spitalului

**Activități de spital de zi**

Spitalul de zi sprijină supraviețuirea pacientului la domiciliu, oferind serviciul una sau mai multe zile pe săptămână:

• Activitățile pot fi medicale (controlul simptomelor, măsuri de tratament), îngrijire de bază (spălare etc.), psihosociale (suport reciproc, persoană de sprijin), îndrumare (artă) sau susținere a celor dragi (petrecerea timpului liber al celor dragi, sprijin de la egal la egal)

• Activitățile spitalului de zi sunt activități pe perioade limitate de timp (4-6 ore), in funcție de nevoile pacienților

• În plus față de profesioniști, spitalul de zi are voluntari instruiți

• Personalul spitalului de zi face parte din personalul special pregătit al hospice-ului sau al secției paliative și face parte dintr-un grup de lucru multiprofesional

**Urgență**

• Centrul universitar de îngrijire paliativă ar trebui să aibă un serviciu de consiliere telefonică exigent la nivel special (C) oferit de un medic specializat în medicină paliativăpentru întreaga zonă administrativ-teritorială iar Centrul de îngrijire paliativă al spitalului ar trebui să aibă un serviciu de consiliere telefonică de nivel special (B) pentru spital.

•serviciul de gardă medic specializat 24/7

• Centrul paliativ al universității ar trebui să fie disponibil în timpul unităților speciale de gardă din unitățile de nivel special (C) și de nivel special (B) pentru îngrijirea la nivel special, inclusiv sedarea, solicitarea gestionării durerii cu tehnici speciale, sprijin pentru crize psihiatrice și sprijin mental.

**Universitatea (C) și Centrul Paliativ al Spitalului (B)**

Descrierea Centrului (B și C) Centrul Paliativ al Universității **oferă un nivel special exigent (C)** deserveşte locuitorilor din provincia respectivă. În plus, sarcinile includ **coordonarea și dezvoltarea îngrijirilor paliative și a îngrijirilor** de recuperare. Centrele universitare sunt, de asemenea, **responsabile cu predarea, instruirea, cercetarea și dezvoltarea îngrijirilor paliative.**

Centrul de îngrijiri paliative din spital oferă servicii de nivel special (B) rezidenților din provincie și coordonează îngrijirea paliativă și îngrijirea de recuperare din provincie. Centrul paliativ din regiune funcționează împreună cu spitalul central. Gama de servicii a centrului (B și C) include tratament. De asemenea, includ:

Clinica ambulatorie paliativă pentru pacienți

 Echipa de consultare paliativă chemată la alte secții ale unui spital universitar sau in spitale centrale atunci când tratează un pacient aflat la sfârșitul vieții sau un pacient care are nevoie de îngrijiri paliative.

 spital de acasă specializat în îngrijiri paliative și îngrijiri paliative

 spital paliativ de zi

 unitate de asistență psihosocială

Centrele paliative universitare (C) oferă instruire și dezvoltare în îngrijiri paliative și medicină în colaborare cu universități și politehnici.

***Facultatea de Medicină are o disciplină în Medicină Paliativă***

Educare de bază, specializată și postuniversitară în medicină paliativă și pregătire de specialitate în medicină paliativă în diverse specialități medicale, instruire de bază și specializată în asistență medicală paliativă

 Cercetare medicală

Universitatea și centrul paliativ al spitalului oferă locuri de instruire pentru medici și asistenți medicali specializați

Personalul Centrului Paliativ (B și C) este multidisciplinar și colaborează cu alți actori din domeniul sănătății. Centrul este condus de un medic responsabil (medic șef) în funcție de nevoile unității. În plus:

membrii grupului de lucru participă regulat la activitățile centrului paliativ (întâlniri de echipă multidisciplinare) pentru a încuraja comunicarea si  competența multidisciplinară

 centrul are voluntari instruiți pentru a sprijini pacienții și rudele acestora

 competența și pregătirea altor profesioniști din domeniul sănătății este responsabilitatea asistentului medical de îngrijire paliativă (asistent medical de secție)

 Personalul Centrului este format dintr-o echipă multidisciplinară de experți care oferă expertiză tuturor unităților cu care colaborează

• Toți angajații centrului beneficiază de o formare suplimentară în îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare

• Panou de pacienți sau clienți cu care sunt dezvoltate activitățile centrului

• Grupuri de sprijin pentru pacienți și cei apropiați după moarte

• Cooperare cu organizațiile de pacienți și sectorul al treilea.

***Sarcinile centrelor universitare de îngrijire paliativă (C)***

• Organizarea nivelului special (C) îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare

• Coordonează îngrijirea paliativă și îngrijirea de recuperare care necesită o margine, inclusiv îngrijirea la domiciliu

• Îngrijirea îngrijirilor paliative speciale și îngrijirea de recuperare

• Asigurarea că sunt disponibile și niveluri speciale de sprijin psihosocial pentru pacienții de acasă

• Asigurarea dezvoltării unui plan de implementare pentru îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare pentru copii și tineri

**Coordonarea retelelor de servicii de îngrijire paliativă și îngrijire de recuperare**

• Planificarea și coordonarea rețelelor de servicii în cooperare cu alte părți care organizează îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare în zonă

• Coordonarea serviciilor mentale și existențiale (sprijin existențial conform convingerii pentru profesioniștii din domeniul sănătății și oferă servicii de la distanță

             servicii de urgență medicină paliativă 24/7 la Centrul Universitar

• Responsabil pentru monitorizarea calității în cooperare cu alte centre paliative universitare și menține și dezvoltă monitorizarea națională a calității. acces, îngrijiri ambulatorii, ambulatoriu)

             se întocmeşte un raport care să descrie implementarea îngrijirilor paliative și a îngrijirilor de recuperare în toată țara

**Predarea, formarea, cercetarea și dezvoltarea îngrijirilor**

• Oferă îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare pentru medicii și personalul de asistență medicală

• Asigură abilități de îngrijire paliativă și îngrijire de recuperare pentru personalul responsabil cu furnizarea de sprijin existențial

• Responsabil în cooperare cu universități, politehnici și studenți profesioniști privind educația și formarea medicinii paliative incluse în studiile de specializare în domenii speciale

• Responsabil pentru coordonarea formării continue la nivel național, pe bază individuală și pe raionul spitalicesc, în cooperare cu alți actori din lanțurile de servicii de îngrijire paliativă și hospice

• Responsabil în cooperarea cu universitățile, politehnica și instituțiile de formare profesională pentru dezvoltare și cercetare în cooperare cu alte unități de îngrijire paliativă și de îngrijire ambulatorie și cu actori din sectorul al treilea

• Organizează și coordonează formarea voluntarilor și dezvoltă voluntariatul în cooperare cu alte unități care oferă îngrijire paliativă și îngrijire hospice și actori din sectorul terț. cu actori din sectorul uman

• Organizează și coordonează coaching-ul pacientului și strâns și îl dezvoltă în cooperare cu alte unități care oferă îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare și cu actorii din sectorul al treilea

***Sarcinile Centrului de îngrijire paliativă al spitalului (B)***

• Asigură planificarea și coordonarea lanțurilor de servicii ale spitalului în cooperare cu alți furnizori de îngrijiri paliative și hospice din zonă

• Coordonează serviciile de asistență mentală și existențială ale spitalului cu alți actori

• Coordonează serviciile de asistență psihosocială din spital în cooperare cu alți actori

• Se ocupă de serviciile de îngrijire specială necesare pentru îngrijirea paliativă și îngrijirea de recuperare pentru a dezvolta îngrijiri paliative timpurii

• Oferă îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare pacienților din spitalul central care nu este adecvat să le ofere în alte unități

• Participă la colaborarea multi-profesională cu alte ramuri ale spitalului central pentru a dezvolta îngrijiri paliative precoce

•Responsabil pentru coordonarea formării continue în spital în cooperare cu alți actori din lanțurile de servicii de îngrijire paliativă și hospice

•Organizează asistență medicală paliativă non-stop pentru profesioniștii din sectorul spitalului și oferă servicii de urgență

•Participă în cooperare cu Centrul Universitar de Îngrijiri Paliative la monitorizarea calității și întreținerea sistemului de monitorizare a calității pentru sectorul spitalicesc, indicatori ai calității îngrijirilor paliative și ale îngrijirilor de recuperare (de exemplu, accesul la îngrijire, implementarea îngrijirilor ambulatorii, locuri de îngrijire de recuperare)

**Analiza stării actuale a îngrijirilor paliative și a îngrijirilor** de recuperare **în sistemul de sănătate din Finlanda realizată în 2018, a condus la următoarele concluzii:**

Există 311 de municipalități în Finlanda cu o populație medie de aproximativ 6.000 de locuitori. Doar 21 de municipalități au peste 50.000 de locuitori și 36 de municipalități au peste 30.000 de locuitori. O bază de populație suficientă este o condiție prealabilă pentru obținerea unei baze de experiență și pentru furnizarea unui nivel special de îngrijire paliativă și îngrijire hospice. Există 212 de municipalități cu mai puțin de 10.000 de locuitori. Cu toate acestea, multe municipalități mai mici formează zone comune de servicii, ceea ce este logic pentru organizarea îngrijirilor paliative. Distanța optimă pentru serviciile spitalului la domiciliu ar fi mai mică de 50 de kilometri cu mașina și mai puțin de 30 de minute cu mașina, dar mai ales în afara zonelor urbane, mașina va fi mai lungă de 30 de minute. Cu toate acestea, în majoritatea părților din Finlanda, o călătorie mai mică de 50 de kilometri și un timp de conducere mai mic de o oră ar fi fezabile.

**Servicii de nivel special**

            Au fost identificate deficiențe semnificative în ceea ce privește disponibilitatea serviciilor de nivel special:

• Serviciile nu sunt disponibile în egală măsură la nivel național. Cele mai multe servicii de nivel special sunt disponibile în Finlanda de Sud

• În special, acoperirea îngrijirilor ambulatorii de nivel special este incompletă

• Există secții specializate de îngrijire paliativă, secții de îngrijire ambulatorie și case de îngrijire medicală, în principal numai în orașele mari

• Există puține centre de nivel special

• Activitățile de consultare sunt insuficient organizate și nu este organizat sprijinul de gardă.

**Servicii de îngrijire la domiciliu**

            Acoperirea serviciilor de îngrijire la domiciliu la nivel special (servicii de îngrijire paliativă și servicii de îngrijire ambulatorie la domiciliu) variază considerabil de la un serviciu la altul și de la un spital la altul. Cea mai bună acoperire este la zona administrativ-teritorială HYK (91%) și cea mai slabă la zona administrativ-teritorială KYS (12%). De asemenea, în zonele în care acoperirea rețelei de spitale la domiciliu este bună, problema este dimensiunea redusă a unităților și, astfel, vulnerabilitatea. Cel mai comun spital acasă are un singur medic, cu excepția localităților mari și a zonelor de servicii. Există, de asemenea, diferențe semnificative în resursele unităților. Cele mai frecvente spitale la domiciliu aveau medici la 1-2 / 100.000 locuitori (interval 0,5-3 / 100.000) și o asistentă medicală avea 5.000-9.000 locuitori (interval 3.000-20.000) în unitățile în care au fost raportate numărul personalului. Departamentele de asistență ale spitalelor de domiciliu de nivel special au fost departamentele și paturile responsabile pentru serviciile de nivel special, precum și departamentele de îngrijiri paliative și îngrijiri de recuperare. În localitățile mai mici, același medic era responsabil atât pentru spitalul de acasă, cât și pentru departamentul de asistență

**Secții de nivel special**

            Secțiile de îngrijire paliativă și de îngrijire de recuperare de nivel special, unde îngrijirile paliative și îngrijirile de recuperare sunt principalele activități, sunt situate în mare parte în orașele mari (Helsinki, Espoo, Vantaa, Turku, Kuopio, Joensuu, Oulu, Kokkola, Hyvinkää, Kouvola, Lahti și Lappeen) mai puțin frecvent și în locuri mai mici (Salo, Sastamala). Există un total de patru case de îngrijire medicală, situate în Helsinki, Tampere, Turku și Hämeenlinna. Toate căminele de bătrâni sunt deținute de fundații. Numărul paturilor de spital variază între 4 și 10 la 100.000 de locuitori pe unitatea spitalicească. Asociația Europeană pentru Îngrijiri Paliative recomandă 8-10 paturi la 100.000 de locuitori.

**Ambulatorii**

            Ambulatoriile paliative sunt situate în principal în spitale universitare (5/5), spitale centrale (12/15), inclusiv spitale HUS (4/6) și spitale din orașele mari din zona metropolitană Helsinki. Alte ambulatorii paliative de nivel special sunt situate în Sastama-laa și Kouvola. Există diferențe mari în ceea ce privește resursele clinicilor ambulatorii și multe operează doar cu jumătate de normă (variind de la 0,5 la 5 zile pe săptămână).

**Activități de consultanță a spitalelor**

            Echipele de consultanță ale spitalelor există numai în spitale universitare (resurse variabile) și în unele spitale centrale și spitale HUS, deși, conform recomandării Asociației Europene de Îngrijiri Paliative, spitalele mari (mai mult de 250 de paturi) ar trebui să aibă un consultant în îngrijiri paliative.

**Spitale universitare și spitale centrale**

            Niciun spital universitar sau central nu îndeplinește încă criteriile pentru un centru paliativ. Toate spitalele universitare și majoritatea spitalelor centrale au ambulatorii paliative și activități de consultare. Cele patru spitale centrale au un departament de îngrijire paliativă sau hospice și un spital la domiciliu. În alte spitale universitare și centrale, îngrijirea de recuperare nu este integrată în activitățile centrului. Aproape toate spitalele universitare și spitalele centrale oferă consultanță telefonică în timpul programului de lucru, dar niciun spital nu are servicii de urgență. De asemenea, cooperarea în zona administrativ-teritorială este încă nedezvoltată. Există lacune în expertiză și resurse. Unul din trei spitale centrale nu are un medic cu o calificare specială în medicina paliativă, iar celelalte au, în medie, doar un singur medic cu o calificare specială. Operațiunile OYS, TYKS și KYS sunt, de asemenea, încă la scară mică.

**Servicii de bază**

            Îngrijirile paliative de bază și îngrijirile de recuperare sunt furnizate în principal de spitalele centrale de sănătate, precum și de îngrijirea la domiciliu și asistența medicală la domiciliu. Unitățile de asistență socială tratează și persoanele în vârstă pentru tot restul vieții, dar acest sondaj nu a acoperit aceste unități. În majoritatea municipalităților și asociațiilor de municipalități, îngrijirea de bază la domiciliu este, de asemenea, asigurată într-o oarecare măsură, iar locurile de îngrijire sunt disponibile de la departamentul de asistență al spitalului centrului de sănătate. Rețeaua în scădere a spitalelor centrelor de sănătate creează o provocare de a oferi îngrijiri de secție la o distanță rezonabilă de rezidenți. Există o mare variație a nivelului de îngrijire, competență și resurse. Îngrijirea la sfârșitul vieții a fost dezvoltată în unele unități de asistență medicală primară, cum ar fi spitalele la domiciliu și spitalele centrelor de sănătate (paturi de recuperare), dar instruirea și resursele personalului nu mențin un nivel specific. Cu toate acestea, aceste unități avansate oferă o bază bună pentru construirea de operațiuni la nivel special.

**Competență**

            Lipsa competenței devine una dintre principalele neajunsuri în îngrijirea paliativă și îngrijirea de recuperare. Cea mai mare deficiență este în personalul instruit. Majoritatea unităților de îngrijire paliativă și de îngrijire ambulatorie la nivel special au un singur medic instruit și există puțini medici cu calificări speciale în unitățile de bază. Până la sfârșitul anului 2018, asistenților medicali le-a lipsit un program formal de formare în specializare, ceea ce creează provocarea sa pentru evaluarea competenței de asistență medicală în diferite unități.

**Necesități de dezvoltare**

            S-au evidențiat nevoi clare de dezvoltare în structurile și expertiza serviciilor de îngrijire paliativă și hospice.

            Domenii pentru dezvoltare:

• Construcția lanțurilor de servicii de îngrijire paliativă și îngrijire de recuperare

• Înființarea de centre paliative care să îndeplinească toate criteriile de calitate în toate spitalele universitare pentru a fi responsabili pentru solicitarea serviciilor de nivel special în domenii speciale de responsabilitate și pentru a coordona activitățile din zona administrativ-teritorială

• Construirea de centre paliative

• Înființarea lanțurilor de servicii în coordonarea spitalului, extinzându-se la unitățile de servicii sociale

• Universitatea și centrele paliative din sectorul spitalicesc

            începerea activităților de consiliere cu normă întreagă, instruirea în acordarea serviciilor de consiliere 24 de ore pe zi (24/7), integrarea îngrijirilor ambulatorii în activitățile centrului

            organizarea sprijinului psihosocial

            integrarea îngrijirii hospice în activitățile Centrului

• Organizarea unei rețele de servicii de nivel special care să îndeplinească criteriile de calitate pe sector medical, astfel încât baza populației să fie suficientă pentru a asigura competența, dar în același timp, distanțele până la serviciile de nivel special rămân rezonabile

             spitale de domiciliu paliativ (1 /> 30.000-50.000 locuitori)

• Secții de îngrijire ambulatorie (8-10 paturi / 80.000-100.000 locuitori)

• Dimensionarea activităților în funcție de criteriile de calitate în raport cu nevoile populației, în special spitalele la domiciliu și departamentele de îngrijire de recuperare. Caracterizarea spitalelor la domiciliu ar trebui să țină seama și de serviciile oferite unităților de servicii sociale

• Înființarea echipelor de consultații spitalicești (1/250 pe pat, în spitale mai mici , secții de asistență medicală și unități de asistență socială pentru a îmbunătăți capacitatea spitalelor de a îndeplini criteriile de calitate prin creșterea formării continue și îmbunătățirea oportunităților de consiliere în lanțul de servicii al sectorului spitalicesc

• Dezvoltarea serviciilor la distanță

• Consolidarea competenței în îngrijirea paliativă și îngrijirea ospiciului

• Dezvoltarea activităților multi-profesionale

• Asigurarea îngrijirii paliative uniforme și a educației medicale de bază la nivel național

• Asigurarea unei formări uniforme de specializare și a adecvării sale regionale prin formare de bază (programe de educație continuă)

**Starea actuală a îngrijirilor paliative și a îngrijirilor** de recuperare **în îngrijirea pe termen lung pentru vârstnici:**

            Majoritatea finlandezilor (84%) mor de boli „de vârstă”, la vârste de peste 65 de ani. Cele mai frecvente cauze de deces sunt bolile sistemului circulator, tumorile și tulburările de memorie. Potrivit statisticilor, bolile de memorie au fost a treia cea mai frecventă cauză de deces în 2017. Acestea au fost de mult timp principala cauză a afectării funcționale a persoanelor în vârstă și principalul motiv pentru care se apelează la îngrijirea instituțională sau la servicii similare în „locuințe cu servicii”. Un diagnostic al unei tulburări de memorie a fost găsit la 60% dintre persoanele în vârstă care au primit îngrijire pe termen lung în 2018, la 44% dintre clienții obișnuiți ai îngrijirilor la domiciliu, la 73% dintre rezidenții în „locuințe cu servicii” și la 70% din pacienţii îngrijiţi instituțional.

            Îngrijirea pe termen lung pentru vârstnici este aproape întotdeauna paliativă, deoarece în 2018 una sau mai multe boli letale au fost găsite cu certitudine la cel puțin 80% dintre clienții serviciilor de îngrijire la domiciliu sau clienţii centrelor rezidențiale. În viitor, nevoia de îngrijire și asistență medicală legată de vârstă va fi abordată din ce în ce mai mult la domiciliu prin îngrijire la domiciliu acordată clienţilor centrelor rezidențiale şi ai „locuințelor cu servicii”. Cu Legea privind serviciile pentru vârstnici, îngrijirea instituțională aproape va dispărea.

În estimarea numărului de pacienți vârstnici care au nevoie de îngrijiri paliative, este necesar să se aibă în vedere creşterea numărului persoanelor vârstnice îngrijite la domiciliu pentru tot restul vieții fără servicii formale și numărul pacienților vârstnici cu servicii de sănătate mintală și servicii psihiatrice. Astfel, numărul persoanelor în vârstă care au nevoie doar de îngrijiri paliative depășește 100.000.

**Provocări ale îngrijirii paliative și ale îngrijirilor** de recuperare **în îngrijirea pe termen lung a persoanelor în vârstă**

            Provocările unei îngrijiri paliative „reușite” și a îngrijirilor de recuperare sunt legate de variațiile mari ale stării bolii din ultimii ani și de practicile locale variate ale sistemului de servicii.

**1. Calea morții celor înaintaţi în vârstă** în unitățile de îngrijire pe termen lung este adesea lentă sau slab-progresivă, astfel încât debutul îngrijirilor efective de recuperare poate fi dificil de evaluat. Acolo unde capacitatea funcțională a unei persoane cu cancer rămâne adesea bună sau destul de bună până la sfârșitul vieții, capacitatea funcțională a unei persoane cu memorie se deteriorează mai uniform și treptat. Cu toate acestea, unei persoane cu dizabilități de memorie care și-a pierdut complet capacitatea de funcționare poate să îi rămână mai mulţi ani de viață.

            La persoanele cu boli fatale, altele decât cancerul sau bolile memoriei, starea pacientului variază între etapele de exacerbare și recuperare, cu deteriorare semnificativă și apoi recuperare lentă la vârstnici. În plus, o persoană în vârstă care primește îngrijire pe termen lung suferă în același timp de un tip de boală fatală.

**2. Lanțul de servicii paliative** nu se extinde neapărat la serviciile acordate în centrele rezidenţiale pentru vârstnici. Bolile care sunt considerate a fi responsabilitatea specialiștilor din clinicile universitare pot fi rare la persoanele care primesc servicii în centre rezidențiale şi în „locuințe cu servicii”. Nevoile specifice de tratament ale acestor boli nu sunt identificate și, chiar dacă știu cum să se consulte, este posibil ca furnizorul potrivit să nu fie cunoscut sau disponibil.

**3. Disponibilitatea medicamentelor la sfârșitul vieții** lipsește încă în cazul „locuințelor cu servicii”. Întrucât tratamentul oferit în locuința cu servicii este clasificat ca îngrijire ambulatorie, locuinţele cu servicii nu au dreptul să păstreze dulapuri pentru medicamente în conformitate cu Legea privind medicamentele (395/1987), ceea ce complică tratamentul simptomatic al îngrijirii la sfârșitul vieții și al ambulatoriu. Când un rezident sărac este externat din spital sau starea lui se deteriorează, atunci când o persoană care lucrează sau este disponibilă la locul de reședință poate obține medicamente noi de la o farmacie. Acest lucru nu este întotdeauna posibil seara sau în week-end. Disponibilitatea unui medicament nu este încă suficientă, dar ar trebui să fie disponibil un profesionist din domeniul sănătății cu expertiza necesară pentru administrarea acelui medicament. O persoană poate avea nevoie de un calmant puternic chiar înainte de a muri. Deoarece rețetele sunt personale, orice medicamente rămase trebuie aruncate. Ca urmare, o mulțime de analgezice sunt de asemenea irosite.

**4. Competența personalului** este variabilă și insuficientă în ceea ce privește identificarea și gestionarea unităților de îngrijire hospice. Conform estimărilor colectate la nivel național, expertiza în hospice și gestionarea durerii a variat. Nevoia de formare suplimentară în ceea ce privește competența de îngrijire a ospiciului a fost estimată la aproximativ 9-10 la sută din personalul din locuinţele cu servicii şi centrele rezidenţiale. În ceea ce privește abilitățile de gestionare a durerii, nevoia de formare suplimentară a fost estimată la aproximativ 4-6% din personalul din locuinţele cu servicii și 8% în îngrijirea la domiciliu. Este de remarcat faptul că estimările furnizorilor de servicii care au răspuns la sondaj sunt într-o oarecare măsură incompatibile cu datele colectate de îngrijitori cu privire la durerea și anxietatea rezidenților instituționali cu demență în stadiu final. Aceste simptome sunt foarte frecvente, apar la mai mult de unul din doi rezidenți și mai des în locuințele cu servicii intensificate decât la rezidenții similari aflați în îngrijirea instituțională.

**5. Nivelul de educație al asistenților medicali**: Pregătirea de bază a asistenților medicali nu oferă o capacitate suficientă, instruirea necesară în timpul serviciului nu este întotdeauna disponibilă, de exemplu, pentru implementarea medicamentelor adecvate.

**6. Adecvarea personalului pentru a implementa servicii de îngrijire de înaltă calitate** variază la nivel regional și în funcție de tipul de serviciu. Se poate concluziona că în unele locuinţe cu servicii personalul este prea puţin pentru a putea satisface nevoile persoanei muribunde. Trebuie acordată o atenție specială faptului că nevoile celor mai nevoiași nu se modifică în funcție de zilele săptămânii.

**Având în vedere cele de mai sus,** **utilizarea serviciilor de urgență și a serviciilor de urgență în spitale** pare a fi larg răspândită și în creștere spre sfârșitul vieții. Deși calitatea îngrijirii la sfârșitul vieții în casele de bătrâni finlandeze nu este cea mai bună, nu este nici cea mai slabă în comparație cu casele de bătrâni similare din Olanda, Belgia, Anglia, Italia și Polonia. Există loc de îmbunătățire a îngrijirii la sfârșitul vieții în „locuinţele cu servicii” din toate țările. Utilizarea antipsihoticelor și a somniferelor a fost semnificativ mai mică în Finlanda decât în ​​țările anterior enumerate.

## Grecia si Cipru

**8. Prezentarea modelului de îngrijiri paliative şi îngrijiri la domiciliu din Grecia și Cipru**

Serviciile de îngrijire paliativă sunt oferite gratuit pacienților. Majoritatea instituțiilor au o echipă interdisciplinară de profesioniști plătiți și voluntari și oferă servicii pacienților cu cancer, pacienților neurologici și altora boli grave sau care pun viața în pericol. Toate sunt situate în zona Attica.

Având în vedere numărul limitat de servicii de ajutor specializat disponibile, îngrijirea, gestionarea problemelor pacienților cu boli grave se face de obicei în spitale și se concentrează în principal pe tratamentul durerii și a altor simptome, printre altele în stadiile terminale de boală. Aceste îngrijiri sunt oferite de oncologi sau anesteziști în secțiile de oncologie și cele 57 de clinici de durere care operează în spitale publice. Unele „clinici de durere” oferă și servicii de „îngrijire paliativă generală”, în special pacienților ortodocși, inclusiv servicii de suport psihologic.

Cu toate acestea, „centrele de durere sau clinicile” sunt recunoscute la nivel internațional ca structuri cu obiective diferite din cele ale unităților de îngrijire paliativă. Scopul principal al clinicilor de durere este „diagnosticul de specialitate al cauza durerii și tratamentul acesteia". Tratarea durerii este importantă în domeniul îngrijirilor paliative, dar nu este identică cu întreaga filozofie a îngrijirii paliative.

În ceea ce privește nevoile copiilor și adolescenților care suferă de boli cronice și/sau grave, există multe ONG-uri și alte organizații care oferă diferite tipuri de servicii. Serviciile acestea includ, în cea mai mare parte, suport psihologic, practic și financiar prin psihologi, asistenți sociali și voluntari. În plus, unele organizații oferă îngrijire gratuită la domiciliu datorită serviciilor medicilor și asistenților medicali care lucrează de obicei în mod voluntar. Centrele sau Clinicile de durere funcționează în mari spitale/clinici pediatrice publice cu anestezisti și asistente medicale care nu au o abordare interdisciplinară sau orientare către îngrijirea paliativă.

Singura organizație din Grecia în care funcționează Serviciul Îngrijirea paliativă pediatrică din 2010 este „Merimna” (=ingrijire). „Merimna” sprijină copiii care au nevoie de îngrijiri paliative prin intermediul unei echipe interdisciplinare de profesioniști din domeniul sănătății (pediatri, asistenți medicali, psihologi și asistenți sociali) care oferă: a) asistență medicală și îngrijire pentru ameliorarea simptomelor copilului, b) sprijin psihologic pentru copilul bolnav și (c) servicii de consiliere în școli pentru a facilita integrarea copilului și sprijinul colegilor și al profesorilor săi.

Paturile special destinate pacienților internați care au nevoie de îngrijiri paliative nu sunt disponibile oficial în sectorul public. Un studiu al Uniunii Europene privind îngrijirile paliative, a constatat în 2005 că, în practică, paturile erau disponibile în unitățile de oncologie ale spitalelor publice pentru a oferi îngrijiri în stadiile terminale de boală. Cu toate acestea, acest lucru nu înseamnă că aceste familii au primit servicii de îngrijire paliativă din partea unei echipe interdisciplinare.

Există o singură unitate cu 9 paturi în zona mai mare a Atenei pentru pacienții cu cancer și pacienții cu boală de neuron motor și operează în contextul a Unității de Îngrijiri Paliative „FRANȚA”.

**Politici de sănătate - Referințe în îngrijiri paliative**

**Îngrijirea în planurile naționale de acțiune**

Au fost examinate Planurile de acțiune existente în ceea ce privește îngrijirile paliative, adică Planuri de acțiune pentru demența Alzheimer, sănătatea publică, cancerul, bolile cardiovasculare, HIV și bolile rare.

**Prezentare generală a cadrului legislativ pentru Îngrijiri paliative în Grecia**

Legislația greacă privind îngrijirea paliativă se limitează în esență la următoarele texte:

• Articolul 17 din Legea 3106/2003 (A ’30), elaborat de Direcția pentru Protecția Familiei din Ministerul Sanatatii.

• Articolul 29 din Legea 3418/2005 (A ’287), care prevede obligația medicului care monitorizează un pacient la sfârșitul vieții cu boli incurabile pentru a oferi „ușurare durere psihosomatică, să ofere îngrijiri paliative " și să coopereze cu rudele sale.

În plus, Decizia ministerială comună ΔΥ8 / Β / οικ. 89126 / 1-2-2007 (Monitorul Guvernului 1534 / Β / 17.08.2007) descrie termenii și condițiile speciale pentru configurarea serviciilor de Îngrijire (îngrijire la domiciliu, centre de zi și cămine) sub titlul Nursing Hostels și îngrijiri paliative pentru pacienți (XE.NO.F.A.A.A). Această decizie nu a fost niciodată pusă în aplicare în practică cel mai probabil din cauza pretențiilor excesive, în ceea ce privește construirea necesarului infrastructură și personal. Prin Decizia ministerială nr. 121 / 30-10-2008 (Β 2277) au fost elaborati termenii și condițiile pentru înființarea și funcționarea "Centrelor de îngrijire - recuperarea pacienților cu cancer ”care nu au funcționat niciodată ca unități rezidențiale.

Separarea de mai sus a serviciilor de sănătate, pe de o parte, și a serviciilor sociale, pe de altă parte, între Ministerul Sănătății și respectiv Ministerul Muncii, a dus la absența unei serviciu central național responsabil pentru formarea îngrijirilor paliative. Asumarea responsabilității pentru implementarea legii din 2003 de către Ministerul Muncii nu a dus la nici o abordare competentă.

1. Legea privind drogurile care cauzează dependență: Legea 4139 Monitorul Guvernului 74 / A / 20.3.2013.

2. Legea privind asistența medicală primară Legea 4486 Monitorul Guvernului 115 / A / 07.08.2017.

În toate celelalte cazuri, trimiterile se fac la legi (Codul de etică medical și Codul de etică al asistenței medicale), decrete prezidențiale sau decizii ministeriale, în care termenul de „Îngrijire” nu se referă la structuri, servicii sau specialități ale unei singure îngrijiri interdisciplinare, pe care le numim „Îngrijiri paliative”, dar se referă la domenii sau intervenții ale altor discipline științifice (de ex. radioterapie paliativă, fizioterapie paliativă etc.).

***Programe postuniversitare și cursuri de îngrijire paliativă***

Următoarele 3 programe postuniversitare funcționează:

1. „Organizarea și gestionarea îngrijirilor paliative și de suport (120 de credite) înregistrarea cursului - ects). Acesta este oferit de Școala de Medicină și Școala de Nursing EKPA și se adresează elevilor din diferite domenii ale cunoașterii.

2. „Asistență medicală oncologică și îngrijiri paliative (120 credite) este oferit de Școala de asistență medicală din EKPA și se adresează asistenților medicali.

3. „Îngrijire paliativă și de suport” (30-60 credite didactice) este oferit de Școala de asistență medicală a Universității de West Attica.

De asemenea, la nivel postuniversitar se face referire la îngrijirea paliativă în diferite cursuri de la Facultatea de Medicină și Școala de Nursing din EKPA și TEI de Nursing din Larissa, precum și la Departamentul de Administrare Socială / Muncă la TEI din Creta.

În cele din urmă, la nivel de licență, cursurile sau subiectele de îngrijire paliativă și pediatrie sunt în principal teoretice, în timp ce practica spitalicească este limitată (13 ore) datorită serviciilor minime de îngrijire paliativă disponibile pentru adulți și copii.

La nivel postuniversitar, se depune un efort pentru a se asigura că elevii experiență practică / clinică de 150 de ore în serviciile existente.

***Nevoia de îngrijire la domiciliu și Îngrijirea fără spitalizare***

Marea majoritate a pacienților care au nevoie de îngrijiri paliative în Grecia sunt deserviți mai bine prin îngrijirea la domiciliu. În țările în care îngrijirea paliativă este suficient dezvoltata, precum Regatul Unit, Statele Unite, Australia și multe țări europene, furnizarea de îngrijire paliativă permite pacienților să evite spitalizarea și costurile asociate. Majoritatea oamenilor preferă să fie acolo unde se simt acasă atunci când se îmbolnăvesc, mai degrabă decât într-o unitate medicală. Cu îngrijirea paliativă, aceasta optiune este posibilă, deoarece oferă acces la servicii de îngrijire 24 de ore din 24 - 7 zile pe săptămână și astfel sprijină îngrijitorii familiei, care asigură peste 90% din acestea îngrijire.

Profesioniștii în îngrijiri paliative fac o evaluare a nevoilor, întocmesc planul pentru îngrijirea pacienților și instruirea membrilor familiei pentru a asigura asistență medicală de bază, grijă de cei dragi, astfel încât pacientul să fie ușurat de durere și mai general, pentru a nu suferi. S-ar putea să fie nevoie de spitalizare pe termen scurt într-o unitate de rezidențială internă îngrijire, atunci când unii pacienți au nevoie de tratament pentru simptome severe și stabilizarea acestuia stării lor de sănătate.

Pentru a determina câți pacienți au nevoie de îngrijire paliativă la domiciliu, calculăm o medie zilnică pe baza duratei medii de timp așteptate în care vor rămâne în îngrijire.

Într-o lume perfectă, în care toți cei care au nevoie de îngrijiri paliative le primesc, îngrijirea este in medie de 70 de zile (există pacienți care au nevoie de îngrijire o zi pe an și mulți alții de luni). În ciuda faptului că îngrijirea paliativă are o istorie lungă în Grecia, nu a evoluat la fel de mult ca în țări sănătoase din punct de vedere financiar ale Uniunii Europene. Astăzi, există trei programe specializate în țară Îngrijiri paliative, care deservesc aproximativ 600 de pacienți pe an. În plus, există 40 de oncologie clinici și 57 de clinici de durere din spitalele publice, dintre care unele oferă servicii generale Îngrijire paliativă. În cele din urmă, există un program specializat de îngrijire paliativă (acasă) sub dezvoltare.

In prezent raport, se estimează că 120.000 până la 135.000 de pacienți și familiile lor au nevoie de servicii Îngrijiri paliative anual. Asta înseamnă aproximativ 15.000 de pacienți pe zi. Peste 95% din acești pacienți ar putea primi îngrijiri paliative în interiorul și în jurul casei lor la 3,5% poate avea nevoie de tratament intern în orice moment. Se estimează că, pe baza celor de mai sus date, au nevoie de 500 de paturi pentru spitalizarea pacienților, pentru a satisface nevoile sale actuale avem nevoie de aproximativ 300 de grupuri, cu membrii fiecărui grup care servesc 50 de pacienți pe zi. Acest obiectiv poate dura zeci de ani până în Grecia. Aproximativ 37% din nevoile de îngrijiri paliative din Grecia se referă la pacienții cu cancer iar restul de 63% boli cardiovasculare, boli pulmonare obstructive cronice, tuberculoză, HIV, diabet, ciroză, boli de rinichi, diferite forme de demență și alte boli complexe complicate. De asemenea, servicii Copiii au nevoie de îngrijiri paliative atât din cauza problemelor în copilărie, cât și din cauza bolii congenitale sau cronice grave.

De fapt, în nicio țară din lume nevoile de îngrijire paliativă nu sunt complet satisfăcute. În Statele Unite, de exemplu, la în cei 45 de ani de îngrijire paliativă, doar 75% din nevoi sunt satisfăcute. În Grecia, probabil va dura mulți ani pentru ca majoritatea nevoilor să fie satisfăcute și ele fiecare proiect trebuie să țină cont de acest lucru.

Îngrijirile paliative sunt furnizate în principal în afara spitalului sau pensiunii, la domiciliul pacientului, acolo unde este unii au nevoie de îngrijire internă, de obicei pentru perioade scurte de timp, pentru a face față simptome severe. Astăzi, raportat la nevoile generale de îngrijire paliativă prin îngrijirea internată, există aproximativ 500 de paturi și din care sunt disponibile doar 9 astfel de paturi. Acest număr reprezintă mai puțin de la 0,5% din totalul nevoilor.

Pentru accesul îmbunătățit la serviciile de îngrijire paliativă, este necesară proiectarea și implementarea unei strategii naționale integrată. După cum sa menționat în introducerea acestui studiu, în acest scop a fost dezvoltat un program care include trei etape:

• Prima etapă este finalizată cu pregătirea acestui studiu Expediency, care examinează situația în Grecia de astăzi și formulează o serie de propuneri cu privire la modul în care ar trebui să procedăm. Studiul a fost scris de către Comitetul Național pentru Dezvoltarea și Implementarea Strategiei de Îngrijiri Paliative în Grecia, care s-a format în acest scop.

• A doua fază a programului vizează dezvoltarea unei strategii naționale de implementare pe o perioadă de cinci ani de îngrijire paliativă în Grecia (2020-2025). Această strategie va fi elaborată de Comitetul Național și vor fi supuse spre aprobare Ministerului Sănătății.

• A treia etapă (începând cu 2020) se referă la implementarea acestei strategii.

O strategie națională pe termen lung pentru implementarea îngrijirilor paliative pentru adulți și copii în Grecia, pe baza rezultatelor evaluării existente a nevoilor și a unei lungimi de aproximativ 150 de pagini, a include:

1. rezumat

2. Metodologie

3. Capitole principale

Introducere și rezumat al nevoilor, resurselor și barierelor identificate

ii. Analiza cadrului legal și de reglementare și a propunerilor specifice pentru modificările necesare iii. Sugestii pentru sănătatea publică

• Politici

• Medicamente disponibile

• Educatie si antrenament

• Implementarea serviciilor relevante

• Cercetare

Stabilirea îngrijirilor paliative ca o specialitate în îngrijirea sănătății

v. Elaborarea de standarde naționale pentru furnizorii de îngrijiri paliative

vi. Formularea ghidurilor clinice pentru acordarea îngrijirii

vii. Forța de muncă a îngrijirilor paliative

viii.Participarea cetățenilor

ix. Sprijin pentru îngrijitorii și familiile pacienților

X. Îngrijire în stadiul final al bolii

xi. Evaluare, rezultate, indicatori și cercetare

xii. Programele și obiectivele

xiii. Concluzii

4. Bibliografie și anexe

5. Sugestii pentru următorii pași în timpul celei de-a treia etape a programului

**Centrul de îngrijiri paliative pentru adulți *Galileea*** din Spata (Attica), funcționează în cadrul unui ONG omonim aflat în subordinea **Mitropoliei (ortodoxe) de Mesogheia și Lavriotika**, este singura instituție specializată **privată** care oferă astfel de îngrijiri

Centrul Galilee de Îngrijiri Paliative a fost înființat cu scopul de a promova filosofia îngrijirilor paliative în Grecia și pentru a satisface nevoile și dorințele individuale ale fiecărui pacient prin:

* Oferirea accesului la asistență medicală, asistență medicală și psihosocială de înaltă calitate
* Prevenirea simptomelor
* Ameliorarea simptomelor
* Oferirea de sprijin psihologic și social

Centrul de îngrijire paliativă Galilee promovează valorile demnității și respectului, îmbrățișând viața în fiecare etapă.

Scopul centrului este de a permite pacienților să ducă o viață cât mai independentă și să poată avea grijă de ei înșiși. Centrul își propune ca aceștia să poată rămâne cât mai activi și mai autonomi posibil, cu cea mai mică dependență posibilă de îngrijitorii lor, astfel încât să poată participa activ la tot ceea ce iubesc și prețuiesc.

***Tipuri de îngrijiri la domiciliu furnizate:***

***Îngrijiri medicale și de îngrijire asistată***

O cauză semnificativă de suferință pentru pacienții cu boli care pun viața în pericol se datorează simptomelor fizice ale bolii în sine, precum și tratamentelor utilizate pentru combaterea acesteia.

Asistentele evaluează și tind spre nevoile de îngrijire fizică ale unui pacient, în special ale celor care sunt imobilizați în pat. Aceasta include pansamentul rănilor și escarelor, gestionarea îngrijirii stomacului, prelevarea probelor de sânge și monitorizarea implementării îngrijirilor medicale. De asemenea, îi învață pe îngrijitori tehnici practici de îngrijire.

Medicii analizează istoricul medical al pacientului, rezultatele testelor, scanările și medicamentele, examinează pacienții și, dacă este necesar pentru ameliorarea simptomelor, pot scrie alte rețete.

**Îngrijirea psiho-socială**

Îngrijirea psihosocială pe care o oferă pacienților și celor dragi îi ajută să clarifice și să facă față provocărilor fundamentale care decurg din noua realitate a trăirii cu o boală gravă.

În acest scop, asistenții sociali efectuează o evaluare cuprinzătoare a nevoilor sociale ale unui pacient și a cadrului de sprijin al familiei. Aceștia îi ajută pe pacienți și pe cei apropiați să aibă acele conversații dificile care apar în timpul progresului unei boli. Aceștia oferă sprijin psihosocial și îi ajută să se conecteze cu alte unități sanitare, cum ar fi centrele de sănătate, Programul de ajutor la domiciliu al statului, EOPYY (Organizația de securitate socială din Grecia), serviciile sociale, unitățile de îngrijire psihiatrică etc.

**Alte tipuri de îngrijire**

Unul dintre obiectivele noastre este de a ajuta pacienții să își mențină mobilitatea, pofta lor de viață și rolurile lor existente pe cât posibil. În aceasta, kinetoterapeutul ospiciului joacă un rol important. Kinetoterapeutul întocmește un plan individualizat de exerciții și exerciții de respirație pentru fiecare pacient și îl ajută să îl realizeze. De asemenea, este posibil ca pacienții să aibă nevoie de terapie de masaj, cum ar fi masajul de drenaj limfatic sau hidroterapie în baia specială de hidroterapie a Centrului.

**Sprijin spiritual**

Pacienții și familiile celor cu o boală care pune viața în pericol au adesea întrebări existențiale și metafizice. Își pun la îndoială sistemul de credințe, caută sens în ceea ce li se ăntâmplă și sunt neliniștiți de ceea ce va aduce boala și viața lor. La cerere, un preot special instruit poate oferi sprijin spiritual, fie acasă, fie la centru.

Centrul de îngrijire paliativă Galilee este o unitate cuprinzătoare de îngrijire paliativă care oferă servicii la domiciliu, centrul de zi, clinică ambulatorie și hospiciul rezidențial.

Pacienții pot beneficia de unul sau mai multe dintre aceste servicii, în funcție de nevoile, dorințele și obiectivele lor în orice moment.

Dacă se scordă îngrijire la domiciliu, se poate beneficia de serviciile centrului de zi sau de o evaluare la ambulatoriul centrului. De asemenea, poate fi necesar ca persoana să rămână o perioadă scurtă la ospiciul rezidențial, după care poate să se întoarcă acasă și să primească în continuare îngrijiri.

Confortul și bunăstarea beneficiarilor acasă sunt importante pentru furnizor. Echipamentul potrivit ajută la combaterea și prevenirea anumitor simptome. Iată câteva dintre echipamentele care se pot împrumuta atâta timp cât este nevoie de ele: paturi de spital, saltele de aer, toalete portabile, nebulizatoare, scaune cu rotile și ambulanți medicali. Când nu este nevoie de echipament, va trebui să fie returnat, deoarece altcineva ar putea avea nevoie de el.

Planul de îngrijire la domiciliu și programul de vizite sunt adaptate în funcție de nevoile și dorințele pacientului. Echipa de asistență medicală poate vizita beneficiarul de câteva ori pe lună sau în fiecare zi. Vizitele sunt efectuate în principal de către profesioniștii din domeniul sănătății, care sunt cele mai potrivite pentru starea specifică a pacientului la momentul respectiv, deși membrii echipei vor efectua vizite regulate. Vizitele la domiciliu sunt organizate între orele 08:00 și 15:00.

Unitatea rezidențială este o unitate de îngrijire modernă și bine echipată, unde personalul specializat și îngrijitor oferă îngrijiri paliative gratuite pacienților care doresc să rămână aici din mai multe motive:

Pacienții pot avea nevoie de ajutor cu simptome dificile care nu pot fi gestionate în mod adecvat acasă, cum ar fi durere, greață, respirație, disconfort sever etc. Este posibil ca familiile pacienților să aibă nevoie de ajutor și sprijin pentru a face față cerințelor de îngrijire a unei persoane cu o boală gravă, ceea ce le va oferi o perioadă scurtă de răgaz de la responsabilitățile lor de îngrijire. Pacienții aflați în stadiul terminal al unei boli ar putea dori să primească îngrijiri specializate care pot fi oferite la Unitatea rezidențială a fost deschisă la 29 ianuarie 2018 și este prima de acest fel din Grecia. Furnizarea serviciilor este gratuit, indiferent dacă pacienții sunt asigurați în mod privat sau au dreptul la asistență medicală de stat sau nu.

Durata șederii în unitatea rezidențială diferă de la pacient la pacient, dar, de regulă, beneficiarul sta la hospice aproximativ două săptămâni. Starea sănătății este monitorizată constant de personal. Dacă este nevoie în continuare de îngrijiri paliative, deși nu la fel de intens ca cele disponibile la ospiciu, de obicei se sfătuiesc pacienții să continue să primească îngrijire acasă de la echipa centrului. Dacă beneficiarii locuiesc în afara zonei Metropolei Mesogaia și Lavreotiki, se va încerca o conectare cu furnizorii de asistență corespunzători.

Viziunea noastră este o lume în care persoanele cu o boală gravă vor avea acces, de la bun început până la sfârșitul vieții, la un nivel de îngrijire și asistență de înaltă calitate care se îmbunătățesc constant ori de câte ori și oriunde este nevoie. Antrenamentul în îngrijirea paliativă joacă un rol esențial în transformarea acestei viziuni în realitate.

**Obstacole la formarea în îngrijiri paliative în Grecia**

Din păcate, îngrijirea paliativă:

Nu formează o parte esențială a diplomelor de licență pentru profesioniștii din domeniul sănătății din Grecia, cu excepția diplomelor de asistență medicală din ultimii ani.

Există doar un număr limitat de programe postuniversitare în îngrijiri paliative în Grecia.

Formarea în îngrijirea paliativă necesită o colaborare interdisciplinară și o abordare centrată pe munca în echipă și rezolvarea problemelor, toate acestea implicând abilități specifice de comunicare.

Pentru a umple golurile de formare în îngrijiri paliative din Grecia și pentru a realiza obiectivul de a îmbunătăți în mod constant îngrijirea:

* În fiecare an se organizează seminarii de instruire privind îngrijirea paliativă de bază pentru profesioniștii din domeniul sănătății
* Se ține un program regulat de discuții despre îngrijirea paliativă
* Oferă instruire în îngrijiri paliative voluntarilor
* Organizează vizite de instruire și tururi ale facilităților
* Actualizează în mod constant abilitățile membrilor echipei noastre interdisciplinare.

**Beneficiile îngrijirilor paliative:**

Îngrijirea paliativă are multe de oferit pacienților grav bolnavi și îngrijitorilor. Poate fi, de asemenea, în beneficiul comunității și al sistemului de sănătate publică. Îmbunătățește calitatea vieții în ansamblu la toate nivelurile: fizic, psihologic, social și spiritual. Asigură ameliorarea durerii și a altor simptome tulburătoare, cum ar fi respirația, dificultățile de a mânca și de a dormi etc. Prin urmare, poate ajuta la întărirea sănătății pacientului în general și, prin urmare, poate ajuta pacientul să aibă puterea de a face față bolii sale. Cercetările au arătat că pacienții care primesc îngrijiri paliative la începutul bolii pot trata mai bine boala lor. Oferă pacienților un sentiment de siguranță, deoarece simt că cuiva îi pasă, că cineva cu cunoștințe specializate este acolo pentru a-i sprijini, că cineva este pregătit în orice moment pentru a-i ajuta să facă față dificultăților, grijilor și temerilor lor. Oferă pacienților sprijin pentru probleme emoționale, psihologice și practice și preocupări spirituale. Întărește pacienții astfel încât să poată fi implicați mai mult în deciziile privind sănătatea lor. Ajută pacienții să rămână independenți și să își mențină rolurile existente cât mai mult posibil. Le oferă familiilor și prietenilor sprijin psihologic și emoțional și le învață tehnici practice pentru a le ajuta să aibă grijă și să-și susțină persoana iubită. Ajută familiile să aibă acele conversații dificile și să împărtășească sentimentele lor autentice, astfel încât gestionarea provocărilor bolii poate fi transformată într-o oportunitate de a îmbunătăți și aprofunda relațiile. Poate fi aplicat foarte devreme, chiar de la momentul diagnosticului și poate fi combinat cu tratamente care vizează vindecarea unei boli sau prelungirea vieții. Permite pacienților să fie îngrijiți în mediul dorit, care este de obicei acasă. Susține viața până la sfârșit, fără a grăbi sau a amâna moartea.

Ajută pacienții cu boli terminale să-și închidă cercul vieții, să-și rezolve problemele și să se ocupe de problemele practice. Oferă sprijin familiilor aflate în doliu. Este pentru oricine suferă de o boală gravă, indiferent de convingerile, statutul social sau circumstanțele financiare. Promovează un sentiment de comunitate și oferă tuturor oportunitatea de a-i sprijini și a-i ajuta pe ceilalți în suferințele și dificultățile lor. Reduce internările în spitale, ceea ce aduce beneficii pozitive sistemului de sănătate publică.

**Echipa interdisciplinară:**

Asistenții medicali de îngrijire paliativă, care oferă îngrijire medicală și care oferă, de asemenea, sfaturi practice și sprijin psihologic pacienților și îngrijitorilor. Centrul de îngrijire paliativă Galilee are, de asemenea, o echipă de asistenți medicali care vizitează și îngrijesc pacienții în casele lor, la Centrul de zi și în Hospice.

Medici, care sunt responsabili pentru îngrijirea medicală și gestionarea simptomelor atât la domiciliu, cât și la ospiciu.

Un psiholog, care ajută pacienții și îngrijitorii să gestioneze povara emoțională și psihologică care însoțește o boală gravă.

Asistenții sociali, care ajută pacienții să gestioneze problemele practice, juridice și financiare care pot apărea, cum ar fi solicitarea unei pensii și beneficii, consolidarea datoriilor și depunerea unui testament. Aceștia sunt, de asemenea, responsabili de legătura cu serviciul de voluntariat și serviciul de sprijin pentru doliu.

Un kinetoterapeut, care ajută pacienții să-și mențină sau să-și îmbunătățească forța și mobilitatea, oferă sfaturi și recomandă echipamente adecvate pentru a facilita viața de zi cu zi a pacienților de acasă.

Un terapeut ocupațional, care ajută pacienții să își mențină independența și îi ocupă cu activități creative în casele lor, în Centrul de zi și la Hospice.

Asistenți care îndeplinesc sarcini practice precum îngrijirea personală și asistența la masa.

Un preot care este la îndemână pentru a oferi sprijin spiritual și îndrumare pacienților și îngrijitorilor la cerere.

Suport pentru îngrijitori

Familia și prietenii își asumă adesea rolul esențial de îngrijire și susținere a pacienților. Îngrijitorii sunt foarte importanți pentru pacienți și pentru starea sănătății lor, dar se confruntă, de asemenea, cu multe dificultăți pe parcursul bolii pacientului.

Îngrijirea cuiva bolnav

Prin termenul de îngrijitor ne referim la oricine oferă asistență practică, emoțională sau socială partenerului, rudei sau prietenului care suferă de o boală gravă și avansată.

Unele dintre problemele fundamentale cu care se confruntă îngrijitorii sunt:

Oboseală, oboseală și chiar epuizare.

Propriile lor probleme de sănătate rezultate, cum ar fi probleme de spate și articulații, tulburări de somn, depresie și așa mai departe.

Anxietate și stres

Dificultăți în relațiile familiale și sociale

Constrângeri asupra muncii și carierei lor

Probleme financiare și griji

Sentimente de izolare, tristețe, neputință, furie, vinovăție și regret.

În calitate de îngrijitor, se poate încerca obișnuirea cu gestionarea bolii și a modului în care aceasta afectează viața întregii familii și a celor apropiați.

Fiecare situație este diferită și fiecare persoană are un mod diferit de a face față cu ceea ce se confruntă. O boală gravă poate aduce multe schimbări în viața și relațiile de zi cu zi. Acest lucru poate apropia îngrijitorul de persoana pe care o are grijă, dar în același timp poate face îngrijitorul să își facă griji și să îl epuizeze și este posibil acesta să nu știe unde să se îndrepte pentru ajutor.

Unele dintre sarcinile pe care poate fi necesar să le îndepliniți ca îngrijitor sunt:

* Asistență cu sarcini de îngrijire personală, cum ar fi spălarea și îmbrăcarea
* Ajutând pe cineva să se ridice din pat
* Ajutând pe cineva să ajungă la baie
* Treburile casnice, cum ar fi rufele și gătitul
* Petrece mai mult timp cu pacientul
* Sarcini administrative, plata facturilor și alte aspecte financiare
* Însoțirea pacienților la programări medicale
* Asigurarea faptului că pacienții își iau corect medicamentele și că respectă îndrumările profesioniștilor din domeniul sănătății.

Majoritatea îngrijitorilor vor avea la un moment dat nevoie de ajutor și sprijin, astfel încât să poată continua să acorde pacienților cea mai bună îngrijire posibilă. Ei trebuie să aibă grijă de ei înșiși, astfel încât să poată petrece timp de calitate cu cei pe care îi îngrijesc.

**Legea nr. 2345/1995 cu privire la organizarea serviciilor de asistență socială și alte dispoziții relevante Programul *“Κατ' Οίκον Βοήθεια”***/*Help at Home*, se desfășoară la nivelul **administrației locale**, în colaborare sau nu cu diferite ONG-uri sau cu Biserica Ortodoxă Greacă. Programul este finanțat prin subvenții guvernamentale, fonduri europene. Exemple de **bune practici**: Programul *Help at Home* coordonat de **Primăria din Aristotelis**

Programul „Ajutor la domiciliu” a fost creat pentru a acoperi nevoile de bază ale îngrijirii sociale pentru viața demnă și autonomă a persoanelor în vârstă din 2003.

Cui se adresează: locuitorilor municipiului Stageira – Akanthou, bărbați și femei în vârstă, persoanele care au nevoie de servicii de asistență, îngrijire medicală și asistență medicală sau chiar ajutor la domiciliu (persoane cu dizabilități), celor care nu se pot autoservi, cei care nu pot fi îngrijiți de familie

**Îngrijiri medicale:**

* Test de diagnostic medical
* Cardiogramă în cabinetul medicului
* Examinări hematologice
* Măsurători ale tensiunii arteriale, ale colesterolului
* Reteta medicala
* Tratamentul escarelor și rănilor
* Terapia prin injecție
* Educație sanitară

**Suport Social:**

* Asistență la emiterea de alocații, pensii, broșuri de sănătate
* Sprijin pentru consiliere familială
* Sprijin Psihologic
* Consiliere (părinți-individ) și sprijin psihologic al cetățenilor cu probleme psihologice, psihiatrice sau de altă natură (de exemplu boli cronice)
* Evaluare cognitivă - reabilitare - recomandarea persoanelor vârstnice (pacienți cu boala Alzheimer)
* Program de promovare a sănătății în școlile din municipiu
* Sprijin pentru dependenții aflați în stare de detoxifiere (rate ridicate de consumatori de heroină din zonă)

**Ingrijirea Casei**

* curatenie in casa
* Gătit - călcat
* Achiziționarea de alimente și medicamente
* Plata facturilor

**Personal**

* Asistent social
* Asistent medical
* Ajutorii familiei
* Psiholog

Programul Help at Home coordonat de Primăriile din Kantanos-Selino și Platani (Creta, în colaborare cu Mitropolia Ortodoxă Kissamos și Selinos:

**Ajutor acasă**

În domeniul îngrijirii deschise, Sfânta Eparhie a Kissamos și Selinos și Spitalul Terapeutic Annousakeio au două programe „Ajutor la domiciliu”, structura „Ajutor la domiciliu Kissamos”, care a fost înființată sub numărul P4B / 1685/4 -10-1995, prin decizie a Ministerului Sănătății și oferă serviciile sale din 7 decembrie 1995 în municipiile Kallikratika din Kissamos și Platanias, (Districtele municipale din Kissamos, Mithymna, Kolimbari și Voukolia).

În același timp, în februarie 1999, prin Decizia ministerială P48 / 55/5799 / 7-10-1997, a început funcționarea structurii „Ajutor la casa Kantanos”, care dezvoltă acțiuni în Municipalitatea Kantanos-Selinos și Platanias, (Districtele municipale din Kantanos, Selino de Est și Voukolia) care se află la Centrul de Sănătate din Kantanos.

În 2009, structurile „Ajutor la domiciliu” s-au alăturat practicii „Acțiuni pentru consolidarea coeziunii sociale și îmbunătățirea calității vieții persoanelor în vârstă și a persoanelor care au nevoie de asistență la domiciliu, anunțate prin numărul 2503 / 15.04.2009 Anunțul Secretariatului General al Regiunii Creta (Planul de dezvoltare regională al Insulelor Creta și Egeea 2007-2013) și din 2011 este supravegheat și finanțat de Societatea Elenă pentru Dezvoltare Locală și Administrație Locală, Ε.Ε.Τ.Α.

Programul „Ajutor la domiciliu” este un program de protecție socială care își propune să ofere îngrijire organizată și sistematică persoanelor în vârstă și persoanelor cu dizabilități. Acesta ia forma „îngrijirii la domiciliu” corespunzătoare din Regatul Unit / țările nordice, oferind o nouă formă asigurării cetățenilor de protecție socială.

Programul se adresează în principal persoanelor în vârstă și persoanelor cu dizabilități, adică persoanelor cu dizabilități senzorio-motorii, boli mintale, retard mental.

Cu prioritate pentru cei care:

* Nu sunt complet deserviți,
* Au nevoie de îngrijiri speciale,
* Locuiesc singuri sau sunt abandonați,
* Nu au resurse suficiente,
* La fel și în familiile sau indivizii care se confruntă cu probleme sociale.

Serviciile sunt furnizate prin vizite ale personalului la domiciliul clienților, a căror frecvență este determinată după o evaluare a nevoilor acestora.

Ținta este:

Îmbunătățirea nivelului de trai al persoanelor în vârstă și al persoanelor cu dizabilități, promovarea șederii lor în mediul lor natural și social familiar, menținerea coeziunii familiale, evitarea utilizării îngrijirii instituționale sau a situațiilor de excluziune socială și asigurarea un trai decent, sănătos.

Personalul care lucrează în structurile „Ajutor la domiciliu”

Programul folosește:

Asistenți sociali, responsabili pentru buna desfășurare a programelor. Asistenții sociali evaluează nevoile fizice, funcționale, emoționale, de mediu și sociale ale beneficiarilor pentru a oferi strategii și resurse pentru sprijin și asistență. În același timp, ei se ocupă de obținerea istoricului social, detectează, investighează, înregistrează, studiază și evaluează nevoile legate de îngrijirea socială a beneficiarilor și oferă în general:

* Consiliere și asistență socială, sprijin și ajutorare a beneficiarilor și îngrijitorilor prin exprimarea și gestionarea emoțiilor lor. Instruirea membrilor familiei sau a îngrijitorului (acolo unde este disponibil) pentru participarea lor la soluționarea nevoilor de îngrijire specializată.
* Mediere în servicii publice, organizații de asigurări, comitete de sănătate, servicii de sănătate, medici, centre medicale, spitale pentru a gestiona cazurile beneficiarilor.
* Aceștia informează beneficiarii, evaluează și prioritizează nevoile lor, oferind sprijin social.

Asistenții medicali: acordă asistență medicală primară în colaborare cu unitățile medical-spitalicești din zonă și alte servicii de sănătate din prefectură.

Serviciile pe care le furnizează sunt:

* Luând semne vitale, cum ar fi prelevarea de sânge, administrarea de injecții, măsurarea tensiunii arteriale, măsurarea glicemiei, electrocardiograma.
* Vaccinarea anuală (vaccinurile antigripale) a grupurilor vulnerabile din program, ca mijloc de prevenire și protecție a sănătății acestora.
* Monitorizarea medicamentelor, prescrierea, furnizarea și administrarea medicamentelor.
* Asigurarea primului ajutor, prevenirea și tratamentul rănilor și escarelor.
* Educație medicală a îngrijitorului sau a mediului familial.
* Transport / transfer de la domiciliul beneficiarilor la medicul curant, spital, centru de sănătate și servicii.

Asistenții de familie: au grijă de îngrijirea individuală a celor deserviți, mai detaliat:

* Curățenia locuinței beneficiarilor,
* Îngrijirea igienei lor personale, care include o baie de igienă personală,
* Achiziționarea de alimente esențiale și articole de igienă personală,
* Gestionarea dosarelor către DEKO, bănci etc.
* Prescrierea și furnizarea de medicamente,
* Însoțirea la medic, lucrări externe,
* Spălarea hainelor în mașina de spălat.

Însoțitori: Se ocupă de transferul în siguranță al personalului de la sediul structurii la locul de reședință al persoanelor deservite, contribuind la buna funcționare a programului.

Fiecare demers al personalului structurilor „Ajutor la domiciliu” se face în funcție de particularitățile și nevoile fiecărui beneficiar, vizând viața lor autonomă și demnă.

Vizite la Insula Akritiki Gavdos

Ca parte a acțiunilor de solidaritate socială, structura „Ajutor la casa Kantanos” vizitează periodic o insulă îndepărtată Gavdos, care aparține Sfintei Eparhii. Scopul vizitei este furnizarea de asistență medicală primară gratuită prin efectuarea de examene medicale preventive, precum și furnizarea de servicii de asistență individuală consiliere, asistență socială de sprijin

UNITATE MEDICALĂ MOBILĂ

Ca parte a proiectului său de asistență medicală în domeniul sănătății și al furnizării de servicii de bază pentru asistența medicală primară, Spitalul Terapeutic Annousakeio are o unitate medicală mobilă flexibilă și bine echipată, donată de Sfânta Mare Mănăstire din Vatopedi.

Domeniul îngrijirii medicale este unul dintre pilonii principali ai Sfintei Eparhii, vizând toți cetățenii.

Având în vedere că populația zonei noastre metropolitane nu are același acces la asistență medicală și servicii de asistență din cauza factorilor socio-economici și geografici (volum mare de zone montane-inaccesibile) se înțelege că cel mai bun mod de acoperire medicală a nevoilor rezidenților care locuiesc în aceste zone este utilizarea unei unități medicale mobile.

Unitatea mobilă a Spitalului Annousakeio din Sfânta Eparhie a Kissamos & Selinos a fost inaugurată pe 2 august 2014 și se adresează tuturor grupelor de vârstă, atât populației sănătoase, cât și celor care se confruntă cu probleme de sănătate patologice sau de altă natură psihosocială.

Scopul, dar și scopul funcționării sale este:

* Furnizarea gratuită de servicii de asistență medicală primară concetățenilor noștri excluși social și economic, care din diverse motive nu pot merge la unitățile sanitare organizate.
* Funcția sa ca pol de prevenire primară, îngrijire socială, consiliere în scopul îmbunătățirii calității vieții și combaterii excluziunii și marginalizării sociale.
* Înregistrarea datelor, nevoilor și indicatorilor bolilor de sănătate.

În același timp, după eliberarea unei autorizații scrise de către departamentul competent al Ministerului Educației, Cercetării și Religiilor și aprobările relevante de la direcțiile de învățământ primar și secundar din prefectura Chania, Unitatea mobilă realizează vizite organizate la unitățile școlare din zonă.

Pentru a-și îndeplini scopurile, Unitatea Medicală Mobilă are următoarele echipamente: ultrasunete, (abdomenul superior - inferior, glanda tiroidă, sân, ovar), Cardiograf, ultrasunete ale inimii, Transfanoscop, angiografie Doppler, otoscop, oftalmoscop, oftalmoscop, ochi Spirometru etc.

Cele de mai sus sunt implementate prin preluarea istoricului familial, individual și clinic de la fiecare examinator, evaluarea nevoilor lor de sănătate, reabilitarea și sprijinul lor și orientarea lor către serviciile sistemului de sănătate și asistență socială.

Toate serviciile Unității medicale mobile sunt furnizate gratuit.

Pentru buna funcționare a unității medicale mobile în februarie 2017, a fost semnat un protocol de cooperare între Spitalul General din Chania „O Agios Georgios” și Spitalul Annousakeio din Kissamos, Centrul de reabilitare a spitalului închis - Reabilitarea „Karios” Selinos după o întâlnire programată la sediul spitalului Annousaki.

Acest protocol vizează promovarea acțiunilor comune privind:

* Cooperarea instituționalizată a Spitalului Terapeutic Annousakeio și a Spitalului General din Chania „O Agios Georgios” pentru implementarea vizitelor medicale, medici specializați ai Spitalului General din Chania în colaborare cu Spitalul General din Chania în centrele de sănătate din Prefectura Chania cu Unitatea Medicală Mobilă a Spitalului Annousakeio din I.M.K.S. precum și utilizarea echipamentului medical al Unității medicale mobile în contextul vizitelor de mai sus, în colaborare cu personalul științific al Spitalului Annousaki din Kissamos.
* Participarea medicilor specializați ai Spitalului General Chania în implementarea vizitelor Unității medicale mobile în zonele montane inaccesibile din prefectura Chania, precum și în unitățile școlare ale învățământului primar și secundar din prefectura Chania.

**Asistență medicală paliativă în Cipru**

Asistența la domiciliu paliativă în Republica Cipru este limitată la pacienții cu cancer și este furnizată doar de două organizații neguvernamentale (ONG-uri) care oferă servicii gratuite adulților. Asistenții medicali angajați de aceste organizații de caritate susțin pacienții și asistă familiile în acordarea îngrijirilor necesare. Acestea joacă un rol vital în îmbunătățirea calității vieții, folosind o abordare holistică atunci când abordează probleme de îngrijorare și ajută la depășirea dificultăților care pot apărea din cauza durerii și a altor simptome. Aceștia pledează pentru cele mai bune practici și se străduiesc să educe, nu numai pacienții și furnizorii lor de îngrijire, dar și alți profesioniști din domeniul sănătății și publicul larg, într-un efort de a consolida, a asigura siguranță și de apromova îngrijiri paliative bune. Deși aceste servicii au evoluat de la apariția lor în anii 1980 acolo este o nevoie continuă de îmbunătățire și extindere pentru a se asigura că îngrijirea 24 de ore este disponibilă pentru toți, ambii adulți și copii, indiferent de boală.

**Istoric**

Asistența medicală din sud este asigurată de sectorul public și privat și, deși au existat eforturi din 2002 pentru a implementa un plan universal de sănătate, acest lucru nu s-a realizat încă. Asistenta medicala primara rămâne „subdezvoltată” și serviciile medicale în general au fost descrise ca fiind fragmentate, parțial din cauza comunicării slabe între sistemele publice și private

Serviciile de îngrijire paliativă au început la începutul anilor 1980 cu deschiderea Arodafnousa Hospice, un proiect care urmărea să ofere un loc de îngrijire pentru pacienții cu cancer avansat. Paturile de spital erau limitate, iar cele ale insulei, o unitate de oncologie care a furnizat servicii numai celor care fac chimioterapie și radioterapie.

Astăzi, Cipru oferă „servicii generalizate de îngrijire paliativă” în diverse localități finanțate din mai multe surse cu furnizarea unora instruire și educație, clasificate în urma unui studiu care a fost realizat de Worldwide Palliative Care Alliance [8]. În Cipru Asociația pacienților și prietenilor cu cancer (PASYKAF) și Societatea Anticancer din Cipru (CACS) sunt singurele două organizații care oferă îngrijire la domiciliu paliativă.

Nu sunt ONG-uri non-profit, ambele oferind asistență gratuită pacienților adulți cu cancer, lăsându-i pe ceilalți bolnavi suferind de alte afecțiuni cronice să se bazeze pe sprijin limitat de la asistenții medicali generaliști ai comunității. În prezent, nu există profesioniști în sănătate cu pregătire în îngrijiri paliative pediatrice, dar există totuși speranță să se schimbe în urma planului strategic din 2011 emis de minister care încorporează atât includerea adultului, cât și îngrijiri paliative pediatrice în sistemul de sănătate.

**Educaţie**

Educația continuă în ambele ONG-uri este încurajată și susținută de Consorțiul împotriva cancerului din Orientul Mijlociu [MECC], care a finanțat educație atât locală, cât și în străinătate și a început să organizeze ateliere de lucru în insula în 2004. Datorită MECC, unii membri ai asistenței medicale echipele au avut norocul să aibă ocazia de a petrece timpul la Calvary Hospital din Statele Unite [10], o experiență care are o impresie durabilă și a dus la schimbări în practică pe tot parcursul PASYKAF. Alții au reușit să urmeze studii postuniversitare, în special în îngrijirea paliativă. Toți membrii sta sunt încurajați să se angajeze în activități educaționale și să participe conferințe / ateliere organizate de unitățile de oncologie, PASYKAF și CACS care funcționează cot la cot cu MS pentru coordonare și găzduiește evenimente care vizează educarea cadrelor medicale publice și private din toate specialitățile.

Universitatea Tehnologică din Cipru (TEPAK) a încorporat un modul opțional de îngrijire paliativă în programul său de asistență medicală. Acesta este prezentat în al treilea an și s-a dovedit a fi foarte popular, parțial din cauza sa natura interactivă. Include subiecte precum comunicare, prezentare vești proaste, doliu, pierdere, teorii ale morții și echipă interdisciplinară de muncă. Începând din septembrie 2013, un alt modul de îngrijire paliativă, în total 24 de ore, a fost oferit studenților postuniversitari TEPAK.

Roluri de asistență medicală

Dezvoltarea serviciilor în PASYKAF și CACS a fost impulsionată de nevoile pacienților de-a lungul anilor. PASYKAF, de exemplu, a fost fondat în 1986 de către un grup de 21 de pacienți care primiseră îngrijiri medicale în străinătate și, prin urmare, erau conștienți de câtă muncă trebuia făcută în Cipru dacă ar trebui să fie îmbunătățite serviciile de sănătate din domeniul cancerului. Astăzi, pacienții joacă un rol crucial în consiliul de administrație al asociației și membrii echipelor interdisciplinare sunt motivați de nevoia de a aborda problemele legate de calitatea vieții și durerea totală, indiferent dacă este solidar sau paliativ în abordare. Recomandarea timpurie este preferată, astfel încât pacienții să poată avea sprijin deplin interdisciplinar de la diagnostic la remisie sau sfârșitul vieții, ajutând astfel la dezvoltarea unei relații de încredere între pacient, familia și membrii săi. Asistentele medicale oferă de obicei primul punct de contact cu pacientul, evaluarea nevoilor acestuia și formularea unui plan de acțiune cu el. O abordare de susținere / paliativă începe imediat, luând în considerare nevoiel fizice, psihologice, sociale și spirituale de care are nevoie și implicarea altor membri ai echipei interdisciplinare ca cât de curând posibil.

Există o strânsă cooperare între asistenți medicali și psihologi care susțineți pacienții și familiile acestora, fie acasă, în spital / ospiciu sau în oficiile organizației, unde facilitează și diverse grupuri sesiuni. Asistenții sociali primesc recomandări de la echipa de asistență medicală și au rolul dificil de a sprijini aplicațiile pentru servicii sociale și beneficii care au devenit din ce în ce mai dificile și mai gre de accesat. Acesta poate fi extrem de frustrant, mai ales când timpul este esențial și când sunt necesare fonduri suplimentare pentru îmbunătățirea calității la final de viață.

Îngrijirea paliativă se referă la calitatea vieții, indiferent dacă la diagnostic sau în etapele ulterioare și, ca atare, ajută o abordare flexibilă a asistentelor medicale PASYKAF pentru a satisface nevoile mereu schimbătoare ale fiecărui pacient și familia lui. Eforturile de a educa pacienții și membrii familiei lor îi ajută și le oferă un sentiment de securitate în mediul de acasă și acolo unde este necesar, îngrijitorii sunt învățați cum să se ocupe de nevoile pacienților și echipamentele sunt împrumutate pentru a asigura siguranța și confort.

Dorințele pacienților sunt respectate și onorate și fiecare efort este făcut pentru a se asigura că pot rămâne acasă să moară dacă acesta este dorința lor. Ameliorarea simptomelor este asigurată pe cale orală / transdermică / rectală și apoi prin perfuzie subcutanată continuă atunci când înghițirea nu mai este posibilă. Acolo unde este necesar, se efectuează hidratarea subcutanată la sfârștul vieții iar asistenților medicali li se poate cere să ajute medicul de îngrijire la domiciliu în efectuarea de proceduri precum paracenteze abdominale. În situații acolo unde membrii familiei consideră că este dificil să facă față, se caută soluții pentru a le ajuta să le aline povara, fie cu sprijin suplimentar, fie cu răgaz de îngrijire într-unul din centrele rezidențiale.

În urma crizei financiare catastrofale din 2013, viitorul în îngrijirea paliativă din Cipru este incert, iar planul strategic de integrare în cadrul Serviciului Național de Sănătate este probabil să fie întârziat chiar mai departe. Reducerile inevitabile ale cheltuielilor înseamnă că, pentru moment fiind, viziunea de a oferi un serviciu de îngrijire la domiciliu 24 de ore pe insulă pare îndepărtat, atât pentru PASYKAF, cât și pentru CACS. Cu toate acestea, deși viitorul este tulburat de constrângeri financiare, asistentele medicale implicate în paliative îngrijirea par a fi și mai hotărâte în eforturile lor de a ridica fondurile necesare, nu numai pentru a supraviețui, ci și pentru a continua să evolueze și să îmbunătățească serviciile.

**Asociația Cipriotă a Bolnavilor de Cancer și a Prietenilor Acestora (PASYKAF**, înființată în 1986) oferă **îngrijiri paliative la domiciliu** (în orașele Nicosia și Limassol, în sistem 24/24) și gestionează **Centrul de Recuperare Post-Operatorie *Afetiria***din Moniatis/Limassol (10 paturi, deschis 5 zile pe săptămână). De asemenea, oferă **servicii de transfer medicalizat** domiciliu-clinică-domiciliu și organizează **grupuri de suport pentru familiile afectate**

Serviciile PASYKAF sunt oferite peste 6000 de persoane cu cancer și familiile acestora, la nivel național, gratuit. De 33 de ani, PASYKAF acordă gratuit îngrijiri paliative la domiciliu și îngrijiri medicale pacienților cu cancer și familiilor acestora din tot Cipru, îngrijiri paliative la domiciliu 24 de ore din Nicosia și Limassol. În același timp, PASYKAF oferă servicii specializate, inclusiv clinici de fizioterapie și limfoedem, asistență psihologică la nivel individual și de grup, servicii de asistență socială, transportul pacienților din toate provinciile la Centrele de oncologie din Nicosia și Limassol, Centrul de sprijin post-terapie „Afetiria”, Doliu Servicii de asistență și programe de asistență pentru renunțarea la fumat.

PASYKAF oferă îngrijire paliativă și medicală la domiciliu fără întrerupere pentru pacienții cu cancer, în confortul propriei case, în toate etapele bolii. PASYKAF oferă îngrijiri paliative și medicale la domiciliu, sprijinind pacienții în toate etapele bolii.

Scopul principal este alegerea pe care le-o permit pacienților să rămână în confortul propriei case, în căldura familiei și mediul de susținere, indiferent dacă boala lor este vindecabilă, controlată sau în stadiul final. Asistentele asistă întotdeauna pacientul în colaborare cu medicul curant și medicul de îngrijire paliativă al PASYKAF.

Serviciile de asistență socială sunt oferite pentru a satisface sau a răspunde nevoilor umane și problemelor sociale. Serviciul de asistență socială al PASYKAF se ocupă de problemele financiare care decurg din boală și oferă soluții, acolo unde este posibil. Echipele de asistenți sociali și sociologi răspund dificultăților de zi cu zi atât ale persoanelor cu experiență în cancer, cât și ale mediului familial imediat.

Scopul principal al Serviciului este de a oferi asistență practică în probleme de bunăstare socială.

Asistenți sociali PASYKAF:

• Informează pacientul și familia acestuia despre serviciile pe care PASYKAF le oferă gratuit.

• Studiază și evaluează dacă pacientul se confruntă cu probleme financiare și / sau sociale, necesitând sprijin imediat.

• Oferă suport emoțional și de consiliere pacientului și familiei sale pe tot parcursul experienței lor de sănătate.

• Oferă pacientului acces imediat la informații cu privire la prevederile și beneficiile la care are dreptul în timpul tratamentului, precum și condițiile și documentele justificative necesare pentru a primi fiecare beneficiu.

• Colaborează cu diverse agenții guvernamentale, precum și cu centre oncologice publice și private pentru a face față mai bine diferitelor probleme pe care le pot întâlni pacienții.

Serviciul de transfer al pacientului

În 2018, Serviciul de transfer al pacienților a fost utilizat de 310 pacienți și rudele acestora pentru Famagusta și Larnaca, pentru 2.116 rute. Pentru Limassol și Paphos serviciul a fost utilizat de 634 de pacienți și de escorta lor, pentru 6.164 de rute.

Șoferii profesioniști PASYKAF transportă și însoțesc pacienții cu cancer din toate districtele la Centrul Oncologic Bank of Cyprus din Nicosia zilnic pentru examinări și tratamente, la Clinicile de Oncologie ale Spitalului General din Nicosia și Centrul German de Oncologie din Limassol.

Serviciile PASYKAF sunt furnizate gratuit.

Centrul de asistență post-terapie Afetiria

În 2018, au existat 20 de grupuri de persoane care și-au finalizat tratamentele în ‘Afetiria’. Aceste 90 de persoane au primit sprijin specializat pentru o reintegrare rapidă și lină.

Centrul de asistență post-terapie PASYKAF ‘Afetiria’, situat în Moniatis în districtul Limassol, oferă servicii, prin programe specifice de specialitate, persoanelor care și-au finalizat tratamentele și se află în stadiul de reabilitare și reintegrare.

Finalizarea tratamentelor este urmată de sprijin și reabilitare, una dintre cele mai importante etape în tratamentul cancerului. Reabilitarea a fost recunoscută ca o necesitate și un drept pentru persoanele care au suferit cancer și este de obicei recomandată după finalizarea tratamentului. Scopul este să recapete cât mai multe dintre aspectele importante ale vieții lor și să găsească altele noi pentru a-și continua viața.

Programele se concentrează pe aspectele fizice, psihologice și sociale ale post-tratament și vizează schimbarea stilului de viață al pacientului pe probleme legate de:

* Echilibrarea personală, echilibrul emoțional și îmbunătățirea stării psihologice
* Adoptarea unei diete sănătoase și echilibrate
* Utilizarea exercițiilor fizice de recuperare
* Gestionarea și îmbunătățirea vieții sexuale
* Îmbunătățirea gestionării stresului
* Realizarea reintegrării în mediul de lucru

**Parohia Romano-Catolică *Sf. Arhanghel Mihail* din Paphos** a înființat în **2015** cel mai **nou centru privat de îngrijiri paliative** din Cipru, ***Archangel Michael Hospice*** (Mesa Horio/Paphos), cu 9 rezerve. Centrul asigură **îngrijire gratuită, exclusiv pentru copiii și adolescenții aflați în faze terminale ale bolii** și este singura unitate medicală de gen din țară. Finanțarea este asigurată exclusiv din donații, în principal din UK.

RECOMANDAREA PACIENTULUI ȘI PROCEDURA DE ADMISIE

TOATE RECOMANDĂRILE PACIENTULUI SUNT TRIMISE MONEI SKORDI, MANAGERUL GENERAL

Înainte de internare și pentru ca cererea pacientului să poată fi evaluată pe deplin, medicul trebuie să completeze un document, format din două pagini, care să ofere detalii complete despre starea de sănătate a pacienților.

În ziua internării la Hospice, pacientul este întâmpinat și dus în camera lor de către unul din personalul de asistență medicală. Nevoile lor medicale vor fi apoi evaluate și, de asemenea, orice alergie alimentară sau medicală notată. Orice sau toate medicamentele sunt predate asistentelor medicale în acest moment și pacientul semnează un formular care acceptă politica Hospice de ședere maximă de 14 zile.

Asistenta medicală va indica facilitățile din cameră și îi va arăta pacientului Manualul care oferă detalii despre Istoria ospiciului, serviciile oferite și informații generale pentru pacient, precum și un formular de sondaj pe care îl rugăm să completeze fiecare pacient sau familia lor înainte de externare.

Recomandările pot fi făcute de oricine - nu numai de medici și spitale - și pacienții cu boli terminale și Alzheimer sunt exemple ale tipului de pacienți care sunt internați la hospice, dar toate aplicațiile pacienților sunt evaluate individual.

## Statele Unite ale Americii

**Prezentarea modelului de îngrijiri paliative şi la domiciliu din SUA, în zonele rurale**

Pacienții din zonele rurale, cu afecţiuni oncologice sau alte afecţiuni cronice de lungă durată sau terminale, se confruntă adesea cu bariere substanțiale în calea tratamentului optim, inclusiv disponibilitatea furnizorilor de servicii de îngrijire medicală, distanța față de servicii, lipsa mijloacelor de transport în comun, barierele financiare și accesul limitat la studiile clinice. Cu toate acestea, o serie de abordări promițătoare pot aborda unele dintre aceste provocări.

In continuare ne vom referi la pacienţii cu cancer, însă aceeaşi problemetică există şi pentru pacienţii cu alte afecţiuni ce necesită îngrijiri paliative.

Mai jos prezentăm 4 tipuri de programe pentru pacienţii cu cancer, prin care sunt oferite servicii prin telemedicină:

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Programul | Instituţia | Tipul de serviciu | Metodă |
| Kansas University Center for Telemedicine &Telehealth | Kansas University Medical Center and Hays Medical Center | Asistentele medicale asistă specialistul, care se află la distanţă, în examinarea pacientului | Videoconferinţă şi utilizarea stetoscopului electronic, a altor dispozitive pentru urechi, nas şi gât |
| Arizona Telemedicine Programe | University of Arizona College of Medicine | Telemamografia, telecolposcopia, telepatologia | Tehnologii în timp real şi cu stocare |
| Cancer genetic counselling | Duke Oncology Network | Consiliere genetică | Videoconferinţă, tablă de desenat |
| Indiana Cancer Pain &Depression trial | Indiana University | Teleîngrijirea în managementul durerii şi depresiei | Raportare prin telefin şi web |

Pacienții cu cancer din mediul rural se confruntă cu multe provocări în ceea ce privește îngrijirea, inclusiv disponibilitatea limitată a tratamentelor împotriva cancerului și a furnizorilor de asistență pentru cancer (oncologi, asistenți sociali, furnizori de asistență medicală mintală, specialiști în îngrijiri paliative etc.), bariere de transport, probleme financiare și acces limitat la studiile clinice. Au fost dezvoltate o serie de strategii și intervenții promițătoare care transcend problemele asociate distanțelor mari de călătorie. Acestea includ servicii de informare, tumor-bord virtual, teleoncologie și alte aplicații de telemedicină, inițiative de recrutare și păstrare a forței de muncă și programe de educare a furnizorilor și pacienților. Având în vedere creșterea preconizată a cererii de îngrijire a cancerului din cauza îmbătrânirii populației și a numărului tot mai mare de americani care au asigurări de sănătate prin Legea privind îngrijirea accesibilă, extinderea acestor eforturi și dezvoltarea de noi abordări sunt esențiale pentru a asigura accesul la îngrijiri de înaltă calitate.

O cincime din populația SUA locuiește în zonele rurale, dar numai o zecime din toți medicii practică în zonele rurale. Studenții la medicină și rezidenții optează adesea pentru a rămâne în marile orașe unde au primit educația și instruirea, deoarece orașele rurale pot să nu aibă oportunități educaționale și culturale și să aibă o populație suficientă pentru a susține un cabinet de practică. Specialiștii, îndeosebi, tind să practice în zonele urbane; există 134 de specialiști la 10.000 de oameni în populațiile urbane, dar doar 40 de specialiști la 10.000 de oameni în zonele rurale. Drept urmare, locuitorii din mediul rural au distanțe mai mari de parcurs și dificultăți de transport pentru a ajunge la furnizorii de servicii medicale atât pentru îngrijirea generală, cât și pentru cea specializată. Un diagnostic de cancer prezintă probleme deosebit de importante pentru rezidenții din mediul rural și furnizori. În funcție de stadiu și loc, cancerul necesită de obicei tratamente costisitoare de la mai mulți specialiști, iar boala și tratamentul pot îngreuna conducerea sau chiar mersul pe jos al pacienților. Exacerbând aceste probleme, populațiile rurale sunt mai dezavantajate socioeconomic și mai puțin educate decât omologii lor urbani.

**Acces la servicii de asistență medicală**: Conform analizei recente a forței de muncă a Societății Americane de Oncologie Clinică (ASCO), doar 3% din medicii oncologi practică în zonele rurale, în timp ce 20% din populația SUA locuiește în zonele rurale, iar peste 70% din județele din Statele Unite nu au oncologi medicali. Un studiu din Iowa a constatat că dintre toți pacienții cu cancer diagnosticați în Iowa între 2004 și 2010, 63% au locuit într-o zonă de servicii spitalicești (HSA) cu un oncolog local, 29% au locuit într-un HSA cu un oncolog vizitat și 8% au locuit într-un HSA fără oncolog; cei din zonele fără oncolog local au călătorit în medie 58 de minute pentru a primi chimioterapie. Retragerile iminente și presiunile financiare asupra practicilor oncologice comunitare mici pot exacerba problemele de acces în zonele rurale în următorii ani. Disponibilitatea oncologilor și a instalațiilor de radiații este de asemenea îngrijorătoare. Există multe zone în Statele Unite în care rezidenții trebuie să parcurgă distanțe mari pentru a primi radioterapie. Un alt studiu din Iowa a constatat că timpul mediu de călătorie până la serviciile de radioterapie a fost de 26 de minute, dar pacienții care locuiau în orașe rurale mici și izolate au călătorit de aproape trei ori mai mult decât locuitorii din mediul urban pentru a primi radioterapie.

Locuitorii din mediul rural se confruntă cu boli cronice comorbide cel puțin la fel de frecvent, dacă nu mai frecvent, decât omologii lor urbani. Întrucât locuitorii din mediul rural au acces limitat la specialiști, iar furnizorii de asistență medicală primară se pot simţi inconfortabil în gestionarea pacienților supuși tratamentului activ pentru cancer, oncologii din mediul rural sunt adesea în situația de a trebui să gestioneze comorbiditățile pacienților lor, pe lângă cancerul în sine. Nevoile psihosociale ale bolnavilor de cancer sunt, de asemenea, de o importanță critică. Din păcate, lipsa asistenților sociali și a furnizorilor de asistență medicală mintală care pot ajuta pacienții cu cancer cu aceste probleme importante lipsește în zonele rurale în comparație cu zonele urbane. Doar 2% dintre asistenții sociali din domeniul sănătății practică în zonele rurale, iar asistenții sociali specializați în oncologie sunt, în esență, inexistenți în orașele rurale. Medicii din mediul rural raportează dificultăți mai mari în obținerea de servicii de sănătate mintală pentru pacienții lor în comparație cu medicii din mediul urban și confirmă problemele de aprovizionare ca motiv. Acest lucru poate fi extrem de problematic, având în vedere că sărăcia, bolile mintale și alte probleme psihosociale sunt răspândite în multe județe rurale din întreaga țară. Dincolo de nevoile psihosociale care deseori nu sunt abordate în zonele rurale, un sondaj efectuat la pacienții cu cancer din mediul rural a constatat că 23% au raportat o nevoie nesatisfăcută de informații despre cancer. Majoritatea acestor pacienți au raportat, de asemenea, un timp insuficient de discuții despre cancer cu medicul lor și au exprimat necesitatea mai multor informații după consultarea medicului lor.

**Probleme de transport**

Pacienții cu cancer din mediul rural care nu sunt capabili să conducă o mașină, care nu au sprijin social pentru a ajuta la transport și / sau care nu au acces la serviciile de asistență socială, pur și simplu nu pot primi tratament pentru cancer.

**Acces financiar (asigurare și costuri din buzunar)**

Din punct de vedere istoric, zonele rurale au proporții mai mici de rezidenți acoperiți de asigurări de sănătate sponsorizate de angajatori în comparație cu cei care locuiesc în mediul urban (51% față de 57% la pacienții cu vârsta <65 de ani). Printre pacienții cu vârsta sub 65 de ani, Medicaid, Programul de asigurări de sănătate pentru copii și alte programe publice asigură 25% dintre persoanele care trăiesc în zonele rurale, comparativ cu 19% în alte zone. Înainte de hotărârea Curții Supreme din iunie 2012 cu privire la Actul de îngrijire accesibilă(ACA) care făcea opțională extinderea Medicaid pentru state, aproximativ 75% din populația rurală neasigurată ar fi fost eligibilă pentru acoperirea Medicaid sau credite fiscale premium pentru a cumpăra asigurări private de sănătate prin intermediul Piața asigurărilor de sănătate. Cu toate acestea, aproape două treimi din mediul rural neasigurat trăiesc în state care nu extind Medicaid în acest moment. Acest lucru a lăsat un decalaj de acoperire pentru cei care au venituri sub 100% din nivelul sărăciei, făcându-i neeligibili pentru credite fiscale, dar peste nivelurile de eligibilitate de stat pentru Medicaid. O proporție mai mare de indivizi rurali se încadrează în acest decalaj de acoperire comparativ cu indivizii urbani.

În urma unui diagnostic de cancer, persoanele cu acoperire de sănătate sponsorizată de angajator au o anumită protecție în conformitate cu Legea privind concediul pentru familie și asistență medicală, care prevede până la 12 săptămâni de muncă de concediu neremunerat pe an și necesită menținerea beneficiilor de sănătate de grup pe durata concediului. Unii angajatori au, de asemenea, programe de transfer de concediu și oferă alte beneficii pentru a-i ajuta pe angajați să își păstreze asigurările de muncă și de sănătate prin procesul dificil de tratament și recuperare a cancerului. Dar cei care desfășoară activități independente sau lucrează pentru întreprinderi mici se pot confrunta cu provocări substanțiale în a-și lua concediu și în a plăti costul integral al primelor de asigurare individuale și al cheltuielilor de repartizare a costurilor din buzunar în timp ce nu lucrează din cauza tratamentului. Odată cu scăderea locurilor de muncă în industria prelucrătoare în ultimii 30 de ani, multe economii rurale se bazează puternic pe activități independente și întreprinderi mici.

Faptul că proporția serviciilor acoperite de Medicaid și Medicare este mai mare în zonele rurale comparativ cu acoperirea asigurărilor private de sănătate are implicații semnificative pentru rambursarea furnizorilor din mediul rural. În medie, medicii din Medicare primesc 81% din plata privată, în timp ce medicii din Medicaid primesc 56% din plata privată. Având în vedere diferența de plată și impactul potențial asupra veniturilor, medicii pot fi mai puțin înclinați să accepte noi pacienți cu Medicaid, agravând astfel problemele de acces în zonele rurale.

**Servicii paliative și la sfârșitul vieții**

Având în vedere deficitul de asistenți sociali discutați anterior în zonele rurale, este posibil ca nevoile psihosociale ale pacienților cu cancer rural să nu fie abordate pe deplin în timpul vizitelor cu medicul lor oncolog sau chirurg. Acest lucru poate duce la discuții inadecvate despre îngrijirea paliativă și la sfârșitul vieții. În plus, locuitorii din mediul rural au un acces geografic mai slab la hospice, cu peste 6 milioane de persoane care locuiesc în comunități la mai mult de 60 de minute de un centru de hospice. Provocările financiare asociate cu un volum scăzut de pacienți, costurile medicamentelor și rambursarea insuficientă a Medicare, împreună cu recrutarea și reținerea personalului, au fost citate ca obstacole în calea furnizării de servicii de hospice în zonele rurale. Mai mult, lipsa și fluctuația medicilor comunitari din zonele rurale îngreunează procesul de recomandare și coordonarea asistenței medicale.

În plus față de problemele legate de serviciile de hospice la domiciliu, pacienții din mediul rural au un acces mai redus la facilitățile de internare / rezidențiale de hospice comparativ cu pacienții din mediul urban. Acest lucru este problematic pentru pacienții care nu au sprijinul necesar pentru a rămâne acasă la sfârșitul vieții, chiar și cu serviciile de hospice disponibile la domiciliu.

Disponibilitatea îngrijirilor paliative de înaltă calitate este, de asemenea, o problemă. Un studiu care implică o evaluare a nevoilor de îngrijire paliativă a 236 de spitale rurale din șapte state din regiunea Rocky Mountain a constatat că, în timp ce majoritatea spitalelor furnizau servicii contractuale de hospice și activități avansate de planificare a îngrijirii, mai puțin de jumătate au raportat că au un program formal de îngrijire paliativă sau un serviciu de durere. Mai mult, doar 9% dintre clinicienii angajați au primit de fapt o formare formală în îngrijiri paliative.

Problemele de acces persistă adesea după încheierea tratamentului activ, deoarece pacienții din mediul rural pot fi reticenți în a parcurge distanțe mari pentru a primi îngrijiri ulterioare de la specialiștii în cancer. Responsabilitatea pentru îngrijirea de urmărire revine adesea furnizorilor locali de îngrijire primară, cărora le poate lipsi experiența în tratarea supraviețuitorilor anumitor tipuri de cancer iar majoritatea furnizorilor de asistență primară consideră că transferul de îngrijire de la oncologi este doar „corect” „Săraci”. Schootman și colab. Au constatat că 62% dintre supraviețuitorii de cancer din mediul rural și 78% din urban au raportat că primesc sfaturi cu privire la îngrijirea de urmărire a cancerului iar un sondaj național al oncologilor și furnizorilor de îngrijire primară a concluzionat că o minoritate a raportat discutând în mod constant și oferind planuri de îngrijire a supraviețuitorilor. Încurajator, majoritatea studiilor au indicat că supraviețuirea cancerului nu este substanțial mai proastă la pacienții cu cancer din mediul rural, comparativ cu pacienții din mediul urban. iar pacienții cu cancer din mediul rural sunt mai predispuși să primească tratament în spitale mai mici.

**Strategii pentru a aborda provocările din îngrijirea rurală a cancerului**

În ciuda tuturor provocărilor cu care se confruntă bolnavii de cancer din mediul rural și furnizorii acestora, au fost dezvoltate mai multe strategii promițătoare pentru a contribui la depășirea barierelor legate de distanță. Următoarele abordări au fost pilotate în zonele rurale și sunt discutate avantajele și dezavantajele fiecăruia. De asemenea, vă prezentăm două tabele care conțin exemple specifice de programe care au fost implementate folosind teleoncologie și plăci tumorale virtuale.

**Servicii de informare**

Multe state rurale au angajat asistență sau au vizitat clinici de consultanță pentru a spori accesul la îngrijirea cancerului în zonele rurale. Prin acorduri între clinici rurale și practici urbane mai mari, specialiștii călătoresc în locuri rurale pentru un anumit număr de zile pe săptămână sau lună. În Iowa, aceste aranjamente au redus timpul mediu de conducere până la cea mai apropiată clinică de oncologie medicală de la 52 la 19 minute și au crescut rata de administrare a chimioterapiei în rândul pacienților cu cancer invaziv care locuiesc în comunitățile rurale de la 10% la 24%.

Cu toate acestea, frecvența vizitelor oncologului în zonele rurale poate să nu fie adecvată pentru toți pacienții. Unii vizitează anumite orașe doar o dată sau de două ori pe lună, ceea ce ar putea duce la întârzieri ale tratamentului. O altă problemă este povara timpului de călătorie și a cheltuielilor necompensate pentru furnizorii care călătoresc în zone rurale.

**Teleoncologie**

Teleoncologia, care implică utilizarea tehnologiei de conferințe audiovizuale pentru ca pacienții să vadă de la distanță specialiștii în cancer, are potențialul de a depăși multe dintre barierele fizice de acces la îngrijirea cancerului în zonele rurale, iar acceptarea acestei abordări se îmbunătățește odată cu dezvoltarea unor tehnologie mai puțin costisitoare. Într-un studiu din Tennessee, 95% dintre pacienții cu teleoncologie care și-au văzut oncologul în persoană la locurile rurale pentru îngrijirea inițială și apoi prin conferințe audiovizuale pentru aproximativ jumătate din vizitele lor au raportat că experiența lor în teleoncologie a fost la fel de bună sau mai bună decât la un cabinet vizită. În mod similar, într-un studiu care examinează percepțiile pacienților asupra unui program de teleoncologie bazat pe Kansas, toți cei 22 de participanți și-au exprimat satisfacția față de serviciu. În plus, furnizorii de servicii medicale și-au exprimat satisfacția cu vizitele de teleoncologie.

Teleoncologia este, de asemenea, din ce în ce mai utilizată pentru a oferi servicii de sprijinire a cancerului, precum îngrijirea psihiatrică, nutrițională și paliativă. Studiul randomizat al Indiana Cancer Pain and Depression a constatat că managementul asistenței telefonice și monitorizarea automată a simptomelor au îmbunătățit scorurile simptomelor durerii și depresiei față de îngrijirea obișnuită. Programele care oferă asistență medicală prin intermediul videoconferințelor au raportat o satisfacție ridicată a pacientului, asistentei și asistentului social, fiind deosebit de utile pentru consultări după program, precum și pentru a determina dacă este necesară o vizită la domiciliu.

Cu toate acestea, rămân unele probleme financiare și logistice. Deși Centrele pentru Servicii Medicare și Medicaid (CMS) au rambursat serviciile de telemedicină din 1998, aceste rambursări au fost limitate, în special prin restricția ca beneficiarul Medicare să fie situat într-o zonă rurală de lipsă a profesioniștilor din domeniul sănătății sau într-un județ din afara unei zone statistice metropolitane. Cu toate acestea, pe măsură ce sunt publicate mai multe studii care arată că vizitele de telemedicină păstrează siguranța pacienților și sunt altfel echivalente cu o vizită personală, CMS începe să slăbească restricțiile de rambursare. Mai mult, 42 de state solicită telemedicina să fie acoperită în programul lor Medicaid, în timp ce 17 state solicită, de asemenea, ca telemedicina să fie acoperită de asigurări private. Cu toate acestea, nu există două state care rambursează la aceeași rată pentru aceleași servicii și fiecare stat are legislație și restricții diferite privind acoperirea; această variație a politicii de telemedicină are numeroase implicații pentru implementarea și adoptarea serviciilor de telemedicină.

Pe măsură ce tehnologia s-a îmbunătățit și a devenit mai disponibilă pe scară largă, costurile programului de telemedicină au scăzut semnificativ. De exemplu, costurile programului de teleoncologie bazat pe Kansas au fost reduse de la 812 dolari pe vizită în 1995 la 251 dolari în 2005 și sunt acum mai mici decât costul unei vizite clinice în persoană. Acest program a devenit viabil din punct de vedere financiar odată ce au fost văzuți peste 200 de pacienți pe an. Un studiu din Tennessee a arătat că, pentru ca furnizorii să ajungă la un nivel egal, programul de teleoncologie trebuia să le economisească cel puțin 5 ore de călătorie pe lună.

Deși teleoncologia poate fi un instrument pentru a depăși barierele în calea îngrijirii oncologice în zonele rurale, există probleme cu coordonarea și disponibilitatea furnizorilor. Programul din Kansas folosește asistenți medicali pentru a ajuta specialistul îndepărtat al cancerului cu examinarea pacientului, inclusiv utilizarea unui stetoscop electronic și a altor dispozitive pentru a vizualiza urechea, nasul și gâtul. Aceștia raportează că pacienții se simt repede confortabili cu asistenții medicali oncologici, deși unii pacienți și-au exprimat îngrijorarea cu privire la asistenții medicali care efectuează părți ale examenului pentru medicul îndepărtat, iar comunicarea fiind îngreunată de faptul că nu poate vedea medicul în persoană. În mod ideal, îngrijirea medicală va fi de asemenea disponibilă în cazul apariției complicațiilor, deși nu neapărat furnizate direct de specialistul îndepărtat al cancerului. De exemplu, în programul Kansas, furnizorul de asistență medicală primară al pacientului este responsabil de gestionarea zilnică a pacientului, inclusiv de complicațiile care decurg din chimioterapie. Cu toate acestea, este probabil ca mulți furnizori de asistență medicală primară să nu se simtă confortabil să își asume acest rol, mai ales fără pregătirea adecvată și consultarea și sprijinul adecvat din partea specialiștilor îndepărtați în domeniul cancerului.

În cele din urmă, internetul în bandă largă, necesar pentru utilizarea conferințelor audiovizuale moderne și de înaltă calitate, este mai puțin disponibil în zonele rurale, fiind mai probabil ca rezidenții să raporteze că nu au acces în bandă largă, deoarece nu este disponibil acolo unde locuiesc. Potrivit unui raport recent al Centrului de Cercetare Pew, doar 60% dintre locuitorii din mediul rural folosesc banda largă, în comparație cu 70% dintre cei din mediul urban și 73% din cei din mediul urban. Cu toate acestea, finanțarea prin Legea americană de recuperare și reinvestire din 2009 s-a îndreptat către furnizarea de bandă largă gospodăriilor (în mare parte rurale) unde nu era disponibilă anterior în timp ce un program de infrastructură paralel al Comisiei de comunicații federale oferă finanțare pentru construirea infrastructurii de bandă largă în noile regiuni regionale, rețele, precum și costuri recurente de bandă largă pentru furnizorii rurali eligibili.

Tehnologia de videoconferință prin telemedicină poate fi utilizată pentru a desfășura ședințe virtuale multidisciplinare ale consiliilor tumorale între instituții, ceea ce ar putea fi deosebit de benefic pentru spitalele și clinicile rurale mici care altfel nu ar avea resursele și expertiza pentru a desfășura aceste tipuri de întâlniri.

Realizarea unui echilibru între a avea aceste tipuri de întâlniri suficient de frecvent pentru a informa deciziile de tratament pentru pacienții complexi care au nevoie de îngrijire în timp util și constrângerile de timp ale furnizorilor în cadrul comunității rămâne o provocare. În plus față de timpul întâlnirii în sine, medicii comunitari au raportat că au petrecut până la 60 de minute examinând literatura și detaliile cazului pentru a se simți pregătiți pentru întrebările colegilor lor. În plus, lipsa rambursării pentru participarea la ședințele comitetului pentru tumori poate împiedica, de asemenea, furnizorii comunitari să participe. Unii medici au raportat că au ales adesea alte forme de consultare mai adecvate (de exemplu, telefonic sau prin e-mail) sau au trimis pacienți complexi în loc să investească timp necompensat pentru a pregăti și prezenta cazul la comisia virtuală a tumorilor.

**Inițiative ale forței de muncă**

Implementarea stimulentelor și a programelor pentru creșterea recrutării și păstrării forței de muncă în oncologie în zonele rurale este esențială pentru îmbunătățirea accesului la îngrijire, în special în următorii ani, când se preconizează că cererea de oncologi va depăși substanțial oferta de oncologi. Extinderea programelor de rambursare a împrumuturilor și revizuirea programelor existente pentru a se concentra asupra medicilor cu cancer sunt două mecanisme potențiale. De exemplu, ASCO a inițiat un program de rambursare a împrumuturilor pentru oncologi angajați în practicarea în regiunile rurale și defavorizate din Statele Unite.

Implicarea medicilor de asistență primară în îngrijirea de urmărire pentru anumiți pacienți cu cancer ar putea permite medicilor oncologi să se concentreze pe noi diagnostice și tratamente active. Nu există diferențe în recurență, evenimente clinice grave sau calitatea vieții legate de sănătate între pacienții cu cancer de sân în stadiu incipient randomizați pentru urmărire cu specialiști în cancer față de medicii de familie. Alternativ, unele centre și clinici de cancer au început să angajeze asistenți medicali sau asistenți medicali cu înaltă pregătire pentru a oferi servicii de urmărire / supraviețuire și să administreze unele dintre tratamentele mai puțin complexe pentru a permite oncologilor să găzduiască mai mulți pacienți cu cancer.

Coordonarea între diferiții clinicieni care oferă îngrijire ulterioară ar putea fi îmbunătățită prin planuri detaliate de îngrijire pentru supraviețuire și rezumate de tratament recomandate de Institutul de Medicină și necesare pentru acreditarea ACS. Furnizorii de asistență medicală primară care au raportat că au primit planuri de îngrijire de supraviețuire de la oncologi au avut de nouă ori mai multe șanse să aibă discuții de supraviețuire cu acești pacienți.

**Inițiative educaționale**

Furnizorii din mediul rural se confruntă cu o serie de bariere în calea educației continue, inclusiv distanța față de spitalele didactice care oferă în mod obișnuit programe educaționale și lipsa de timp care poate fi deturnată de la îngrijirea pacientului din cauza lipsei de acoperire. Tehnologiile de telemedicină pot fi folosite pentru a furniza programe educaționale interactive în timp real împotriva cancerului către furnizorii din mediul rural care altfel ar putea să nu aibă acces la astfel de programe. Aceste tipuri de programe ar putea fi deosebit de utile pentru specialiștii non-cancer care oferă îngrijire pacienților cu cancer care trăiesc în zonele rurale. Abordările educaționale axate pe pacient au implicat utilizarea aplicațiilor bazate pe web pentru a ajuta pacienții cu cancer în navigarea resurselor și a programelor care le pot fi puse la și în îmbunătățirea abilitării pacienților.

Concluzii

Studiile care demonstrează o calitate mai slabă a vieții și a sănătății mintale în rândul supraviețuitorilor de cancer din mediul rural, există nevoia de îmbunătățire în satisfacerea nevoilor psihosociale și de supraviețuire din această populație. ACA a extins acoperirea la milioane de oameni care nu aveau anterior asigurări de sănătate, au eliminat barierele financiare din calea serviciilor recomandate de screening pentru cancer și au cerut ca asigurătorii privați să acopere costurile pacienților asociate cu participarea la studiile clinice. Dar, în ciuda acestor beneficii, impactul real al ACA asupra accesului la îngrijirea cancerului pentru rezidenții din mediul rural rămâne neclar. De exemplu, este posibil ca numărul tot mai mare de americani cu asigurări de sănătate să suprasolicite unele practici oncologice în orașele mai mari. La rândul său, acest lucru ar putea elimina stimulentele pentru aceste practici pentru a oferi noi clinici de informare sau pentru a lua în considerare implementarea inițiativelor de teleoncologie pentru pacienții lor din mediul rural. Efectele ACA, coroborate cu cererea crescută asociată cu îmbătrânirea populației, subliniază nevoia stringentă de a extinde și îmbunătăți forța de muncă în domeniul îngrijirii cancerului în mediul rural, de a optimiza volumul de lucru și de coordonarea dintre furnizorii de cancer existenți, de a utiliza tehnologiile existente și emergente și de a continua dezvolta metode inovatoare, centrate pe pacient de furnizare de îngrijire pentru pacienții cu cancer din zonele rurale.

## Liban

**Prezentarea modelului de îngrijiri paliative şi la domiciliu din Liban**

**Context:** În ciuda faptului că reprezintă o mare parte din populația lumii, adulții în vârstă primesc puține servicii de îngrijire paliativă. Mai mult, calitatea îngrijirii paliative oferite adulților în vârstă s-a dovedit a fi slabă.

**Comunicarea adecvată a clinicianului, sprijinul familial și sprijinul religios / spiritual** au fost identificați ca factori principali în asigurarea unei bune calități a îngrijirii. Pacienții libanezi în vârstă care au beneficiat de îngrijire paliativă au evaluat calitatea îngrijirilor paliative în ceea ce privește accesul la îngrijire, relația pacient-clinician și comunicarea clinician-clinician, fiind evaluat impactul asupra percepţiei lor a gradului de spiritualitate / religiositate.

Pacienții libanezi au raportat acces ușor la îngrijire, însă au semenalat lipsa unei alegeri medicale ca problematică. Au considera ca beneficiază de ușurință în asigurarea unui pat de spital. Dificultatea de a-și exprima sentimentele către furnizorii lor de asistență medicală a fost apreciată ca medie, comunicarea fiind considerate cu precădere facilă. Pacienţii libanezi se consideră în general extrem de religioşi sau spirituali, identificând o înclinație de a fi mai religioşi sau spirituali după boala lor. Sprijinul social este considerat a fi bun, iar dificultățile financiare sunt apreciate ca minime.

Specialiştii libanezi recomandă integrarea aspectelor spirituale și sociale în îngrijirea paliativă a pacienților pentru a îmbunătăți calitatea îngrijirii și calitatea vieții.

Îngrijirea paliativă este o îngrijire holistică multidisciplinară care poate preveni și ameliora suferința prin identificarea timpurie, evaluarea și tratamentul durerii și a altor probleme fizice, psihologice sau spirituale. Procedând astfel, îngrijirea paliativă ar îmbunătăți în cele din urmă calitatea vieții (QoL) a pacienților cu boli care pun viața în pericol și a familiilor acestora .

În Liban, îngrijirile paliative se acordă organizații neguvernamentale (ONG-uri) și ca secții din cadrul spitalelor. Pacienții cu boli care pun viața în pericol sunt de obicei direcționați către aceste ONG-uri de către medicii lor sau de către un asistent social. Îngrijirea gratuită este oferită pacienților din confortul propriilor case, cu accent pe durerea și gestionarea simptomelor. Provocările medicale, sociale și psihologice sunt abordate holistic pentru a menține și a păstra demnitatea pacienților**.**

Mai exact, populația adultă în vârstă necesită îngrijiri paliative în ultima fază a vieții. Acestea sunt împovărate cu comorbidități cronice, pierderea independenței funcționale și cu un posibil declin și fragilitate cognitivă. Deciziile de tratament devin complicate, gestionarea simptomelor devine dificilă și multe probleme psihosociale și suferințe spirituale se amestecă. Cu toate acestea, numai 16% din îngrijirea paliativă de specialitate este oferită pacienților cu vârsta peste 85 de ani, în ciuda numărului tot mai mare de populație în vârstă la nivel mondial. Numărul persoanelor în vârstă de 60 de ani și peste a fost de 962 milioane în 2017 și se preconizează că va crește dublul, la 2,1 miliarde în 2050. Mai mult, se preconizează că numărul actual de adulți în vârstă cu vârsta peste 80 de ani se va tripla până în 2050 și va atinge de șapte ori valoarea sa în 2100, la 909 milioane.

Populația libaneză în vârstă de 60 de ani și peste a fost estimată la 12% în 2017. Lipsa furnizării de îngrijiri paliative pentru adulții în vârstă este eșecul inițial în furnizarea de îngrijiri de calitate. Un studiu efectuat pe pacienții vârstnici cu cancer adulți din Suedia a arătat că pacienții mai tineri au mai multe șanse de a primi ameliorarea simptomelor, consultații de îngrijire paliativă și informații despre deces și prognosticul bolii decât omologii lor mai în vârstă. Mai mult, bătrânețea sa dovedit a fi un factor de risc pentru o calitate slabă a îngrijirii la sfârșitul vieții (EOL).

Pentru a se asigura îngrijiri de calitate, o echipă multidisciplinară trebuie să funcționeze împreună ca un întreg și să fie accesibilă financiar și medical pacientului. Comunicarea este o componentă cheie în îngrijirea paliativă de calitate; transferul de informații despre pacienți și permiterea luării deciziilor comune, furnizorii de asistență medicală care ascultă pacienții și stabilirea raportului sunt toate elemente importante în furnizarea de îngrijiri paliative de calitate. Îngrijirea holistică individualizată, care cuprinde simptome fizice, simptome sociale și simptome psihologice, este, de asemenea, un alt element esențial al calității îngrijirii . Pacienții mai în vârstă care primesc îngrijiri paliative tind să evalueze calitatea îngrijirii oferite ca fiind mai slabă în comparație cu omologii lor mai tineri în care au fost raportate lipsa de instrucțiuni privind starea și prognosticul bolii lor, supravegherea slabă a asistenței medicale și comunicarea slabă a furnizorului de servicii medicale la o bună calitate a îngrijirii. Un studiu care abordează îngrijirile paliative în rândul adulților în vârstă a arătat că calitatea îngrijirii oferite sa dovedit a fi slabă, dovadă fiind o lipsă de înțelegere a stării lor.

Acest lucru a fost stabilit în continuare într-un studiu care compară calitatea îngrijirilor paliative primite la domiciliu, în ospiciu și în spital (de Boer și colab.). Autorii studiului au raportat că calitatea îngrijirilor spitalicești a avut cea mai slabă evaluare din partea membrilor familiei, iar îngrijirea la domiciliu pare a fi cea mai favorabilă. Mai mult decât atât, comunicarea slabă în cadrul echipelor a fost raportată ca fiind cea mai mare barieră în calea îngrijirilor paliative în spital, cu 29,8% dintre membrii de familie ai pacienților adulți în vârstă din SUA care au raportat o comunicare slabă cu clinicienii. În mod similar, mai mult de jumătate dintre asistenții medicali înregistrați (55,2%) au perceput calitatea îngrijirii acordate pacienților cu EOL din spital ca fiind slabă și au identificat tratamentul agresiv ca factor principal. S-au constatat că alte bariere comune în calea îngrijirilor paliative sunt: ​​lipsa asistenților medicali educați, lipsa comunicării între furnizori și familie, gestionarea deficitară a simptomelor, lipsa personalului și alocarea redusă a timpului pacienților, lipsa intimității, refuzul familiei, lipsa sprijinului din partea organizația și un prognostic nesigur. În schimb, cei mai buni facilitatori pentru îmbunătățirea calității îngrijirii au fost suficient timp pentru a se pregăti pentru deces și furnizorii de asistență medicală care au comunicat și au sprijinit pacienții și familiile lor. O nevoie de educare a tinerilor asistenți medicali în îngrijiri specializate și abilități de comunicare a fost identificată alături de nevoia de experți religioși.

Spiritualitatea și religia sunt în centrul îngrijirilor paliative și tind să afecteze credințele oamenilor despre sănătate, boală și moarte. Implicarea religioasă joacă un rol cheie în scăderea simptomelor depresiei și anxietății în rândul adulților în vârstă, reducând astfel impactul ambelor simptome asupra calității vieții-ului lor. Adulții în vârstă spitalizați au raportat consilierea religioasă ca un factor important în deciziile privind VE; în plus, au identificat religia ca fiind un factor cheie în probleme majore, cum ar fi retragerea îngrijirii și deciziile de viață și deces. În Liban, sensibilitatea culturală în ceea ce privește religia este vitală, mai ales atunci când se ocupă de probleme la sfârșitul vieții, deoarece majoritatea libanezilor, indiferent de religia lor, îl consideră pe Dumnezeu ca fiind puternic, capabil, determinant final și sursa miracolelor. Pacienții geriatrici și-au exprimat nevoia de sprijin familial pentru a-și îmbunătăți calitatea îngrijirii, ceea ce face alarmant faptul că creșterea vârstei este direct proporțională cu moartea singură, adulții mai în vârstă fiind de patru ori mai predispuși să moară fără prezența unui membru al familiei decât tinerii. Suportul social protejează comportamentele pozitive de sănătate, iar relațiile conjugale și familiale pozitive ar putea oferi pacienților puterea de a avea un factor de decizie comun în ceea ce privește situația lor. Mai mult, un mediu familial sănătos scade nivelurile de stres la VOL și, prin urmare, ar îmbunătăți percepția pacientului cu privire la calitatea îngrijirii. În plus, un sprijin social adecvat este asociat cu îngrijitorii pacienților cu boli cronice care au dificultăți financiare mai mici în satisfacerea cheltuielilor de bază pentru articole precum alimente și îmbrăcăminte. Prin urmare, este important să se ia în considerare membrii familiei și îngrijitorii pacienților cu boli cronice atunci când se planifică și se asigură o calitate optimă a îngrijirii. În concluzie, adulții în vârstă par a fi beneficiari de o calitate slabă a îngrijirilor paliative. Comunicarea adecvată a clinicianului, sprijinul familial și sprijinul religios / spiritual sunt identificați ca factori principali în asigurarea unei bune calități a îngrijirii. Scopul acestui studiu este de a evalua calitatea îngrijirilor paliative în rândul adulților vârstnici libanezi spitalizați cu vârsta peste 65 de ani. Acest lucru va sensibiliza profesioniștii din domeniul sănătății, factorii de decizie politică și publicul cu privire la necesitatea serviciilor de îngrijire paliativă și impactul acestora asupra Calității vieții a adulților în vârstă și, ca atare, va pregăti terenul pentru schimbarea politicilor privind îngrijirile paliative la nivel național .

**Relații și dificultăți financiare**

Pacienţii libanezi consideră că beneficiază de un sistem de asistență socială peste medie atât pentru elementele referitoare la a avea pe cineva cu care să se bucure de timp, cât și pentru a avea la dispoziție un confident. Apreciază că există dificultăți financiare minime, dificultăți minime în asigurarea asigurării pentru acoperirea sănătății și în nevoia de păstrare a locului de muncă pe perioada bolii.

Principalele constatări asupra sistemului libanez, așa cum au fost percepute de pacienți, au fost: ușurința accesului la asistență medicală, lipsa de respect din partea clinicienilor și comunicarea slabă a informațiilor legate de boală. Nu s-au găsit greutăți financiare în eșantionul de studiu și sprijinul social și relațiile au fost percepute ca fiind favorabile. Spiritualitatea părea să crească după diagnosticul bolii.

S-a remarcat faptul că au fost raportate o ușurință a accesului la asistență medicală și dificultăți financiare scăzute comparabile cu un studiu efectuat pe pacienții libanezi oncologici pediatrici și părinții lor, unde au fost identificate îngrijiri medicale de bună calitate. Un studiu efectuat în Statele Unite asupra pacienților geriatrici Medicare a arătat că sărăcia și lipsa asigurărilor erau direct legate de accesul slab la îngrijirea medicală. Acest lucru îi face pe autori să creadă că a avea dificultăți financiare reduse trebuie să fi facilitat accesul la îngrijiri medicale pentru eșantionul studiului de pacienți libanezi cu îngrijire paliativă.

Pacienții au simțit o lipsă de respect ca indivizi, dar au simțit că au putut participa la planul lor de îngrijire. Informații neclare de la clinicieni către pacienți cu privire la boala lor au fost raportate preponderent. În mod similar, 29,8% dintre membrii familiei pacienților adulți în vârstă din SUA au raportat o comunicare slabă cu clinicienii. Un model numit „Armonizarea paliativă și terapeutică (PATH)” a fost introdus pentru a ghida luarea deciziilor medicale și chirurgicale la adulții vârstnici cu fragilitate din punct de vedere medical din Canada și s-a ajuns la concluzia că programele de îngrijire paliativă adaptate nevoilor adulților cu fragilitate din punct de vedere medical în vârstă ajută la îmbunătățirea îngrijirii oferite lor îndrumându-i pe ei și pe îngrijitorii lor să ia decizii solide. Acest lucru îi va scuti în cele din urmă de suferința inutilă cauzată de măsuri inutile și agresive. Pacienții libanezi au considerat că clinicienii s-au coordonat bine între ei în ceea ce privește boala pacienților, spre deosebire de alte studii în care lipsa unei bune coordonări a clinicianului a fost identificată ca o barieră principală pentru o bună calitate a îngrijirii. Se recomandă introducerea instruirii continue a abilităților de comunicare pentru furnizorii de servicii medicale în modele de îngrijire paliativă; acest lucru ar putea îmbunătăți lipsa de respect și schimbul slab de informații percepute de pacienţi.

Pacienții s-au dovedit a fi religioși/spirituali la momentul inițial. Ei au simțit că boala lor are un fel de scop, totuși nu au simțit că pot face ceva bun să iasă din ea. În general, pacienții libanezi au simțit că au devenit și mai religioși/spirituali după boala lor. În cele din urmă, pacienții geriatrici s-au dovedit a aprecia îngrijirea spirituală și au identificat o necesitate extrem de importantă de a fi respectați ca individ. Mai mult, prezența suferinței spirituale ar putea avea un impact semnificativ asupra Calității vieții a pacientului și a familiei și este un aspect critic de evitat atunci când se urmărește o livrare bună a îngrijirii paliative. Prin urmare, se recomandă ca îngrijirea spirituală să fie integrată în planul general de îngrijire al pacienților, pentru a evita suferința spirituală și pentru a asigura furnizarea de îngrijiri paliative de calitate și pentru a îmbunătăți calitatea calității. Prin urmare, utilizarea liderilor religioși ar putea fi un aspect extrem de important, având în vedere rolul important pe care s-a dovedit că îl joacă în luarea deciziilor la pacienții spitalizați cu îngrijire paliativă.

Pacienții libanezi au raportat că au cu cine să vorbească și să se distreze, de cele mai multe ori. Acest lucru este un rezultat mai bun decât ceea ce a raportat un alt studiu anterior despre adulții mai în vârstă care au de patru ori mai multe șanse de a muri singuri decât omologii lor mai tineri. Adulții mai în vârstă și-au comunicat dorințele de a avea un sprijin social bun. Prin urmare se recomandă integrarea membrilor familiei în îngrijirea pacienților pentru a consolida calitatea asistenței respective.

În general, îngrijirea oferită de o echipă cuprinzătoare și bine coordonată îmbunătățește Calitatea vieții și satisfacția cu îngrijirea. Pentru a se asigura îngrijiri paliative de calitate, anumite aspecte trebuie să fie prezente la cele trei niveluri: în primul rând, la nivel macro, trebuie asigurată o politică și un mediu de susținere pentru îngrijirea paliativă de calitate. În al doilea rând, trebuie implementate resursele echipei multidisciplinare și evaluarea corespunzătoare a bolii și considerarea prognosticului. În cele din urmă, la nivel micro, trebuie să se ofere o comunicare eficientă, o pregătire adecvată a personalului, sprijin emoțional, spiritual și social și îngrijire personalizată.

## Australia

**11. Prezentarea modelului de îngrijiri paliative şi îngrijiri la domiciliu din Australia**

Persoanele care necesită îngrijiri paliative pot fi în diferite stadii ale traiectoriei bolii; pot fi tineri sau bătrâni, cu diferite nevoi sociale, emoționale, culturale, relaționale și spirituale; pot avea nevoie de îngrijiri paliative pentru o perioadă scurtă de timp, intermitent sau consecvent pe o perioadă de luni sau ani. Indiferent de circumstanțele lor, persoanele afectate de o boală cronică progresivă care limitează viața, inclusiv îngrijitorii și familiile, pot beneficia de sprijinul variat disponibil prin îngrijirile paliative. Ajutarea oamenilor să trăiască avaând o cât mai bună calitate a vieții pentru cât mai mult timp este în cele din urmă ceea ce încearcă să realizeze îngrijirile paliative.

Strategia națională din Australia afirmă că îngrijirea paliativă este o abordare centrată pe persoană, cu cei afectați de boli care limitează viața în centrul îngrijirii lor, înconjurați de comunitatea lor și susținuți de servicii. Tipurile de îngrijire paliativă și sprijin care pot fi necesare pentru o persoană, familiile și îngrijitorii acestora vor varia și pot include unul sau mai multe dintr-o gamă de sprijin formal și informal

Îngrijirea paliativă poate fi necesară la orice vârstă. Nevoile copiilor și tinerilor, ale părinților și familiilor lor, sunt adesea destul de diferite de cele ale persoanelor care se confruntă cu sfârșitul vieții la o vârstă mult mai mare. Factorii culturali, precum rudenia și comunitatea, precum și practicile și ritualurile de sfârșit de viață ale persoanelor aborigene și insulelor strâmtorii Torres trebuie luate în considerare pentru a permite capacitatea culturală a serviciilor de îngrijire paliativă pentru persoanele aborigene și insulele strâmtorii Torres. Persoanele cu boli diferite (cum ar fi bolile cardiovasculare, demența sau cancerul) vor avea nevoi fizice, psihosociale și spirituale diferite în diferite perioade de timp.

Deoarece cerințele de îngrijire paliativă ale oamenilor vor diferi și se vor schimba, de asemenea, în timp, este important ca nevoile și preferințele lor să fie evaluate în mod regulat și că serviciile să poată să se adapteze în consecință. Aceasta include nevoile familiilor și îngrijitorilor, precum și ale persoanei cu o boală care limitează viața.

Îngrijiri paliative în Australia

Îngrijirea paliativă, deși inițial asociată în primul rând cu diagnosticul de cancer, este adecvată pentru oricine cu boli care limitează viața, inclusiv alte afecțiuni cronice, demență și boli degenerative non-maligne.

În ultimele câteva decenii, îngrijirile paliative au devenit disponibile în aproape toate mediile de asistență medicală, inclusiv unități neonatale, servicii de pediatrie, cabinete generale, centre rezidențiale de îngrijire pentru vârstnici, spitale de boli acute și servicii generaliste. Îngrijirile paliative sunt, de asemenea, furnizate prin servicii de îngrijire paliativă de specialitate, care operează dintr-o varietate de forme, inclusiv servicii de consultanță specializată pentru pacienți internați, forme de spitalizare specializate, spitale și servicii de specialitate bazate pe comunitate. Îngrijirea este asigurată și la domiciliu, adesea de îngrijitori susținuți de servicii de informare la domiciliu de la agenții publice, private sau non-profit.

S-a demonstrat că persoanele care primesc îngrijiri paliative au mai puține spitalizări, durate mai mici de ședere când sunt spitalizate și vizite reduse la secțiile de urgență. Cei care primesc îngrijiri paliative la domiciliu s-au dovedit a avea o calitate a vieții crescută și au nevoie redusă de îngrijire la spital, oferind economii de costuri pentru guvern.

Îngrijirea paliativă identifică și tratează simptomele care pot fi fizice, emoționale, spirituale sau sociale. Deoarece îngrijirea paliativă se bazează pe nevoile individuale, serviciile oferite vor diferi, dar pot include:

* Ameliorarea durerii și a altor simptome, de ex. vărsături, dificultăți de respirație
* Resurse precum echipamentele necesare pentru a ajuta îngrijirea la domiciliu
* Asistență pentru ca familiile să se reunească pentru a discuta despre probleme sensibile
* Link-uri către alte servicii, cum ar fi asistență la domiciliu și asistență financiară
* Sprijin pentru îndeplinirea obligațiilor culturale de către oameni
* Sprijin pentru preocupări emoționale, sociale și spirituale
* Consiliere și sprijin pentru durere
* Recomandări către servicii de îngrijire de răgaz
* Îngrijirea paliativă este un model de îngrijire centrat pe familie, ceea ce înseamnă că familia și îngrijitorii pot primi sprijin practic și emoțional.

**Îngrijirea paliativă**

Serviciile de îngrijire paliativă de specialitate oferă cea mai bună calitate a vieții pentru o persoană cu o boală terminală și asistență pentru familia și îngrijitorii săi.

Nu trebuie să fie primite servicii de îngrijire pentru vârstnici pentru a se accesa serviciile de îngrijire paliativă. Medicii, furnizorii de îngrijiri pentru vârstă, departamentele de sănătate de stat sau teritoriu și serviciile de sănătate comunitare pot ajuta în accesarea îngrijirii paliative.

Serviciile de îngrijire paliativă pot fi furnizate într-o serie de forme, inclusiv acasa,un centru de îngrijire pentru vârstnici, spital sau o unitate de îngrijire paliativă.

Există, de asemenea, servicii specializate de îngrijire paliativă pentru a răspunde nevoilor diverse.

***Cine face parte din echipa de îngrijiri paliative?***

Îngrijirile paliative pot fi furnizate de o gamă largă de oameni, inclusiv medicul de familie, medicul în vârstă, medicul cardiolog și orice alt furnizor de servicii medicale, la fel ca familia și alți îngrijitori. Acestea sunt susținute de servicii specializate de îngrijire paliativă dacă simptomele devin dificil de gestionat.

***Unde se oferă îngrijiri paliative?***

Îngrijirile paliative sunt oferite acolo unde persoana și familia lor doresc, acolo unde este posibil. Aceasta poate include:

* Acasa
* In spital
* Într-un ospiciu
* Într-o unitate rezidențială de îngrijire pentru vârstnici

Mulți oameni indică o preferință de a muri acasă și a face posibil acest lucru depinde adesea de mai mulți factori, printre care: natura bolii și cantitatea de îngrijire de care are nevoie persoana respectivă, cât de mult sprijin este disponibil din partea familiei și comunității persoanei respective, dacă persoana respectivă are pe cineva acasă care îi poate oferi îngrijire fizică și sprijin.

Îngrijirea paliativă implică mulți profesioniști din domeniul sănătății, care toți aduc o serie de abilități pentru a vă ajuta să vă gestionați boala. Aceste profesii includ, dar nu se limitează la:

* Medici
* Asistente medicale
* Farmaciștii
* Asistenți sociali
* Kinetoterapeuți
* Terapeuți ocupaționali și logopedici
* Psihologi
* Voluntari instruiți

Pentru copii și adulți tineri, îngrijirea paliativă poate fi îngrijirea accesată de-a lungul vieții lor. Mulți cu o afecțiune degenerativă vor construi relații puternice cu îngrijitorii lor prin timpul petrecut împreună.

**Ingrijirea la domiciliu**

Majoritatea populației ar prefera să fie îngrijiți la domiciliu la finalul vieții și să moară acasă. A face posibil acest lucru depinde adesea de mai mulți factori, printre care:

* natura bolii și cantitatea de îngrijire de care aveți nevoie
* cât de mult sprijin este disponibil din partea familiei și a comunității
* de faptul dacă beneficiarul are pe cineva acasă care poate oferi îngrijire fizică și sprijin

Există o serie de servicii de îngrijire a persoanelor în vârstă care pot ajuta beneficiarul să rămână în confortul propriei sale case. Aceste servicii pot include:

* Ingrijire medicală - O asistentă medicală calificată poate, de exemplu, să îmbrace o rană sau să ofere sfaturi
* Asistență internă - Ajutor la lucrări de uz casnic, cum ar fi curățarea, spălarea și călcarea hainelor
* Îngrijire personală - Ajutor la scăldat sau la duș, la îmbrăcat, la îngrijirea părului și la mersul la toaletă
* Mese și alte servicii alimentare - Asistență la pregătirea și mâncarea meselor sau ajutor pentru cei cu diete speciale
* Transport - Ajutor ieșitul la cumpărături sau la mersul la întâlniri
* Sprijin pentru sănătate sau consiliere - Există o serie de servicii care oferă o gamă largă de terapii și sprijin emoțional

Furnizorii specializați de servicii comunitare asigură nevoile de îngrijire paliativă la domiciliu. Aceste programe sunt flexibile, astfel încât să poată satisface nevoile beneficiarilor și nevoile celor care îl îngrijesc și ai familiei.

Este necesar ca beneficiarul să discute cu medicul despre furnizorii de îngrijiri paliative din comunitatea locală. Furnizorii specialiști de îngrijire paliativă au o gamă largă de servicii, dar este posibil să nu aibă nevoie de toate. Adesea, unul dintre acești oameni poate fi persoana coordonatoare cu care trebuie colaborat cel mai mult.

***Îngrijiri spitalicești***

Dacă starea beneficiarului se modifică, se înrăutățește sau devine complexă, este posibil să aibă nevoie de îngrijire într-un spital.

Personalul specializat în îngrijiri paliative lucrează în multe spitale publice majore. Ei lucrează împreună cu serviciul comunitar de îngrijire paliativă pentru a evalua și gestiona nevoile beneficiarul de îngrijire paliativă.

Este posibil ca beneficiarul să aibă nevoie de tratament medical într-un spital ca parte a îngrijirilor beneficiarul paliative în curs. De asemenea, este posibil să fie nevoie să aibă nevoie de îngrijiri paliative în timp ce își revine după o intervenție chirurgicală.

Deseori beneficiarul se poate întoarce acasă după o perioadă de îngrijire internă.

Unele spitale pot avea un număr mic de camere în cadrul unui spital. Alte unități ar putea face parte din unități rezidențiale de îngrijire pentru vârstnici (case de bătrâni). Majoritatea unităților de îngrijire paliativă oferă camere single, dar este posibil să nu fie întotdeauna cazul. Cel mai bine este să se discute cu personalul hospice despre ce opțiuni disponibile aveți.

Un medic specialist în îngrijiri paliative va gestiona îngrijirile medicale în hospice. Acest lucru se poate întâmpla împreună cu alți profesioniști specializați în îngrijirea paliativă și medicul de familie. De asemenea, beneficiarul poate ține legătura în continuare orice alți profesioniști din domeniul sănătății pe care îi vedea acasă. Acestea pot include un consilier, o asistentă medicală sau un asistent social.

***Îngrijirea într-un hospice***

Unitățile de îngrijire paliativă spitalizate (spitale) vor avea grijă de beneficiar atunci când nu mai este o opțiune. Unitățile Hospice sunt concepute pentru ca beneficiarul să se simtă cât mai „acasă”. Beneficiarul este întotdeauna liber să aducă articole de acasă pentru a-și face șederea mai confortabilă.

De obicei, nu există limite cu privire la programul de vizitare într-un ospiciu. Familia și prietenii tăi pot petrece cât de mult timp vor cu beneficiarul. De asemenea, pot ajuta cu îngrijirea beneficiarului. Unele unități oferă spațiu pentru ca un membru al familiei sau un prieten să rămână peste noapte.

Ospiciile pot avea, de asemenea, facilități precum saloane și televizoare, bucătării, camere de meditație, acces la internet și grădini. Beneficiarul poate continua cu orice interese sau hobby-uri particulare în ospiciul.

***Facilități de îngrijire pentru vârstnici***

În funcție de nevoile specifice, medicul poate sugera mutarea într-un centru de îngrijire rezidențial. Prin mutarea într-un asemenea centru de îngrijire pentru vârstnici sau cazare pentru persoane cu dizabilități, beneficiarul va primi îngrijirea pe termen lung de care are nevoie. Aceste centre vor putea, de asemenea, să gestioneze nevoile de îngrijire la sfârșitul vieții.

Centrele rezidențiale de îngrijire a persoanelor în vârstă au uneori un medic sau personal medical specializat. Centrele de îngrijire rezidențială poate implica, de asemenea, serviciul comunitar de îngrijire paliativă din zona beneficiarului, pentru a oferi îngrijire de specialitate.

Pentru îngrijirea rezidențială a persoanelor în vârstă, beneficiarul va avea nevoie de o evaluare de către Serviciul de evaluare a îngrijirii în vârstă.

Personalul din centrul de îngrijire a persoanelor în vârstă va ajuta beneficiarul să se simtă cât mai confortabil și susținut. Acesta poate ajuta beneficiarul să aibă un plan de îngrijire pentru a sprijini atât beneficiarul cât și familia și îngrijitorii. Un plan bun de îngrijire poate:

* arată cum ar putea fi gestionate durerea și alte simptome
* arată cum s-ar putea oferi sprijin emoțional și spiritual
* arată cum s-ar putea oferi sprijin cultural
* ajuta membrii familiei să ia decizii cu privire la opțiunile de îngrijire
* ajutați cei implicați să știe la ce să se aștepte
* să arate cum ar putea fi oferit sprijin familiilor și îngrijitorilor.

Personalul va fi, de asemenea, în măsură să ajute la asistența medicală sau la gestionarea durerii. Dacă este nevoie de asistență suplimentară, se poate întreba centrul de îngrijire a persoanelor în vârstă se pot achiziționa ore suplimentare de personal pentru a vă ajuta.

***Luarea deciziei de a pleca de acasă pentru îngrijiri paliative***

Nu este întotdeauna ușor ca beneficiarul să decidă când să se mute într-un centru rezidențial de îngrijire pentru vârstnici, un ospiciu sau un spital.

Este o idee bună să se discute diferitele posibilități cu familia și medicul personal. Dacă starea beneficiarului se deteriorează sau familia sau prietenii nu îl mai pot îngriji, poate fi necesar ca beneficiarul să ia în considerare alte opțiuni pentru îngrijirea lui.

Preferințele și dorințele de îngrijire ale beneficiarului pot fi stabilite într-o directivă de îngrijire în avans.

***Planificarea în avans a îngrijirii***

Planificarea în avans a asistenței te ajută să te gândești la viitoarele tale tratamente medicale și la nevoile tale de îngrijire a sănătății. Prin crearea unui plan în avans, familia, prietenii, îngrijitorii și medicii dvs. pot înțelege cum își dorește beneficiarul să fie îngrijit atât acum, cât și în viitor. Acest lucru este important indiferent dacă se primesc sau nu servicii de îngrijire pentru vârstnici.

Se poate alege să se ofere cuiva în se are încredere o procură durabilă sau o tutelă durabilă pentru a lua tratament medical și alte decizii dacă beneficiarul nu mai poate face acest lucru. Cerințele pentru acestea variază de la stat la stat. Ele trebuie făcute în timp ce beneficiarul este încă pe deplin capabil să înțeleagă acțiunea pe care o întreprinde.

Mai multe informații despre planul îngrijire sunt pe site-ul web al Departamentului de Sănătate.

***Instrucțiuni pentru sfârșitul vieții pentru îngrijirea în vârstă (ELDAC)***

End of Life Directions for Aged Care (ELDAC) este un serviciu de consultanță națională specializată în îngrijirea paliativă și planificarea îngrijirii în avans. Acest serviciu cuprinde un site web complet și un serviciu de consiliere telefonică. Aceste resurse vor dota furnizorii de servicii de îngrijire cu competențe și informații pentru a ajuta australienii în vârstă să beneficieze de îngrijire de înaltă calitate la sfârșitul vieții, într-un mediu familiar, cu puțină sau deloc nevoie de spitalizare.

ELDAC folosește soluții tehnologice inovatoare pentru a-i ajuta pe cei care lucrează în îngrijirea vârstnicilor și îngrijirea paliativă. Instrumentele vor oferi acces la informații și resurse, inclusiv seturi de instrumente pentru cei care oferă îngrijire rezidențială pentru vârstnici, îngrijire la domiciliu și asistență primară. Un serviciu de navigație prin telefon și web va ajuta lucrătorii de îngrijire în vârstă, asistenții medicali și medicii de familie să găsească informații despre îngrijirea la sfârșitul vieții și serviciile relevante locale sau regionale.

Componenta de politică a Proiectului ELDAC pregătește briefuri de politici care includ informații sintetizate pentru a informa factorii de decizie cu privire la problemele cheie de politică și planificare în îngrijirea paliativă și planificarea avansată a îngrijirilor în îngrijirea persoanelor în vârstă. PCA co-conduce această lucrare cu Leading Age Services Australia (LASA), Aged & Community Services Australia (ACSA) și Catholic Health Australia (CHA) în parteneriat cu spitalele și asociațiile de asistență medicală din Australia (AHHA) și Centrul australian pentru cercetarea dreptului sănătății (ACHLR) ) la Universitatea de Tehnologie din Queensland (QUT).

***Situații de părăsire a centrului de îngrijire pentru vârstnici***

În majoritatea cazurilor, se poate rămâne în centrul de îngrijire pentru vârstnici. Este posibil să trebuiască să se plece dacă centrul de îngrijire pentru vârstnici nu este în măsură să ofere îngrijirea și sprijinul de care este nevoie. Acordul de rezident ar trebui să sublinieze dacă pot oferi îngrijire în etapele finale ale vieții. În funcție de termenii din acord, o decizie de a merge la spital pentru tratament se ia între beneficiar și medicul personal. Dacă se merge la spital, locul trebuie păstrat acasă.

***Îngrijiri paliative pentru îngrijitori***

Îngrijitorii sunt considerați parte a echipei de îngrijiri paliative. Știind ce asistență este disponibilă poate ajuta beneficiarul și persoana de care are grijă să facă alegerile corecte.

Îngrijirea paliativă îi ajută pe oameni să-și trăiască viața cât mai deplin și cât mai confortabil posibil atunci când au o boală care limitează viața.

Îngrijirea cuiva cu o boală care limitează viața poate fi o experiență emoțională. De asemenea, poate fi bogat și plin de satisfacții. Din cauza tensiunii emoționale asociate cu furnizarea acestui tip de îngrijire, este posibil să se experimenteze unele sentimente negative. Acestea pot include:

* oboseală
* resentiment
* izolare
* stres

Copiii și adolescenții care au grijă de cineva care primește îngrijiri paliative ar putea avea nevoie de ajutor suplimentar. Este posibil să aibă nevoie de sprijin la școală pentru a se asigura că țin pasul cu studiile. Este posibil, de asemenea, să aibă nevoie de sprijin pentru a accesa oportunități de formare și de angajare și pentru a-și menține rețelele sociale. Îngrijirea paliativă poate oferi sprijin practic pentru lucruri precum:

* grijă de răgaz pentru a oferi o pauză atunci când îngrijitiroul arenevoie de una
* sfaturi despre modul de îngrijire, inclusiv medicamente
* ajutor pentru a obține echipamentul de care are nevoie
* sfaturi și asistență după ore
* consiliere pentru a ajuta cu oricare dintre preocupările îngrijitorului.

**Standardele naționale de îngrijire paliativă - Prezentare generală**

Standard 1 Evaluarea inițială și continuă include aspectele fizice, psihologice, culturale, sociale ale persoanei și experiențe și nevoi spirituale.

Standard 2 Persoana, familia lor și îngrijitorii lucrează în parteneriat cu echipa pentru a comunica, planifica, stabili obiectivele îngrijirii și sprijinirea deciziilor în cunoștință de cauză cu privire la planul de îngrijire.

Standardul 3 Nevoile familiei și îngrijitorii persoanei sunt evaluate și informează direct furnizarea corespunzătoare sprijin și îndrumare cu privire la rolul lor.

Standardul 4 Furnizarea de îngrijiri se bazează pe nevoile evaluate ale persoanei, informate prin dovezi și este în concordanță cu valorile, obiectivele și preferințele persoanei, astfel cum sunt documentate în planul lor de îngrijire.

Standard 5 Care este integrat în experiența persoanei pentru a asigura tranziții fără probleme în interiorul și între servicii.

Standardul 6 Familiile și îngrijitorii au acces la servicii de sprijin pentru doliu și li se oferă informații despre pierderi și durere.

Standard 7 Serviciul are o filozofie, valori, cultură, structură și mediu care sprijină furnizarea de îngrijiri paliative centrate pe persoană și îngrijiri la sfârșitul vieții.

Standard 8 Serviciile sunt angajate în îmbunătățirea calității și în cercetare pentru a îmbunătăți furnizarea de servicii și dezvoltare.

Standardul 9 Personalul și voluntarii sunt calificați corespunzător și sunt angajați într-un profesionist continuu dezvoltarea și sunt susținuți în rolurile lor.

Standardele sunt împărțite în două categorii :

Standarde de îngrijire (Standard 1-6) care descriu sistemele și facilitățile necesare pentru a oferi o calitate ridicată îngrijirii clinice și

Standarde de guvernanță (Standardul 7-9), care descriu așteptările în ceea ce privește managementul calității, calitate, îmbunătățirea și analiza comparativă.

Standardele sunt autoevaluate prin instrumente și resurse disponibile în cadrul autoevaluării îngrijirii paliative a APC (PaCSA), fost Programul Național de Evaluare a Standardelor (NSAP).

***Cât costă îngrijirea paliativă?***

Asigurarea medicală va acoperi în mod normal costurile de îngrijire paliativă. Asigurările private de sănătate pot acoperi, de asemenea, unele costuri. Este important să se afle cât mai curând posibil dacă vor exista costuri suplimentare de plătit. Cine plătește poate depinde dacă primești îngrijire acasă sau în spital. Pot exista costuri pentru serviciile pe care le primește acasă sau în afara unui spital sau hospice. De asemenea, pot exista limite pentru cât timp se poate sta în spital sau într-un hospice. Acest lucru poate depinde de polița de asigurări de sănătate și de spital.

Fondul privat de sănătate al beneficiarului poate include acoperire pentru asistență medicală la domiciliu. Aceasta poate face parte din acoperirea spitalului. Aceasta înseamnă că se pot primi servicii de asistență medicală ca pacient privat.

Câteva alte exemple de lucruri care ar putea costa în plus sunt:

* angajarea de echipamente specializate pentru utilizare acasă
* plata medicamentelor
* achitarea propriului personal de asistență medicală dacă se alege rămânerea acasă
* plata unui exces dacă se merge la un spital privat
* accesarea serviciilor de răgaz care percep o taxă
* plata taxei unui profesionist privat din domeniul sănătății, cum ar fi un psiholog, care nu este acoperită în totalitate de asigurarea medicală
* plata pentru terapii complementare, cum ar fi terapia de masaj și acupunctura.

***Resurse financiare***

Centrelink

Informațiile pot fi obținute prin intermediul site-ului web Centrelink sau telefonând la 13 27 17. Servicii Australia are și servicii de informații financiare. Oferă un interviu confidențial.

O indemnizație de boală se plătește în mod „temporar” persoanelor angajate și care temporar nu pot lucra din cauza unei afecțiuni medicale.

O pensie de asistență pentru handicap este disponibilă pentru cei care sunt „evaluați ca fiind incapabili să lucreze 15 ore sau mai mult pe săptămână în următorii 2 ani sau să fie recalificați pentru o astfel de muncă în termen de 2 ani din cauza bolii, accidentului sau a invalidității”

O alocație farmaceutică poate fi plătită atunci când o persoană primește o serie de pensii guvernamentale.

Un card de îngrijire a sănătății permite oferirea de servicii medicale și medicale la tarife reduse.

Un card de concesiune pentru pensionari este disponibil pentru persoanele care primesc o serie de pensii guvernamentale. Permite tarife reduse pentru transportul cu autobuzul și calea ferată, pentru înregistrarea autovehiculelor,a tarifelor telefonice și ale consiliilor locale.

***Finanțare viitoare NPCP***

Departamentul de Sănătate al Commonwealth-ului (Departament) a adoptat o nouă abordare a subvenției pentru perioada 2020 - 2023. Dacă rundele de subvenții actuale și anterioare au utilizat finanțare pentru un singur set de proiecte naționale de îngrijire paliativă, pentru perioada 2020 – 2023 există două oportunități de finanțare separate disponibile.

Prima este o oportunitate de subvenție închisă, intitulată National Palliative Care Projects - Core și oferă până la 39 milioane USD în subvenții pentru perioada 2020 - 2023. Această oportunitate este disponibilă doar pentru șase organizații care au fost identificate de Departament ca oferind proiecte de bază care stau la baza contribuțiilor Commonwealth-ului la îngrijiri paliative în Australia.

Aceste organizații au fost Palliative Care Australia, Flinders Universitatea din Australia de Sud, Universitatea din Wollongong, Universitatea de Tehnologie din Queensland, Austin Health și spitalul și serviciul de sănătate din Queensland pentru sănătate pentru copii.

A doua oportunitate de finanțare se numește Proiecte naționale de îngrijire paliativă și prevede până la 12 milioane USD subvenții pentru perioada 2020 - 2023. Această subvenție este o oportunitate deschisă și competitivă. Toate NPCP-urile actuale, precum și noile organizații au posibilitatea de a aplica. Aceste subvenții se concentrează pe finanțarea proiectelor care vizează populații prioritare specifice care au acces limitat la îngrijiri paliative. Această nouă abordare ajută la asigurarea sectorului cu o mai mare certitudine a finanțării continue pentru infrastructura cheie și activități, oferind în același timp oportunități pentru inițiative noi și inovatoare.

Acțiuni viitoare recomandate

▪ Asigurarea alinierii proiectelor viitoare la Strategia Națională de Îngrijiri Paliative

Există o oportunitate pentru NPCP 2020 - 2023 de a sprijini în mod direct implementarea programului Strategia națională și pentru a utiliza investițiile semnificative pe care Departamentul le-a făcut de-a lungul mai multor ani pentru a stimula furnizarea de servicii bazată pe dovezi și care se îmbunătățește continuu. Strategia și Planul de implementare însoțitor ar trebui utilizat pentru a identifica domenii specifice de necesitate care pot fi susținute de proiecte și ar trebui dezvoltate planuri de lucru cu o legătură clară cu modul în care activitățile răspund nevoilor recunoscute.

▪ Definirea așteptărilor pentru proiectele de bază pentru a satisface nevoile existente și emergente ale sectorului. Departamentul are posibilitatea de a lucra cu proiectele de bază ca un colectiv, de a identifica și implementarea unor modalități mai inovatoare de optimizare a activităților convenite, abordarea nevoilor emergente și investighează domeniile de lucru care pot susține nevoile sectorului identificate în strategie și Planul de implementare (de exemplu, colectarea datelor, îmbunătățirea accesului pentru populațiile slab deservite, cum ar fi Aborigen și insulă a strâmtorii Torres)

Faza de înființare a proiectelor de bază pentru NPCP 2020 - 2023 oferă oportunitatea Departamentului să stabilească în mod clar așteptările pentru aceste proiecte în ceea ce privește contribuția lor ca bază în raport cu proiectul finanțat doar prin grant. Identificarea clară a așteptărilor va oferi stabilitate și ajuta la implementarea eficientă. O abordare continuă a managementului mai agilă, bazată pe parteneriat proiectele de bază ar trebui implementate pentru a încuraja răspunderea continuă și transparența în acest sens cohortă. Lucrând îndeaproape cu proiectele de bază în ceea ce privește misiunea lor, Departamentul va fi bine poziționat pentru a echilibra finanțarea pentru infrastructura sectorială cu finanțarea disponibilă pentru investiții în emergente prin intermediul unor proiecte non-core suplimentare.

▪ Angajarea proiectelor de bază pentru a lucra împreună pentru a răspunde nevoilor sectorului. Deși accentul pentru fiecare dintre proiectele de bază va fi livrarea activităților lor specifice, există potențialul de a utiliza expertiza combinată a proiectelor de bază pentru a aborda un anumit sector nevoi, cum ar fi îmbunătățirea cunoștințelor și conștientizării comunității, colectarea și utilizarea consecventă a datelor a planurilor de îngrijire în avans. Această concentrare comună asupra perspectivei naționale va susține continuarea creșterea și maturitatea acestor proiecte de bază și ajută la avansarea sectorului într-un mod care ar putea altfel să nu fie posibil dacă fiecare proiect s-a axat în mod singular pe realizarea propriilor activități

***Îmbunătățirea îngrijirilor paliative în Australia***

Guvernele de stat și teritoriu au făcut investiții semnificative în dezvoltarea și extinderea serviciilor de îngrijire paliativă de-a lungul anilor. Mai recent, s-a concentrat din ce în ce mai mult pe îmbunătățirea capacității specialiștilor de a oferi servicii de informare în comunitate și asistarea oamenilor să rămână acasă mai mult timp prin utilizarea tehnologiei și a serviciilor de acasă.

La nivel național, guvernul Commonwealth-ului a finanțat proiectele naționale de îngrijire paliativă din anii 1990, precum și Palliative Care Australia, organismul național de vârf pentru îngrijirea paliativă. Proiectele includ investiții semnificative în cercetare, educație clinică și benchmarking clinic continuu. Prin intermediul proiectelor, Commonwealth-ul a oferit, de asemenea, finanțare pentru materiale de instruire, instrumente de evaluare și alte resurse pentru asistarea furnizorilor de servicii medicale pentru sănătate, servicii sociale și rezidențiale, inclusiv un accent pe adoptarea planurilor de îngrijire în avans și alte mecanisme pentru creșterea gradului de conștientizare și alegere despre planificarea la sfârșitul vieții.

***Îngrijirea paliativă este îngrijirea centrată pe persoană***

Persoanele afectate de boli care limitează viața primesc îngrijiri care respectă și răspund nevoilor, preferințelor și valorilor lor. Persoanele, familiile și îngrijitorii acestora vor fi incluși în luarea deciziilor cu privire la îngrijirea lor și li se vor oferi informații pentru a face alegeri în cunoștință de cauză. Persoanele afectate de boli care limitează viața vor fi reprezentate în planificarea și furnizarea de servicii la fiecare nivel.

Îngrijirea paliativă este o îngrijire holistică și va include atenția asupra nevoilor fizice, emoționale, psihologice, sociale și spirituale. Acesta va fi furnizat într-un mod sensibil și cultural adecvat preferințelor și nevoilor persoanei, familiei și îngrijitorilor acestora.

***Moartea este recunoscută ca parte a vieții***

Îngrijirea paliativă este o abordare care prețuiește viața și îi sprijină pe oameni să trăiască cât mai deplin cât mai mult timp posibil, recunoscând că fiecare viață este semnificativă. Menținerea calității vieții este un obiectiv important al îngrijirilor paliative, cu toate acestea, realitatea pentru mulți oameni este că moartea iminentă poate împiedica interacțiunea socială și îi poate lăsa pe oameni să se simtă singuri și izolați. În timp ce menținerea angajamentului social și emoțional și vorbirea despre experiența morții poate ajuta, Australia are o societate foarte diversă, iar oamenii care trăiesc cu așteptarea unei morți iminente pot avea preferințe culturale diferite și niveluri variate de confort atunci când discută și planifică procesul morții și moartea însăși.

Recunoașterea realității morții și a morții poate ajuta oamenii să se pregătească pentru sfârșitul vieții în moduri care să aibă sens pentru ei, familiile și îngrijitorii lor. Acest lucru va arăta diferit pentru diferite persoane. Planificarea timpurie și documentată cu furnizorii de îngrijire formală și îngrijitorii pot asigura că persoanele care se confruntă cu o moarte așteptată sunt sprijinite fizic, emoțional, cultural și spiritual, inclusiv sprijin pentru doliu pentru familii și îngrijitori.

***Toată lumea are un rol de jucat în îngrijirea paliativă***

Îngrijirea paliativă este asigurată de o echipă activă multidisciplinară, care include familia și alți îngrijitori și ia în considerare nevoile relaționale, creative, spirituale, culturale și sociale ale oamenilor, precum și nevoile lor fizice și psihologice. Din acest motiv, colaborarea este esențială pentru a se asigura că persoanele implicate în îngrijirea paliativă comunică și împărtășesc informații și că cei afectați de boli care limitează viața au o experiență perfectă de îngrijire paliativă oriunde și oricum sunt sprijiniți.

Deși nu toată lumea va avea nevoie de îngrijiri paliative de specialitate, furnizorii de îngrijiri paliative specialiști au un rol important de jucat în întregul sistem de sănătate în consolidarea capacității celor care oferă îngrijiri paliative, inclusiv a persoanelor din comunitate, pentru a se asigura că persoanele afectate de boli care limitează viața au îngrijirea de care au nevoie.

***Investiții***

Modelele actuale de îngrijire paliativă se bazează în mare măsură pe un număr critic de furnizori specialiști de îngrijire paliativă care lucrează în medii de internare, în principal în regiunea metropolitană, în timp ce preferințele individuale și constrângerile de finanțare indică o nevoie crescândă de furnizare a serviciilor în comunitate, în interiorul caselor și în facilități rezidențiale de îngrijire a persoanelor în vârstă. Cercetările și experiența au identificat beneficiile pentru indivizi și familii de a rămâne acasă cât mai mult posibil. Sunt necesare investiții în modele bazate pe comunitate care sunt flexibile pentru a satisface cererea crescută și așteptările publicului. Resursele și infrastructura vor fi necesare pentru a oferi îngrijire în locul ales de o persoană, inclusiv tehnologie și ajutoare de îngrijire.

Modelele de servicii trebuie să permită furnizorilor să răspundă rapid atunci când starea unei persoane se schimbă, să evite prezentările necorespunzătoare sau inutile ale serviciilor de urgență la sfârșitul vieții și să sprijine oamenii să rămână acasă, dacă doresc, cât mai mult timp posibil.

Pe lângă furnizorii de îngrijiri paliative specializate și nespecializate, există mulți voluntari și organizații comunitare care susțin nevoile holistice ale persoanelor afectate de boli care limitează viața. Contribuția lor trebuie recunoscută și trebuie oferit sprijin pentru aceste servicii esențiale. Toți indivizii implicați în îngrijiri paliative trebuie să fie sprijiniți pentru a-și menține propria rezistență și bunăstare în timp ce lucrează în acest domeniu adesea provocator.

***Responsabilitate***

O constatare cheie a evaluării Strategiei naționale de îngrijire paliativă 2010 a fost valoarea acordată structurilor naționale de guvernanță pentru a îmbunătăți colaborarea și responsabilitatea între jurisdicții. Absența unor structuri formale de guvernanță și responsabilitate a fost observată ca o barieră în calea îmbunătățirii accesului, precum și a calității și consistenței furnizării de îngrijiri paliative în toată Australia.

O structură oficială de guvernanță națională, cu legături cu Consiliul consultativ al miniștrilor sănătății australieni, va asigura recunoașterea și resursele îngrijirilor paliative ca parte integrantă a sistemului de sănătate, păstrând în același timp independența statelor și teritoriilor pentru a decide cum să investească cel mai bine în serviciile de îngrijiri paliative. Un astfel de mecanism de guvernanță va fi consolidat prin includerea persoanelor cu experiență trăită de îngrijiri paliative și prin asigurarea faptului că vocile persoanelor afectate de boli care limitează viața sunt luate în considerare în dezvoltarea serviciilor și cercetării.

Această structură de guvernanță va fi responsabilă pentru dezvoltarea planului de implementare a acestei strategii, precum și pentru raportarea progreselor realizate în vederea atingerii obiectivelor din cadrul acestei strategii. De asemenea, va oferi un mecanism structural pentru a sprijini schimbul de informații între Commonwealth (care finanțează serviciile de practică generală și servicii de îngrijire a persoanelor în vârstă) și state și teritorii (care finanțează servicii comunitare, terțiare și de specialitate).

Pe măsură ce australienii trăiesc mai mult și mai mulți oameni trăiesc cu condiții cronice și care limitează viața, nevoia de îngrijiri paliative va continua să crească. Incorporarea îngrijirilor paliative în continuare în structurile naționale de guvernanță a sistemului de sănătate va facilita integrarea eficientă a îngrijirilor paliative în toate formele de servicii. Această structură de guvernanță poate oferi, de asemenea, o platformă pentru dialog și integrare cu alte sectoare de servicii, inclusiv îngrijirea persoanelor în vârstă, dizabilități și servicii sociale, precum și pentru promovarea utilizării standardelor de calitate și a proceselor de acreditare.

**Clasificarea casemix națională australiană a pacientului subacut și neacut (AN-SNAP) versiunea 4**

AN-SNAP este conceput pentru clasificarea îngrijirilor subacute și neacute furnizate atât în condiții de spitalizare, cât și ambulatorii și este destinat să fie util atât în scopuri de finanțare, cât și de management clinic.

Utilizarea clasificărilor casemix reprezintă acum o rutină în spitalele australiene. A început cu dezvoltarea și utilizarea sistemului de clasificare casemix a grupurilor naționale de diagnostic australian (ANDRG) la mijlocul anilor 1980. Acest sistem este conceput pentru a clasifica episoadele acute de spitalizare. Cu toate acestea, episoadele subacute și neacute nu sunt clasificate în mod adecvat în funcție de grupurile legate de diagnostic (DRG) și se acceptă acum că îngrijirea subacută și neacută necesită o abordare de clasificare diferită. Limitarea sistemului DRG a fost recunoscută de la începutul anilor 1990 și a fost reflectată în planul strategic pe cinci ani pentru Programul Național de Dezvoltare Casemix (Casemix Implementation Project Board 1993). Acest plan strategic a fost aprobat de Consiliul consultativ al miniștrilor sănătății australieni în 1993. A stabilit trei domenii prioritare - clasificare, costuri și plăți - și a identificat o serie de strategii necesare, inclusiv:

• determinarea sistemelor de clasificare pentru reabilitare, medicină geriatrică, îngrijiri paliative și episoade psihiatrice

• dezvoltarea ponderilor costurilor asociate și

• încurajarea clinicienilor, managerilor și grupurilor industriale de a lega contabilitatea casemix, colectarea informațiilor și bugetarea de practicile de management clinic.

Conform Acordului Național de Reformă în Sănătate din 2011 (the National Health Reform Agreement 2011), Autoritatea Independentă pentru Prețurile Spitalelor (the Independent Hospital Pricing Authority - IHPA) este obligată să implementeze un sistem de finanțare activă (ABF) consistent la nivel național pentru servicii de îngrijire subacută. Funcția determinantă a IHPA include dezvoltarea și specificarea clasificărilor naționale care vor fi utilizate pentru clasificarea activității în serviciile spitalicești publice în scopul ABF. Sistemul de clasificare AN-SNAP a fost selectat de IHPA în 2012 ca sistem de clasificare ABF pentru a fi utilizat pentru îngrijirea subacută și neacută.

În 2012, IHPA a înființat un grup de lucru pentru îngrijirea subacută (Subacute Care Working Group - SCWG), pentru a dezvolta abordări privind clasificarea continuă și costurile activităților de îngrijire subacută întreprinse în cadrul serviciilor spitalicești publice. SCWG include reprezentanți din fiecare jurisdicție australiană, sectorul privat și organisme clinice majore de îngrijire subacută. Punerea în funcțiune a proiectului actual reprezintă un element important în stabilirea infrastructurii pentru a sprijini implementarea continuă a unui model ABF subacut și neacut.

AN-SNAP V1 a fost dezvoltat ca o clasificare casemix pentru pacienții subacuti și neacuti într-un studiu național efectuat în anul 1997 de Centrul pentru Dezvoltarea Serviciilor de Sănătate (Centre for Health Service Development - CHSD), din cadrul Universității din Wollongong. Studiul respectiv a stabilit existența unei clasificări subiacente bazate pe episod de îngrijire subacută și neacută oferită în regim de internare pentru cel puțin o noapte, internare pentru aceeași zi, fără internare și în cadrul comunității.

Cele cinci tipuri de îngrijire AN-SNAP recunosc că serviciile subacute sunt furnizate într-un context specializat multidisciplinar, în care nevoia primară de îngrijire se referă la optimizarea funcționării și calității vieții pacientului. Această diferență fundamentală între îngrijirea acută și îngrijirea subacută dă naștere la necesitatea unei abordări a clasificării casemix subacute care nu se bazează în primul rând pe diagnosticul și procedurile pacienților.

AN-SNAP V1 a cuprins 134 de clase în cinci tipuri de îngrijire (66 în regim de spitalizare continuă și 68 în ambulatoriu) și a explicat 58% din variația costurilor episodului de îngrijire. În 2007, CHSD a finalizat o revizuire a AN-SNAP V1 în numele Departamentului de Sănătate al New South Wales (NSW), care a dus la dezvoltarea AN-SNAP V2. Domeniul de aplicare al revizuirii AN-SNAP V2 a fost limitat la ramura de spitalizare continuă a clasificării și s-a concentrat pe tipurile de îngrijire paliativă și îngrijire de reabilitare. AN-SNAP V2 cuprinde 151 clase (83 în regim de spitalizare continuă și 68 în ambulatoriu). Mai recent, CHSD a lansat AN-SNAP V3 care a încorporat câteva modificări minore, inclusiv ștergerea unei clase de îngrijire în spitalizare continuă. AN-SNAP V3 a cuprins 82 de clase în regim de spitalizare continuă și 68 de clase în ambulatoriu.

Clasificarea AN-SNAP V4 are 130 de clase pentru îngrijirea subacută și neacută - 89 pentru episoadele/ fazele în regim de spitalizare continuă, 6 pentru internările în regim de spitalizare de o zi și 35 pentru episoadele/ fazele care nu necesită internare. Există, de asemenea, o clasă de eroare pentru fiecare tip de îngrijire și combinație de setări de tratament și o clasă generală de eroare pentru episoade/ faze în care datele lipsă despre tipul de îngrijire, vârsta sau tipul de episod (care specifică setarea tratamentului) exclud gruparea la o ramură de îngrijire.

Clasele de erori suplimentare sunt utilizate pentru episoade/ faze în care lipsesc alte variabile necesare pentru grupare. În cadrul ramurii de spitalizare continuă, există șapte clase de erori, câte una pentru fiecare dintre tipurile de îngrijire/ combinații de vârstă, reabilitarea adulților, reabilitarea pediatrică, îngrijirea paliativă a adulților, îngrijirea paliativă pediatrică, GEM (evaluarea și managementul geriatric), psihogeriatrică și neacută. În ramura neadmisă există șase clase de erori, câte una pentru fiecare dintre tipurile de îngrijire/ combinații de vârstă reabilitarea adulților, reabilitarea pediatrică, îngrijirea paliativă a adulților, îngrijirea paliativă pediatrică, GEM și psihogeriatrica

Se recunoaște că deciziile privind tratarea unui pacient în regim de spitalizare de o zi sau în ambulatoriu reflectă adesea politicile locale de spitalizare, mai degrabă decât diferențele clinice dintre pacienți.

Consecvent cu versiunile anterioare, fiecare dintre cele două ramuri generale este împărțită în funcție de tipul de îngrijire și ulterior de alte variabile. În ramura de spitalizare există clase pentru fazele de îngrijire paliativă și reabilitare, GEM, psihogeriatrică și episoade neacute. Pentru ”Neacut” se folosea anterior termenul „întreținere”.

AN-SNAP este un sistem de clasificare pentru clasificarea pacienților subacuti și neacuti în grupuri care reflectă tipul și complexitatea serviciilor furnizate. AN-SNAP cuprinde patru tipuri de îngrijire subacută (îngrijiri paliative, reabilitare, evaluare și management psihogeriatric și geriatric) și un tip de îngrijire neacută (denumită anterior „îngrijire de întreținere”).

**Variabile utilizate în AN-SNAP V4**

Dezvoltarea unei clasificări casemix pentru îngrijirea subacută și neacută a necesitat testarea și încorporarea variabilelor care nu sunt colectate în mod obișnuit. O implicație importantă este că introducerea unui nou sistem de clasificare casemix pentru îngrijirea subacută și neacută necesită colectarea de noi date în mod obișnuit. La rândul său, colectarea de noi informații despre pacienți are implicații pentru instruire, proiectarea sistemelor informaționale și dezvoltarea și aplicarea definițiilor standard naționale.

În ramura de spitalizare, variabilele utilizate pentru grupare sunt:

 Tipul de îngrijire - caracteristicile persoanei și scopul tratamentului

 Funcția (motorie și cognitivă) la internare - toate tipurile de îngrijire

 Faza (stadiul bolii) - îngrijiri paliative

 Deficiență - reabilitare

 Comportament - psihogeriatric

 Vârstă - îngrijiri paliative, reabilitare, neacută și pentru identificarea episodului/ fazelor pediatrice

 Tipul de vârstă - (opțional) o variabilă indicator care ignoră vârsta pentru a decide între clasele de reabilitare și îngrijiri paliative pentru copii și adulți

 Durata șederii (LOS) - psihogeriatrică și neacută

 Steagul pentru aceeași zi - pentru a face distincția între episoadele/ fazele de o zi sau ”peste noapte” (care necesită spitalizare continuă)

Următoarele variabile suplimentare sunt incluse în clasele în regim ambulator ale AN-SNAP V4:

 Severitatea problemei - îngrijiri paliative

 Focalizarea îngrijirii - îngrijire psihogeriatrică

 Numai evaluare - reabilitare și psihogeriatrică

 Tipul clinicii - GEM

 O singură zi de îngrijire fără plan continuu de îngrijire - GEM

 Multidisciplinar - toate tipurile de îngrijire

Variabilele specifice necesare pentru gruparea în cadrul fiecărui tip de îngrijire sunt furnizate de AN-SNAP V4. Multe dintre variabilele utilizate pentru gruparea la AN-SNAP V4 sunt scoruri pe instrumente de evaluare clinică recunoscute. Elementele și scorurile corespunzătoare ale acestor instrumente clinice sunt furnizate în Anexa 2 la AN-SNAP V4. Referințele la site-uri web cu detalii suplimentare despre aceste instrumente sunt, de asemenea, furnizate. În plus, IHPA menține o Specificație a setului de date privind îngrijirea spitalicească subacută și neacută în regim de internare (Admitted Subacute and Non-Acute Hospital Care Data Set Specification - DSS), care include elementele de date necesare grupării episoadelor/ fazelor de îngrijire a pacienților subacuti și neacuți la o clasă AN-SNAP.

**Îngrijire subacută -** Îngrijirea subacută este o îngrijire specializată și multidisciplinară în care nevoia principală este optimizarea funcționării și calității vieții pacientului.

Îngrijirea subacută cuprinde tipurile de îngrijire definite de: reabilitare, îngrijire paliativă, evaluare și management geriatric (GEM) și îngrijire psihogeriatrică. Un plan de management multidisciplinar cuprinde o serie de inițiative sau tratamente documentate și agreate (specificând obiectivele programului, acțiunile și intervalele de timp) care a fost stabilit prin consultări multidisciplinare și consultări cu pacientul și/sau îngrijitorii. Episoadele de îngrijire paliativă pot include durerea și sprijinul pentru doliu pentru familia și îngrijitorii pacientului, acolo unde este documentat în dosarul medical al pacientului.

**Episod de îngrijire subacută sau non-acută -** este o perioadă de contact între un pacient subacut sau non-acut și un serviciu de sănătate care este de același tip de îngrijire care are loc fie într-un spital, fie în comunitate. Un episod de îngrijire subacută poate fi în regim de spitalizare sau de neinternare. Un episod de îngrijire subacută spitalicească poate fi furnizat în spitalizare de zi sau spitalizare continuă.

**Îngrijiri multidisciplinare**

În scopul repartizării într-o clasă AN-SNAP, „îngrijirile multidisciplinare” sunt definite ca servicii furnizate în comun de o echipă care constă din mai multe discipline profesionale. Această echipă include, în general, practicieni din domeniul serviciilor de medicale conexe(Allied Health Professions), asistenței medicale și medicinei.

Allied Health Professions sunt profesii din domeniul sănătății distincte de stomatologie, asistență medicală, medicină și farmacie. Acestea oferă o serie de servicii de diagnostic, tehnice, terapeutice și de asistență în legătură cu îngrijirea sănătății. Acești profesioniști își aplică expertiza pentru a preveni transmiterea bolii, diagnostica, trata și reabilita persoane de toate vârstele și toate specialitățile. Împreună cu o gamă de personal tehnic și de asistență, aceștia pot oferi intervenții directe de îngrijire, reabilitare, tratament, diagnostic și intervenții de îmbunătățire a sănătății pacienților pentru a restabili și menține funcțiile fizice, senzoriale, psihologice, cognitive și sociale optime.

În îngrijirile subacute în regim de neinternare, îngrijirile multidisciplinare nu pot fi limitate doar la îngrijirea sănătății oferită de diferite discipline profesionale. Poate include asistența medicală oferită de un profesionist care este susținut și ajutat de alte discipline.

AN-SNAP include patru tipuri de îngrijire subacută: reabilitare, îngrijire paliativă, evaluare și management geriatric- GEM și îngrijire psihogeriatrică și un tip de îngrijire non-acută (denumită în versiunile anterioare ale AN-SNAP ”îngrijire de întreținere”). Definiția fiecărui tip de îngrijire este prezentată mai jos.

**Îngrijirea de reabilitare**

Îngrijirea de reabilitare este îngrijirea în care scopul clinic principal sau obiectivul tratamentului este îmbunătățirea funcționării unui pacient cu o afectare, limitarea activității sau restricție de participare din cauza unei stări de sănătate.

În AN-SNAP V4 există 70 de clase pentru reabilitare, în special:

 50 de clase în regim de spitalizare continuă pentru adulți;

 5 clase în regim de spitalizare continuă pediatrică;

 2 clase în regim de spitalizare în aceeași zi, una pentru îngrijirea adulților și una pentru îngrijire pediatrică;

 8 clase pentru adulți; și

 5 clase în regim ambulatoriu pediatrie.

Variabilele utilizate pentru a defini clasele de reabilitare includ afectarea, vârsta (sau tipul de vârstă), scorul cognitiv FIM (Indicator de independență funcțională), un scor motor FIM ponderat și, în regim ambulatoriu, ”numai evaluarea”. Detaliile ponderilor specificității deficienței sunt prezentate în AN-SNAP V4. Deficiența este definită de Codurile de deficiență AROC - Versiunea 4. Grupurile de deficiențe care sunt utilizate în clasele pediatrice („disfuncție cerebrală”, „afecțiuni neurologice”, „disfuncție a măduvei spinării” și „altele”) sunt combinații ale acestor coduri.

**Îngrijirea paliativă**

Îngrijirea paliativă este îngrijirea în care scopul clinic principal sau scopul tratamentului este optimizarea calității vieții unui pacient cu o boală activă și avansată care limitează viața. Pacientul va avea nevoi fizice, psihosociale și / sau spirituale complexe.

Îngrijirea paliativă este întotdeauna:

 prestată sub conducerea sau cu consultarea unui clinician cu expertiză specializată în îngrijiri paliative și

 dovedită de un plan individualizat de evaluare și management multidisciplinar, care este documentat în dosarul medical al pacientului, care acoperă nevoile fizice, psihologice, emoționale, sociale și spirituale ale pacientului și obiectivele negociate.

În AN-SNAP V4 există 30 de clase pentru îngrijiri paliative, respectiv:

 12 clase de îngrijiri pentru adulți în regim de spitalizare continuă;

 4 clase de îngrijiri pentru copii în regim de spitalizare continuă;

 2 clase de îngrijiri în regim de internare de o zi, una pentru adulți și una pentru copii;

 8 clase de îngrijiri în ambulatoriu pentru adulți; și

 4 clase de îngrijiri în ambulatoriu pentru copii.

Variabilele utilizate pentru definirea claselor de îngrijire paliativă în condiții de spitalizare includ faza de îngrijire paliativă, scorul total al instrumentului Grupuri de utilizare a resurselor - Activități de viață zilnică (Resource Utilisation Groups - Activities of Daily Living RUG-ADL), vârstă (sau Tip de vârstă) și o variabilă derivată, „prima fază în episod”, care distinge o fază la începutul unui episod de fazele ulterioare ale unui episod de îngrijire paliativă. Scorul total al Scorul de Severitate al Problemei de Îngrijire Paliativă (Palliative Care Problem Severity Score PCPSS) este, de asemenea, utilizat în definirea unor clase de îngrijire paliativă în regim ambulatoriu.

Trebuie remarcat faptul că, deși nu mai există clase AN-SNAP pentru faza de doliu, aceasta rămâne o componentă importantă a îngrijirilor paliative, inclusiv cea oferită pacienților pediatrici, familiilor și îngrijitorilor acestora.

Definițiile vârstei și ale primei faze din episod sunt prezentate în Anexa 1 la AN-SNAP V4. Seturile de coduri pentru faza instrumentelor clinice a îngrijirii paliative, RUG-ADL și PCPSS sunt furnizate în Anexa 2 la AN-SNAP V4. Mai multe detalii despre aceste instrumente de evaluare clinică pot fi găsite în manualul clinic The Palliative Care Outcomes Collaboration PCOC și dicționarul de date PCOC.

**Evaluarea și managementul geriatric - GEM**

Evaluarea și managementul geriatric sunt îngrijiri în care scopul clinic principal sau obiectivul tratamentului este îmbunătățirea funcționării unui pacient cu nevoi multidimensionale asociate cu afecțiuni medicale legate de îmbătrânire, cum ar fi tendința de cădere, incontinență, mobilitate redusă și tulburări cognitive. Pacientul poate avea, de asemenea, probleme psihosociale complexe.

Evaluarea și managementul geriatric sunt întotdeauna:

 prestate sub conducerea sau cu consultarea unui clinician cu expertiză specializată în evaluarea și managementul geriatric și

 dovedite de un plan de management multidisciplinar individualizat, care este documentat în dosarul medical al pacientului care acoperă nevoile fizice, psihologice, emoționale și sociale ale pacientului și include obiective negociate în cadrul unor perioade de timp orientative și evaluarea formală a capacității funcționale.

În AN-SNAP V4 există 11 clase pentru GEM, respectiv:

 6 clase de îngrijiri în regim de spitalizare continuă;

 1 clasă de spitalizare de o zi; și

 4 clase de îngrijiri în regim ambulatoriu.

Variabilele utilizate pentru definirea claselor GEM în regim de spitalizare sunt scorul de mobilitate FIM (Functional Independence Measure) - suma primilor 13 indicatori ai instrumentului FIM și diagnosticul ICD-10-AM (demență și delir). În ramura de îngrijiri în ambulatoriu, există o clasă GEM pentru îngrijiri de o singură zi fără un plan de îngrijire continuu și alte trei clase bazate pe programe clinice. Definițiile îngrijirii GEM și „o singură zi de îngrijire fără plan continuu de îngrijire” sunt furnizate în Anexa 1 la AN-SNAP V4. Elementele și scorurile FIM sunt furnizate în Anexa 2 la AN-SNAP V4.

**Asistența psihogeriatrică**

Îngrijirea psihogeriatrică este îngrijirea în care scopul clinic principal sau obiectivul tratamentului este îmbunătățirea stării funcționale, a comportamentului și/sau a calității vieții pentru un pacient în vârstă cu tulburări psihiatrice sau comportamentale semnificative, cauzate de boli mintale, o insuficiență organică legată de vârstă sau o stare fizică.

Îngrijirea psihogeriatrică este întotdeauna:

 prestată sub conducerea sau cu consultarea unui clinician cu expertiză specializată în îngrijirea psihogeriatrică și

 dovedită de un plan de management multidisciplinar individualizat, care este documentat în dosarul medical al pacientului, care acoperă nevoile fizice, psihologice, emoționale și sociale ale pacientului și include obiective negociate în perioade de timp orientative și documentate prin evaluarea formală a capacității funcționale.

Asistența psihogeriatrică nu se aplică în cazul în care accentul principal al îngrijirii este controlul acut al simptomelor.

În AN-SNAP V4 există 13 clase de psihogeriatrie, respectiv:

 6 clase de îngrijiri în regim de spitalizare continuă;

 1 clasă de spitalizare de o zi; și

 6 clase de îngrijiri în regim ambulatoriu.

Variabilele utilizate pentru a defini clasele psihogeriatrice sunt LOS (length of stay) și scorurile pe Health of the Nation Outcome Scale (HoNOS 65+). În clasele psihogeriatrice în ambulatoriu, numai evaluarea (assessment only) și instrumentul clinic, Focus of Care, sunt de asemenea utilizate pentru grupare.

O definiție a ”assessment only” și a îngrijirii pe termen lung sunt furnizate în Anexa 1 la AN-SNAP V4. Seturile de coduri ale instrumentelor clinice, HoNOS 65+ și Focus of Care, sunt furnizate în Anexa 2 la AN-SNAP V4.

Nu se știe dacă activitatea psihogeriatrică va continua să fie clasificată de AN-SNAP în versiunile ulterioare versiunii 4. La momentul dezvoltării AN-SNAP V4, clasificarea îngrijirilor de sănătate mintală din Australia a fost, de asemenea, revizuită. Clasele psihogeriatrice ar putea fi încorporate în noua clasificare a sănătății mintale, atunci când aceasta va fi dezvoltată.

**Îngrijiri neacute**

Îngrijirea neacută (denumită anterior „întreținere”) este îngrijirea în care scopul clinic principal sau obiectivul tratamentului este sprijinirea unui pacient cu afectare, limitare a activității sau restricție de participare din cauza unei stări de sănătate afectate. După evaluare sau tratament, pacientul nu necesită o evaluare complexă suplimentară sau stabilizare. Pacienții cu un tip de îngrijire neacută (de întreținere) pot necesita îngrijire pe o perioadă nedeterminată.

În AN-SNAP V4 există șase clase neacute, toate situate în ramura de îngrijire în regim de spitalizare. Acestea sunt utilizate pentru gruparea episoadelor de îngrijire pediatrice, precum și a pacienților adulți. Variabilele utilizate pentru a defini aceste clase sunt LOS, scorul total RUG-ADL și vârsta (sau Tipul de Vârstă). Vârsta, Tipul de Vârstă și LOS sunt definite în Anexa 1 la AN-SNAP V4, iar setul de coduri RUG-ADL este furnizat în Anexa 2.

**Faza de Îngrijire paliativă**

Faza de îngrijire paliativă reprezintă stadiul bolii pacientului în cadrul unui episod de îngrijire din perspectiva instrumentului recunoscut Faza de Îngrijire Paliativă (Palliative Care Phase tool).

**Unitatea de numărare**

O clasificare casemix este un algoritm care grupează interacțiunile cu sistemul de sănătate în clase semnificative din punct de vedere clinic și omogene din punct de vedere al resurselor. Aceste clasificări pot fi concepute pentru a grupa îngrijirile de o singură zi, fazele de îngrijire, episoadele de îngrijire sau episoadele de boală. Această unitate de numărare trebuie să fie reprezentată de fiecare înregistrare din fișierul de date care urmează să fie grupat.

În AN-SNAP V4, fiecare înregistrare din fișierul de date de intrare trebuie să reprezinte un episod, sau pentru îngrijirea paliativă, o fază de îngrijire. Acesta este cazul pentru îngrijirea în regim de spitalizare continuă și pentru cea din ambulatoriu. Excepția este îngrijirea în aceeași zi pentru care unitatea de numărare este ziua de îngrijire. Acesta este un rezultat al modului în care aceste date sunt colectate în prezent, în cadrul căruia nu este posibil să se grupeze zilele de îngrijire în aceeași zi, care altfel ar putea fi grupate pentru a crea un episod de îngrijire.

În cuprinsul Anexei 2 sunt prezentate seturile de coduri ale instrumentelor clinice utilizate pentru definirea claselor AN-SNAP V4. Toate scorurile sunt colectate la începutul episodului sau, pentru îngrijiri paliative, la începutul fazei.

Instrumentele (codificări de scoruri) incluse sunt: Coduri de deficiență AROC, Indicatori de independență funcțională (FIM), Focusul îngrijirii, Health of the Nation Outcome Scales 65+ (HoNOS 65+), Faza de îngrijire paliativă, Scorul de severitate a problemelor de îngrijire paliativă și Grupuri de utilizare a resurselor - Activități din viața de zi cu zi (RUG-ADL).

* **Coduri de deficiență AROC (AROC Impairment Code)** - un cod de deficiență ar trebui atribuit pentru a reflecta motivul principal al episodului curent al îngrijirii de reabilitare; Denumirea programelor de reabilitare în scopul finanțării nu sunt neapărat aceleași cu denumirile grupelor de deficiențe.

Pentru a determina Grupul AN-SNAP V4 pentru Deficiențe pentru Adulți, trebuie utilizate ghidurile de codare a deficiențelor AROC pentru a determina codul deficienței. Codul de deficiență ar trebui să fie trunchiat pentru a obține numărul întreg de deficiență pentru alte deficiențe decât cele Ortopedice (de exemplu, 3.9 trunchiază pe 3). Pentru deficiențele Ortopedice, codul deficienței trebuie trunchiat la o zecimală (de exemplu, 8.231 trunchiază la 8.2). Tabelul de mai jos mapează codul de deficiență AROC trunchiat și numele grupului la grupul de deficiențe pentru adulți AN-SNAP V4 împărțit în funcție de scorul motor ponderat FIM ™ la admitere.

* **Indicatorul de independență funcțională (Functional Independence Measure - FIM)** - Instrumentul FIM este un indicator de bază al gravității dizabilității. Acesta cuprinde 18 itemi împărțiți în două grupe majore: Motor (itemi 1-13) și cognitiv (itemi 14-18). Fiecare item este evaluat în funcție de o scală ordinală de șapte puncte, unde cu cât scorul este mai mare pentru un item, cu atât este mai independent pacientul să îndeplinească sarcinile evaluate de acel item. Scara prevede clasificarea indivizilor în funcție de capacitatea lor de a desfășura o activitate independent, față de nevoia lor de asistență de la o altă persoană sau un dispozitiv. Dacă este nevoie de ajutor, scara evaluează gradul acelei nevoi.
* **Focusul îngrijirii - Focus of Care** este evaluat retrospectiv. Clinicienii sunt rugați să identifice care dintre cele patru tipuri de îngrijire descrie cel mai bine obiectivul principal al îngrijirii acordate unui consumator în perioada anterioară colectării:

1. *Acut*, unde obiectivul principal este reducerea pe termen scurt a severității simptomelor și / sau a suferinței personale asociate cu debutul recent sau exacerbarea unei tulburări psihiatrice.

2. *Câștig funcțional*, în care obiectivul principal este de a îmbunătăți funcționarea personală, socială sau ocupațională sau de a promova adaptarea psihosocială la un pacient cu tulburări care decurg dintr-o tulburare psihiatrică.

3. *Intensiv extins*, unde obiectivul principal este prevenirea sau minimizarea deteriorării ulterioare și reducerea riscului de vătămare la un pacient care prezintă un model stabil de simptome severe, recidive frecvente sau incapacitate severă de a funcționa independent și este considerat că necesită îngrijire în perioadă nedeterminată.

4. *Întreținerea*, unde obiectivul principal este menținerea nivelului de funcționare, reducerea la minimum a deteriorării sau prevenirea recidivelor în cazul în care pacientul s-a stabilizat și funcționează relativ independent.

* **The Health of the Nation Outcome Scales 65+ (HoNOS 65+)** este un instrument utilizat de clinicieni în serviciile de sănătate mintală, conceput de Royal College of Psychiatrists, care cuprinde 12 scale simple de măsurare a comportamentului, afectării, simptomelor și funcționării sociale pentru cei din grupa de vârstă 65 ani+. Evaluările sunt făcute de medici în funcție de evaluarea consumatorului.
* **Faza de îngrijire paliativă** - identifică o perioadă semnificativă din punct de vedere clinic în starea pacientului. Faza de îngrijire paliativă este determinată de o evaluare clinică holistică, luând în considerare nevoile pacienților, familiei și îngrijitorilor acestora.

În manualul clinic Palliative Care Outcomes Collaboration (PCOC) sunt stabilite o serie de coduri în evaluarea fazelor de îngrijire paliativă și algoritmul de atribuire a fazelor:

COD 1. Stabil - Simptomele pacientului sunt controlate în mod adecvat de către un management stabilit. Au fost planificate alte intervenții pentru menținerea controlului simptomelor și a calității vieții. Situația familiei / îngrijitorilor este relativ stabilă și nu apar probleme noi. Orice nevoi sunt satisfăcute de planul de îngrijire stabilit.

COD 2. Instabil - Pacientul experimentează dezvoltarea unei noi probleme neașteptate sau o creștere rapidă a severității problemelor existente, care necesită o schimbare urgentă în management sau tratament de urgență. Familia / îngrijitorii experimentează o schimbare bruscă a situației lor, necesitând o intervenție urgentă a membrilor echipei multidisciplinare.

COD 3. În proces de deteriorare - Pacientul experimentează o înrăutățire treptată a simptomelor existente sau dezvoltarea unor probleme noi, dar așteptate. Acestea necesită aplicarea unor planuri specifice de îngrijire și revizuire periodică, dar nu tratament urgent sau de urgență. Familia / îngrijitorii se confruntă cu agravarea treptată a suferinței și a altor dificultăți, inclusiv dificultăți sociale și practice, ca urmare a bolii persoanei. Acest lucru necesită un program de sprijin planificat și consiliere, după caz.

COD 4. Terminal - Decesul poate interveni în decurs de câteva zile și nu este planificată sau necesară nicio intervenție acută. Caracteristicile tipice ale unei persoane în această fază pot include următoarele:

* Slăbiciune accentuată
* Imobilizare la pat.
* Somnolență pentru perioade prelungite.
* Dezorientare în timp și capacitate de concentrare sever diminuată.
* Interes din ce în ce mai scăzut pentru mâncare și băutură.
* Dificultate la înghițirea medicamentelor.

Acest lucru necesită utilizarea unor intervenții frecvente, de obicei zilnice, care vizează aspecte fizice, emoționale și spirituale. Familia / îngrijitorii recunosc că moartea este iminentă și îngrijirea se concentrează pe probleme emoționale și spirituale ca preludiu al dolului.

COD 9 Nu este raportat - Faza bolii nu a fost raportată.

Fazele de îngrijire paliativă nu sunt secvențiale și un pacient se poate deplasa înainte și înapoi între faze. Fazele de îngrijire paliativă oferă o indicație clinică a tipului de îngrijire necesară și s-a demonstrat că se corelează puternic cu supraviețuirea în cadrul studiilor prospective longitudinale.

Manualul clinic Palliative Care Outcomes Collaboration (PCOC) detaliază aceste coduri precum și algoritmul de atribuire a fazelor.

* **Scorul de severitate a problemelor de îngrijire paliativă (Palliative Care Problem Severity Score - PCPSS)**

Scorul de severitate a problemelor de îngrijire paliativă este un instrument de screening evaluat de clinicieni pentru a aprecia gradul general de probleme în cadrul a patru domenii cheie de îngrijire paliativă (durere, alte simptome, psihologice / spirituale și familie / îngrijitor). Valorile sunt: 0 - absent, 1 - ușor, 2 - moderat și 3 - sever. Utilizarea acestui instrument oferă o oportunitate de a ajuta la necesitatea sau urgența intervenției. Scorul declanșează o evaluare mai aprofundată.

Cele patru elemente din acest instrument sunt evaluate la începutul fiecărei faze de îngrijire paliativă. Totalul acestor scoruri este utilizat în ramura de îngrijire paliativă a adulților în ambulatoriu din AN-SNAP V4. Dacă oricare dintre itemi este notat cu 9 (neevaluat), totalul nu poate fi calculat. Elementele sunt:

 PCPSS la începutul fazei: durere

 PCPSS la începutul fazei: alte simptome

 PCPSS la începutul fazei: psihologic / spiritual

 PCPSS la începutul fazei: familie / îngrijitor

Pentru fiecare dintre elemente, opțiunile de notare (scorurile PCPSS) sunt următoarele:

|  |  |
| --- | --- |
| Scor | Descriere |
| 0 | Absent |
| 1 | Ușor |
| 2 | Moderat |
| 3 | Sever |
| 9 | Neevaluat |

* **Grupuri de utilizare a resurselor - Activități din viața de zi cu zi (Resource Utilisation Groups – Activities of Daily Living - RUG-ADL) –** este o scară de patru elemente care măsoară funcția motorie a unei persoane pentru activitățile vieții de zi cu zi

Grupurile de utilizare a resurselor - Activități din viața de zi cu zi (RUG-ADL) a fost dezvoltat ca un instrument de măsurare a dependenței de asistență medicală.

Descrie nivelul dependenței funcționale cu privire la acele activități din viața de zi cu zi (ADL) care sunt susceptibile de a fi pierdute ultimele în viață:

* mobilitatea în pat,
* toaleta,
* transferuri
* hrănire

Este utilizat pentru a evalua nivelul dependenței funcționale, pe baza ceea ce face o persoană de fapt, mai degrabă decât ceea ce este capabilă să facă.

Fiecare dintre cele patru elemente măsoară un aspect al funcției motorii cu opțiuni de notare prezentate mai jos. AN-SNAP V4 folosește suma tuturor celor patru variabile ADL, colectate la începutul episodului/ fazei, pentru a grupa episodul/ faza pacientului. Un scor total RUG-ADL variază de la un scor minim de 4 la un scor maxim de 18. Dacă vreun item a fost notat cu 9 (Neevaluat), totalul nu este calculat, iar grupul de episodul/ faza se grupează într-o clasă de eroare.

Pentru mobilitatea în pat, toaleta și transferuri, valorile valide sunt:

1 - Independent sau doar supraveghere

3 - Asistență fizică limitată

4 - Altele decât două persoane asistă fizic

5 - Două sau mai multe persoane asistă fizic

Notă: un scor de 2 nu este valid.

Pentru hrănire, valorile valide sunt:

1 - Independent sau doar supraveghere

2 - Asistență fizică limitată

3 - Asistență extinsă / dependență totală / alimentat cu tub

Notă: un scor de 4 sau 5 nu este valid.

**2. The Palliative Care Outcomes Collaboration (PCOC) – (Colaborarea privind rezultatele îngrijirii paliative)**

Datorită succesului său prin asigurarea efectivă a îmbunătățirii la nivel național a rezultatelor îngrijirilor paliative obținute de pacienții din Australia, PCOC este considerat un program național principal de îngrijire paliativă finanțat de Departamentul de Sănătate al Guvernului australian. Modelul PCOC este, de asemenea, implementat la nivel internațional.

PCOC este un program voluntar. În centrul programului PCOC se află un cadru și un protocol pentru evaluarea și răspunsul clinic de rutină. Prin încorporarea cadrului în practica clinică de rutină, se creează un limbaj clinic comun. Acest lucru este util pentru identificarea și satisfacerea nevoilor de îngrijire a pacienților. De asemenea, ajută la îmbunătățirea accesului la îngrijirea paliativă și la generarea de informații consistente pentru a planifica și furniza îngrijiri.

Există un **program de rezultate PCOC**. Acest program își propune să îmbunătățească rezultatele îngrijirii paliative la pacienți și îngrijitori.

Există un **program de profil PCOC**. Programul de profil își propune să identifice cine are nevoie de îngrijiri paliative printr-o evaluare unică. Serviciile au, de asemenea, posibilitatea de a participa la sondaje naționale. Sondajele PCOC sunt concepute pentru a aborda prioritățile clinice și de management. Sondajele sunt informate prin consultare cu sectorul îngrijirilor paliative.

**Programul PCOC privind rezultatele îngrijirii paliative**

Programul PCOC pentru rezultatele îngrijirii paliative ajută la îmbunătățirea rezultatelor obținute atât de către pacienți cât și de către personalul care acordă îngrijirile. Acest program stimulează îmbunătățirea calității îngrijirilor paliative.

Elementele centrale ale programului de rezultate PCOC constau într-un cadru și un protocol pentru evaluarea și răspunsul clinic de rutină. Prin înglobarea cadrului în practica clinică de rutină, personalul are acces la informații consistente pentru a planifica și furniza îngrijiri. Aceste informații pot fi accesate imediat la locul în care se acordă îngrijirile.

PCOC produce, de asemenea, rapoarte pentru fiecare serviciu. Aceste rapoarte compilează informații dintr-o perioadă de șase luni. Rapoartele ajută la îmbunătățirea calității în cadrul serviciilor de îngrijiri paliative.

**Evaluarea comparativă națională** (National benchmarking - standarde de performanță prin raportare la care sunt măsurate toate serviciile) este, de asemenea, esențială pentru programul de rezultate. Abordarea PCOC față de standardizare ajută serviciile suport să se reunească pentru a forma o comunitate de practică. Evaluarea comparativă a PCOC sprijină serviciile suport în identificarea a ceea ce funcționează în practica clinică și împărtășirea acestor inovații în beneficiul pacienților și al îngrijitorilor acestora. Există douăzeci de repere naționale. Fiecare reper a fost stabilit în consultare cu sectorul îngrijirilor paliative. A fost elaborat **Ghidul privind Indicatorii și Criteriile de Referință Naționale.**

* **Ghidul privind Indicatorii și Criteriile de Referință Naționale (National Outcome Measures and Benchmarks)**

PCOC a colaborat cu serviciile participante în 2009 pentru a dezvolta un prim set de indicatori naționali pentru măsurarea rezultatelor. Aceștia au făcut obiectul unei consultări ample la cele trei ateliere organizate la Brisbane, Sydney și Adelaide în mai și iunie 2009 la care au fost invitate toate serviciile participante.

În decembrie 2009 au fost adoptate formal referințe naționale (standarde de performanță prin raportare la care sunt măsurate toate serviciile) pentru fiecare indicator. După feedback-ul furnizat de serviciile care au participat la atelierele PCOC de evaluare comparativă din 2012, a fost revizuit etalonul pentru Indicatorul de rezultat 2 (timpul în faza instabilă), cu trei standarde amalgamate într-unul singur.

După implementarea setului de date Versiunea 3, în 2014, Standardul 1 a fost schimbat din „Timpul dintre trimitere și până la primul contact” în „Timpul de la momentul gata pentru îngrijire și până la începutul episodului”.

În 2015, PCOC a introdus trei noi indicatori de rezultat pentru pacient și criteriile de referință (standardele) asociate. Acești trei indicatori de rezultat se referă la suferința din cauza oboselii și a problemelor de respirație (ambele evaluate de SAS - Symptom Assessment Scale) și a problemelor familiei/ îngrijitorului (conform evaluării PCPSS - Palliative Care Problem Severity Score).

Indicatorii de rezultat sunt sintetizați mai jos:

1. TIMPUL DE LA MOMENTUL GATA PENTRU ÎNGRIJIRE ȘI PÂNĂ LA ÎNCEPUTUL EPISODULUI

Timpul de la momentul gata pentru îngrijire și până la începutul episodului raportează capacitatea de răspuns a serviciilor de îngrijire paliativă la nevoile pacientului. Acest criteriu de referință a fost stabilit în urma feedbackului și consultării ulterioare cu participanții PCOC. Furnizorii de servicii recunosc că, în timp ce există variații mari în furnizarea de îngrijiri paliative în întreaga țară, accesul la îngrijirea paliativă ar trebui să fie măsurată pe baza nevoilor pacienților, mai degrabă decât a disponibilității serviciilor. Prin urmare, serviciile care funcționează cinci zile pe săptămână (de luni până vineri) nu se disting de serviciile care funcționează șapte zile pe săptămână (toate serviciile sunt standardizate împreună).

Standardul 1: 90% dintre pacienți trebuie să aibă începutul episodului de îngrijire în ziua gata pentru îngrijire sau în ziua următoare.

2. TIMPUL ÎN FAZA INSTABILĂ

Timpul în faza instabilă este calculat ca diferență între data de începere a fazei și data de încheiere a fazei.

Standardul 2: 90% dintre pacienți sunt în faza instabilă timp de 3 zile sau mai puțin.

3. SCHIMBARE ÎN SIMPTOME / PROBLEME

Modificarea simptomelor sau problemelor se calculează prin diferența de evaluare de la începutul unei faze până la sfârșitul fazei și se calculează utilizând măsurile atât din Scorul de gravitate a problemelor de îngrijire paliativă (PCPSS), cât și din scala PCOC Symptom Assessment Scale (SAS) .

DURERE (PCPSS & PCOC SAS)

Standardul 3.1: Cel puțin 90% dintre pacienții cu durere PCPSS absentă sau ușoară la începutul fazei de îngrijire paliativă au dureri PCPSS absente sau ușoare la sfârșitul fazei.

Standardul 3.2: Cel puțin 60% dintre pacienții cu durere PCPSS moderată sau severă la începutul fazei de îngrijire paliativă au dureri PCPSS absente sau ușoare la sfârșitul fazei.

Standardul 3.3: Cel puțin 90% dintre pacienții cu dureri SAS absente sau ușoare la începutul fazei de îngrijire paliativă au dureri SAS absente sau ușoare la sfârșitul fazei.

Standardul 3.4: Cel puțin 60% dintre pacienții cu durere SAS moderată sau severă la începutul fazei de îngrijire paliativă au dureri SAS absente sau ușoare la sfârșitul fazei.

OBOSEALĂ (SAS)

Standardul 3.5: Cel puțin 90% dintre pacienții cu oboseală absentă sau ușoară la începutul fazei de îngrijire paliativă au oboseală absentă sau ușoară la sfârșitul fazei.

Standardul 3.6: Cel puțin 60% dintre pacienții cu oboseală moderată sau severă la începutul fazei de îngrijire paliativă au oboseală absentă sau ușoară la sfârșitul fazei.

PROBLEME DE RESPIRAȚIE (SAS)

Standardul 3.7: Cel puțin 90% dintre pacienții cu probleme de respirație absente sau ușoare la începutul fazei de îngrijire paliativă au probleme de respirație absente sau ușoare la sfârșitul fazei.

Standardul 3.8: Cel puțin 60% dintre pacienții cu probleme respiratorii moderate sau severe la începutul fazei de îngrijire paliativă au probleme de respirație absente sau ușoare la sfârșitul fazei.

PROBLEME FAMILIALE / ALE ÎNGRIJITORULUI (PCPSS)

Standardul 3.9: Cel puțin 90% dintre pacienții cu probleme familiale / ale îngrijitorului absente sau ușoare la începutul fazei de îngrijire paliativă au probleme absente sau ușoare familiale / ale îngrijitorului la sfârșitul fazei.

Standardul 3.10: Cel puțin 60% dintre pacienții cu probleme moderate sau severe familiale / ale îngrijitorului la începutul fazei de îngrijire paliativă au probleme absente sau ușoare familiale / ale îngrijitorului la sfârșitul fazei.

4. MODIFICAREA SIMPTOMELOR ÎN RAPORT CU MEDIA NAȚIONALĂ (X-CAS)

Modificarea simptomelor în raport cu media națională măsoară schimbarea medie a simptomelor pe PCPSS / SAS, care sunt ajustate atât pentru fază cât și pentru scorul simptomelor la începutul fiecărei faze. Acest indicator permite serviciilor să compare schimbarea scorului simptomelor pentru pacienții „asemănători”, adică pacienții din aceeași fază care au început cu același nivel de simptom. Opt simptome sunt incluse în măsurare:

* Durere PCPSS, alte simptome, psihologice / spirituale, familiale / îngrijitoare.
* Durere SAS, greață, probleme intestinale, probleme de respirație.

Indicatorul este denumit X-CAS, X reprezentând faptul că sunt incluse mai multe simptome, iar CAS este o abreviere pentru Scorul ajustat Casemix.

Un scor pozitiv indică faptul că un serviciu este performant peste media națională de referință și un scor negativ că este sub media națională de bază.

Media națională de bază a fost calculată pe baza perioadei ianuarie-iunie 2014. Fiecare serviciu este măsurat în raport cu această medie națională de bază pentru fiecare perioadă de raportare de 6 luni. Acest lucru permite fiecărui serviciu să măsoare orice schimbare în gestionarea simptomelor în timp.

Programul de rezultate al PCOC a fost dezvoltat în sectorul de îngrijiri paliative specializate. A fost utilizat pe scară largă cu zeci de mii de pacienți și familii. A fost utilizat în unitățile de îngrijire paliativă, de către echipele de consultare și din comunitate. Programul de rezultate s-a extins. În prezent este utilizat în toate locațiile în care pacienții primesc îngrijiri paliative și înrijiri la sfârșitul vieții. Aceasta include un model PCOC conceput special pentru utilizarea în locații de îngrijire pe termen lung, cum ar fi unitățile rezidențiale de îngrijire pentru vârstnici.

**Programul de profil al îngrijirilor paliative al PCOC**

Programul de profil al PCOC ajută la identificarea celor care pot beneficia de îngrijiri paliative. Acest lucru se face printr-o evaluare unică. Acest program ajută la identificarea și examinarea caracteristicilor celor care pot avea nevoie de îngrijiri paliative.

Programul de profil poate fi utilizat în orice cadru în care pacienții cu îngrijire paliativă pot fi evaluați. Aceasta include în cadrul internării și al setărilor comunitare, precum și al setărilor de îngrijire primară și îngrijire pe termen lung, cum ar fi unitățile rezidențiale de îngrijire în vârstă. Evaluarea este sumară, dar informativă.

## Germania

**12. Prezentarea modelului îngrijiri la domiciliu de lunga durata (IDLD) din Germania**

Pentru Romania acest exemplu este particular important pentru ca sistemul de asigurari sociale de sanatate din Romania a fost elaborat avand la baza modelul german.

In intelegerea din Romania ingrijirile la domiciliu (ID) cuprind:

- ingrijiri medicale de scurta durata (postspitalicesti, externare dirijata din spital) si

- ingrijirile la domiciliu de lunga durata (care este tinta acestui proiect); acestea includ servicii de asistenta sociala, medicala.

Prezentarea ingrijirilor de lunga durata din Germania include doua parti: ingrijirea la domiciliu si cea din institutii. In acest articol privind ingrijirea de lunga durata in Germania vom gasi partea legata de ingrijirile la domiciliu de lunga durata.

Exemplul Germaniei este un raspuns relevant si complex pentru toate potentialele probleme care le-ar putea ridica implementarea unui sistem de ingrijiri la domiciliu de lunga durata in Romania. Citeva exemple in acest sens:

* In primul rand in Germania a fost initiate si pusa in practica din 1995 o **asigurare separata pentru ingrijirea de lunga durata** (care include ingrijirea in institutii si cea la domiciliu). Aceasta este o asigurare suplimentara fata de asigurarea de baza. Romania are un sistem de asigurari de sanatate similar cu Germania (pe al carui model a fost dezvoltat sistemul in Romania) si poate urma exemplul acesteia pentru rezolvarea finantarii ingrijirii de lunga durata.
* **Plata ingrijirii se face pe caz pe grad de dependenta**; aceasta alegere duce la debirocratizarea si eficientizarea sistemului si la cresterea numarului personalului de ingrijire (decat al celui ocupat cu raportarile fie din partea furnizorilor fie din partea caselor de asigurari care trebuie sa le verifice pentru plata)
* Criteriile de evaluare si eligibilitate a cazurilor si incadrarea lor intr-un anumit grad de dependenta; exista acum in Germania o noua legislatie o noua abordare care include pe langa cele 3 grade anterioare ce priveau mai ales partea fizica **alte doua grade**  care privesc dementele (deci cinci grade de la 1 la 5).
* Exista un grup de evaluare independent pentru cazurile eligibile si consilieri care recomanda ce este mai bine pentru pacient; acest ajutor continua cu ajutor in intocmirea dosarului si alegerea celei mai bune optouni pentru pacient;
* Dreptul pacientului de a-si alege una din formele de suport de ingrijire, inclusiv furnizorul pe care si-l doreste;
* Flexibilitatea pachetului de ajutor odata incadrat intr-un grad de dependenta: multe detalii legate de acest subiect in articol.
* Asigurarea pe termen lung are in vedere nu doar pe cel care primeste serviciul dar si pe cei care furnizeaza serviciile pe timp indelungat. Legea are raspunsuri pentru toate solutiile care pot oferi support incepand cu cei din familie (care sunt sprijiniti sa poata ingriji pe cineva din familie), pana la ingrijitorii formali profesionisti.

**Introducere: Prezentare generală și cele mai recente reforme**

Finanțarea sistemelor de îngrijire pe termen lung poate fi grupată în trei categorii principale:

1. Îngrijire familială organizată privat,
2. sisteme cu un singur plătitor (bazat pe impozite și administrat de Administrația centrală, regională sau locală, de exemplu în Suedia, Danemarca, Austria și Republica Cehă) și
3. sisteme de asigurări obligatorii ca asigurări de îngrijire pe termen lung (de exemplu, în Germania, Luxemburg, Olanda, Japonia, Coreea de Sud) sau cu prestații de îngrijire pe termen lung incluse în sistemul de asigurări de sănătate (Belgia).

Sistemul german de asigurări **sociale nu oferă o asigurare de îngrijire pe termen lung care sa acopere** **costurile integrale**. Cu toate acestea, **poate fi completat cu alte părți ale finanțare publică și prevede contribuții** din buzunar ale beneficiarilor.

Germania oferă îngrijire pe termen lung printr-o asigurare obligatorie pentru îngrijire pe termen lung (LTCI). Aceasta a fost introdusa în 1995 ca un al cincilea și ultim pilon independent, care există acum pe lângă asigurările sociale care acoperă boala, accidentele, asigurarea șomajului și a limitei de vârstă (Cartea codurilor sociale, partea XI, îngrijirea pe termen lung asigurare - SGB XI).

LTCI din Germania acoperă în principal costurile legate de cheltuileile pentru îngrijire.

LTCI cuprinde două părți independente, **socială** (publică, non-profit) și **asigurarea privată de îngrijire pe termen lung**. Ambele sunt concepute ca asigurări obligatorii cu beneficii identice.

**LTCI din Germania oferă beneficii pentru îngrijirea la domiciliu și pentru caminele de ingrijire**

Pentru îngrijire la domiciliu, schema LTC oferă o gamă largă de beneficii:

-**beneficii în numerar** pentru îngrijirea informală și

-**beneficii în natură** pentru diverse servicii de asistență medicală și asistență personală oferite de diversi furnizori de servicii de ingrijire la domiciliu.

Beneficiarii sunt, în general, liberi să aleagă între prestații în natură sau în numerar sau să le combine pe ambele tipuri de beneficii. În consecință, beneficiarii pot alege, de asemenea, modul de utilizare beneficii în numerar (de exemplu, pentru un îngrijitor din familie). Dacă optează pentru beneficii în natură, ei poate alege între diverși furnizori de servicii profesionale.

În acest caz, și LTCI ajută la organizarea individuală a îngrijirii oferind informații despre servicii, calitate și costuri, în alegerea serviciilor și furnizorilor corespunzători și prin sprijinirea gestionării cazurilor.

80% dintre toți beneficiarii aleg beneficii în numerar, pentru care LTCI cheltuie 64% din cheltuielile generale (31 miliarde EUR în 2016).

**Costurile neacoperite de LTCI trebuie plătite fie de sistemul de asistenta sociala al municipalitatilor fie /sau de persoana care are nevoie de îngrijire.**

Fondurile legale de îngrijire pe termen lung sunt responsabile pentru asigurarea și finanțarea îngrijirii pe termen lung; statele federale sunt responsabile pentru asigurarea infrastructurii serviciilor de îngrijire pe termen lung.

Prețurile pentru servicii sunt contractate și valabile pentru toate LTCI-urile și, de asemenea, pentru plățile din buzunar. Numărul total al furnizorilor de servicii de îngrijire la domiciliu este de 13.300, din acestea 65% în proprietate privată cu scop lucrativ. Numărul total de case de îngrijire este de 13.600, din care 42% sunt proprietate privată cu scop lucrativ**. Furnizorii de îngrijire pe termen lung angajează în total peste 1 milion de persoane.**

În cea mai recentă perioadă legislativă, “Actele de consolidare privind Îngrijirea pe termen lung” a adus cele mai extinse îmbunătățiri în îngrijire de la introducerea îngrijirii pe termen lung ca asigurare acum mai bine de 20 de ani. Aceste legi au facut ca ingrijirea în Germania sa fie mai eficientă, mai personală și mai adaptată.

La 1 ianuarie 2017, o definiție fundamental nouă a nevoii de îngrijire a fost introdus, și anume în **Actul al doilea pentru întărirea îngrijirii pe termen lung.**

**În loc de precedentele trei niveluri de îngrijire, există acum cinci noi grade de îngrijire cu noi rate de beneficii.** Anterior, nevoia de îngrijire a fost în principal asociată cu condițiile fizice; acum, condițiile mentale și psihologice sunt luate în considerare în mod egal. Clasificarea persoanelor asigurate care au nevoie de îngrijire într-una dintre cele cinci clase de îngrijire, a fost dezvoltat un instrument de evaluare fundamental nou. O altă schimbare importantă în domeniul îngrijirii pe termen lung asigurarea este Legea de asistență pentru personalul de îngrijire (PflegepersonalStärkungsgesetz - PpSG), care a intrat în vigoare la 1 ianuarie 2019. Acest act este conceput pentru a aduce îmbunătățiri tangibile în viața de zi cu zi a personalului de îngrijire prin personal mai bun și condiții mai bune de muncă în îngrijirea medicală și îngrijirea pentru cei în vârstă. Măsurile cuprinse în această lege sunt pași importanți spre îmbunătățirea în continuare a îngrijirii pacienților și a persoanelor cu nevoi de îngrijire.

**Ultimele reforme LTCI din Germania**

Germania și-a modernizat în mod cuprinzător LTCI în anii 2015-2017 prin implementarea a **trei așa-numite „acte de consolidare a îngrijirilor pe termen lung”**.

Cea mai semnificativă modificare a fost **introducerea unei noi definiții a nevoilor de îngrijire pe termen lung**. **Instrumentul de evaluare nou conceput ia în considerare în mod adecvat nevoia persoanelor cu demență și, prin urmare, îmbunătățește accesul la beneficiile LTCI pentru acest grup de beneficiari**. Noile reglementări legale au crescut, de asemenea, nivelul tuturor prestațiilor existente în mod semnificativ, în special cele legate de îngrijirea la domiciliu. Au fost introduse noi servicii de sprijin, în **special finanțarea îngrijirii de zi și asistență pentru viața de zi cu zi**.

Caminele de batrani au primit personal suplimentar de sprijin și coordonarea îngrijirii a fost îmbunătățită, în special prin consolidarea rolului municipalităților locale.

Rata de contribuție în sistemul de asigurări sociale de îngrijire pe termen lung a crescut cu 0,5 puncte procentuale până la 2,55 procente din venitul salarial pentru a finanța aceste beneficii suplimentare, din care 0,1 puncte de contribuție care acoperă un stoc de capital public pentru a finanța suplimentar povara tot mai mare -ingrijire pe termen lung după anul 2035.

**Reglementări esențiale ale „Actelor de consolidare a îngrijirilor pe termen lung”**

Noua definiție a îngrijirii pe termen lung a fost introdusă la 1 ianuarie 2017. Noul instrument pentru evaluarea nevoii individuale de îngrijire permite gruparea în cinci noi clase de îngrijire, care au înlocuit nivelurile anterioare de îngrijire pe termen lung. Pentru noile clase de îngrijire pe termen lung se aplică noi sume pentru beneficii. Drept urmare, majoritatea oamenilor care au nevoie de îngrijire obțin beneficii mai mari decât înainte. **Restricțiile fizice, mentale și psihologice sunt luate în considerare în mod adecvat în noul instrument de evaluare. Astfel, persoanele cu demență au șanse considerabil mai mari de a accesa sistemul și de a primi beneficii mai mari**.

Numărul de personal suplimentar pentru sprijin și activare în caminele de batrani a crescut de la 28.000 la sfârșitul anului 2013 la 60.000 la sfârșitul anului 2017 ca un impact direct al ultimelor reforme, care obligă LTCI să finanțeze acest personal suplimentar.

Acest personal suplimentar sprijină asistenții medicali prin servicii cum ar fi mersul pe jos cu persoane care au nevoie de îngrijire, a face exerciții, a citi împreună, a participa la slujbe bisericești sau doar a fi acolo și a asculta. Drept urmare, ele contribuie la îmbunătățirea calității vieții în unitățile de îngrijire rezidențială.

**Salariile** pentru personalul din facilitățile pe termen lung, care au fost stabilite prin contracte salariale colective sau prin reglementările bisericești din dreptul muncii, sunt pe deplin incluse în prețurile contractate începând cu 2015. Acesta este **un stimulent pentru salarii adecvate** pentru personalul îngrijit pe termen lung.

În plus, există un **salariu minim legal pentru persoanele angajate în îngrijiri pe termen lung** (10,20 euro / 9,50 pe oră și începând cu 1 ianuarie 2018: 10,55 euro în vest / 10,05 euro în statele federale de est).

**Serviciile de consiliere** pentru îngrijirea persoanelor care au nevoie de îngrijire și a membrilor familiilor acestora au fost îmbunătățite în mod cuprinzător de către LTCI: persoanele care au nevoie de îngrijire au dreptul la un serviciu de consiliere individual, regulat și în timp util, realizat de consilieri de îngrijire special calificați.

**Serviciile de consultanță** ale LTCI și ale municipalităților sunt obligate să asigure o cooperare strânsă. Detaliile trebuie să fie convenite de LTCI atât cu statele federale germane, cât și cu municipalitățile lor.

Instrumentele de măsurare a calității și de raportare publică sunt în prezent revizuite fundamental, cu sprijinul comunității științifice, cu accent pe calitatea rezultatelor în îngrijirea pe termen lung. Rolul municipalităților în furnizarea de îngrijiri pe termen lung, servicii de consiliere și promovarea serviciilor de asistență sociala în viața de zi cu zi a fost consolidat prin cel de-al **treilea** „**Act de consolidare a îngrijirilor pe termen lung”,** care a intrat în vigoare la 1 ianuarie 2017.

Alte reglementări ale acestei legi implică introducerea, menționată mai sus, a noii definiții a nevoii de îngrijire și în domeniul asistenței sociale pentru persoanele care au nevoie de îngrijire pe termen lung. Legea a stabilit, de asemenea, noi măsuri pentru consolidarea serviciilor de prevenire și reglementări pentru combaterea fraudei de facturare în LTCI și asigurări de sănătate. Un stoc de capital în LTCI a fost deja introdus prin **primul Act de consolidare a îngrijirilor pe termen lung în 2015**. Acest lucru va contribui la stabilizarea ratelor de contribuție, menținând în același timp un nivel ridicat de beneficii începând cu 2035, când baby-boom-urile vor atinge vârsta cand e probabil sa fie nevoie de îngrijire pe termen lung.

**Ce este asigurarea de îngrijire pe termen lung?**

Asigurarea de îngrijire pe termen lung a fost introdusă la 1 ianuarie 1995 ca o ramură independentă a sistemului de asigurări sociale. O obligație de asigurare cuprinzătoare se aplică tuturor cu asigurare legală sau privată. Pentru cei cu statut de asigurat asigurările sunt înscrise automat în îngrijiri sociale pe termen lung. Persoanele asigurate privat trebuie să cumpere asigurari private de îngrijire pe termen lung.

**Serviciile de asigurări sociale de îngrijire pe termen lung sunt finanțate prin contribuții care sunt în general finanțate în mod egal de către angajați și angajatori.** Când și ce servicii primesc persoanele care au nevoie de îngrijire pe termen lung si sunt acoperite de asigurare depinde de cât timp vor avea nevoie de îngrijire, care este gradul de dependenta în care se află și tipul de îngrijire. Are cineva/ aveți nevoie doar de ajutor pentru a vă spăla în fiecare zi și pentru a merge la cumpărături? Poate persoana sa își menține orientarea? Pot trăi acasă sau au nevoie de îngrijire non-stop într-un azil de bătrâni?

Există diferite grade de îngrijire pe termen lung bazate pe limitarea independenței și a capacităților.

Asigurarea de îngrijire pe termen lung oferă persoanelor cu nevoi de îngrijire **ocazia de a decide cum vor să fie îngrijiți și de cine**. Aceștia **pot alege** să angajeze ajutor profesional sau să primească bani pentru a le oferi membrilor familiei care acordă îngrijire ca recunoaștere financiară a muncii lor.

Prioritatea principală este de a permite oamenilor care au nevoie de îngrijire să-și mențină independența cât mai mult posibil.

Cu toate acestea, **asigurările sociale nu pot acoperi toate costurile** îngrijirii. Restul este acoperit de persoanele cu nevoi de îngrijire, de membrii familiei imediate, dacă este necesar, sau - în caz de nevoie financiară - de prestații de asistență socială.

Prin urmare, **asigurarea de îngrijire pe termen lung este denumită și „asigurare parțială a costurilor**”. Cartea a unsprezecea a Codului social (SGB XI) conține toate reglementările relevante privind asigurările de îngrijire pe termen lung.

**De ce este necesară asigurarea de îngrijire pe termen lung?**

Toate națiunile industriale au un lucru în comun: populațiile lor îmbătrânesc. Proiecții de dezvoltare a populației estimează numărul persoanelor în vârstă (67 de ani și peste) care trăiesc în Germania să crească la aproape 21,5 milioane până în anul 2040.

Aceasta reprezintă o creștere de 6,3 milioane, sau 42%, față de numărul persoanelor peste 67 de ani din 2013. O fetiță de șapte ani are acum mari șanse să trăiască pentru a vedea secolul 22.

Începând cu vârsta de 80 de ani, probabilitatea statistică de a depinde de ajutorul extern crește rapid - până la aproximativ 32%. Cu cât populația este mai în vârstă, cu atât este mai mare numărul persoanelor care au nevoie de îngrijire. Nevoia de îngrijire pe termen lung aduce cu sine mari provocări fizice, psihologice și financiare pentru persoanele afectate și pentru cei dragi. Mai ales că structura familiei s-a schimbat: în general sunt puțini copii în familie și de obicei au cariere care le fac imposibil să acorde la fel de multă îngrijire părinților lor așa cum se obișnuia să fie in trecut.

**Câți oameni depind în prezent de asigurarea pentru îngrijirea pe termen lung ?**

Aproximativ 3,4 milioane de persoane folosesc serviciile asigurării de îngrijire pe termen lung în fiecare lună. **Majoritatea beneficiarilor de servicii, aproximativ 2,6 milioane, primesc servicii de îngrijire la domiciliu.** Aproximativ 800.000 de persoane trăiesc în case de bătrâni (Status: sfârșitul anului 2017).

**Cine este asigurat?**

Acoperirea este asigurată în general prin asigurări sociale sau private de îngrijire pe termen lung. Acest lucru este garantat prin reglementările descrise în cele ce urmează. Toată lumea are, în general, asigurarea de îngrijire pe termen lung cu același furnizor prin care are asigurare de sănătate. Sistemul din legile care reglementează asigurările legale de sănătate și asigurările sociale de îngrijire pe termen lung mențin diferența dintre acestea care sunt „asigurați obligatoriu” și „asigurați voluntar”, chiar dacă toată lumea este acum supusă obligației de asigurare.

1. **Persoanele asigurate prin asigurarea legală de sănătate**

Oricine este asigurat prin asigurarea legală de sănătate este înscris automat la asigurarea socială de îngrijire pe termen lung. Deci nu este nevoie să depună o cerere specială de acoperire în cadrul asigurării sociale de îngrijire pe termen lung. Acest lucru se aplică, de exemplu, lucrătorilor, angajaților, studenților și pensionarilor. Oricine nu este supus obligației de asigurare, deoarece și-a mutat locul de reședință oficial în străinătate, de exemplu, poate solicita continuarea acoperirii în cadrul asigurării sociale de îngrijire pe termen lung (a se vedea capitolul 1.2 f. Pagina de pornire 22).

B. **Persoanele acoperite de asigurarea familială**

Copiii, soții și partenerii de viață înregistrați care au dreptul la întreținere al căror venit total lunar regulat nu depășește 445 sau 450 EUR pentru cei angajați cu fracțiune de normă sunt acoperiți de asigurarea familială. Partenerul de viață înregistrat se referă la un partener de viață într-un parteneriat civil înregistrat de același sex. Cei asigurați în cadrul asigurării familiale nu trebuie să plătească nicio contribuție la asigurarea de îngrijire pe termen lung.

c. **Persoane asigurate voluntar**

Cei care sunt asigurați voluntar în temeiul asigurării legale de sănătate sunt, de asemenea, obligați să mențină o asigurare socială de îngrijire pe termen lung. Cu toate acestea, aceștia pot fi eliberați de această obligație.

Condiția prealabilă pentru aceasta este: persoana asigurată trebuie să decidă dacă dorește să fie asigurată sub asigurare privată sau legală de îngrijire pe termen lung în primele trei luni de la statutul său de asigurare voluntară. Persoana asigurată trebuie să dovedească că este acoperită de o asigurare de îngrijire pe termen lung corespunzătoare.

d**. Persoanele asigurate privat**

Cei asigurați sub asigurare privată trebuie să obțină o asigurare privată de îngrijire pe termen lung (PLCI). Serviciile furnizate sunt echivalente cu cele oferite de asigurările sociale de îngrijire pe termen lung. Cu toate acestea, rambursarea costurilor înlocuiește beneficiile în natură - ca și în cazul asigurărilor private de sănătate.

e. **Obligația de asigurare pentru alte persoane**

Când vine vorba de asigurarea de îngrijire pe termen lung, principiul general se aplică si anume „asigurarea de îngrijire pe termen lung urmează asigurării de sănătate”. Oricine este asigurat prin asigurări legale de sănătate este înscris automat în asigurări sociale de îngrijire pe termen lung.

Oricine are asigurare de sănătate privată este obligat să achiziționeze o asigurare privată de îngrijire pe termen lung.

**f. Asigurare continuă**

În anumite circumstanțe, ar putea fi posibil să se solicite acoperirea în cadrul asigurării sociale de îngrijire pe termen lung în mod voluntar pentru a menține acoperirea asigurării chiar și după ce a fost scutit de obligația de a fi asigurat.

**Pentru a se califica, persoana asigurată trebuie să fi fost înscrisă în asigurări sociale de îngrijire pe termen lung de cel puțin 24 de luni în ultimii cinci ani sau în ultimele douăsprezece luni continuu.** Persoanele cărora nu li se mai cere asigurarea pentru că și-au mutat locul de reședință sau locul obișnuit de reședință în străinătate sunt, de asemenea calificat să depună o cerere pentru a-și continua asigurarea.

**g. Asigurare personală / asigurare suplimentară**

De ce este asigurarea suplimentară personală o idee bună?

Oricine ar putea dezvolta o nevoie de îngrijire pe termen lung. Nevoia de îngrijire medicală apare adesea în mod neașteptat și înseamnă o mare schimbare pentru întreaga familie. Majoritatea oamenilor care brusc devin dependenți de terți care doresc să primească îngrijire acasă și într-un mediu familiar cât mai mult timp posibil.

Când vine vorba de luarea deciziilor, dorințele persoanei care au nevoie de îngrijire ar trebui să aibă întotdeauna prioritatea maximă și să nu se îngrijoreze de ce fel de îngrijire și asistență sunt fezabile din punct de vedere financiar. Deoarece asigurarea legală de îngrijire pe termen lung acoperă numai îngrijirea de bază și costurile reale ale îngrijirii sunt destul de des mai mari, este important să aveți o asigurare suplimentară de îngrijire privată.

**Cine are nevoie de îngrijire pe termen lung?**

**A. Nevoia de îngrijire pe termen lung**

**Când are nevoie cineva de îngrijire pe termen lung?**

În general, necesitatea îngrijirii pe termen lung, astfel cum este definită de lege, poate fi în toate fazele vieții. Conform definiției legale, aceasta include persoane a căror independență sau capacități sunt afectate de starea (condițiile) de sănătate astfel încât să depindă de ajutorul altora. Aceasta include persoanele care nu pot să gestioneze poverile sau cererile datorate unei probleme fizice, psihice sau dizabilitate psihologică. Trebuie să fie nevoie de îngrijire pe o perioadă lungă de timp – de cel puțin șase luni .

**b. Procesul de aplicare**

**Unde aplic pentru servicii de îngrijire pe termen lung?**

Pentru a beneficia de serviciile furnizate în cadrul asigurării de îngrijire pe termen lung, trebuie depusă o cerere. Acesta poate de asemenea, să se facă la telefon. Fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung este situat în același loc cu fondul de asigurări de sănătate. Membrii familiei, vecinii sau prietenii buni pot trimite, de asemenea cerere dacă au fost autorizați legal să o facă. De îndată ce cererea este depusă la fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung,  **Serviciul de consultanță medicală** pentru asigurarea legală de sănătate (MDK) sau alt evaluator independent va fi insarcinat cu evaluarea nevoii de îngrijire pe termen lung.

Cât de repede se va lua o decizie cu privire la cerere?

Perioada maximă de procesare specificată legal pentru cereri pentru serviciile de îngrijire pe termen lung se ridică la 25 de zile lucrătoare. Dacă o persoană este în prezent spitalizata sau este internata într-un centru de reabilitare, într-un hospice sau primește în prezent îngrijiri paliative la domiciliu, atunci MDK sau alt evaluator independent trebuie să-și finalizeze evaluarea în **termen de o săptămână** dacă este necesar pentru a asigura îngrijirea continuă.

Dacă solicitantul locuiește acasă fără îngrijiri paliative și dacă îngrijitorul și-a anunțat angajatorul că va avea nevoie de o pauza conform specificațiilor prevăzute de legea concediului pentru îngrijitor sau dacă îngrijitorul a negociat o astfel de eliberare cu angajatorul în conformitate cu concediul pentru îngrijitorul familiei legii, atunci evaluarea trebuie finalizată în **termen de două săptămâni** de la depunerea cererii.

În cazul în care fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung nu furnizează o decizie scrisă cu privire la cerere în termen de 25 de zile lucrătoare de la primirea cerere sau dacă nu sunt respectate perioadele de evaluare, atunci fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung trebuie să plătească solicitantului 70 de euro pentru fiecare săptămână inițiată după expirarea perioadei.

**Condiții preliminare pentru a solicita servicii**

Pentru a profita din plin de serviciile de îngrijire pe termen lung oferit, persoana asigurată trebuie să fi plătit pe termen lung fond de asigurări de îngrijire ca membru timp de cel puțin doi ani în cadrul ultimii zece ani înainte de depunerea cererii sau trebuie să aibă a fost asigurat pe asigurare de familie.

**Evaluarea de către Serviciul de consultanță medicală a statutului de asigurat de sanatate**

**Cum este determinată nevoia de îngrijire pe termen lung?**

Fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung va avea Servicul de Consultanță, alți evaluatori independenți, Serviciul Social Medical (SMD) efectuează o evaluare pentru a determina necesitatea îngrijirii pe termen lung și cantitatea de îngrijire necesare în cazuri individuale. Doar cu programare prealabilă - nu vor exista vizite neanunțate - evaluatorul respectiv (profesionist sau medic) va vizita reședința sau unitatea de îngrijire medicală pentru a finaliza evaluarea lor. În mod ideal, membrii familiei sau îngrijitorii care sprijină persoana bolnavă ar trebui să participe la programare. Discuția cu aceste persoane îl va ajuta pe evaluator să-și facă o idee despre cât de independent este încă solicitantul sau care sunt deficiențele (impairements) prezente.

**Un instrument de evaluare** este utilizat pentru a evalua necesitatea îngrijirii pe termen lung și pentru a identifica gradul corect de îngrijire pe termen lung. Aceasta se bazează pe întrebări precum: Ce poate face persoana care are nevoie de îngrijire în fiecare zi? De ce sunt încă capabili? Cât de independenta este persoana bolnavă? Cu ce au nevoie de ajutor? Aici fundamentul evaluării este redefinirea nevoilor de îngrijire pe termen lung, care se concentrează pe deficiențele individuale - indiferent dacă acestea sunt fizice, mentale sau psihologice.

**Noua definiție în Germania a nevoilor de îngrijire pe termen lung**

Noua definiție a Germaniei a nevoilor de îngrijire pe termen lung acoperă persoanele care au nevoie de îngrijire a căror independență sau competențe sunt reduse din cauza deficiențelor sau abilităților legate de sănătate și, prin urmare, au nevoie de asistență de la alții. Nevoia de îngrijire trebuie să fie pe termen lung - adică estimată să dureze cel puțin șase luni. O altă condiție prealabilă pentru eligibilitate este evaluarea nevoilor individuale de îngrijire de către Serviciul medical al fondurilor de asigurări de sănătate (MDK) și alocarea rezultată a beneficiarului la un grad specific de îngrijire pe termen lung. Pentru prima dată, noul instrument de evaluare în vigoare de la 1 ianuarie 2017 are în vedere nu numai limitările fizice, ci și cognitive și tulburări psihologice. Noul instrument de evaluare a fost pregătit prin mulți ani de discuții și considerații cu experți și oameni de știință și îndeplinește constatările comunității științifice de îngrijire medicală.

În contextul evaluării nevoilor de îngrijire, Serviciul medical de asigurări de sănătate (MDK) trebuie să stabilească deficiențele de sănătate ale vieții autonome sau abilitățile din șase domenii ale vieții:

1. Mobilitate: de ex. urcarea scărilor, pentru a vă deplasa în interiorul zonei de locuit

2. Abilități cognitive și de comunicare: de ex. orientarea temporală și spațială, participarea la o conversație

3. Modele de comportament și probleme psihologice: de ex. neliniște nocturnă, apărare împotriva procedurilor de asistență medicală, participarea la o conversație

4. Auto-aprovizionare de ex. spălare și dezbrăcare, mâncare, băutură, folosirea toaletei

5. Stăpânirea și tratarea independentă a cerințelor și sarcinilor legate de boală sau terapie: de ex. administrarea de medicamente, măsurarea glicemiei, îngrijirea stomacului, ajutoare proximale, cum ar fi protezele, vizitarea medicului.

6. Structurarea vieții de zi cu zi și a contactelor sociale: de ex. ocupându-se, aranjând rutina zilnică, menținând relațiile umane în afara mediului imediat.

Mai mult, sunt evaluate **activitățile în afara casei** (de exemplu, părăsirea zonei casei sau a facilității, participarea la activități) și **gestionarea gospodăriei** (de exemplu, cumpărături, gestionarea afacerilor financiare). Răspunsurile din aceste domenii nu sunt utilizate pentru clasificarea nevoilor de îngrijire, deoarece deficiențele relevante au fost deja luate în considerare în întrebările referitoare la cele șase domenii ale vieții.

Pentru fiecare criteriu din sferele de viață menționate, **va fi evaluat gradul de autonomie** pe baza unei valori punctuale cuprinse între 0 (persoana poate desfășura activitate fără o persoană ajutătoare, cu toate acestea, numai cu ajutorul ajutoarelor) și - de regulă - 3 (persoana nu poate desfășura activitatea, nici măcar partial). În cele din urmă, punctele cu diferite ponderări sunt combinate pentru a forma o valoare totală, care reprezintă unul dintre **cele cinci grade de îngrijire**.

1. De la 12,5 la sub 27 de puncte generale în gradul 1 de îngrijire: deficiențe minore de autonomie sau de competențe,

2. De la 27 la sub 47,5 puncte generale în gradul 2 de îngrijire: deficiențe considerabile de autonomie sau de competențe,

3. De la 47,5 la sub 70 de puncte generale în gradul 3 de îngrijire: deficiențe grave de autonomie sau de competențe,

4. De la 70 la sub 90 de puncte generale în gradul 4 de îngrijire: deficiențe severe de autonomie sau de competențe,

5. De la 90 la 100 de puncte generale în gradul de îngrijire 5: cele mai grave deficiențe ale autonomiei sau ale abilităților.

Persoanele cu nevoi speciale și o nevoie mare de ajutor cu cerințe speciale asupra sistemului de îngrijire pe termen lung, pot fi alocate gradului de îngrijire 5 , chiar dacă nu a fost atins numărul total necesar de puncte . Asociația Națională a Fondurilor Statutare de Asigurări de Sănătate care este organizarea umbrelă a fondurilor LTCI stabilește condițiile prealabile pentru astfel de cazuri complexe cu nevoi speciale dupa procesul de evaluare.

**Care sunt domeniile de evaluare** (prezentare detaliata)

Pentru a determina cât de independentă este o persoană care are nevoie de îngrijire evaluatorul va analiza îndeaproape următoarele șase domenii de viață:

**Modulul 1 „Mobilitate“:** Evaluatorul va arunca o privire asupra mișcărilor corporale. De exemplu: Poate persoana afectată să se ridice singură și să se mute din pat în baie? Se poate deplasa independent prin reședința lor și poate urca scările?

**Modulul 2 „Abilități mentale și legate de comunicare“:** Această zonă acoperă înțelegerea și vorbirea. De exemplu: persoana își poate menține orientarea în timp și spațiu? Pot să înțeleagă faptele, să recunoască riscurile și să poarte conversații cu alte persoane?

**Modulul 3 „Comportament și probleme psihologice**“: Aceasta include neliniște pe timp de noapte sau anxietate și agresivitate, aspect negative, care influențează atât persoana care are nevoie de îngrijire, cât și membrii familiei sale. Dacă reacționează la măsurile de îngrijire medicală în mod defensiv, acest lucru este luat în considerare și aici.

**Modulul 4 „Îngrijire personală”:** Solicitantul poate să se spele și să se îmbrace, să meargă singur la baie, să mănânce și să bea singur?

**Modulul 5 „Tratarea independentă a cerințelor și provocărilor asociate bolii sau terapiei - și gestionarea lor“:** Evaluatorul va verifica dacă persoana afectată își poate lua singură medicamentele, de exemplu, dacă își poate măsura în mod independent glicemia, dacă este capabilă de a utiliza ajutoare precum proteze sau cadre de mers și dacă sunt capabili să caute un medic.

**Modulul 6 „Viața de zi cu zi și contactele sociale“:** Este persoana afectată capabilă să-și planifice și să petreacă zilele în mod independent? Sunt capabili să contacteze direct oamenii sau să iasa la un joc de cărți fără asistență? Pentru fiecare criteriu din zona de viață dată, evaluatorul va determina gradul de independență al persoanei care are nevoie de îngrijire, utilizând în general o valoare punctuală între 0 (persoana poate desfășura activitatea fără asistență sau poate chiar singură ) și - în general - 3 (persoana nu poate desfășura deloc activitatea, nici măcar o parte din activitate). Acest lucru face ca gradul de afectare să apară în fiecare zonă. În cele din urmă, punctelor li se atribuie diverse ponderări și se adună în total o valoare care indică unul dintre cele scoruri de îngrijire.

Mai mult, evaluatorii evaluează, de asemenea, activitățile în afara casei și întreținerea gospodăriei. Răspunsurile adunate în acest domeniu nu sunt utilizate pentru a clasifica nevoia de îngrijire, deoarece deficiențele relevante pentru acest lucru sunt deja pe deplin evaluate cu întrebările din cele șase domenii ale vieții. Aceste informații, pot ajuta, personalul medical să elaboreze un plan mai bun de îngrijire.

**e. Clase de îngrijire (grila sau scorul de ingrijire)**

Cele cinci clase de îngrijire pe termen lung permit clasificarea tipului și severitatea afectării în cauză, indiferent dacă este fizică, mentală sau psihologică.

Gradele de îngrijire pe termen lung și, prin urmare, și valoarea beneficiilor, se bazează pe severitatea deficiențelor de independență sau a capacităților persoanei care are nevoie de îngrijire. Gradul de îngrijire este determinat folosind un instrument de evaluare adecvat pentru îngrijirea medicală. Cinci grade de îngrijire sunt treptate: de la o afectare minimă a independenței sau capacității (gradul de îngrijire 1), la afectarea cea mai gravă a independenței sau abilității, ceea ce impune cerințe speciale pentru acordarea îngrijirii pe termen lung (gradul de îngrijire 5).

In cazuri particulare, persoanele cu nevoi complexe de îngrijire și cerințe speciale de îngrijire medicală pot, din motive legate de asistență medicală, să fie clasificate drept gradul 5 de îngrijire pe termen lung, chiar dacă scorul global nu atinge acest prag.

**Pentru a avea acces la servicii si la beneficiile asigurarii exista un serviciu de consultanta pentru ingrijirea pe termen lung.**

**Consultanții în servicii de consultanță oferă următoarele servicii:**

* Ajută la depunerea cererilor de beneficii și oferă orice asistență necesară pentru gestionarea cererilor administrative legate de acoperirea LTCI.
* Aceștia oferă sfaturi cu privire la toate serviciile și beneficiile.
* Acestea ajută la selectarea serviciilor și, în special, la beneficiile pentru ajutorarea îngrijitorilor.
* La cererea solicitanților, aceștia creează un plan individual de îngrijire și ajută la implementarea și actualizarea acestuia.
* Oferă informații despre modul de pregătire pentru evaluarea nevoilor de îngrijire acordată de Serviciul Medical (MDK).

Serviciile de consultanță sunt, de asemenea, disponibile în centrele de consultanță pentru îngrijirea pe termen lung. În aceste centre, consultanții LTCI, cei de la asigurările de sănătate și adesea și consultanții municipalităților lucrează împreună. La nivel național, aproximativ 450 de puncte de consiliere ale centrelor de consultanță pentru LTC oferă servicii de consiliere.

**Avantajele asigurării de îngrijire pe termen lung în Germania**

LTCI oferă beneficii pentru îngrijirea la domiciliu ca beneficii în numerar și beneficii în natură și pentru îngrijirea în facilități rezidențiale ca beneficii în natură.

**Prestații la gradul 1 de îngrijire**

Cu noua clasă de îngrijire 1, până la 500.000 de persoane vor avea acces pentru prima dată la anumite beneficii LTCI. Gradul de îngrijire 1 se aplică persoanelor cu deficiențe minore de autonomie. Aceștia au dreptul la alocația LTC de până la 125 Euro lunar, care este considerată ca un fel de voucher care poate fi utilizat numai pentru servicii de îngrijire de zi sau de noapte, îngrijire de scurtă durată, servicii de îngrijire aprobate și sprijin pentru viața de zi cu zi recunoscute în conformitate cu legea statului federal ca indemnizația LTC pentru comunitățile auto-organizate de îngrijire comună de până la 214 Euro lunar.

 Beneficii pentru dispozitivele de îngrijire și utilitățile de îngrijire

 Servicii de consiliere ale LTCI

 Asistență de consultanță pentru îngrijitorii de familie la domiciliu

 Cursuri de formare pentru îngrijitorii familiei

 alocații suplimentare de până la 4.000 de euro pe persoană pentru măsuri de îmbunătățire a mediului de viață, în special pentru adaptarea îngrijirii la locuințe; poate fi acumulat de persoane, dar nu mai mult de până la 16.000 € în total pentru o comunitate de îngrijire comună pe măsură implementată

 Servicii personale pentru îngrijire suplimentară și activare în case de îngrijire

 o indemnizație lunară de 125 de euro dacă locuiți într-o casă de îngrijire

Prestații pentru îngrijirea la domiciliu în clasele 2-5

Prioritatea supremă a LTCI este de a consolida îngrijirea la domiciliu și de a împuternici îngrijitorii familiei. Acest lucru îndeplinește și dorințele celor care au nevoie de îngrijire.In mai mult de 70% din totalul LTCI, beneficiarii primesc îngrijiri la domiciliu, majoritatea de către îngrijitori informali ai familiei.

LTCI oferă în plus față de astfel de beneficii descrise la gradul 1 de îngrijire, alte servicii pentru îngrijirea la domiciliu: înlocuitori de îngrijire (înlocuitori) pentru îngrijitori de familie, îngrijire de zi și de noapte și îngrijire pe termen scurt în camine de batrani, drepturi ale ingrijitorilor de a părăsi locul de muncă și pentru a reduce programul de lucru, formarea profesională și serviciile de consiliere, inclusiv managementul de caz. Persoanele care au nevoie de îngrijire pot combina prestațiile în numerar cu prestațiile în natură, în funcție de nevoile lor personale, în anumite limite. De la 1 ianuarie 2015, o indemnizație neutilizată de până la 40% pentru îngrijirea profesională la domiciliu poate fi utilizată pentru rambursarea costurilor pentru serviciile ușor accesibile pentru asistență în viața de zi cu zi.

Beneficiarii care solicită doar beneficii în numerar sau servicii ușor accesibile pentru asistență zilnică trebuie să accepte audituri periodice de asistență la domiciliu. Acest lucru sprijină îngrijitorii de familie și asigură o calitate bună pentru îngrijirea la domiciliu. LTCI sprijină apartamente de îngrijire comună autoorganizate cu până la 12 persoane care au dreptul la LTCI.

Prestațiile în numerar sunt legate de gradul de îngrijire după cum urmează (gradul de îngrijire 2-5): 316 € / 545 € / 728 € / 901 € lunar și prestații în natură pentru îngrijirea profesională la domiciliu: 689 € / 1.298 € / 1.612 € / 1.995 €. În plus, următoarele servicii sunt disponibile pentru beneficiari, atât de beneficii în numerar, cât și în natură:

 Indemnizație pentru un substitut de îngrijire de până la 6 săptămâni pe an calendaristic, de ex. în perioadele de vacanță sau de îmbolnăvire a îngrijitorului informal și până la 1.612 € pe an calendaristic; suma poate fi majorată cu până la 806 € pe an, înlocuind prestațiile de îngrijire pe termen scurt.

 Îngrijire pe termen scurt în case de îngrijire de până la 8 săptămâni pe an calendaristic și până la 1.612 € pe an calendaristic. Dacă indemnizația pentru înlocuitori de îngrijire nu a fost utilizată cu o sumă de până la 1.612 EUR, indemnizația pentru îngrijirea pe termen scurt poate fi majorată la 3.224 EUR pe an calendaristic.

 Prestațiile de îngrijire de zi și de noapte (case de îngrijire semi-rezidențiale) sunt legate de gradul de îngrijire după cum urmează pentru gradele de îngrijire de la 2 la 5: până la 689 € / 1.298 € / 1.612 € / 1.995 € pe an calendaristic.

În plus față de dreptul la îngrijire de zi / noapte, dreptul la prestații de îngrijire comunitară în natură sau alocație de îngrijire (în numerar) poate fi revendicat în totalitate.

Beneficiarii au, de asemenea, dreptul la servicii de consiliere ale LTCI, asistență de consultanță pentru îngrijitorii de familie la domiciliu, indemnizații pentru comunități de partajare plată și măsuri de îmbunătățire a mediului de viață, cursuri de formare pentru îngrijitori de familie. Aceste servicii se aplică și persoanelor cu gradul 1 de îngrijire.

Prestații de securitate socială pentru îngrijitorii familiei

LTCI acoperă contribuțiile la asigurarea de pensie a persoanelor care îngrijesc familia. Acest lucru se aplică oricui are grijă în mod regulat de una sau mai multe persoane cu un grad de îngrijire de la 2 la 5 timp de cel puțin 10 ore și cel puțin 2 zile pe săptămână acasă și care nu este angajat mai mult de 30 de ore pe săptămână. În plus, acoperirea asigurărilor pentru șomaj a fost îmbunătățită, iar activitățile de îngrijire a acestor persoane sunt acoperite de asigurarea legală pentru accidente.

Evaluare inter pares cu privire la „Ultimele reforme ale Germaniei în sistemul de îngrijire pe termen lung” - Document de discuție pentru țara gazdă decembrie 2017 10

**Astfel se determină cele cinci grade de îngrijire pe termen lung -inregistrarea independentei si capacitatii in cele sase domenii ale vietii**

|  |  |
| --- | --- |
| Puncte din modulul 1 | Pondere 10% |
| Puncte din modulul 2  Puncte din modulul 3 | Pondere 15% |
| Puncte din modulul 4 | Pondere 40% |
| Puncte din modulul 5 | Pondere 20% |
| Puncte sau modulul 6 | Pondere 15% |

**f. Documente suplimentare privind notificarea beneficiilor**

**Ce documente sunt trimise împreună cu notificarea de beneficii?**

Decizia fondului de asigurări de îngrijire pe termen lung pentru un anumit nivel de îngrijire rezultat prin procesul de definire a nevoii de îngrijire trebuie să fie transparent și ușor de înțeles pentru asigurat.

Din acest motiv, fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung va trimite automat evaluarea solicitantului cu excepția cazului în care solicitantul a solicitat să nu o facă. Persoana asigurată va primi, de asemenea și recomandarea de reabilitare pusă împreună ca parte a evaluării. Solicitantul va fi, în același timp, informat că, atunci când sunt direcționați către furnizorul responsabil de servicii, va fi inițiat un proces de solicitare a serviciilor medicale dacă solicitantul este de acord să primească servicii.

**Ce e bine de stiut sau care sunt pasii pe care ii face un asigurat**

**O listă de verificare pentru asigurati**

1. Luați legătura cu fondul dvs. de asigurări de sănătate / îngrijire pe termen lung sau cu un punct de asistență medicală din zona dvs. Desigur, membrii familiei, vecinii sau prietenii buni pot face acest lucru și pentru dvs. dacă îi autorizați.

2. Asociațiile de asigurări de îngrijire pe termen lung publică liste de comparare online care descriu serviciile și prețurile pentru unitățile de îngrijire medicală autorizate, precum și oferte de asistență în viața de zi cu zi. De asemenea, puteți solicita această listă de la fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung atunci când depuneți o cerere de servicii.

3. De asemenea, aveți dreptul la consiliere în timp util și extinsă de la consilierul de îngrijire al fondului dvs. de asigurări de îngrijire pe termen lung. Membrii familiei și alte persoane, cum ar fi îngrijitorii voluntari, au, de asemenea, dreptul la acest lucru, dacă sunteți de acord.

Imediat după depunerea cererii dvs. de servicii, fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung vă va oferi o programare concretă pentru consiliere care ar trebui să aibă loc în termen de două săptămâni de la depunerea cererii dumneavoastră. Fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung va numi, de asemenea, un consilier de îngrijire care este responsabil personal pentru dumneavoastră. Alternativ la aceasta, fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung vă poate emite, de asemenea, un voucher de consultare numind centre de consiliere independente și neutre pe care le puteți răscumpăra și pentru servicii de consultanță de la una dintre aceste entități într-o perioadă de două săptămâni,.

**Consilierul de îngrijire poate veni la dumneavoastră acasă**

Dacă există un punct de asistență medicală în regiunea dvs., le puteți consulta obtine Informații suplimentare de la fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung.

Consilierul de îngrijire vă poate sfătui acasă, la o instituție de îngrijire cu normă întreagă, la spital sau la o unitate de reabilitare.

De îndată ce aplicați pentru servicii în cadrul asigurării de îngrijire pe termen lung, fondul dvs. de asigurări de îngrijire pe termen lung va ordona Serviciului de consultanță medicală (MDK) sau altor evaluatori independenți să efectueze o evaluare în interesul de a determina nevoia dvs. pe termen lung -ingrijire pe termen.

Este bine să cereți îngrijitorului dumneavoastră să fie prezent la evaluare.

Încercați să determinați dacă membrii familiei dvs. pot oferi îngrijire pe termen lung acasă și dacă veți avea nevoie de ajutorul unui serviciu de îngrijire la domiciliu pentru a le suplimenta eforturile sau dacă va trebui să depindeți pe deplin de un serviciu de îngrijire la domiciliu.

7. Dacă nu este posibil să primiți îngrijire la domiciliu - poate, de asemenea, profitând de ofertele de asistență ale unei instituții locale de îngrijire de zi sau de noapte - atunci vi se pot oferi informații și sfaturi cu privire la instituțiile de îngrijire instituționale cu normă întreagă.

Consilierii de îngrijire ai fondului dvs. de asigurări de îngrijire pe termen lung și personalul oficiilor de asistență de îngrijire pe termen lung din zona dvs. vă pot ajuta cu orice întrebări. De asemenea, puteți obține informații suplimentare apelând linia telefonică directă a cetățenilor din Ministerul Federal al Sănătății la 030/340 60 66-02. Persoanele surde și cu deficiențe de auz pot ajunge la consilierea centrului de servicii al Ministerului Federal al Sănătății prin fax 030/340 60 66-07 sau prin e-mail info.gehoerlos@bmg.bund.de.

8. Persoanele asigurate privat pot contacta în orice moment compania de asigurare cu care sunt asigurate sau pot contacta, de asemenea, Verband der Privaten Krankenversicherung e. V. Gustav-Heinemann-Ufer 74 c, 50968 Köln, [www.pkv.de](http://www.pkv.de). „COMPASS Private Pfl egeberatung (Private LongTerm Care Advising)” poate fi contactat prin telefon la 0800/101 88 00.

**Avantajele asigurării de îngrijire pe termen lung**

În principiu, cetățenii au acces la diferite forme de îngrijire și de asistență medicală. Opțiunea aleasă de persoana afectată și de membrii familiei acestora depinde de gravitatea nevoii de îngrijire a persoanei, precum și de circumstanțele personale ale persoanelor care își vor asuma responsabilitatea pentru îngrijire.

Unitățile de îngrijire pe termen lung și serviciile de îngrijire pe termen lung aprobate sunt diferențiate în funcție de tipul de serviciu. Acestea variază de la servicii de îngrijire la domiciliu care sprijină îngrijitorii individuali, persoanele care au nevoie de îngrijire și rudele lor în acordarea îngrijirii la domiciliu, până la noi tipuri de unități rezidențiale, cum ar fi ingrijire de grup in case pe termen lung sau oferte pentru unități de îngrijire de zi și de noapte până la asistență și asistență cuprinzătoare în instituții de îngrijire instituțională cu normă întreagă.

În ultimii ani, la serviciile oferite de îngrijirea pe termen lung au fost adăugate asigurări - în unele cazuri de mai multe ori. În plus, guvernul federal analizează, de asemenea, necesitatea unei adaptări a serviciilor si valorii furnizate de asigurarea de îngrijire pe termen lung la fiecare trei ani.

**Îngrijirea la domiciliu - ce opțiuni sunt disponibile?**

În cazul unei nevoi de îngrijire pe termen lung, persoana care are nevoie de îngrijire decide:

- Puteți alege servicii profesionale de asistență medicală, cum ar fi îngrijirea medicală din serviciile de îngrijire la domiciliu aprobate, pe care fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung le va acoperi până la o anumită limită maximă sau puteți alege beneficii monetare, cum ar fi indemnizația de asistență medicală, pe care fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung sau compania de asigurări private o plătește persoanei care are nevoie de îngrijire.

Mai mult, puteți, de asemenea, prin rambursarea costurilor, să profitați de anumite oferte aprobate de stat pentru asistență în viața de zi cu zi.

Îngrijirea la domiciliu poate fi completată de servicii semi-rezidențiale ale îngrijire de zi sau de noapte, precum și instituții temporare cu normă întreagă servicii de îngrijire pentru îngrijire pe termen.

**Servicii de îngrijire la domiciliu (servicii profesionale de îngrijire pe termen lung)**

**Ce este serviciul de îngrijire la domiciliu?**

Serviciile de îngrijire la domiciliu asistă persoana care are nevoie de îngrijire și membrii familiei lor cu îngrijire la domiciliu. Oferă familiilor ajutor și asistență în viața lor de zi cu zi, astfel încât membrii familiei care oferă îngrijire să poată organiza mai bine cariera, îngrijirea și asistența, de exemplu. Serviciile oferite pentru serviciile de îngrijire la domiciliu variază în diferite domenii.

**Acestea sunt în principal:**

• Măsuri de îngrijire fizică precum igiena personală, nutriție, promovarea capacității de mișcare,

• Măsuri de asistență legate de îngrijire, cum ar fi ajutorul pentru orientare, asistență în gestionarea vieții de zi cu zi sau sprijin în întreținere contacte sociale

• Asistență medicală la domiciliu, ca serviciu al asigurăril de sănătate, cum ar fi administrarea medicamentelor, modificări ale pansamentului, injecții, tratamente.

• Sfaturi pentru persoana cu nevoi de îngrijire și rudele acestora cu privire la problemele de asistență medicală, ajutor pentru găsirea serviciilor de sprijin, cum ar fi livrarea de alimente sau organizarea transporturilor (pentru pacienți).

• Asistență în gestionarea gospodăriei, la gătit sau curățare reședința de exemplu.

Serviciile de îngrijire la domiciliu permit persoanelor afectate să rămână un mediu familiar.

**Ce sunt serviciile de îngrijire la domiciliu și care este domeniul lor de aplicare?**

Asigurarea de îngrijire pe termen lung va acoperi costul unui serviciu de îngrijire la domiciliu pentru măsuri de îngrijire fizică, asistență legată de îngrijire și ajutor în gestionarea gospodăriei până la o sumă maximă specificată legal pentru persoanele care au nevoie de îngrijire și care au primit cel puțin gradul de îngrijire 2.

**Ce opțiuni au persoanele care au nevoie de îngrijire?**

Serviciul de îngrijire trebuie să vă informeze în timp util despre orice modificare majoră sub forma unei propuneri de costuri care descrie costurile așteptate ale serviciilor pe care intenționați să le utilizați.

Acest lucru asigură că opțiunile disponibile pentru persoana care are nevoie de îngrijire, precum și costurile asociate rămân de înțeles și transparente în contextul aranjamentului de îngrijire respectiv. Este important de reținut că serviciile de îngrijire trebuie să fie aprobate de fondurile de asigurări de îngrijire pe termen lung înainte ca serviciile lor să poată fi acoperite.

Listele de comparație a serviciilor și prețurilor oferite gratuit de fondurile de asigurări de îngrijire pe termen lung, la cerere și disponibile și pe internet, oferă o imagine de ansamblu bună a serviciilor de îngrijire aprobate.

**Ce opțiuni oferă dreptul de a converti?**

Dacă valoarea prestației pentru servicii nu este utilizată sau nu este complet epuizată în scopul obținerii de servicii profesionale de îngrijire la domiciliu, suma neutilizată poate fi utilizată și pentru acoperirea costurilor suplimentare pentru servicii furnizate în cadrul ofertelor aprobate de stat care ajută la viața de zi cu zi. **Un maxim de 40 la sută din suma respectivă** a serviciilor profesionale de îngrijire la domiciliu poate fi refăcută în acest mod.

Persoanele care au nevoie de îngrijire ar trebui să poată decide cum și de cine vor fi îngrijiți. Prin urmare, asigurarea de îngrijire pe termen lung oferă și asistență atunci când persoana afectată decide că vrea să fie îngrijită de membrii familiei, prieteni sau alți voluntari în locul lucrătorilor profesioniști din serviciile de îngrijire la domiciliu. Asigurarea de îngrijire pe termen lung va plăti așa-**numita indemnizație pentru asistență medicală.**

**Când se plătește indemnizația de îngrijire medicală?**

Pentru a primi alocația pentru asistență medicală, îngrijirea suficientă trebuie să fie asigurată de beneficiar, de exemplu prin membrii familiei sau alți îngrijitori voluntari, iar persoana trebuie să fie repartizată cel puțin la gradul de îngrijire 2. Alocația pentru asistență medicală este transferată persoanei respective care au nevoie de îngrijire de către fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung. Persoana care are nevoie de îngrijire poate folosi indemnizația de asistență medicală așa cum o vede și, în general, acordă alocația de îngrijire pentru îngrijitorii săi, ca recunoaștere a eforturilor lor. Alocația pentru asistență medicală poate fi, de asemenea, combinată cu servicii profesionale de îngrijire la domiciliu

Alocațiile pentru asistență medicală pentru îngrijirea la domiciliu cuantumuri stabilite din 2017 pe diferitele grade incepand cu gradul 2:

Gradul de îngrijire 2 -316 euro

Grad de îngrijire 3 - 545 euro

Grad de îngrijire 4 -728 euro

Grad de îngrijire 5 - 901 euro

**Cum se calculează cuantumul alocației pentru asistență medicală?**

Ca și în cazul serviciilor profesionale, alocația pentru asistență medicală este absolvit în funcție de gradul nevoii de îngrijire:

**c. Serviciu combinat**

**d. Îngrijitori individuali**

**Ce sunt îngrijitorii individuali?**

Aceasta se referă la personal independent de îngrijire, cum ar fi asistentii medicali pentru îngrijirea persoanelor în vârstă sau ingrijitorii la domiciliu pentru persoane în vârstă.

**Cum sunt detașați îngrijitorii individuali?**

Persoanele care au nevoie de îngrijire cărora li se atribuie gradele de îngrijire de la 2 la 5 au opțiunea de a angaja personal de îngrijire independent. Fondurile de asigurare in Îngrijirea pe termen lung ar trebui să încheie contracte adecvate pentru îngrijirea anumitor persoane care au nevoie de îngrijire cu îngrijitori individuali corespunzători dacă îngrijirea acordată de acești lucrători ar fi deosebit de eficientă și economică sau dacă, de exemplu, se poate face ținând cont de dorințele persoanei care are nevoie de îngrijire pentru modul în care trebuie tratată îngrijirea lor. Persoanele care au nevoie de îngrijire și care au fost repartizate la gradele 2-5, pot folosi beneficiile profesionale de îngrijire a sănătății la domiciliu pentru a finanța îngrijitorii individuali. Plata se efectuează direct între îngrijitorul individual aprobat și fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung.

**e. Îngrijire stand-in / Acoperirea pentru perioada de vacanță a ingrijitorului**

**Cine va acorda îngrijire atunci când îngrijitorul este în vacanță sau este bolnav?**

Dacă îngrijitorul privat pleacă în vacanță sau este temporar incapabil să ofere îngrijire din cauza unei boli sau a altui motiv, asigurarea de îngrijire pe termen lung va acoperi costurile dovedite ale unui îngrijitor înlocuitor timp de până la șase săptămâni pe an calendaristic pentru persoanele cărora li s-au atribuit gradele de îngrijire de la 2 la 5. Îngrijitorul ar putea fi înlocuit temporar de cineva dintr-un serviciu profesional de îngrijire la domiciliu, îngrijitor individual, voluntar îngrijitor, sau chiar rude apropiate. Beneficiile pentru îngrijirea de răgaz pot fi primite și dacă îngrijirea de înlocuire este asigurată într-o unitate. O persoană va avea dreptul la îngrijire de răgaz numai după ce îngrijitorul a îngrijit persoana care are nevoie de îngrijire în mediul de acasă timp de cel puțin șase luni. Îngrijirea răgazului poate fi, de asemenea, utilizată la oră.

**Care este sfera serviciilor furnizate pentru îngrijirea de respite care?**

Dacă îngrijirea de respite este asigurată de persoane care nu au legătură cu sau legate de căsătorie cu persoana cu nevoi de îngrijire până la gradul 2 și care nu împart o locuință cu persoana care are nevoie de îngrijire, atunci prestația acoperă până la 1.612 EUR pe calendar an. Dacă îngrijirea de tip respite nu poate fi asigurată profesional de membrii apropiați ai familiei, cheltuielile fondului de asigurări pe termen lung nu pot depăși de 1,5 ori valoarea indemnizației de asistență medicală.

**Pot fi utilizate drepturile la îngrijire pe termen scurt pentru îngrijirea tip respite?**

În plus față de valoarea serviciului pentru îngrijirea răgazului, până la 50 la sută din suma îngrijirii pe termen scurt (care este de până la 806 euro în anul calendaristic) poate fi utilizată pentru îngrijirea de răgaz. Creșterea cantității utilizate pentru îngrijirea de rezervă este compensată cu suma benefică pentru îngrijirea pe termen scurt. Acest lucru înseamnă că până la 2.418 euro pe an calendaristic sunt disponibili pentru îngrijirea de rezervă. Acest lucru beneficiază în special acele persoane eligibile care necesită mai multă îngrijire de înlocuire pe termen lung și care nu doresc in acest timp să intre pe timp scurt într-o unitate de îngrijire de tip rezidențial.

h. **Moduri alternative de viață - case de grup de îngrijire pe termen lung; acordarea serviciilor la domiciliu in grup ; subvenție inițială pentru noi case de grup**

**Care sunt „modurile de viață alternative”?**

Așa-numitele case de îngrijire pe termen lung reprezintă o altă formă nouă de de viață (case de îngrijire pe termen lung). Aceasta oferă oportunitatea să trăim cu oameni de aceeași vârstă și să primim asistență împreună - fără a renunța la intimitate și independență. Locuitorii unei case de grup au propria lor cameră în care se pot retrage oricând. În același timp, ei pot participa la activități comune în camerele comunității.

**Condițiile preliminare pentru primirea suplimentului pentru grupul de locuințe sunt:**

• că trebuie să trăiască cu cel puțin doi și nu mai mult de unsprezece alte persoane într-o reședință comună în scopul primirii îngrijire comună pe termen lung și cel puțin alte două persoane care locuiesc în reședința trebuie, de asemenea, să aibă nevoie de îngrijire,

• că o persoană (personal la fața locului) este însărcinată în comun de membrii casei grupului, independent de îngrijirea medicală individuală, să poarteresponsabilitatea îndeplinirii sarcinilor generale organizatorice, administrative, de îngrijire sau de altă natură.

**I. Punerea în comun a serviciilor**

Ce este punerea în comun (pooling)?

Persoanele care au nevoie de îngrijire pot profita de asemenea de servicii împreună cu alte persoane îndreptățite la servicii atunci cand primesc ingrijire intr-o casă de grup.

Acest tip de utilizare a serviciilor comunale se numește „punere în comun” și este proiectată în special pentru a îmbunătăți situația formelor de trai la domiciliu și case de îngrijire pe termen lung și promovează utilizarea acestora.

Un serviciu de îngrijire pe termen lung aprobat, de exemplu, ar putea avea grijă de mai multe persoane care au nevoie de îngrijire într-o singură casă rezidențială sau acasă la grup.

**j. Ajutoare de îngrijire**

Ce este un ajutor de îngrijire?

Aceasta se referă la **dispozitivele și instrumentele necesare** pentru îngrijirea la domiciliu care facilitează îngrijirea și contribuie la capacitatea persoanei care are nevoie grija de a menține un stil de viață independent. Fondul de asigurare pentru Îngrijirea pe termen lung diferențiază între:

• Ajutoare tehnice, cum ar fi un pat de îngrijire medicală, ajutoare de poziționare sau un sistem de apel de urgență,

• utilizați articole unice, cum ar fi mănuși de unică folosință sau tampoane pentru pat.

Persoana care are nevoie de îngrijire trebuie să plătească o coplată de zece la sută, dar nu mai mult de 25 de euro, pentru costul ajutoarelor de îngrijire tehnică.

De obicei sunt disponibile ajutoare tehnice mari pentru închiriere, ceea ce înseamnă nu există co-plată. Fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung va rambursați până la 40 de euro pe lună din costurile de produse unică folosință. Dacă scaunele cu rotile sau cadrele de support pentru mers pe jos sunt comandate de medic, fondul de asigurări de sănătate trebuie să suporte costurile.

Începând cu 1 ianuarie 2017, Serviciul de consultanță medicală al sănătății (MDK) sau evaluatorul angajat de fondul pentru îngrijirea pe termen lung trebuie să ofere recomandări concrete pentru ajutoarele de îngrijire și acordarea de ajutoare pentru îngrijire.

**k. Granturi de conversie la domiciliu**

Fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung va oferi o subvenție pentru eforturi de construcție pentru adaptarea reședinței?

La cerere, va asigura fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung o subvenție de până la 4.000 de euro pentru persoanele care au nevoie de îngrijire în îngrijire clasele 1-5 pentru a acoperi măsurile de adaptare pentru a facilita și ușura îngrijirea la reședință sau restabilirea stilului de viață independent al persoana care are nevoie de îngrijire în cea mai mare măsură posibilă (măsuri pentru a îmbunătăți mediul de viață). Astfel de măsuri sunt, de asemenea menit să împiedice îngrijitorii să devină copleșiți.

Dacă mai multe persoane care au dreptul la o subvenție locuiesc împreună, subvenția se poate aplica de până la patru ori 4.000 de euro, deci până la o limită de 16.000 euro. Dacă există mai mult de patru persoane cu drept de subvenția locuind împreună, întreaga sumă va fi egal distribuit între rezidenți.

Acest lucru este benefic în special pentru casele grupului de îngrijire la domiciliu pentru persoanele care au nevoie de îngrijire.

Ce măsuri subventioneaza fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung ?

Fondul de asigurări de îngrijire pe termen lung va oferi o subvenție pentru diverse măsurile întreprinse pentru adaptarea reședinței. Un grant este disponibil pentru măsuri care implică modificări structurale majore ale clădirii, precum lărgirea ușilor sau a rampelor instalate permanent și lifturi pentru scări, dar și pentru renovări la baie pentru a o face mai mult propice îngrijirii. În plus, instalarea și modificarea de mobilier atunci când este necesar și în conformitate cu cerințele situația de îngrijire este, de asemenea, susținută financiar, precum și instalarea anumitor ajutoare tehnice. O altă subvenție pentru adaptarea la reședință poate fi acordată, de asemenea, dacă situația de îngrijire se schimbă într-o asemenea măsură încât sunt necesare măsuri suplimentare.

**d. Cursuri de formare pentru îngrijitori (informali) pentru rude**

**Este disponibilă îndrumarea profesională pentru îngrijirea la domiciliu?**

Fondurile de asigurări de îngrijire pe termen lung trebuie să ofere instruire gratuită cursuri pentru persoanele care au grijă de o rudă sau care sunt îngrijitori voluntari. Aceste cursuri sunt oferite parțial în parteneriat cu organizații neguvernamentale de asistență socială, cu centrele de educație pentru adulți centrele, serviciile de asistență in comunitate asociațiile. Acestea oferă și îndrumări practice și informații ca sfaturi și sprijin pe mai multe subiecte diferite. Aceste cursuri, de asemenea oferiți rudelor îngrijitoare posibilitatea de a face schimb de experiențe cu alții și pentru a socializa. La cerere, cursul de formare poate de asemenea, să fie oferit în casa persoanei cu nevoi de îngrijire. În plus, sunt oferite consultări de consiliere la domiciliul persoanele care primesc indemnizația de asistență medicală.

**Calitate și transparență în îngrijirea pe termen lung**

**Cum se asigură îngrijirea de bună calitate?**

**A. Standarde de calitate elaborate de experti**

Cum sunt stabilite standardele de calitate pentru casele de îngrijire medicală și serviciile de îngrijire?

Pentru a îmbunătăți calitatea îngrijirii persoanelor cu nevoi de îngrijire și a rudelor acestora, se **elaborează așa-numitele standarde de calitate elaborate de experți** folosind procese științifice și profesionale solide (inclusiv studii).

Cele mai recente descoperiri ale asistenței medicale sunt rezumate în subiecte individuale. Următoarele subiecte standard sunt în prezent în vigoare:

-profilaxia decubitului în îngrijire; gestionarea externării din spital în îngrijire; gestionarea durerii în îngrijirea durerii acute; gestionarea durerii în îngrijirea durerii cronice; prevenirea căderilor în îngrijire; promovarea continenței urinare în îngrijire; îngrijirea persoanelor cu răni cronice; managementul nutriției pentru a proteja și promova nutriția orală în îngrijire. În prezent se pregătește un nou standard de experți, „menținerea și promovarea mobilității”.

**b. Inspecții de calitate**

**Ce se verifică în timpul inspecțiilor de calitate?**

Accentul inspecției caselor de îngrijire medicală și a serviciilor de îngrijire la domiciliu este **calitatea rezultatelor;** cu toate acestea, se verifică și modul în care sunt solicitate beneficiile. Aceasta înseamnă: Auditorii Serviciului Medical de Asigurări de Sănătate (MDK) și Serviciul Asociației germane a Asigurătorilor de Sănătate Privați (serviciul de audit al PKV) nu numai că evaluează documentele și fișierele, ci se concentrează foarte mult asupra modului în care oamenii sunt îngrijiti.

Ei analizează cu atenție dacă măsurile de îngrijire au efect și, dacă da, în ce mod și dacă există deficite de îngrijire - cum ar fi răni de presiune sau malnutriție. La evaluarea locuinței, iau în considerare, de asemenea, cât de satisfăcute sunt persoanele cu nevoi de îngrijire.

**Datele inspecției sunt anunțate în avans?**

Toate caminele de batrani și serviciile de îngrijire la domiciliu sunt auditate periodic o dată pe an (inspecție regulată) de către MDK, serviciul de audit al PKV sau un expert. În abatere de la aceasta, începând cu 1 ianuarie 2021 poate avea loc în mod regulat o inspecție într-o unitate de îngrijire complet rezidențială la intervale care nu depășesc doi ani dacă instalația în cauză menține un nivel ridicat de calitate.

Toate inspecțiile instituțiilor de îngrijire rezidențială până la 31 octombrie 2019 se efectuează, în general, neanunțate. Inspecțiile de calitate în unitățile de îngrijire nerezidențială trebuie anunțate cu o zi înainte. Începând cu 1 noiembrie 2019, acesta din urmă se aplică și facilităților de îngrijire rezidențială, dacă îndeplinesc noile lor cerințe legale pentru colectarea și transmiterea regulată și sistematică a datelor de calitate.

**Există inspecții suplimentare în caz de reclamații?**

Când există indicații specifice de calitate slabă în facilitățile de îngrijire nerezidențiale sau rezidențiale (cum ar fi dacă o persoană cu nevoi de îngrijire sau rude s-au plâns sau au furnizat informații specifice fondului de asigurări de îngrijire pe termen lung), atunci fondul pentru asigurarea de îngrijire pe termen lung poate cere Serviciului medical de asigurări de sănătate sau serviciul de audit al PKV să efectueze inspecții neanunțate.

În plus, asociațiile regionale de asigurări de îngrijire pe termen lung, cu condiția să existe indicații factuale ale incorectității in facturarea serviciilor, fie pot efectua ei înșiși un audit, fie pot numi un auditor profesionist care să facă acest lucru.

**Ce rol joacă MDK și serviciul de audit al PKV când vine vorba de inspecții de calitate?**

MDK și serviciul de audit al PKV, în numele asociațiilor regionale de asigurări de îngrijire pe termen lung, verifica calitatea serviciilor de îngrijire la domiciliu. In fiecare an.

Cu toate acestea, MDK și serviciul de audit al PKV nu evaluează calitatea rezultatelor. Sarcina lor este să consilieze instituțiile cu privire la problemele de calitate și să ofere recomandări despre cum să evite îngrijirea de calitate slabă.

**e. Ce se face în caz de calitate slabă**

**Ce posibile sancțiuni există?**

În cazul în care un raport de calitate relevă deficiențe, sunt disponibile mai multe opțiuni pentru sancționarea facilităților contravenționale. Există un mecanism cu mai multe niveluri: asociațiile regionale legale de asigurări de îngrijire pe termen lung decid asupra raportului de audit elaborat de Serviciul medical de asigurări de sănătate (MDK) sau de Serviciul de audit al Asociației germane a asigurătorilor de sănătate privați (serviciul de audit al PKV) și după audierea rezultatului în cauză, analizeaza dacă și ce măsuri trebuie luate pentru a elimina deficiențele identificate. În acest scop, fondurile de asigurări de îngrijire pe termen lung trimit o „scrisoare de deficiență” pentru operatorul institutiei, stipulând în același timp un termen limită pentru finalizarea măsurilor corective.

Dacă o unitate de îngrijire nu oferă servicii de calitatea cerută, aceasta încalcă obligațiile sale legale și contractuale. În acest caz, ratele tarifelor negociate trebuie reduse proporțional pe durata încălcării.

**Cum este simplificată documentația de îngrijire?**

Documentația de îngrijire este importantă pentru asigurarea calității. Cu toate acestea, îngrijitorii și rudele se plâng de ceva timp de cantitatea uriașă de birocrație. Introducerea unui nou concept de documentare a îngrijirii a îmbunătățit situația.

În viitor, instituțiile de îngrijire pot evita birocrația inutilă și astfel pot reduce volumul de muncă al îngrijitorilor. La rândul lor, acest lucru le oferă mai mult timp pentru a oferi îngrijire.

Pentru a reduce birocrația implicată în documentația de îngrijire, așa-numitul model structural a fost dezvoltat împreună cu practicienii. Modelul reduce semnificativ nevoia de înregistrări fără a compromite calitatea sau a ridica probleme de răspundere. O nouă colecție de informații structurate (SIS) documentează dorințele persoanelor cu nevoi de îngrijire, evaluarea nevoilor de îngrijire și îngrijire de către lucrătorul de îngrijire și riscurile individuale relevante pentru îngrijire. În loc de documentare schematică și de rutină, noul concept se concentrează pe competența profesională a îngrijitorilor și pe reducerea cantității de informații care este notată, de exemplu prin notarea anomaliilor, mai degrabă decât a standardelor.

Modelul structural și-a dovedit valoarea într-un cuprinzător încercare practică și a fost introdusă în toată Germania la începutul anului 2015. Proiectul este implementat de comisar de îngrijire al guvernului federal, secretar de stat Karl-Josef Laumann, împreună cu asociațiile centrale din facilitatea și agențiile de finanțare și municipalitățile, Serviciul medical de asigurări de sănătate, Serviciul de audit al Asociația germană a asigurătorilor de sănătate privați (serviciul de audit al PKV), asociația profesiilor de îngrijire și a statelor federale. Până în noiembrie 2017, aproape jumătate (47,3%) din instituțiile de îngrijire s-au alăturat proiectului pentru a reduce birocrația.

**Remunerația îngrijitorilor**

**Cum se asigură o remunerație adecvată pentru îngrijitori?**

Atractivitatea unui loc de muncă este, de asemenea, legată de suma pe care o puteți câștiga. Acest lucru se aplică și lucrului în îngrijirea vârstnicilor.

Cu toate acestea, când vine vorba de îngrijirea persoanelor în vârstă, ca în alte profesii, părțile de negociere colectivă sunt responsabile de negocierea plății. Guvernul federal a pus un lucru adecvat un cadru legal în vigoare care promovează negocierea colectivă privind salariile și previne dumpingul salarial:

• Salariul minim în profesiile de îngrijire: un salariu minim are este în vigoare în îngrijirea vârstnicilor de la 1 august 2010; în prezent, acesta este 11,05 EUR pe oră în fostele state federale vest-germane și 10,55 EUR în fostele state federale din Germania de Est; cu alte cuvinte, acesta este peste salariul minim general. Acest lucru se aplică atât profesiilor de îngrijire, cât și îngrijitorilor însoțitori suplimentari, cu condiția ca aceștia să petreacă cel puțin 25% din timpul de lucru convenit cu beneficiarii serviciilor de îngrijire într-o capacitate de structurare, activare, îngrijire sau asistență medicală. Salariul minim în profesiile de îngrijire asigură existența unei limite salariale mai mici pentru persoanele care lucrează în îngrijire și, astfel, previne dumpingul salarial. Dacă angajatorul unui îngrijitor este o gospodărie privată sau o cazare comună, atunci se aplică salariul minim general. Este important de menționat, cu toate acestea, adesea persoanele care lucrează în îngrijirea vârstnicilor castiga semnificativ mai mult decât salariul minim.

• Prin lege, o unitate de îngrijire, dacă este gestionată eficient, trebuie să poată acoperi-i costurile. Plata salariilor convenite colectiv și a celor relevante plata conform legii bisericii pentru muncă nu poate fi respinsă ca ineficientă. De la 1 ianuarie 2017, facilităților netarifare le-a fost mai ușor să negocieze plata la nivel tarifar. Fondurile de asigurări de îngrijire pe termen lung și agențiile de asistență socială trebuie să le recunoască în viitor ca fiind eficiente și să le finanțeze în mod corespunzător. Pe de altă parte, agențiile de finanțare au dreptul să știe că angajații primesc de fapt remunerația negociată.

**Concluzie privind sistemul german de Ingrijiri de Lunga Durata**

-Oferă acoperire universală persoanelor de toate vârstele pe baza nivelului de dizabilitate, nu a nivelului de venit.

- Aproximativ 90% din populație este acoperită prin asigurări publice obligatorii și 10% prin asigurări private.

-Germania cheltuiește 1,44 la suta din produsul său intern brut (PIB) pentru îngrijirea pe termen lung: în 2005, potrivit datelor din Organizația pentru Cooperare și Dezvoltare Economică (OECD).

-Reducerea cheltuielilor de asistență socială: LTC de stat cu aproximativ două treimi pentru ca multi indivizi au devenit eligibili pentru acoperire în cadrul asigurărilor sociale. Cu toate acestea, programul de asistență socială rămâne în vigoare ca o „plasă de siguranță” importantă pentru persoanele cu venituri mici.

-Presiunile financiare asupra familiilor si indivizilor au fost ameliorate, astfel încât opțiunile de finanțare pentru ingrijirea pe termen lung să fie stabile,

-Încurajează alegerea consumatorilor în servicii și astfel îngrijirea la domiciliu este o optiune mai frecventa decât îngrijirea instituțională.

-Încurajează o ofertă adecvată de furnizori din sectorul privat la domiciliu și comunitari și furnizori de îngrijire instituțională.

- Ajută si incurajeaza susținerea îngrijirii familiale pe timp indelungat. Astăzi, 90% dintre persoanele care au nevoie de îngrijire beneficiază de sprijin informal, o ușoară creștere de la introducerea programului. Sprijinul pentru îngrijitorul familial include până la patru săptămâni de îngrijire de răgaz (respite); credite de pensii publice (asigurări sociale); și formare gratuită pentru îngrijitorii familiei.

Urmand in continuare exemplul in implementarea Asigurarilor Sociale de Sanatate , Germania este un raspuns relevant si complex pentru toate potentialele probleme care le-ar putea ridica implementarea

## Italia

**13. Prezentarea modelului de îngrijiri paliative şi îngrijiri la domiciliu din Italia**

Italia este a șasea cea mai mare țară din Europa și are a doua cea mai mare speranța medie de viață, ajungând la 79,4 ani pentru bărbați și la 84,5 ani pentru femei în 2011. Principalele boli care afectează populația sunt bolile circulatorii, tumorile maligne și bolile respiratorii. Sistemul de sănătate din Italia este un serviciu național de sănătate cu sediul la nivel regional, care oferă o acoperire universală în mare parte gratuită.

Principala sursă de finanțare a sistemului de sanatate o reprezintă impozitele naționale și regionale, completate de coplăți pentru produse farmaceutice și servicii de îngrijire în ambulatoriu. În timp ce guvernul oferă un rol de administrare, stabilind principiile și obiectivele fundamentale ale sistemului de sănătate și stabilind pachetul de beneficii de bază al serviciilor de sănătate disponibile tuturor cetățenilor, regiunile sunt responsabile pentru organizarea și furnizarea de servicii de asistență medicală primară, secundară și terțiară, precum și de servicii de prevenire și promovare a sănătății, structurate astfel:

1.Sanatatea publica:

- Programe de control al bolilor transmisibile: vaccinări

- Sănătatea la locul de muncă

- Programe de screening

- Interzicerea fumatului

2 Calea pacientului

3. Ambulatoriu/asistență medicală primară

4 Îngrijire ambulatorie specializată/îngrijire spitalicească

5 Îngrijire de urgență

6 Îngrijire farmaceutică

7 Reabilitare/îngrijire intermediară

8 Îngrijire pe termen lung

9 Îngrijitori informali și formali

**10 Îngrijire paliativă**

11 Îngrijire a sănătății mintale

12 Îngrijire dentară

13 Medicină complementară și alternativă

14 Îngrijire a sănătății pentru populații specifice

**Îngrijire paliativă**

Dezvoltarea unei politici de îngrijire paliativă în Italia este relativ recentă. De asemenea, Planul Național de Sănătate 1998-2000, pentru prima dată, a acordat atenție punerii în aplicare a unui program național de îngrijire paliativă, iar Legea 39/1999 a fost aprobata pentru a-și pune în aplicare obiectivele prin alocarea de fonduri regiunilor pentru stabilirea facilităților rezidențiale. Mai recent, **Legea 38/2010** a introdus acces la îngrijiri paliative și gestionarea durerii, care se bazează, de asemenea, pe servicii gestionate de autoritatea locală de sănătate.

Pe scurt, ceea ce a fost clarificat de la primul articol al legislației este că acestea constituie obiectul propriu-zis al dreptului recunoscut „pacientului” (înțeles în acest context ca „persoana afectată de o patologie cronică și evolutivă, pentru care terapiile obișnuite, sunt inadecvate sau s-au dovedit ineficiente pentru stabilizarea bolii sau pentru o prelungire semnificativă a vieții, precum și persoana care suferă de o boală dureroasă cronică moderată până la severă ") ambele modalități de ameliorare a suferinței, care fac parte din „nivelurile esențiale de asistență” prin lege, în conformitate cu *Decretul președintelui Consiliului de Miniștri din 29 noiembrie 2001, cu modificările și completările ulterioare*.

Destinatarii intervențiilor, după cum reiese din textul primelor articole ale Legii nr. 38/2010, sunt, prin urmare, nu numai bolnavii, ci și familiile lor, în care se trăiește experiența bolii și a durerii. S-a preconizat, de asemenea, înființarea unei rețele naționale de îngrijire paliativă și a unei rețele naționale de terapie a durerii, „menită să garanteze continuitatea îngrijirii pacientului de la spital la domiciliul său și constând din toate structurile de sănătate și spitale și teritoriale și de bunăstare, figuri profesionale și intervenții diagnostice și terapeutice disponibile dedicate furnizării de îngrijiri paliative, controlului durerii în toate fazele bolii, cu referire specială la fazele avansate și terminale ale acesteia și la sprijinirea a bolnavilor și a familiilor lor "(cf. articolelor nr. 2 și 5). Pe de altă parte, asistența oferită poate fi structurată într-o formă „rezidențială”, de genul „hospice” sau „acasă”, cu coordonarea medicului generalist.

De asemenea, există noțiunea de „scheda del dolore”, obligatorie în toate unitățile de sănătate, care trebuie să integreze evidența clinică, în secțiile medicale și de asistență medicală, raportând „caracteristicile durerii depistate și evoluția acesteia în timpul spitalizării, precum și tehnica analgezică și medicamentele utilizate, dozele relative și rezultatul analgezic obținut "(art. 7).

O altă prevedere o reprezintă cea a instruirii, regăsită la art. 8, prin care se atribuie ministrului educației, universității și cercetării, de comun acord cu Ministerul Sănătății, sarcina de a identifica „cu unul sau mai multe decrete criteriile generale de reglementare a sistemelor didactice ale cursurilor de formare specifice în domeniul îngrijirilor paliative și terapiei durerii legate de bolile neoplazice și bolile cronice și degenerative.

Includerea „scutirii de suferință” printre „îndatoririle medicului” indicate într-un mod foarte general în art. 3 din *Codul de deontologie pentru medicii italieni, cu modificările și completările ulterioare*, a implicat într-un mod formal recunoașterea deplină a acestei ramuri de cunoaștere și practică și includerea ameliorării suferinței printre obiectivele de îngrijire ale practicii medicale. Durata medie de viață a crescut dramatic și posibilitatea de a face față patologiilor letale anterior pe termen scurt (de la boli neurodegenerative, la boli cardiovasculare, la traumatisme majore, luând în considerare aceeași eficacitate mai mare a terapiilor farmacologice și chirurgicale împotriva cancerului) a devenit accesibilă pentru un număr tot mai mare de pacienți în Italia.Modelul cel mai comun este **unitatea de îngrijire paliativă, care funcționează în cadrul structurii spitalului** pentru a oferi îngrijire pentru toate tipurile depacienților (inclusiv pacienților pediatrici) care suferă de boli cronice și boli degenerative.

Rețeaua de îngrijire paliativă implică îngrijire în ambulatoriu, servicii de îngrijire la domiciliu, spitalizare de zi, spitalizare în paturi dedicate și, în principal, centre rezidențiale numit hospices, cu facilități pentru pacienții terminali, cea mai mare parte care suferă de cancer.

În special, au fost dezvoltate facilități hospice pentru a oferi internări și asistență medicală pentru pacienții pe moarte în ultimele luni de boala. Cu toate acestea, există încă o inegalitate semnificativă între regiuni în ceea ce privește distribuirea hospice-urilor și fondurile alocate pentru îngrijiri paliative în general.

**Inechități în furnizarea și accesul la îngrijiri paliative pentru pacienții cu cancer. Rezultatele sondajului italian privind decesul prin cancer.**

Acest sondaj estimează distribuția locurilor de îngrijire pentru pacienții cu cancer italieni în ultimele trei luni din viața lor, proporția care beneficiază de asistență paliativă la domiciliu și în spital și factorii asociați cu trimiterea la servicii de îngrijire paliativă.

Informațiile despre experiența pacienților au fost colectate de la îngrijitorul neprofesional printr-un interviu, utilizând o versiune adaptată a chestionarului VOICES.

Doar 14% dintre bolnavii de cancer italieni au primit îngrijiri paliative acasă față de 20% dintre cei internați la spital. Principalii determinanți identificați pentru primirea acestor servicii au fost: un interval extins între diagnostic și deces și nivelul educațional ridicat al îngrijitorului pentru pacienții care au primit îngrijiri paliative acasă; vârsta scăzută a pacientului și nivelul educațional ridicat al îngrijitorului pentru pacienții spitalizați.

Pacienții cu cancer au mai puține șanse de a primi îngrijiri paliative dacă sunt vârstnici, nu au asistență informală pentru îngrijitor, un statut socio-economic scăzut, o funcționare slabă și o cerință ridicată de îngrijire medicală, o supraviețuire pe termen scurt și un diagnostic de hematologie, gastrointestinal sau tumori ale sistemului nervos. În plus au fost aduse dovezi că durerea nu este raportată și nu este tratată la pacienții vârstnici cu cancer.

Disponibilitatea crescută a ospiciilor se datorează în mare măsură politicii Ministerului Sănătății, care sprijină și finanțează cu fermitate acest tip de servicii, mai degrabă decât finanțarea unui program global de îngrijiri paliative. Mai mult, în absența oricărui instrument național pentru promovarea, susținerea și evaluarea dezvoltării programului și cu un guvern federal al Serviciului de Sănătate, regiunile mai dezvoltate din nordul Italiei sunt mai susceptibile de a utiliza fondurile naționale pentru a crea sau extinde servicii de îngrijire paliativă.

**14. Prezentarea modelului de îngrijiri paliative și îngrijiri la domiciliu din Islanda**

Principalele caracteristici ale sistemului islandez de sănătate sunt, pe de o parte, un nivel relativ ridicat al cererii și ofertei de asistență medicală și, pe de altă parte, rezultate bune în domeniul asistenței medicale. În timp ce rezultatele Islandei în materie de sănătate sunt unele dintre cele mai bune dintre țările OCDE, aceste rezultate au fost obținute la un preț relativ ridicat. Sistemul se caracterizează prin niveluri ridicate de resurse de sănătate și de utilizare, o tendință în creștere spre trecerea costurilor de la acoperirea publică la gospodăriile private, precum și o creștere rapidă a asistenței medicale private de specialitate în detrimentul celor mai dezvoltate (și furnizate public) servicii de asistență medicală primară.

Sistemul de sănătate se confruntă cu unele provocări imediate și pe termen lung care implică sustenabilitatea financiară a sistemului actual. În general, factorii de decizie se confruntă cu provocarea majoră de a îmbunătăți rentabilitatea, asigurând în același timp accesul egal la asistență medicală de calitate la prețuri accesibile, fără riscul de a eroda principiul solidarității sociale din spatele sistemului de sănătate finanțat din taxe.

Îngrijirea paliativă este bine stabilită, în special în Reykjavik, iar zonele înconjurătoare. Responsabilitatea pentru organizarea și prestarea de servicii pentru persoanele cu probleme de sănătate mintală sau cu dizabilități se află la autoritățile locale, care sprijină o mișcare mai puternică către servicii comunitare pentru Populaţiei. Pacienții suportă cea mai mare parte a costurilor pentru îngrijirea sănătății dentare și îngrijirea este asigurată de stomatologi privați care profesează pe bază de taxă pentru servicii.

Ministrul Sănătății a declarat că piatra de temelie a politicii de îngrijire paliativă are scopul de a trata simptomele bolii (precum și alte sarcini împovărătoare simptome) și obținerea unui control eficient al durerii (Althingi, 2011). Furnizarea unui sprijin psihosocial și spiritual adecvat pentru pacienți și familiile lor și consilierea îndoliată sunt, de asemenea, importante. Nu există documente sau acte legislative care se referă la standardele și normele serviciilor de îngrijire paliativă în Islanda, dar în 2011, ministerul sănătății a început să lucreze la un plan național care include o secțiune privind îngrijirea paliativă. În plus, Legea nr. 74/1997 privind drepturile pacientului prevede că un pacient are dreptul de a muri cu demnitate iar în cazul în care pacientul nu dorește tratamente care prelungesc viața, medicul trebuie să respecte această decizie. În cazurile în care pacientul nu poate lua această decizie, medicul trebuie să se consulte cu familia pacientului cu privire la continuarea sau terminarea tratamentului.

Societatea islandeză de cancer a înființat prima echipă de îngrijire paliativă la domiciliu în Reykjavik în 1987 (EAPC, 2013). În 1999, prima unitate generală de îngrijire paliativă a fost deschisă la Landspitali cu opt paturi și în 2001a fost deschis o unitate paliativă de geriatrie, unitatea de îngrijire cu nouă paturi. În 2007, o unitate de cinci zile s-a deschis în legătură cu unitatea generală de îngrijire paliativă cu încă patru paturi, și în același timp, a fost deschis un centru de zi (deschis două zile pe săptămână) care ar putea a găzdui 8-12 pacienți. În septembrie 2012, unitatea generală de îngrijire paliativă, având angajată o echipă multidisciplinară, a crescut numărul de paturi de îngrijire de la 13 la 17. O echipa de consultanță paliativă este situată la Landspitali și funcționează ca o echipă consultativă pentru toate departamentele spitalului și pentru care oferă servicii specializate acasă. În prezent, patru centre paliative operează în Islanda. Două dintre ele sunt în Reykjavik: unul face parte din Landspitali și celălalt funcționează pe bază de contract cu casa de asigurări de sănătate. Celelalte două (în Akureyri și Reykjanesbær, în apropiere de Reykjavik) funcționează, de asemenea, pe o contract cu casa de asigurări de sănătate.

În prezent, îngrijirea paliativă este bine stabilită, în special în Reykjavik și zonele înconjurătoare. Există o discuție sporită despre îngrijirea paliativă în cadrul sistemul de sănătate, cu recunoașterea oficială a importanței setările de îngrijire paliativă. A existat un interes crescut de la casele de îngrijire medicală pentru a oferi îngrijiri paliative și, în februarie 2013, Landspitali a încheiat un acord cu două case mari de îngrijire medicală în Reykjavik în cazul în care spitalul oferă consiliere, sprijin și evaluări ale pacienților pentru îngrijirile paliative necesare de către pacienții vârstnici ai caselor de îngrijire medicală. Două până la patru paturi sunt dedicate pentru acest tratament. Orientările clinice pentru îngrijirea paliativă au fost publicate de Landspitali în decembrie 2009 și, între octombrie 2010 și decembrie 2011, Calea de îngrijire Liverpool (LCP) pentru pacienții pe moarte a fost integrată în toate departamentele de Landspitali (cu excepția Spitalului de Copii) și cele mai multe centre de îngrijire medicală în zona metropolitană Reykjavik (LSH, 2009). în plus alte două spitale generale au adoptat LCP, unul în Akureyri și unul în Reykjanesbær.

Aproximativ 62% dintre pacienții internați în unitatea generală de îngrijire paliativă provin din Landspitali și peste jumătate dintre acestea provin de la unitatea de cancer a spitalului (Althingi, 2011). Treizeci și șase la sută dintre pacienți sunt internați din casele lor și aproape toate acestea au primit îngrijire specializată la domiciliu. Restul de 2% vin de la alte spitale din afara Reykjavik. Pacienții sunt internați pe o perioadă care variază de obicei de la câteva zile și până la 2-3 săptămâni. Pacienții "Non-cancer" reprezintă mai puțin de 5% din toți pacienții internați în îngrijiri paliative dar din 2009, s-a pus un accent sporit pe admiterea pacienților cu insuficiență cardiacă în stadiu terminal și boală pulmonară obstructivă cronică (BPOC). Serviciile de îngrijire paliativă sunt finanțate de Ministerul Bunăstării Sociale, fie direct prin bugetele spitalelor sau prin contracte cu casa de asigurări de sănătate. Nu este necesară plata de la pacienți pentru consultații paliative sau spitalizare. Pacienții nu plătesc pentru medicamentele utilizate în îngrijirea paliativă, dar aceștia pot fi nevoiți să plătească în parte pentru alte medicamente. Îngrijirea paliativă nu se bazează pe voluntari; cu toate acestea, Ordinul Odd Fellow din Islanda a oferit sprijin financiar continuu pentru acest activitate din 1999, când a avut un rol esențial în sprijinirea deschiderii de îngrijire paliativă de la Landspitali și extinderea acesteia în 2012, precum și înființarea centrului de zi în 2007.

O problemă semnificativă cu care se confruntă îngrijirea paliativă este lipsa severă de medici specializați în acest domeniu. Noi programe formale de educație în domeniul îngrijirii paliative sunt disponibile pentru studenții la medicină.

## Croația

**Prezentarea modelului de îngrijiri paliative și îngrijiri la domiciliu din Croaţia**

Repere

• Până în 2014, furnizarea de îngrijiri paliative s-a bazat în principal pe entuziasm și voluntariat.

• Strategia 2014-2016 pentru îngrijiri paliative a stabilit abordarea profesională a îngrijirilor paliative în Croația.

• Experiențele din Bosnia și Herțegovina, Polonia și Regatul Unit au fost folosite pentru a dezvolta modelul croat.

• S-au realizat progrese majore în ceea ce privește structurile organizaționale, facilitățile și serviciile.

• Între 2005 și 2014, furnizarea de servicii de îngrijire paliativă a crescut de 16 ori pentru îngrijirea la domiciliu și de 227 de ori pentru îngrijirea spitalicească.

Croația este printre ultimele țări din Europa care au dezvoltat îngrijiri paliative organizate la nivel național. Schimbările reale în acest domeniu au început după alegerile parlamentare din 2011 și au culminat cu **adoptarea în 2013 a Planului strategic pentru dezvoltarea îngrijirilor paliative 2014-2016**. **Consiliul Național pentru Îngrijiri Paliative (NBPC), numit de Ministerul Sănătății, a fost însărcinat cu crearea unui model scalabil de îngrijire paliativă și a orientărilor naționale**. Consiliul s-a bazat pe experiențe din ambele țări vecine cu societăți similare și / sau modele de îngrijire a sănătății (Bosnia și Herțegovina, Polonia) și un lider internațional în îngrijirea paliativă (Regatul Unit). Acesta a recunoscut că furnizarea de îngrijiri paliative în Croația, bazată până acum pe voluntariat și activități izolate entuziaste, trebuie îmbunătățită prin profesionalizare, reglementare și dezvoltare organizată. O varietate de măsuri politice au fost utilizate pentru a implementa aceste modificări, inclusiv **introducerea de orientări profesionale și noi modele de plată**. Dezvoltarea de noi structuri și servicii de îngrijire paliativă **a crescut semnificativ numărul pacienților care ar putea accesa îngrijirea paliativă, de la aproximativ 1-2% dintre pacienții care au nevoie de astfel de îngrijiri în 2011 la 20-35% în 2014**. De asemenea, a asigurat furnizarea de servicii mai adecvate servicii în fiecare punct al căii de îngrijire paliativă. Strategia a fost prelungită pentru perioada 2017-2020.

**1. Context**

**Sistemul de îngrijire a sănătății din Croația este finanțat în principal din surse publice**, care reprezintă peste **80%** din cheltuielile totale pentru sănătate. **Restul este acoperit de plăți din buzunar**. **Fondul de asigurări de sănătate din Croația (CHIF) este singurul asigurător în sistemul obligatoriu de asigurări de sănătate și este principalul cumpărător de servicii de sănătate**. Douăzeci și unu de județe gestionează unitățile de asistență medicală primară și **secundară și** **le dețin pe acestea din urmă**. Practicile private oferă asistență primară, majoritatea acestora (peste 70%) funcționând ca „concesii” în centrele de sănătate deținute de județ. **Facilitățile de îngrijire a sănătății terțiare sunt deținute de stat.**

Deși Croația a recunoscut dreptul la îngrijiri paliative ca drept legal din 2003 (în modificarea din 2003 a Legii privind îngrijirile de sănătate), nu s-a făcut mult până în 2011 pentru a dezvolta îngrijiri paliative formale și pentru a asigura accesul la acestea. Furnizarea de îngrijiri la sfârșitul vieții s-a bazat în mare parte pe puțini indivizi și grupuri entuziaste și pe activitățile lor de voluntariat. **În cadrul sistemului legal de îngrijire a sănătății, îngrijirile paliative au fost furnizate în principal la nivelul asistenței primare** și au fost limitate la **patru echipe de asistență pentru îngrijiri paliative** (trei echipe plătite în Rijeka și una în Pula) și **patru echipe (neplătite) de voluntari hospice** din Zagreb. Conform estimărilor, anual, între 26.000 și 46.000 de pacienți care se apropie de sfârșitul vieții necesită o formă de îngrijire paliativă în Croația. În 2011, mai puțin de 500 de pacienți sau cel mult 2% dintre pacienții care au nevoie de îngrijiri paliative au avut acces la astfel de îngrijiri, demonstrând nivelul ridicat de nevoi nesatisfăcute în acest domeniu.

Tabelul 1. Evoluții cheie în îngrijirea paliativă în Croația până în 2016.

| **An** | **Etape cheie** |
| --- | --- |
| **1994** | Se înființează Societatea Croată pentru Hospice / Ingrijiri Paliative |
| **2000** | Este fondată Asociația Croată pentru Tratamentul Durerii (Asociația Medicală Croată) |
| **2002** | Centrul Regional Hospice din Zagreb este deschis de Asociația Croată a Prietenilor Hospice  David Oliver de la Wisdom Hospice din Rochester, Anglia, este ales profesor invitat la Facultatea de Medicină, Universitatea din Zagreb |
| **2003** | Kathleen Foley de la Open Society Institute, New York, este aleasă ca profesor invitat al Facultății de Medicină, Universitatea din Zagreb |
| **2008** | Prima echipă mobilă de îngrijire paliativă stabilită la Rijeka |
| **2011** | Modificările aduse Legii privind îngrijirile de sănătate permit furnizarea de îngrijiri paliative la nivelul secundar de îngrijire  Adoptarea Strategiei Naționale de Sănătate 2012-2020 |
| **2012** | Primul centru de coordonare pentru îngrijiri paliative înființat în Zagreb  Ministerul Sănătății numește Consiliul Național pentru Îngrijiri Paliative (NBPC) |
| **2013** | Adoptarea Planului strategic pentru dezvoltarea îngrijirilor paliative 2014-2016  Primul hospice deschis la Rijeka (14 paturi) |
| **2014** | Ministerul Sănătății numește Consiliul pentru implementarea Strategiei naționale de îngrijiri paliative  Secții paliative înființate în zece spitale |
| **2015** | Primul departament de medicină paliativă înființat la Spitalul Universitar din Rijeka |
| **2016** | Programul croat de îngrijire paliativă integrată inclus în proiectul SELFIE 2020 finanțat de UE Horizon2020 |

*Source*: Authors based on Centeno et al., Ministry of Health of Republic of Croatia, and SELFIE 2020 Work Package 2 Report for Croatia.

Finanțarea publică limitată (rezultatul unei situații economice slabe), reglementarea și instruirea inadecvate în domeniul îngrijirilor paliative și lipsa unui plan strategic au fost toate responsabile pentru îngreunarea dezvoltării unui program formal de îngrijiri paliative. Lipsa unui plan strategic ar putea fi explicată mai ales de instabilitatea conducerii, adică schimbările frecvente ale personalului, în special în Ministerul Sănătății. Din 2010, un număr din ce în ce mai mare de inițiative civice și activități de sensibilizare a publicului au atras atenția mass-media asupra inadecvării îngrijirilor paliative. În urma alegerilor parlamentare din 2011, noul guvern a numit Consiliul Național pentru Îngrijiri Paliative (NBPC) și a recunoscut oficial necesitatea unei strategii naționale pentru îngrijirea paliativă. Între 2012 și sfârșitul anului 2013, a fost dezvoltat **Planul strategic pentru îngrijirea paliativă 2014–2016**, propunând un nou model de „îngrijire paliativă integrată” care urmează să fie implementat la scară națională. Acest model a încorporat îngrijirea paliativă în toate nivelurile de îngrijire (de la primară la terțiară) și în sistemul mai larg de bunăstare.

**2. Procese de politici de sănătate**

Abia la alegerile parlamentare din 2011 au început evoluțiile reale în domeniul îngrijirilor paliative. Primul pas a fost adoptarea Strategiei naționale de îngrijire a sănătății 2012-2020. Strategia a recunoscut limitările cadrului legal existent pentru îngrijirile paliative stabilite în modificarea din 2003 a Legii privind îngrijirile de sănătate. Legea (art. 83) **prevedea furnizarea de îngrijiri paliative, mai ales ca un serviciu oferit alături de asistența primară**: „**O instituție de îngrijire paliativă este o instituție de îngrijire a sănătății care oferă vizite la domiciliu de către echipe interdisciplinare (medic, asistent medical, kinetoterapeut și asistent social instruit în lucrul cu pacienții pe moarte), o clinică de durere și un centru de zi**. ” În conformitate cu legea, **centrele de sănătate primară deținute de județ sunt responsabile pentru organizarea furnizării de îngrijiri paliative în zona** lor, dacă nu este organizat altfel.

În 2012, Ministerul Sănătății a solicitat experților din domeniul organizării asistenței medicale de la Școala de Medicină din Zagreb să revizuiască modelele existente de organizare și livrare a îngrijirilor paliative în Croația. Scopul a fost dezvoltarea unei strategii naționale de îngrijire a sănătății paliative și a unui model de îngrijire la nivel național. **Cartea albă cu privire la standardele și normele pentru îngrijirile hospice și paliative în Europa**, scrisă de Asociația Europeană pentru Îngrijiri Paliative (EAPC) și **Recomandarea REC (2003) 24 a Comitetului de Miniștri al Consiliului Europa către statele membre privind organizarea îngrijirilor paliative**, a servit drept cadru pentru noul model. În ianuarie 2012, experții au început o serie de ateliere pentru a conveni asupra modului recomandat de urmat. Acesta a fost începutul unui proces cuprinzător de consultare publică care a durat doi ani și a culminat cu **adoptarea Planului strategic pentru îngrijiri paliative 2014–2016 în decembrie 2013**.

Constatările cheie ale acestui exercițiu, rezumate în liniile directoare pentru planul strategic au fost după cum urmează: există o mare nevoie pentru dezvoltarea îngrijirilor paliative; unele modele de bune practici pot fi găsite deja în Croația, dar au nevoie de îmbunătățiri suplimentare; există resurse în sectoarele îngrijirii sănătății și asistenței sociale care ar putea fi utilizate pentru furnizarea de îngrijiri paliative, dar acestea sunt insuficiente sau utilizate în mod necorespunzător.

Recomandările către Ministerul Sănătății au fost următoarele: în primul rând, **îngrijirile paliative ar trebui incluse printre prioritățile sistemului de sănătate**; și, în al doilea rând, îngrijirile paliative ar trebui dezvoltate ca o parte integrantă a modelului existent de îngrijire a sănătății, mai degrabă decât ca un sistem paralel bazat pe voluntariat și alte activități informale.

În februarie 2012, Ministerul Sănătății a numit BNPC. **Consiliul a fost format din doisprezece experți în îngrijiri paliative, sănătate publică, asistență socială, asigurări medicale și educație medicală**. Sarcinile sale erau de a analiza organizarea și furnizarea de îngrijiri paliative existente; identificarea barierelor în calea atingerii standardelor internaționale în domeniul îngrijirilor paliative; să creeze linii directoare pentru un nou model de îngrijire paliativă; și, în cele din urmă, să sistematizeze toate cele de mai sus într-un plan strategic.

Consiliul s-a bazat pe experiențe din două țări vecine cu societăți similare și / sau modele de îngrijire a sănătății (Bosnia și Herțegovina, Polonia) și un lider internațional în îngrijiri paliative (Regatul Unit). Bosnia și Herțegovina, care are un model similar de îngrijire a sănătății cu Croația, a început să dezvolte îngrijiri paliative în 2003, odată cu înființarea unei unități de îngrijire paliativă cu standarde ridicate în Tuzla. Furnizarea s-a concentrat pe aspectele clinice ale îngrijirii paliative. Aceasta a însemnat, în esență, respingerea unei abordări cuprinzătoare (de exemplu, includerea îngrijirii la domiciliu, a voluntarilor) și **furnizarea limitată de îngrijiri** **paliative în cadrul spitalelor**. Polonia, care este similară Croației din punct de vedere socio-economic și cultural (economie de tranziție, puternică influență a Bisericii Catolice, printre altele) și care are, la fel ca Croația, o lungă istorie a unei abordări umanitare în dezvoltarea îngrijirilor paliative, a optat pentru o **integrare integrată model de îngrijire paliativă și implicarea părților interesate din afara sistemului de sănătate (inclusiv Biserica Catolică).** Cu toate acestea, **deși dezvoltarea îngrijirilor paliative în Polonia a început în anii 1980, aceasta nu este încă complet integrată în sistemul de sănătate sau în sistemul mai larg de asistență socială, iar atât finanțarea, cât și forța de muncă sunt încă puternic dependente de donații private și voluntariat**. **Regatul Unit** este renumit pentru standardele sale ridicate de îngrijire paliativă la nivel național. Acest lucru a fost realizat printr-o **abordare a sistemului de îngrijire paliativă la nivelul întregii societăți, deși abordarea inițială a îngrijirilor paliative a fost în mare parte necoordonată**. La fel ca modelul polonez, îngrijirea paliativă rezidențială din Regatul Unit este asigurată în principal în spitale din sectorul privat (NHS deține doar 20% din paturile de spitale).

**Experiențele din aceste trei modele au indicat importanța integrării financiare și organizaționale încă de la începutul implementării noului model.** Ei au subliniat, de asemenea, importanța unei bune coordonări a asistenței medicale în diferite sectoare și setări din cadrul acestora.

Între 2012 și 2013, BNPC a organizat șase ateliere de lucru pentru evaluarea inițiativelor și programelor existente în îngrijirea paliativă în patru județe: Istria, Primorje-Gorski Kotar, Osijek-Baranja și orașul Zagreb. În această perioadă, **secțiile de îngrijire paliativă au fost pilotate în trei spitale generale** (Rijeka, Zagreb, Ogulin) și în două spitale speciale (Duga Resa, Novi Marof). În plus, **furnizarea de îngrijiri paliative la domiciliu (inclusiv sprijin pentru membrii familiei și îngrijitori) a fost pilotată de o organizație de voluntariat din Zagreb**. Rezultatele inițiativelor și programelor considerate durabile și transferabile au fost încorporate în planul strategic. **În septembrie 2013, BNPC a propus Planul strategic național pentru îngrijiri paliative.** Părțile interesate cheie au reacționat în diferite moduri la aceste propuneri. **Profesioniștii din domeniul sănătății au fost** **sceptici** față de noul model, deoarece a necesitat o trecere de la abordarea curativă clasică la medicină (în care rolul lor sa încheiat odată ce s-a stabilit că vindecarea nu era posibilă) la cel axat pe reducerea simptomelor și îmbunătățirea calității vieții de pacienți care nu au putut fi vindecați - un model cu care nu erau familiarizați și care necesita un nou set de abilități. **Managerii instituțiilor de îngrijire a sănătății erau sceptici**, deoarece noul model necesită o **cooperare intersectorială puternică**, care nu fusese practicată până acum. Se temeau, de asemenea, că punerea în aplicare a planului strategic va necesita resurse umane și de capital semnificative. ONG-urile erau preocupate de trecerea de la o abordare bazată pe voluntariat către un sistem organizat de servicii integrate furnizate în sectorul asistenței medicale publice. În timpul consultărilor finale cu Ministerul Sănătății, toate preocupările și propunerile au fost discutate până când s-a ajuns la un consens între părțile interesate cheie. Trei luni mai târziu, în **decembrie 2013, guvernul croat a acceptat planul strategic**. Principiile sale cheie sunt descrise în secțiunea următoare.

**3.** **Conținutul reformei**

Planul strategic național a recunoscut consensul larg că îngrijirea paliativă este un drept fundamental al omului într-o societate civilizată și că nevoile de îngrijire paliativă ale pacienților croați nu au fost îndeplinite în mare măsură. Conceptul de îngrijire paliativă ca o problemă entuziastă și umanitară a fost recunoscut ca ineficient în satisfacerea acestor nevoi la scară națională și a fost identificată necesitatea unei schimbări de paradigmă. Schimbările în organizarea și furnizarea de îngrijiri paliative stabilite în Planul strategic pot fi grupate în trei teme: profesionalizare; regulament; și dezvoltare organizată. Împreună, acestea constituie o schimbare fundamentală (o schimbare de paradigmă) în abordarea îngrijirilor paliative în Croația:

**Profesionalizare:** **Creșterea competențelor profesionale ale personalului de îngrijire paliativă prin educație** (înființarea Centrului de educație pentru îngrijiri paliative la Școala de Medicină din Zagreb, introducerea unui **sistem de educație profesională continuă în seturi de instrumente de îngrijire paliativă și educație pentru profesioniștii din domeniul sănătății și voluntari**), sprijin de la egal la egal societăți, sprijin din partea camerelor medicale profesionale), sprijin managerial; **Introducerea ghidurilor de îngrijire paliativă și a cataloagelor de competențe**; Activitățile voluntare să fie complementare îngrijirii profesionale.

**Regulament:** **Introducerea unei căi standardizate de îngrijire paliativă**, inclusiv codul **ICD-10 Z51.5 pentru îngrijiri paliative**;

Introducerea de noi proceduri în cadrul căii standardizate de îngrijire paliativă (de exemplu, **gestionarea accelerată a pacienților cu îngrijire paliativă în spitalele generale**, cunoscute și sub denumirea de „căi rapide”) și a **standardelor de lucru** (de exemplu, liste de verificare și recomandări bazate pe dovezi);

Aspecte cheie ale furnizării de îngrijiri paliative (de exemplu, **standarde de îngrijire**) care trebuie reglementate;

Alocarea resurselor financiare pentru îngrijirea paliativă (CHIF) și introducerea **modelelor de plată pentru îngrijirea paliativă**.

**Dezvoltare organizată**: Îngrijirea paliativă va fi organizată pe trei niveluri:

(1) **îngrijirea la domiciliu** (oferită de **medicii de medicină de familie**, **asistenții medicali comunitari (raionali) și îngrijirea la domiciliu** - aceasta din urmă furnizată de **echipe mobile de îngrijire la domiciliu și / sau de ONG-uri**);

(2) **îngrijiri paliative extinse și nemedicale** (furnizate de **servicii sociale, ONG-uri și comunități religioase**); și

(3) **îngrijirea spitalicească**;

Județele care îndeplinesc cerințele minime pentru resursele de îngrijire paliativă stabilite în planul strategic; servicii suplimentare de îngrijire paliativă care trebuie dezvoltate dacă resursele existente nu reușesc să atingă capacitatea necesară;

Alte sectoare, de ex. sectorul educației și societatea civilă să fie incluse în mod formal în dezvoltarea și furnizarea de îngrijiri paliative (de exemplu, prin introducerea de noi cursuri de îngrijire paliativă în școlile medicale);

**Colaborarea verticală și orizontală în sectorul de îngrijire a sănătății**, de exemplu, cooperarea cu sistemul de îngrijire de urgență, căminele de îngrijire medicală și spitalele didactice să fie îmbunătățită pentru a asigura utilizarea rațională și eficientă a resurselor existente;

Introducerea unui **sistem național de informare și implicare continuă a publicului** și a părților interesate în promovarea și dezvoltarea sistemului de îngrijiri paliative (de exemplu, printr-un portal de internet dedicat www.palijativna-skrb.hr)



Fig. 2. Traseul pacientului, pe baza Planului Strategic de dezvoltarea a IP în Croaţia 2014–2016

**Traseul pacientului:** Traseul unui pacient cu îngrijiri paliative începe de obicei la spital unde este identificată nevoia de îngrijiri paliative \* și codificată (codul ICD-10 Z51.5). Pacientul nu va mai fi externat, așa cum ar fi fost în mod normal înainte de introducerea Planului strategic, ci va **fi direcționat către un centru județean special de coordonare pentru îngrijiri paliative**, **care îi va coordona îngrijirile ulterioare în cele trei sectoare ale asistenței medicale** **(îngrijire generală la domiciliu, echipe de îngrijiri paliative domiciliare și îngrijiri spitalicești).** Responsabilitatea centrului este de a asigura cooperarea și colaborarea pe verticală și orizontală la nivel județean și național. De asemenea, centrele sunt în legătură cu îngrijitorii informali (voluntari), precum și cu furnizorii de închirieri de ajutoare medicale. Centrele vor date socio-medicale relevante registrului pacienților cu îngrijire paliativă care sunt în prezent testați**). Acest lucru poate fi făcut și de medicul primar.**

Table 2. Structuri organizaţionale, servicii IP existente în Croatia 2005–2016

| Resurse de îngrijire paliativă **\*** | **2005** | **2012** | **2016** |
| --- | --- | --- | --- |
| Un centru județean de coordonare | 0 | 0 | 5/21 |
| Un comitet județean pentru îngrijiri paliative | 0 | 0 | 7/21 |
| O echipă de case mobile de îngrijire paliativă pe județ | 0 | 4 | 10/21 |
| O închiriere de ajutor pentru mobilitate pe județ | 0 | 4 | 21/21 (47 in total\*) |
| O echipă de îngrijire paliativă a spitalului în fiecare spital de îngrijire acută | 0 | 0 | 16/31 |
| 80 de paturi de îngrijire paliativă la 1 milion de persoane | 0 | 3 per 1 million | 48 per 1 million |
| O clinică de durere paliativă bazată pe spital pe județ | 0 | 0 | 19/21 (31 in total\*) |

Notă: Ospiciul din Rijeka (deschis în 2013) a organizat un serviciu specific cu 14 paturi înainte ca strategia națională 2014–2017 să fie lansată și este încă singura instituție care funcționează ca instituție independentă.



Fig. 1. Schimbări cheie organizaţionale şi la nivelul serviciilor de IP în Croatia: înainte şi după implementarea Strategiei Naţionale de IP şi a Planului Naţional de dezvltare IP.

Planul strategic național pentru îngrijirea paliativă prevede că **nevoile și resursele de îngrijire paliativă sunt evaluate de două ori pe an**, dar nu au fost încă stabilite mecanisme formale. Monitorizarea și evaluarea calității trebuie să fie efectuate în mod regulat de către consiliu pentru punerea în aplicare a planului strategic național pentru îngrijiri paliative.

**4. Implementarea planului strategic: rezultate preliminare**

După ce Guvernul a adoptat Planul strategic în decembrie 2013, Ministerul Sănătății a numit Consiliul pentru implementarea Planului strategic național pentru îngrijiri paliative (BINSPC**). S-au investit mult eforturi pentru a convinge părțile interesate cheie că dezvoltarea îngrijirilor paliative nu este o admitere a ineficienței medicinei clasice și că îngrijirea paliativă mai bine organizată și cooperarea cu alte părți ale sistemului de sănătate nu ar necesita mai multe resurse, ci doar o configurație diferită a resursele existente**. Consiliul s-a concentrat, de asemenea, pe colaborarea cu societatea civilă pentru a încuraja crearea de noi grupuri de voluntari care ar fi, de la început, strâns asociați cu instituțiile de sănătate sau de îngrijire socială și ar stabili cooperarea cu centrele de coordonare județene.

Consiliul a organizat o serie de întâlniri și ateliere cu părțile interesate locale din întreaga țară în 2014 și 2015. În cadrul acestor întâlniri și ateliere, Planul strategic și calea de îngrijire paliativă au fost prezentate părților interesate locale pentru a obține acceptarea lor și, astfel, pentru a îmbunătăți șansele de implementarea lor cu succes. Accentul a fost, de asemenea, identificarea resurselor locale existente, încurajarea formării în îngrijiri paliative pe baza resurselor educaționale locale, promovarea planului strategic în mass-media și sensibilizarea publicului cu privire la îngrijirea paliativă printr-un spectru larg de puncte de desfășurare - conferințe locale și regionale, Internet portaluri și televiziune.

Până la sfârșitul anului 2016, au fost realizate următoarele schimbări în structurile, facilitățile și serviciile organizaționale de îngrijire paliativă:

**Noi structuri organizatorice:** **șapte județe au înființat comitete județene pentru îngrijiri paliative, însărcinate cu dezvoltarea cooperării intersectoriale și asigurarea satisfacerii nevoilor specifice de îngrijire paliativă locală**; **cinci județe au înființat centre de coordonare județene pentru îngrijiri paliative, însărcinate cu coordonarea resurselor existente de sănătate, bunăstare și sistem educațional, precum și ONG-uri pentru a oferi cele mai bune îngrijiri paliative și pentru a promova conștientizarea publicului**.

**Noi facilități și servicii:** **Furnizarea de îngrijiri paliative pentru pacienții internați a devenit obligatorie pentru toate spitalele**, cu 1**% din paturile de spital din fiecare spital general destinate îngrijirilor paliative**. Numărul paturilor de îngrijire paliativă a crescut de la 3 la un milion de locuitori în 2012, la 48 în 2016 (206 paturi în total în toată țara), ceea ce reprezintă 60% din obiectiv. **Trebuie să existe cel puțin o echipă de asistență pentru îngrijirea paliativă a unui spital per spital** (51% dintre spitale au atins acest obiectiv în 2016); și **o clinică de îngrijire paliativă bazată pe spitale pe țară** (acest obiectiv a fost depășit). Numărul serviciilor voluntare de hospice (organizate de ONG-uri în cooperare cu autoritățile locale sau instituțiile de îngrijire a sănătății) a crescut de la 3 în 2005 la 19 în 2016.

„Noile facilități și servicii” includ, de asemenea, resursele spitalicești existente, care **au fost reorganizate conform noului model de „îngrijire integrată”** și echipe mai bine echipate și formate oficial (acum cunoscută și sub numele de grup special de lucru pentru PC).

A crescut numărul anumitor facilități și servicii existente. De exemplu, numărul echipelor de îngrijiri la domiciliu mobile de îngrijire paliativă a crescut la zece, iar numărul de închirieri de asistență pentru mobilitate la 47 (depășind obiectivul unu pe județ).

Din cauza acestor modificări, numărul pacienților care au primit îngrijiri paliative a crescut substanțial: de la 447 pacienți în 2005 la 7290 pacienți în 2014 pentru îngrijiri paliative la domiciliu (o creștere de 16 ori) și de la 8 pacienți în 2005 la 1821 pacienți în 2014 pentru spital îngrijiri paliative (creștere de peste 200 de ori). Aceasta înseamnă că între 20% și 35% dintre pacienții care au nevoie de îngrijiri paliative au primit-o în 2014, comparativ cu 1-2% înainte de introducerea planului strategic. Pe baza celor de mai sus, Ministerul Sănătății a decis să continue punerea în aplicare a acestui model în perioada 2017-2020 (proiectul Planului național pentru dezvoltarea îngrijirilor paliative 2017-2020 a fost supus consultărilor publice în mai-iunie 2017) și a enumerat dezvoltarea îngrijirilor paliative ca unul dintre cele douăsprezece obiective ale sale pentru sectorul sănătății în două documente elaborate în iunie și iulie 2017: Legea privind îngrijirea sănătății și Planul operațional al Ministerului Sănătății pentru perioada 2018-2020. Acestea postulează modificarea cadrului legal existent pentru a permite **furnizarea de îngrijiri paliative la nivel de îngrijire terțiară**, care este prevăzut în Planul strategic pentru dezvoltarea îngrijirilor paliative în Croația 2014-2016, dar în prezent nu este posibil (îngrijirea paliativă poate fi furnizate în cadrul setărilor de îngrijire primară și secundară). Acest lucru ar permite instituțiilor clinice să fie incluse în rețeaua de spitale care oferă tratament specializat pentru anumite grupuri de pacienți cu îngrijire paliativă și pentru furnizarea celor mai complexe servicii pacienților la sfârșitul vieții.

**5. Discuție**

Serviciile de îngrijire paliativă (internare, ambulatoriu și comunitar) s-au dovedit în mod repetat că îmbunătățesc satisfacția pacientului și a familiei cu îngrijirea, pentru a îmbunătăți controlul simptomelor și calitatea vieții și pentru a reduce utilizarea asistenței medicale în ultimele luni de viață. Aceste beneficii sunt observate la **pacienții cu cancer, boli neurologice, multimorbiditate și fragilitate și insuficiență de organ**.

În Croația, precum și în alte părți ale Europei, îngrijirile paliative s-au dezvoltat în mare parte în afara medicinei clinice. Lipsa integrării îngrijirilor paliative în îngrijirea medicală a devenit deosebit de sesizată odată cu dezvoltarea rapidă a terapiilor oncologice. În ciuda progreselor înregistrate în dezvoltarea îngrijirilor paliative în ultimii zece ani, lacunele în cercetare, deficitele de forță de muncă și deficiențele în cunoștințele publice și profesionale au devenit din ce în ce mai vizibile și au dus la eforturi pentru dezvoltarea îngrijirilor paliative organizate la nivel național.

**Înainte de 2012,** când a început procesul pentru noul plan strategic de îngrijire paliativă în Croația, **nu exista un sentiment de responsabilitate** în ceea ce privește îngrijirile paliative**: profesioniștii din domeniul sănătății tratau îngrijirile paliative ca pe o problemă socială**; **profesioniștii din domeniul asistenței sociale au tratat-o ​​ca pe o problemă de îngrijire a sănătății**; iar Ministerul Sănătății și CHIF s-au îndepărtat de acesta din temerile implicațiilor potențiale ale costurilor. **Decizia strategică cheie a fost adoptarea, de la început, a unei abordări cuprinzătoare a dezvoltării îngrijirilor paliative și recunoașterea îngrijirilor paliative ca un ecosistem de îngrijire, nu ca un set de servicii specifice**. Această decizie s-a bazat pe dovezi internaționale, precum și pe experiențele Croației în zonă. **Integrarea și profesionalizarea** au fost recunoscute ca fiind cheie pentru toate activitățile viitoare. **Profesionalizarea asistenței și tranziția de la inițiative izolate la un sistem organizat de activități integrate** care acoperă diferite niveluri de îngrijire și cuprinde asistență medicală, bunăstare socială și alte sisteme pot fi văzute ca esența „schimbării de paradigmă” care a avut loc în zona îngrijiri paliative în Croația.

**6. Concluzii**

Profesionalizarea îngrijirii se pretează la o mai bună utilizare a resurselor specifice și la o mai bună monitorizare și evaluare a îngrijirii acordate. Deși poate fi mai dificil de implementat în comparație cu un model neprofesional, deoarece necesită o introducere formală a unor noi roluri și competențe profesionale, poate fi mai ușor de susținut pe termen lung în comparație cu un model bazat pe furnizarea neprofesională și voluntariat.

**Un sistem integrat oferă un grup mai mare de resurse care pot fi exploatate.** De asemenea, rezultă o recunoaștere anterioară a nevoilor de îngrijire paliativă, o continuitate îmbunătățită a îngrijirii, precum și oportunități îmbunătățite pentru a satisface mai bine nevoile pacienților. Utilizarea resurselor existente de îngrijire a sănătății poate fi mai rentabilă și poate duce la o disponibilitate mai mare a resurselor pentru îngrijirea paliativă. Includerea îngrijirilor paliative în bugetul obișnuit al sănătății oferă finanțare stabilă și continuă.

Cu toate acestea, realizarea acestei schimbări de paradigmă a cerut un nivel mult mai ridicat de acceptare din partea părților interesate cheie și acest lucru nu a fost încă atins. Deși Planul strategic a fost prelungit pentru perioada 2017-2020, **profesioniștii din domeniul sănătății încă nu acceptă pe deplin noul concept de medicină paliativă și unii dintre ei o consideră înfrângerea și un eșec profesional al medicinei clasice** (deși acest lucru nu este unic pentru Croația).

## Republica Moldova

**Prezentarea modelului de îngrijiri paliative şi îngrijiri la domiciliu din Republica Moldova**

* 1. **Particularităţi privind organizarea și funcționarea furnizorilor de servicii de IP**

Îngrijirile paliative se află încă într-un stadiu incipient de dezvoltare în Republica Moldova. Exista un cadrul legal destul de bine dezvoltate, dar serviciile sunt inca insuficient dezvoltate, din lipsa unei finantari coerente si realiste a costurilor ingrijirii paliative in diferite medii.

Până de curând, a fost ingrijirea paliativa a fost acordata într-o manieră fragmentată doar de ONG-uri și în special cu sprijinul donatorilor. Până în 2008, o fundație, două ONG-uri și șase asociații acordau îngrijire paliativă la domiciliu bolnavilor terminali. Suportul si sustinerea financiara externă au jucat un rol crucial în construcția primelor unitati naționale de îngrijire paliativă si a primelor programe de instruire pentru medici de familie, specialiști în boli transmisibile, asistente medicale și alt personal. Accentul inițial a fost asupra apcientilor care trăiesc cu HIV/SIDA si cancer, cu o serie de linii directoare și broșuri pe domenii specifice.

În 2008, Ministerul Sănătății a emis Ordinul nr. 234 privind dezvoltarea Serviciilor de îngrijire paliativă în Republica Moldova, prin care a fost aprobat Conceptul de dezvoltare a serviciilor de îngrijire paliativă în Republica Moldova. Conceptul a definit îngrijirile paliative ca „o parte integranta a sistemului de sănătate și un drept inalienabil al cetățenilor la sănătate". Conceptul a identificat, de asemenea, principalele probleme de rezolvat în domeniul îngrijirilor paliative pe termen scurt, mediu și lung: de exemplu, elaborarea unui regulament pentru organizarea serviciilor de îngrijire paliativă; determinarea tipurilor de servicii de îngrijire paliativă care urmează să fie furnizate; adaptarea legislației naționale si facilitarea accesului la opioide și alte medicamente; definirea statutului de specialisti în îngrijire paliativa; dezvoltarea de programe de învățământ pentru îngrijiri paliative pentru diferiți specialiști, precum și protocoale clinice și îndrumări; și dezvoltarea contractelor si mecanismelor de finantare pentru furnizorii de servicii de îngrijire paliativă din cadrul sistemului de sanatate.

Ca parte a procesului de implementare, în iunie 2009, Ministerul Sanatatii din Republica Moldova a emis Ordinul nr. 154 privind organizarea serviciilor de îngrijire paliativă, prin care s-au aprobat reglementarile necesare functionarii îngrijirilor paliative. Regulamentul a definit tipurile de îngrijire paliativă, beneficiarii și furnizorii acestor servicii (inclusiv echipele multidisciplinare) și principiile de bază ale îngrijiri paliative. Conform regulamentului, serviciile de îngrijire paliativă pot fi organizate în spitale, la domiciliu, în departamentele de îngrijire paliativă ale spitalelor de acuti și prin echipe mobile specializate, precum și în cadrul asistenței ambulatorii.

Furnizorii de servicii de îngrijire paliativă pot fi publici sau privati. Pacienții sunt direcționați către îngrijiri paliative de către medicii de familie și medicii specialisti, pe baza a trei criterii stipulate în document:

(1) patologie cronică avansată care nu răspunde la tratament curativ sau progresează în ciuda tratamentului specific;

(2) prognostic limitat și speranța de viață mai mică de 12 luni; și

(3) simptome necontrolate sau o suferință psihologică/spirituală și/sau un anumit grad de dependenţă.

Regulamentul prevede, de asemenea, că serviciile de îngrijire paliativă pot fi initiate numai în urma consimțământului informat scris al pacientului sau al reprfezentantului legal al acestuia. Odată înscris, pacientul poate primi îngrijiri paliative până la deces sau la transferul către o altă instituție.

Un nou impuls în dezvoltarea serviciilor de îngrijire paliativă a venit la sfârșitul anului 2010, când a fost aprobată o serie de documente de reglementare în acest domeniu de către Ministerul Sănătății. Dezvoltarea de servicii in comunitae și la domiciliu a fost inclusă în Planul de activitate al Ministerului Sănătății pentru 2011, în conformitate cu obiectivul de Participare a tuturor partenerilor la imbunatatirea starii de sanatate a populației (Ordinul nr. 846, 27 decembrie 2010). Subactivitățile stipulate în acest Plan includ estimarea și aprobarea costurilor serviciilor de ingrijiri paliative in comunitate; identificarea tuturor potențialilor furnizori de servicii si suport pentru acestia; cresterea numărului de furnizori și contractarea serviciilor Casa Nationala de Asigurari Medicale (CNAM).

În cele din urmă, la 30 decembrie 2010, Ministerul Sănătății a emis Ordinul nr. 884 cu privire la aprobarea standardelor naționale privind îngrijirea paliativă. Documentul definește în detaliu modalitățile de acces la îngrijirea paliativă, dimensiunile juridice și etice ale îngrijirii paliative, structura și organizarea serviciilor de îngrijiri paliative specializate, managementul informațional, evaluarea performanțelor și resursele financiare pentru îngrijiri paliative. Resursele financiare au inclus Fondul de asigurări sociale ca sursă potențială de finanțare multidisciplinară a serviciilor. Ordinul privind standardele descrie, de asemenea, domeniul îngrijirilor paliative, care include aspectele medicale si de ingrijire, cele psiho-emoționale, spirituale și sociale (adică o abordare multidisciplinară).

Un departament specializat de îngrijiri paliative pentru persoanele care trăiesc cu HIV a fost creat în cadrul proiectului GFATM Round 8 și a fost transferat oficial către Spitalul Clinic de Boli Transmisibile „Toma Ciorba” in anul 2011 (Ordinul nr. 60, 31 ianuarie 2011). În plus, in anul 2011, Ministerul Sănătății a emis Ordinul nr. 244 privind organizarea serviciilor de îngrijire paliativă pentru persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA, prin care au fost aprobate reglementările pentru aceste servicii, inclusiv una care prevede implicarea directă a persoanelor care trăiesc cu HIV în furnizarea de măsuri paliative servicii de îngrijire. Cu sprijinul Fundației Soros, a fost intiintata o unitate specializată de îngrijiri paliative (Centrul pentru îngrijiri paliative și asistență psihologică) la Institutul Oncologic din Chișinău în 2009 pentru îngrijirea bolnavi de cancer in stadii terminale.

Pentru a rezuma, cadrul juridic și de reglementare pentru dezvoltarea serviciilor de îngrijire paliativă în Republica Moldova a fost creat din 2008; cu toate acestea, aceste servicii sunt încă subdezvoltate și în continuare sunt necesare eforturi pentru implementarea strategiilor aprobate. În prezent nu există date complete disponibile referitoare la numărul de beneficiari ai serviciilor de îngrijire paliativă, deoarece statisticile de rutină nu colectează astfel de date și singurele surse disponibile de informații sunt cele din înregistrările CNAM și din raprotarile pe diferite proiecte transmise catre institutiile nationale de catre furnizori. În plus, nu există date privind accesibilitatea, disponibilitatea și calitatea serviciilor de îngrijire paliativă. Zona de acoperire este inca destul de limitata; de exemplu, nu există servicii de îngrijire paliativă în țara pentru pacienții cu TBC. Până în prezent, multi furnizori de îngrijiri paliative nu au reușit să atragă finanțare suplimentară pentru activitățile lor din Fondul Național de Asigurări Sociale, iar activitățile echipelor multidisciplinare sunt dependente de sursele de finantare identificate. Serviciile se bazează pe voluntari, care sunt frecvent studenți la medicină, teologie sau asistență socială care accepta periodic sa se implice în proiecte de îngrijire paliativă; cu toate acestea, nu există un sistem coerent de abordare durabilă a voluntariatului în îngrijirea paliativă, si în general nu exista un cadru legal și de reglementare adecvat în acest domeniu.

* 1. **Particularităţi privind instruirea/calificarea personalului care desfăşoară activitate la furnizorii de servicii de IP şi ID**

Instruirea personalului din serviciile de ingrijiri paliative se face in conformitate cu prevederile Standarului National de Ingrijiri Paliative, elaborat de Ministerul Sanatatii si aporbat prin Ordinul Ministerului Sănătăţii al Republicii Moldova nr. 884 din 30.12.2010.

1. Prestatorii de servicii de îngrijire paliativă au nevoie de instruire, care să cuprindă tematica specifică respectivă.
2. Instruirea în îngrijire paliativă se face în baza unui program avizat, care cuprinde subiecte ca: filosofia hospice, etica, comunicarea, controlul durerii şi al altor simptome, pierdere si doliu, sprijin psihologic, social si spiritual, roluri in echipa interdisciplinara

(3) Elemente de bază de consiliere sunt integrate în instruirea şi practica tuturor profesioniştilor implicati in ingrijirea paliativa

(4) Prestatorii de îngrijire paliativă participă la programe de specializare şi instruire continuă.

(5) Serviciile de îngrijire paliativă oferă pacienţilor, familiilor, îngrijitorilor şi publicului materiale educaţionale şi resurse informative.

(6) Serviciile de ingrijire paliativa sunt incurajate sa promoveze educatia in ingrijirea paliativă şi să coopereze cu instituţiile de învăţămînt preuniversitar, universitar şi postuniversitar, implicate în formarea personalului necesar acestor servicii.

Serviciile de ingrijire paliativa sunt acordate in echipa interdisciplinara

Domeniul îngrijirilor paliative cuprinde o gamă largă de servicii (medicale, de nursing, psihologice/emoţionale, spirituale şi sociale), asigurare de personal avand urmataorele calificari:

1. **Serviciile medicale** se asigură de un medic calificat, licenţiat în medicina generală şi specializare îngustă/perfecţionare în îngrijiri paliative; aceste servicii includ: decizia de preluare în îngrijire, evaluarea iniţială, stabilirea planului de trataemnt, reevaluarea si monitorizarea, supervizarea medicala, transferul, externarea/scoaterea din evidenta, comunicarea si educarea pacienţilor şi familiei/îngrijitorului, promovarea îngrijirii paliative, instruirea personalului, cercetare. Se folosesc protocoale clinice in tratamentul simptomelor.
2. **Serviciile de nursing** se asigură de către asistenţi medicali calificaţi, instruiţi în îngrijiri paliative minim 6 săptămîni şi supervizaţi minim 3 luni de către o asistenta coordonatoare; Acestea curpind: monitorizarea/evaluarea pacientului, întocmirea şi adaptarea continuă a planului de îngrijire, comunicarea cu pacientul/familia/îngrijitorul şi echipa, educarea pacientului şi familiei, controlul activităţii infirmierilor/voluntarilor, consilierea familiei înainte şi după deces,
3. **Serviciile sociale** se asigura de catre asistenti sociali calificati, cu instruire de minim 4 săptămîni în îngrijiri paliative şi supervizare de minim 3 luni de către asistenta coordonatoare; Aceste servicii includ: evaluarea psiho-sociala, participarea la stabilirea si implementarea planului de îngrijire, consiliere, relaţia cu alte servicii, educaţie, apărarea drepturilor pacientului/familiei, participarea la planificarea externării, sprijin pentru organizarea serviciilor funerare, suportul familiei în perioada de doliu, participarea la selectarea voluntarilor,promiovarea ingrijirii paliative, supervizare
4. **Serviciile de suport spiritual/religios** sunt asigurate de clerici (sau persoane cu experienţă şi calificare similară) instruiţi în îngrijire paliativă minim o săptămana, aceste servicii cuprind: consiliere, rugaciune, servicii si ritualuri religioase specifice, ascultare activă, meditaţie, participare la servic sciplinare.
5. **Servicii de consiliere si asistenta psiho-emotionala;** La nivel de baza aceste servicii sunt asigurate de fiecare membru al echipei interdisciplinare; Pentru probleme psihologice complexe se asigura acces la profesionisti calificati in ingrijire paliativa; calificarea psihologului cuprinde instruire teoretica de 4 săptămîni, 4 săptămîni de practica cu supraveghere;
6. **Serviciile de voluntari** includ: munca directă cu pacientii si familiile acestora (de exemplu: companie, cumpărături, transport, menaj, sprijin în perioada de doliu etc.), activităţi administrative (de exemplu: lucrări administrative in birou, activităţi de colectare de fonduri, ajutor în organizarea evenimentelor speciale, lucrări de construcţie şi întreţinere); Voluntarii îşi desfăşoară activitatea fără a primi beneficii materiale. Activitatea lor se bazează pe un contract scris, care include specificarea programului şi a activităţilor desfăşurate. Voluntarii care lucreaza in servicii de ingrijire paliativa beneficiaza de intruire de baza si supervizare din partea coordonatorului de voluntari.
7. **Serviciile în perioada de doliu** este asigurat de catre un asistent social sau psiholog, membri ai echipei si voluntari, cu instruire adecvata; aceste servicii includ: suportul familiei înainte şi după decesul pacientului, consiliere individuală şi familială, corespondenţă/telefoane/vizite la familiile îndoliate, consiliere spirituala, grupuri de sprijin, legatura cu alte servicii din comunitate.
   1. **Particularităţi privind beneficiarii de servicii de IP şi ID**

(1) Beneficiarii ingrijirilor paliative sunt pacientii de toate varstele cu maladii cronice în stadiu avansat şi alte boli cu prognostic limitat, care au speranţa de viaţă sub 12 luni, cu simptoame necontrolate, suferinţă psiho-emoţională sau spirituală semnificativa si/sau prezenta unui anumit nivel de dependenta

(2) Pacientul şi familia sunt unitatea de îngrijire pentru serviciile de ingrijiiri paliative.

(3) Pacienţii cu speranţa de viaţă sub 12 luni, confirmată de medicii specialişti pot benefia de ingrijiri paliative in unul sau mai multe din urmatoarele cazuri, cand , cînd:

a) tratamentul curativ este ineficient;

b) sunt prezente simptoame clinice necontrolate;

c) există necesităţi psiho-sociale şi spirituale; d) indicaţiile pentru îngrijirea terminală sau alte situaţii corespund cu standardul 1. al.(1).

(4) Admiterea beneficiarilor in serviciile de ingrijiri paliative se face numai cu consimtamintul in forma scrisă a pacientului, iar în cazul incapacităţii lui de a lua decizii (fără discernămînt) sau cind dorinţa pacientului nu este cunoscută, familia sau reprezentantul lui legal au dreptul de a participa la luarea deciziei asupra tratamentului şi a îngrijirii

(5) Preluarea pacientilor in serviciul de ingrijiri paliative se face pe baza biletului de trimitere dela medicul de familie sau a medicului specialist

* 1. **Particularităţi privind structurile/instrumentele suport pentru facilitarea furnizării, respectiv accesării serviciilor medicale și /sau sociale de IP şi ID**

Structura serviciilor de ingrijiri paliative in diferite medii este urmatoarea:

a) hospice-uri independente;

b) secţii cu paturi de îngrijiri paliative din cadrul instituţiilor medico-sanitare spitaliceşti;

Unităţile cu paturi de îngrijire paliativă asigură asistenţă, în regim de spitalizare, pentru pacienţii eligibili, inclusiv oferirea serviciilor de tip ”respiro” pentru a da răgaz îngrijitorului/familiei. Ele pot fi sine stătătoare (hospice) sau organizate in cadrul institutiilor medico-sanitare sau unităţilor socio-medicale.

În planificarea serviciilor se ia in considerare normativul de 8 paturi la 100 000 de locuitori.

Numărul minim de paturi este de 5 pe secţie.

Numărul mediu de zile de îngrijire pe an „per pacient” – 30 zile.

Structura minima a spaţiului şi dotările minime de echipament se realizează în conformitate cu Anexa nr.1 la OMS nr.884/2010

c) servicii de îngrijiri paliative la domiciliu;

Serviciile de îngrijiri paliative la domiciliu sunt oferite de echipe interdisciplinare specializate sau de alte structuri rezidentiale, conform standardelor de ingrijire paliativa, pentru pacientii eligibili cu status de performanta afectat, care face dificila deplaseara spre alte servicii medicale sau sociale;

d) centre de zi;

Centrele de zi pentru ingrijiri paliative sunt servicii care asigura asistenta bolnavilor eligibili mobili prin admisie pentru îngrijire de zi. Scopul lor îl constituie evaluarea şi controlul simptomelor, efectuarea unor tehnici de ingrijire, efectuarea de tratamente, oferirea unui „respiro” pentru familie (în scopul de a susţine bolnavul asistat la domiciliu), includere în grupuri de suport pentru abordarea nevoilor psiho-emoţionale, oferirea unor terapii complementare. Pacienţii beneficiază de îngrijirea unei echipe interdisciplinare, ţinînd cont de nevoile complexe ale acestora.

e) cabinete de consultaţii de îngrijiri paliative în ambulatoriu;

Sunt organizate în cadrul hospice-urilor, instituţiilor medico-sanitare spitalicest, altor institutii medicale sau socio-medicale, sau de sine statatoare si acorda serviciide ingrijiri paliative pentru pacienţii eligibili mobili.

f) echipe mobile specializate de ingrijiri paliative din cadrul institutiilor medico-sanitare spitalicesti (echipe interdisciplinare)

Echipele mobile specializate în îngrijiri paliative (echipe interdisciplinare) din cadrul institutiilor medico-sanitare spitalicesti sunt echipe de sine stătătoare, formate din personalul propriu al instituţiei respective sau al unei alte organizaţii de îngrijiri paliative subcontracttate de unitate, formate din medic, asitent medical, asiholog, asistent social, voluntari şi alt personal, în funcţie de necesităţile pacientului: fizioterapeut, kinetoterapeut, preot/clerc etc.), instruit şi certificat în îngrijiri paliative, care intervin la solicitare şi asigure servicii de paliatie pentru pacientii internati in spitale, care nu au secţii proprii de paliatie, precum şi la transferul pacientului, pentru stabilirea planului de îngrijire după externar

Furnizorii de servicii paliative pot oferi servicii in una sau mai multe dintre aceste structuri, in orice combinatie.

* 1. **Particularităţi privind finanțarea serviciilor de IP şi ID**

Finantarea serviciilor de ingrijiri paliative se face din urmatoarele surse:

1. Compania Nationala de Asigurari in Medicina (CNAM) pentru serviciile definite in Programul Unic al asigurarii obligatorii de asistenta medicala;
2. Casa Nationala de Asigurari Sociale;
3. Bugetul de stat si al unitatilor administrativ-teritoriale
4. Alte surse de finantare in conditiile legii, respectiv; imprumuturi nerambursabile nationale si internationale, donatii, granturi, sponosorizari, etc.

Ministerul Sănătății a aprobat baremuri de cost pentru servicii, stabilite pe caz asistat de îngrijiri paliative furnizate în spital/hospice (Ordinul nr. 875, 27 decembrie 2010) și a modificat, de asemenea, normativele de personal medical pentru iongrijirea paliativa in regim de internare in spitale si instituții republicane (naționale), municipale și raionale, prin introducerea îngrijirilor paliative la nivel de medici, asistenți medicali și de nivel inferior (Ordinul nr. 877, 27 decembrie 2010). Costurile și normativele aprobate au fost utilizate în continuare ca referință în negocierea contractelor între furnizorii de servicii de sănătate și CNAM. Cu toate acestea, costul de referință a fost destul de modest și departe de a acoperi costul real al serviciilor. De exemplu, în 2011, costul pe zi-pat de ingrijire paliativa a fost de 93 MDL (8 USD), iar costul total pentru 1 pacient internat (30 de zile-pat) a fost 2790 MDL (250 USD). Prin urmare, majoritatea furnizorilor de îngrijiri paliative trebuie să poata acoperi costurile de ingrijire sin surse suplimentare de finanțare pentru a asigura o calitate adecvată a serviciului. Majoritatea serviciilor sunt cofinanțate de donatori externi (Fundația Soros, GFATM) sau prin donatii de la companii private.

* 1. **Monitorizarea serviciilor integrate de IP şi ID**
  2. **Alte consideraţii**

## Spania

**Prezentarea modelului de îngrijiri paliative şi îngrijiri la domiciliu din Spania**

În 2008, Parlamentul European a publicat un raport privind îngrijirile paliative în toate statele membre, clasând Spania pe locul șapte din cele 23 de state membre. Cu toate acestea, raportul subliniază o problemă majoră în domeniul îngrijirilor paliative în Spania cea a accesului neuniform la servicii; din acest motiv a fost necesara elaborarea Strategiei naționale pentru îngrijirea paliativă. Estimarea totala a resurselor disponibile a inclus aproximativ 1098 paturi de îngrijire paliativă distribuite în 95 de unități de internare, 27 echipe mobile de spital, 139 de echipe de îngrijire la domiciliu, 28 de centre de zi și 2 de ingrijiri paliative pediatrice, pe linga cele 350 de unități specializate de îngrijire paliativă (date 2006). Date mai recente ale Societatii Nationale de îngrijiri paliative (2009) indică o creștere a numarului de servicii specializate de ingrijiri paliative, ajungând la aproximativ 450 în toată țara. Cu toate acestea, distribuția este departe de a fi omogena; regiuni foarte dezvoltate, cum ar fi Catalonia și Extremadura coexista cu alte regiuni mediu dezvoltate, precum Țara Bascilor sau Cantabria, și câteva regiuni cu dezvoltare relativ mică, cum ar fi Galicia.. În plus, familiile (în special femeile) joacă un rol relevant în îngrijirea rudelor aflate în întreținere și in ingrijire pentru boli cronice progresive. Legi recente, precum Legea 39/2006 de reglementare acordarii ingrijirilor paliative, au început să abordeze aceste realități (a se vedea secțiunea 6.8 Ingrijirea pe termen lung și asistența socială), asigura asistența financiară a apartinatorilor și îngrijitorilor din persoane dependente. În termeni financiari, sunt acoperite doar aproximativ 60-65% din costurile de îngrijire paliativă de către sistemul national de sanatate. Restul costruilor sunt acoperite de servicii private, în principal organizații caritabile, cum ar fi Asociația Națională împotriva Cancerului, cu o varietate de surse de finanțare. În fața acestei situatii, Strategia Națională pentru Îngrijiri Paliative a fost destinata să organizeze și să stabilească standarde uniforme de îngrijire paliativă pe întreg teritoriul tarii, asigurând un serviciu minim pentru toată populația. În absența raportului de evaluare, situația care poate fi raportată anterior implementarea Strategiei Naționale și impactul eventual al acesteia.

Modelul spaniol de dezvoltarea ingrijirii paliative este proiectul Organizatiei Mondiale a Sanatatii (OMS) care in 2015 a aniversat 25 de ani. Este primul proiect sustinut de OMS in dezvoltarea paliatiei la nivelul unei tari si a fost aplicat in Catalonia (Spania) din 1990. Proiectul este unul inovativ, care pe parcursul anilor de implementare a reusit sa aduca elemente inovative, care au facut din acest sistem unui flexibil si adaptabil la tendintele demografice de imbatrinitre a populatiei si de crestere raduala a nevoii de servicii de ingrijiri paliative. Au fost făcute numeroase inovații în ceea ce privește modelul, organizarea și politica de îngrijiri paliative. Pe măsură ce conceptul de îngrijire paliativă s-a extins pentru a include persoane cu afecțiuni cronice avansate, au fost identificate noi nevoi din diverse domenii. Rezoluția OMS privind „Consolidarea îngrijirilor paliative ca o componentă a îngrijirii complete pe tot parcursul vieții”, împreună cu alte inițiative conexe ale OMS, susțin dezvoltarea unui model de îngrijire paliativă integrată centrată pe persoană, cu acoperire universală. Departamentul de Sănătate al Cataloniei, împreună cu instituțiile cheie, a dezvoltat un nou program în anul 2011 pentru a promova strategii cuprinzătoare și integrate de abordare a îngrijirilor paliative pentru persoanele cu afecțiuni cronice avansate. Programul a inclus cercetări epidemiologice pentru a descrie populația cu boli progresive și care limitează viața. Un rezultat cheie a fost dezvoltarea unui instrument specific (NECPAL CCOMS-ICO ©) pentru identificarea persoanelor din comunitate care au nevoie de îngrijiri paliative. Alte inovații care vor apărea din acest proiect pentru a îmbunătăți furnizarea de îngrijiri paliative includ dezvoltarea abordării nevoilor complexe esențiale și a modelelor integrate în toate mediile de îngrijire. Au fost dezvoltate mai multe programe educaționale și de cercetare pentru a completa procesul. Aceste rezultate ilustrează modul în care un program de îngrijire paliativă poate răspunde și se poate adapta la nevoile și cerințele emergente. Succesul abordării de îngrijire paliativă descrisă aici susține adoptarea mai răspândită de către alte programe cheie de îngrijire, în special programe de îngrijire a persoanelor cu boli cronice.

In Spania exista strategiile naționale de sănătate, care vizează îmbunătățirea îngrijirii pacienților cu boli prevalente ce implică o povară socială ridicată. Sunt in vidoare 9 strategii naționale aprobate la nivel national; acestea acoperă boli precum cancerul, bolile cardio-vasculare, diabetul, bolile rare, BPOC, accidentele vasculare cerebrale sau servicii specifice precum îngrijirea paliativă și servicii de sănătate mintală. Uremaza sa fie introduse încă trei acțiuni strategice in 2010 (boli ale aparatului locomotor, controlul durerii si alte boli cronice). Toate strategiile vor fi evaluate periodic și conțin un set de indicatori atât ai bunei practici, cât și de implementare, în raport cu care furnizorii urmeaza sa fie evaluați.

* 1. **Particularităţi privind organizarea și funcționarea furnizorilor de servicii de IP şi ID**

Serviciile de ingrijiri paliative cuprind îngrijire integrată susținută și adaptată pentru pacienții cu speranță de viață mai mică de șase luni, care nu beneficiaza de tratament curativ. Controlul durerii și îmbunătățirea calității vieții sunt principalele obiective, împreună cu suportul pentru persoanele îngrijitorii principali ai pacientului. Serviciul este de obicei acordat la domeciliu, de o echipă specializată formată dintr-un medic și o asistentă medicală. Program asigura vizite regulate programate la domiciliu ale acestora, completate de cele solicitate de pacient. Modelul implică atât îngrijire fizică cât și psihologică. Pentru cazurile complexe, echipa poate mobiliza sprijin social la domiciliu sau poate recomanda intrenarea in unitati cu patrui de paliatie. Disponibilitatea acestor servicii de îngrijire paliativă este încă limitată si in curs de extindere.

In prezent accesul la aceste servicii este foarte dependent de cunoștințele și atitudinile personale ale medicului curant la pacientului, responsabil de recomandare acestor servicii, precum si de capacitatea familiei pacientului de a naviga în sistem. S-au inregistrat unele progrese pentru pacienții cu cancer terminal, alimentate de lobby-ul asociațiilor de pacienți cu cancer si susținute de organizații profesionale ale oncologilor; cu toate acestea, alți pacienți cu boli terminale, cum ar fi pacienții vârstnici, sunt în mod regulat insificient asistati de catre sistem. Pe lângă lipsa resurselor, un alt obstacol il reprezinta faptul ca sistemul inca nu se aliniaza la particularitatile culturale ale potulatiei în ceea ce privește moartea si nevoia intelegerii trecerii de la abordarea curativă la ameliorarea calitatii vietii pina in momentul decesului. Aprobarea Strategiei naționale privind îngrijirile paliative ca parte a Planului național de calitate in serviciile de sanatate, lansat în 2006, este de așteptat să ajute la remedierea situației.

Dupa 2013, Spania a coborit in lista gradului de acoperire a nevoii de servicii de ingrijiri paliative intre tarile europene. Daca in 2013 Spania se situa pe locul 9 in Europa in termeni de servicii de ingrijiri paliative la numar de populatie, in 2019 coboara pe locul 31 din 41 de state cu 0,6 unitati specializate la 100.000 locuitori (studiu international al Universitatii Navarra, Programul Atlantes, 2019), fata de 0.8 la 100.000 locuitori ca medie europeana, fiind in jumatatea inferioara a clasamentului. Spania a ramas la aceleasi resurse dezvoltate pina in 2013, respectiv 260 de facilitati, departe de cele 2 unitati la 100.000 locuitori considerate necesare - criteriu indeplinit doar de sistemul de sananate din Austria.

* 1. **Particularităţi privind instruirea/calificarea personalului care desfăşoară activitate la furnizorii de servicii de IP şi ID**

Educatia in în îngrijiri paliative pentru furnizorii de servicii medicale în timpul formării universitare. Ordinul ECI / 332/2008 al Ministerului Educației și Științei privind cerințele de a practica medicina include printre competențele pe care studenții trebuie să le dobândească înainte de a se califica: posibilitatea de a indica cel mai potrivit tratament terapeutic pentru cel mai răspândit acut și afecțiuni cronice și pentru boli în stadiile terminale. Instruirea clinică umană include medicina paliativă. AECPAL, Asociația Spaniolă de Asistență Medicală pentru Îngrijiri Paliative (Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos) a propus un curriculum de asistență medicală pentru îngrijiri paliative structurat pe trei niveluri de competență: de bază (pre-grad), intermediar (educație continuă) și avansat (specializare și studii postuniversitare).

Asociația Europeană pentru Îngrijiri Paliative (EAPC) a studiat situația formarii avansate a personalului de specialitate in ingrijirile paliative în Europa. Îngrijirea paliativă este o specialitate medicală în Regatul Unit și Irlanda și este considerată o subspecialitate în cinci alte țări: Franța, Germania, Polonia, România și Slovacia. Alte zece țări, inclusiv Spania, s-au arătat interesate de subspecializare abordare sau în pregătire specifică. Un pas foarte important în dezvoltarea formarii profesionale este cea a Consiliului American al Subspecialităților (SUA), care a recunoscut medicina paliativă ca o subspecialitate ce include dobandirea de competențe în îngrijirea paliativa a pacienților și apartinatorilor, cunoștințe medicale, educatie continua și bazată pe practica clinica, comunicare și competențe interpersonale și profesionalism.

Instruirea personalului in domeniul ingrijirilor paliative este structurată pe trei niveluri:

• De bază: vizează toți furnizorii de servicii medicale.

• Intermediara: se adresează acelor furnizori medicali care ingrijesc frecvent pacienții aflați în stadii avansate și terminale.

• Avansat: se adresează membrilor echipelor de îngrijire paliativă din serviciile specializate

Furnizarea de îngrijiri paliative are loc la diferite niveluri în cadrul sistemului de sanatate. Unele studii[[5]](#footnote-5) arată că unul din trei pacienți internați în spitale de îngrijire acută au nevoi paliative. Dar numai cei a caror boala îndeplineste anumite criterii de complexitate au nevoie de ingrijire din partea unor profesionisti instruiti in domeniul specific al ingrijirii paliative. În aceste conditii, este un fapt uzual ca orice asistent medical, în cursul activității sale profesionale, sa se ocupe de persoane cu speranta de viata limitata, in orice medii de ingrijire. Drept urmare,orice asistent medical trebuie să aibă cel puțin un nivel de pregătire de bază în îngrijiri paliative, dobândite de preferință în timpul studiilor universitare.

În domeniul paliatiei lucrează aproximativ 1600 de profesioniști, inclusiv aproape 500 de medici și aproximativ 800 de asistente medicale; peste 100 de psihologi sunt, de asemenea, raportați că lucrează în satisfacerea nevoilor emoționale ale pacienților și ale îngrijitorilor acestora. Nouă universități oferă cursuri de ingrijirimpaliative in cadruol programei universitare și aproximativ jumătate din școlile de asistență medicală oferă cursuri (mai ales elective) la nivel de licență. Nu există un program de doctorat disponibil, dar există șase cursuri de masterat în toată țara și elemente de îngrijire paliativă sunt incluse în programe de studii de diferite alte specialități medicale, cum ar fi oncologia.

Exista de asemenea programe de instruire pentru apartinatorii/membri de familie ai pacientilor cu nevoi de ingrijire paliativa

* 1. **Particularităţi privind beneficiarii de servicii de IP şi ID**

Strategia nationala in domeniul ingrijirilor paliative[[6]](#footnote-6) vizeaza pacienți de orice vârstă diagnosticați cu cancer sau boli cronice progresive care se află într-un stadiu avansat sau terminal. Intervențiile paliative se bazeaza în esență pe nevoile pacienților și rudelor, mai degrabă decât pe timpul specific de supraviețuire așteptat.

Criteriile propuse pentru definirea pacienților in stadiu avansat și terminal:

* Boală incurabilă, avansată și progresivă.
* Prognostic limitat de viață.
* Răspuns slab la tratamente specifice.
* Evoluție oscilantă și crize frecvente
* Impact emoțional și familial intens
* Povara ingrijirii pentru apartinatori.
* Utilizarea intensa a resurselor.
  1. **Particularităţi privind structurile/instrumentele suport pentru facilitarea furnizării, respectiv accesării serviciilor medicale și /sau sociale de IP şi ID**
  2. **Particularităţi privind finanțarea serviciilor de IP şi ID**

Spania are un sistem de sănătate publică ale cărui caracteristici principale sunt accesul universal și finanțare publica. În concordanță cu principiul constituțional al descentralizarii în domeniul sănătății, serviciile și funcțiile sisitemului de sanatate au fost transferate de la guvernul central catre 7 din cele 17 regiuni autonome, ceea ce reprezinta aproximativ 62% din populatia tarii. INSALUD este sistemul central al guvernului, direct responsabil de furnizarea de servicii de îngrijire a sănătății care acoperă peste 14 milioane de cetățeni în celelalte 10 regiuni autonome. În cele șapte regiuni autonome, asistenta medicala este dirijata prin așa-numitele sisteme regionale, dar se pastreaza același cadru public și gratuit de sănătate. In domeniul ingrijirii paliative serviciile sunt publice, cu doar citeva programe private de IP.

* 1. **Monitorizarea serviciilor integrate de IP şi ID**
  2. **Alte consideraţii**

## Austria

Prezentarea modelului de îngrijiri paliative şi îngrijiri la domiciliu din ….(țara…)

* 1. **Particularităţi privind organizarea și funcționarea furnizorilor de servicii de IP şi ID**

Modelul austriac este un model care acorda servicii graduale, ca o structura integrata in asistemnta medicala si sociala, care nu este ajustat in functie de nevoile beneficiarilor (Kratschmar și Teuschl, 2008).

* 1. **Particularităţi privind instruirea/calificarea personalului care desfăşoară activitate la furnizorii de servicii de IP şi ID**

Ingrijirile paliative in Austria se bazeaza in mare masura voluntari, care lucreaza in unitati de tip hospice si echipe de ingrijiri paliative la domiciliu. Asistentii medicali voluntari sunt instruiti conform unui program recunoscute de Asociatia Hospice Austria (70 ore teorie, 40 ore practică) și în plus cite o intilnire de reflexie si supraveghere clinica (la fiecare 4-6 săptămâni), urmate de sesiuni de instruire continuă (minimum 8 ore pe an). In conformitate cu cele mai noi criterii de calitate (ÖBIG, 2004), echipele de hospice sunt compuse cel putin din 10-12 profesionisti cu calificare inn domeniul paliatiei.

* 1. **Particularităţi privind beneficiarii de servicii de IP şi ID**

Grupul țintă pentru hospice și îngrijiri paliative in Austria il reprezinta pacienti cu boli cronice progresive in stadii avansate si terminale. Sunt de asemenea incluse in ingrijire rudele/apartinatorii pacientilor in acest model de ingrijire. Asistență medicală de bază pentru acest grup se desfășoară în Austria în facilitățile existente furnizate de sistemele de sănătate și asistență socială. În plus, există și servicii specializate de ingrijiri paliative, concepute pentru diferite tipuri de nevoi (Baumgartner, 2006).

* 1. **Particularităţi privind structurile/instrumentele suport pentru facilitarea furnizării, respectiv accesării serviciilor medicale și /sau sociale de IP şi ID**
  2. **Particularităţi privind finanțarea serviciilor de IP şi ID**

Reglementarile privind infrastructura și serviciile disponibile, precum și reglementări cu privire la finanțarea ingrijirilor paliative, au fost introduse până în prezent doar pentru îngrijirea paliativă in unitati spitalicesti. Atât programul actual de guvernare, cât și acordul în conformitate cu articolul 15a din Legea constituțională federală între guvernul federal și landuri conțin reglementari pentru dezvoltare de servicii de tip hospice și îngrijiri paliative. Nu exista un cadru de reglementare general pentru finanțarea serviciilor.

* 1. **Monitorizarea serviciilor integrate de IP şi ID**
  2. **Alte consideraţii**

## Emiratele Arabe Unite

**Prezentarea modelului de îngrijiri paliative și îngrijiri la domiciliu din Emiratele Arabe Unite**

Îngrijirea paliativă în Emiratele Arabe Unite este foarte limitată și disponibilă numai în două spitale din țară. Cele două spitale sunt spitalul Tawam din orașul Al-Ain, care este un centru de cancer terțiar finanțat de guvern în Emiratele Arabe Unite și spitalul american din Dubai, care este un spital privat care oferă un tratament cuprinzător împotriva cancerului, inclusiv îngrijire paliativă. Datorită serviciilor limitate de îngrijire paliativă, îngrijirea paliativă în EAU a fost clasificată de OMS ca "țări din grupa 3", care au identificat ca fiind furnizarea de îngrijiri paliative izolate în țară. Acest grup de țări se caracterizează prin: dezvoltarea activismului de îngrijire paliativă care are un domeniu de aplicare neuniform și nu este bine susținut; aprovizionarea cu fonduri care este adesea puternic dependentă de donatori (ceea ce nu este cazul în EAU); disponibilitatea limitată a morfinei și a opioidelor; și un număr mic de servicii de îngrijire paliativă hospice, care sunt adesea la domiciliu și relativ limitate la dimensiunea populației .

Primul și singurul program cuprinzător de îngrijire paliativă finanțat de guvern în Emiratele Arabe Unite a fost înființat în spitalul Tawam în 2007 ca un serviciu de consultare și a fost dezvoltat într-o divizie completă în cadrul departamentului de oncologie, furnizarea de clinici în ambulatoriu și consultații pentru pacienții internați cu o unitate dedicată spitalului. Numărul vizitelor în ambulatoriu și al consultațiilor în spital în cadrul acestui program de îngrijire paliativă a crescut într-un ritm constant în ultimul deceniu, datele oficiale din programul de îngrijire paliativă nu sunt disponibile public. Serviciile de îngrijire paliativă la Spitalul american, care este un spital privat din Dubai, se realizează la o clinica de îngrijire paliativă pe bază de ambulatoriu cu servicii de consultație pentru pacienți internați.

Serviciul de îngrijire paliativă de la Spitalul American din Dubai a început în 2014, oferind un nivel de îngrijire în spital ca un hospice paliativ, în colaborare cu echipa de oncologie și radioterapie. Serviciul este în prezent limitat la oncologie, având în vedere lipsa de înțelegere a valorii serviciilor paliative non hospice pentru pacienții non-oncologie, de exemplu demență în stadiu final, fibroză pulmonară și insuficiență cardiacă congestivă în stadiu final. Volumul actual este de aproximativ 4320 de consultații noi paliative într-un an. Cât despre Centrul de îngrijire paliativă avansată, un calcul și o economie de costuri pentru volumul așteptat ar fi de 3274 dolari/pe caz admis. Astfel, chiar și cu această disponibilitate de servicii de îngrijire paliativă, rămâne subutilizat.

Pentru ambele centre paliative principale din Emiratele Arabe Unite (Spitalul Tawam și, de asemenea, Spitalul american), există o nevoie disperată de adăugarea de consilieri, coordonatori de îngrijire, precum și personalul medical special instruit în medicina paliativă specializată pe sprijinul durerii și atenuarea suferinței existențiale . Este necesară integrarea medicinei paliative în practicile oncologice standard.

De remarcat că nu există niciun hospice de stat sau privat în Emiratele Arabe Unite, dar există mai mulți furnizori privați de servicii de îngrijire paliativă conduți de asistenți medicali specializați pe furnizarea de servicii de îngrijire paliativă și end-of-life care, în principal în Dubai și Abdu Dhabi. De remarcat că multe polițe de asigurare din EAU exclud în mod specific serviciile paliative spitalicești; aceste servicii sunt, în general, costisitoare și depășesc posibilitatea pacienților de a-și permite astfel de servicii. De asemenea, aceste servicii nu sunt reglementate sau auditate în niciun mod formal, astfel încât nu putem face comentarii clare cu privire la activitățile, competențele lor sau la cât de mult contribuie aceste servicii la peisajul îngrijirii paliative din EAU.

Raportat la tratamentul cu medicamentele pentru durere, țările în curs de dezvoltare consumă doar aproximativ 9% din morfina mondială, chiar dacă reprezintă 83% din populația lumii. Între timp, doar 10 țări consumă 91% din morfina mondială, potrivit grupului de studii privind politica durerii de la Universitatea din Wisconsin.

Consumul global de morfină pe cap de locuitor în Emiratele Arabe Unite a fost de 0,3824, aceasta este o rată foarte scăzută în comparație cu media globală a consumului global de morfină pe cap de locuitor, care a fost ta 5,93. Consumul în EAU este foarte scăzut în comparație cu țările dezvoltate, cum ar fi Canada 52.05, SUA 28.96 și Marea Britanie 19.99. Raportat la Asia, media din Emiratele Arabe Unite era încă scăzută în comparație cu alte țări asiatice, cum ar fi Malaezia 0,84, dar mai mare decât alte țări în curs de dezvoltare, cum ar fi Indonezia 0,01 și Myanmar 0,05.

Una dintre barierele majore pentru prescrierea opioidelor, este suprareglementarea pe scară largă a utilizării opioidelor în E.A.U.. De exemplu, numai medicilor consultanți li se permite să furnizeze 30 de zile de narcotice, în timp ce medicii generali sau medicii în formare sunt autorizați să dea doar 7 zile de aprovizionare. Un alt exemplu, în emiratul Abu Dhabi, un narcotic poate fi prescris numai de către un medic licențiat de către autoritatea locală de sănătate pentru un pacient internat și trebuie să fie scris pe formularul de prescripție narcotice aprobat. Prescripțiile din sectorul privat pentru aprovizionarea cu stupefiante în ambulatoriu nu sunt de obicei permise. Cu toate acestea, excepțiile vor fi luate în considerare ca urmare a unei cereri din partea directorului medical al respectivei unități sanitare private. Aceste birocrații puternice implicate în ceea ce privește achizițiile și distribuirea opioidelor sunt foarte frecvente în țările în curs de dezvoltare și au fost abordate în studiile anterioare ca fiind una dintre principalele bariere în controlul durerii în aceste țări. Aceste măsuri sunt cu siguranță un pas pentru a evita abuzul de opioide și narcotice, a proteja publicul și de a controla prescrierea de narcotice.

O altă barieră majoră este că multe opioide esențiale nu sunt înregistrate la autoritățile sanitare de reglementare din EAU și dacă este necesar un medicament specific și nu este înregistrat la autoritățile sanitare de reglementare în cazul în care spitalul intră sub incidența acestei autorități de reglementare, atunci acest medicament indisponibil trebuie comandat din străinătate printr-o cerere specială și aprobarea autorității sanitare de reglementare în cazul în care spitalul este situat într-un proces care poate dura 2-3 luni.

O altă componentă critică în opinia noastră este formarea inadecvată și educația privind gestionarea durerii cauzate de cancer de către furnizorii de servicii medicale. Astfel, în Emiratele Arabe Unite există o teamă de prescriere opioide, iar dacă acestea au fost prescrise sunt cel mai probabil prescrise într-o doze suboptime și frecvențe. Utilizarea de analgezie controlată de pacient (APC) este foarte limitată în mediul spitalicesc exterior și există bariere medicolegale referitoare la descărcarea pacienților pe o perfuzie "Potențial deadly Drug".

Cercetarea în domeniul îngrijirilor paliative împarte obstacolele comune întâlnite în cercetarea în domeniul sănătății în țările în curs de dezvoltare. Obstacolele suplimentare includ lipsa de considerație a îngrijirii paliative ca parte a strategiilor de control al cancerului și acceptabilitatea politică scăzută a unei astfel de îngrijiri, deoarece implică utilizarea analgezicelor opioide și pot fi percepute de către acționarii de îngrijire a sănătății ca fiind inutile și mai puțin importante decât tratamentul activ al cancerului în sine. Eforturile coordonate de cercetare prin crearea de rețele active între medici, autoritățile sanitare și organismele guvernamentale ar spori vizibilitatea disciplinei, ar oferi răspunsuri relevante pentru contextele locale și ar contribui la extinderea serviciilor de îngrijire paliativă în Emiratele Arabe Unite.

Emiratele Arabe Unite au făcut eforturi considerabile pentru a avansa îngrijirea sănătății publice pentru cetățeni și rezidenți. Totuși, îngrijirea paliativă și serviciile de susținere sunt limitate în Emiratele Arabe Unite. Pacienții cu cancer din Emiratele Arabe Unite au dificultăți majore în accesarea îngrijirilor paliative din cauza facilităților limitate de îngrijire paliativă și a medicilor și asistentelor paliative calificate. În prezent, nu există nici un hospice de cancer în Emiratele Arabe Unite.

## Canada

În Canada, așa cum sa întâmplat în majoritatea țărilor cu venituri ridicate, dezvoltarea îngrijirilor paliative a fost mai degrabă organică decât strategică. A fost influențată în mare măsură de resursele și practicile locale, de infuzii intermitente de finanțare guvernamentală și filantropică, precum și de recomandări și orientări din partea societăților de specialitate.

Până în prezent, s-au înregistrat unele progrese în direcția dezvoltării unei strategii guvernamentale naționale cuprinzătoare. The Way Forward a fost promovată de Asociația Canadiană de Îngrijiri Paliative Hospice. Palliative Care Matters în sine reprezintă un exemplu de evaluare convergentă bazată pe 19 eforturi naționale anterioare. Legislația foarte anticipată, proiectul de lege C-277, va obliga Health Canada să dezvolte și să pună în aplicare un cadru național în termen de cinci ani. Cu toate acestea, responsabilitatea pentru sănătate intră sub jurisdicția fiecărei provincii și se reflectă într-o multitudine de cadre legislative provinciale, cum ar fi cea pentru Alberta.

**Îngrijirea paliativă prestată de un Hospice este plătită în diferite moduri în Canada.**

Cine plătește pentru îngrijirea paliativă hospice depinde adesea de locul în care este acordată îngrijirea. Unitățile de îngrijire paliativă din spitale sunt din ce în ce mai frecvente în toată Canada. Costurile variază în funcție de locația unității de spitalizare (într-un spital, o unitate de îngrijire pe termen lung sau o unitate de sine stătătoare).

Îngrijirile paliative oferite la domiciliu pot fi acoperite de planul de îngrijire a sănătății provinciale sau teritoriale ca parte a unui program de îngrijire la domiciliu. Dar planurile provinciale nu pot include întotdeauna costul medicamentelor și echipamentelor utilizate la îngrijirea la domiciliu. De asemenea, pot exista restricții cu privire la numărul de ore permise pentru îngrijirea paliativă la domiciliu.

Îngrijirile paliative oferite într-un spital sunt de obicei acoperite de planurile provinciale de îngrijire a sănătății. Aceste planuri acoperă costurile îngrijirii, inclusiv medicamentele, consumabilele și echipamentele necesare în timp ce vă aflați în spital.

În instituțiile de îngrijire pe termen lung, cum ar fi casele de îngrijire medicală, rezidenții sunt de obicei obligați să plătească o parte din îngrijirea lor. Costurile variază în funcție de instituție.

Deși majoritatea serviciilor de îngrijire paliativă hospice sunt furnizate ca parte a unui plan provincial de îngrijire a sănătății, unele persoane pot fi eligibile pentru servicii furnizate de guvernul federal. Aceasta include veteranii și persoanele care trăiesc în rezervații și în comunitățile indigene.

**În ce privește persoanele care acordă îngrijire la domiciliu**, unii îngrijitori sunt plătiți (formal), alții nu (îngrijitori informali / familiali). Primele pot fi reglementate sau nereglementate - și pot fi chiar și pompieri.

**Îngrijitorii formali**

Îngrijirea la domiciliu este furnizată de agenții publice, private non-profit și private cu scop lucrativ din Canada. Există diferențe între provincii și teritorii în ceea ce privește furnizarea de îngrijire la domiciliu. În unele regiuni, lucrătorii de îngrijire la domiciliu sunt angajați publici (Saskatchewan, Yukon, Teritoriile de Nord-Vest și Nunavut), în timp ce în altele există un amestec. Ontario diferă prin faptul că niciunul dintre furnizorii săi de îngrijire la domiciliu nu sunt angajați publici.

Sectorul îngrijirii la domiciliu suferă de lipsuri de resurse umane. Rezultatele unui studiu de caz din 2007 cu 835 de lucrători din domeniul îngrijirii la domiciliu din Ontario au indicat faptul că o abordare competitivă a ofertelor de servicii de îngrijire la domiciliu poate reduce nivelurile de satisfacție la locul de muncă și poate duce la niveluri mai mari de uzură în rândul lucrătorilor din îngrijirea la domiciliu. Când angajatorul își pierde contractul, furnizorii își pierd locul de muncă, angajat de noul furnizor sau poate alege să părăsească sectorul de îngrijire la domiciliu pentru un loc de muncă mai stabil.

**Modelul de licitație competitivă din Ontario și implicațiile sale pentru furnizorii formali de** **îngrijiri la domiciliu**

În Ontario, furnizarea de servicii s-a schimbat de la un model public și non-profit la unul deschis, competitiv, în care agențiile cu scop lucrativ și cele non-profit pot concura pentru obținerea de contracte pentru furnizarea de servicii de îngrijiri la domiciliu. Această schimbare a atras atenția altor guverne și a stârnit dezbateri în multe sectoare, inclusiv sindicatele, angajații din domeniul îngrijirilor la domiciliu, clienții beneficiari ai îngrijirilor la domiciliu și organizațiile care furnizează servicii de îngrijiri la domiciliu. Procesul are atât critici, cât și susținători.

Criticii licitației competitive consideră că:

• plasează considerațiile financiare înaintea îngrijirii de calitate a pacienților;

• favorizează organizațiile de îngrijiri la domiciliu cu scop lucrativ în detrimentul celor fără scop lucrativ, deoarece procesul de ofertare în cadrul licitației este costisitor, iar organizațiile mai mari își pot permite să suporte pierderi pe termen scurt pentru a obține un avantaj în sistem;

• conduce la o consolidare și extindere a organizațiilor care oferă servicii de îngrijiri la domiciliu, mai degrabă decât la o proliferare a acestora, reducând astfel concurența;

• destabilizează sectorul îngrijirilor la domiciliu;

• nu susține continuitatea îngrijirii și îngrijirile integrate;

• reduce veniturile lucrătorilor care furnizează servicii de îngrijiri la domiciliu;

• contribuie la cifrele mari de afaceri ale furnizorilor formali de îngrijiri la domiciliu;

• constituie un factor care influențează furnizorii de îngrijiri la domiciliu să părăsească sectorul de îngrijiri la domiciliu; și

• nu oferă economii la bugetul public.

Susținătorii licitației competitive consideră că:

• stimulează calitatea;

• conduce la consolidarea furnizorilor care pot reduce variabilitatea standardelor;

• oferă îngrijire eficientă din punct de vedere al costurilor și

• promovează practici inovatoare.

Lucrătorii de asistență la domiciliu nereglementați (lucrători de asistență personală, asistenți de îngrijiri la domiciliu, asistenți de îngrijire a sănătății, lucrători de îngrijire personală și însoțitori) joacă un rol activ în îngrijirea la domiciliu. În toată țara, acești lucrători medicali nereglementați oferă cea mai mare parte (70-80 la sută) din serviciile de îngrijiri la domiciliu și comunitare. În general, asistă clienții la igiena corporală, îmbrăcat și alte activități din viața de zi cu zi. Acești lucrători sunt preponderent femei și sunt adesea canadieni care și-au dobândit recent cetățenia. Nivelul lor de instruire și de vorbire a limbii poate sau nu să fie adecvat sarcinilor cu care se confruntă în asigurarea îngrijirilor la domiciliu sau a altor forme de îngrijire, iar acest lucru ridică îngrijorări în ce privește siguranța pacientului.

Studiul Canadian cu privire la Resursele Umane din Domeniul Îngrijirilor la Domiciliu din 2003 a raportat următoarele:

• cei care lucrează pentru autoritățile sanitare guvernamentale sau regionale au primit cel mai mare nivel de remunerare;

• asistenții medicali autorizați și asistenții medicali practici autorizați primeau de obicei niveluri mai mari de remunerare în agențiile non-profit;

• kinetoterapeuții, terapeuții ocupaționali, asistenții sociali și lucrătorii de asistență la domiciliu au primit niveluri mai mari de remunerare în agențiile cu scop lucrativ;

• mandatul a fost cel mai lung pentru angajații autorităților sanitare guvernamentale sau regionale și pentru angajații sindicalizați;

• muncitorii cu normă întreagă au rămas cel mai mult timp, muncitorii ocazionali cel mai scurt timp; și

• a existat o cifră de afaceri mai mare în organizațiile cu scop lucrativ decât în organizațiile publice sau non-profit.

Raportul din 2008 al Audierilor pe tema îngrijirilor la domiciliu ale Coaliției de Sănătate din Ontario, ”Îngrijirile la Domiciliu: Schimbările de care avem nevoie”, subliniază că organizațiile cu scop lucrativ au puține opțiuni pentru a obține profit în îngrijirile la domiciliu și, de obicei, pot face acest lucru prin șase modalități posibile:

• selectarea clienților mai ușor de deservit;

• evitarea piețelor cu volume mici sau alte costuri ridicate de servicii, cum ar fi călătoriile în zonele rurale și îndepărtate;

• plata de salarii mai mici lucrătorilor, obținută, de obicei, prin ținerea sindicatelor la distanță;

• oferirea doar de locuri de muncă cu fracțiune de normă, evitând astfel plata de avandaje lucrătorilor;

• folosirea lucrătorilor cu calificare inferioară; și

• neasigurarea instruirii lucrătorilor.

**Îngrijitori informali**

Sistemul de îngrijire la domiciliu nu ar putea exista fără marea forță de muncă voluntară care îl susține. Studiul din 2007 privind Îngrijirile de Sănătate în Canada (Pollara) indică faptul că 23% dintre canadieni au acordat îngrijire unei familii sau unui prieten cu o problemă gravă de sănătate în ultimul an, în timp ce Consiliul Sănătății din Canada afirmă că proporția este de 26%. Îngrijitorii informali sunt coloana vertebrală a sistemului de sănătate și de îngrijiri pe termen lung din Canada.

Dintre clienții serviciilor de îngrijiri la domiciliu cu îngrijitori informali, clienții cu insuficiență cognitivă moderată până la severă au fost de trei ori mai predispuși să aibă îngrijitori care au manifestat simptome ale stresului îngrijitorului decât cei care erau neafectați din punct de vedere cognitiv.

Universitatea din Alberta desfășoară un program de cercetare despre vârstnici: Costuri Ascunse/ Contribuții Invizibile. Se numește astfel, întrucât își propune să evidențieze costurile ascunse ale îngrijirii și contribuțiile adulților în vârstă și adulților cu boli cronice/ dizabilități. Se cercetează situația lucrătorilor canadieni cu vârsta de peste 45 de ani și care acordă îngrijire persoanelor în vârstă și constată că acești îngrijitori nu își sacrifică doar veniturile, ci își pun în pericol și viitoarele beneficii de pensie.

**Centre de îngrijiri pe termen lung din Canada - Cum sunt finanțate și reglementate?**

<https://hillnotes.ca/2020/10/22/long-term-care-homes-in-canada-how-are-they-funded-and-regulated/>

Health Canada definește LTC (Long-Term Care) rezidențiale ca fiind „cazare pentru persoanele care necesită acordare la fața locului timp de 24 de ore pe zi, 7 zile pe săptămână de îngrijire supravegheată, inclusiv servicii specializate de sănătate, îngrijire personală și servicii precum mese, spălătorie și menaj. ”

Facilitățile de îngrijire pe termen lung sunt uneori confundate cu facilitățile de trai asistat, reședințele pentru bătrâni sau casele de bătrâni. Locuitorii acestora din urmă sunt, în general, destul de independenți, iar serviciile medicale oferite sunt mai limitate.

**Jurisdicție pentru unitățile de îngrijire pe termen lung**

Jurisdicția în materie de sănătate și îngrijire a sănătății este o responsabilitate comună între guvernele federale și provinciale. Secțiunile 91 și 92 din Legea constituțională din 1867 atribuie autoritate legislativă exclusivă fie Parlamentului fie respectivelor legislative provinciale.

În timp ce Canada Health Act definește serviciile de sănătate care trebuie incluse de fiecare program provincial de asigurări de sănătate pentru a se califica pentru fonduri federale, LTC nu este inclus. Mai degrabă, LTC este considerat un serviciu extins de îngrijire a sănătății (secțiunea 2). Diverse părți interesate solicită guvernului federal fie să includă în mod specific LTC în Canada Health Act, fie să pună în aplicare o legislație separată privind LTC care ar include standarde naționale.

În plus, responsabilitatea exclusivă a provinciei pentru furnizarea directă a majorității serviciilor medicale, educația și reglementarea profesioniștilor din domeniul sănătății și problemele conexe, este derivată din jurisdicția provinciei privind proprietatea și drepturile civile - secțiunea 92 (13) din Legea constituțională din 1867 precum și aspectele de natură locală sau privată - secțiunea 92 (16).

Ca atare, facilitățile LTC care oferă atât asistență medicală, cât și servicii sociale rezidenților care nu pot să se îngrijească singuri din cauza deficiențelor fizice sau cognitive, intră în jurisdicția provinciei. În consecință, legislația care reglementează furnizarea acestor servicii a fost pusă în aplicare în toate provinciile și teritoriile.

**Finanțarea și reglementarea instituțiilor de îngrijire pe termen lung din Canada**

Deși Canada Health Act nu include LTC ca un serviciu de sănătate asigurat care trebuie asigurat public de provincii și teritorii pentru a se califica pentru fonduri federale, toate jurisdicțiile alocă unele fonduri publice LTC.

Potrivit unui raport din 2014 al Institutului canadian pentru informații despre sănătate, aproximativ 73% din costurile de locuințe LTC sunt acoperite în Canada de planurile și agențiile provinciale, teritoriale și municipale, în timp ce 23% din costuri sunt acoperite de rezidenți fie din buzunar, fie prin asigurare privată suplimentară.

În 2018, cheltuielile totale pentru îngrijirea în cămine de îngrijiri au fost de 27 miliarde USD , cu 20 miliarde USD din fonduri publice (74%) și 7 miliarde USD (26%) din fonduri private. Locuitorii LTC sunt responsabili financiar pentru chirie, spălătorie și menaj, reprezentând o mare parte din cei 26% din fonduri private. Toate provinciile și teritoriile subvenționează costurile asociate furnizării de servicii de îngrijire a sănătății în instituțiile LTC, iar majoritatea guvernelor oferă subvenții suplimentare rezidenților, după cum este necesar.

Tabelul de mai jos prezintă legislația și reglementările provinciale și teritoriale care reglementează facilitățile LTC și indică cât de multe costuri sunt asumate de rezidenți. În timp ce toate guvernele provinciale și teritoriale oferă finanțare pentru facilitățile LTC, alocarea specifică de către fiecare guvern nu a putut fi determinată. Cu toate acestea, Columbia Britanică finanțează public 182-272 USD pe zi per pat, iar Ontario oferă 182 USD pe zi per pat.

O varietate de termeni sunt utilizați pentru a se referi la facilitățile LTC. „Cămin pentru bătrâni” este un termen care nu mai este folosit, în timp ce „cămin de îngrijiri” (“nursing home”) este frecvent utilizat. Alți termeni folosiți sunt incluși în tabelul de mai jos.

Legislație privind îngrijirea pe termen lung și costul unui singur rezident în toată Canada

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Provincie / teritoriu** | **Condiții de îngrijire pe termen lung utilizate** | **Legislație / Regulament** | **Costuri de cazare pentru rezident** |
| [British Columbia](https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/accessing-health-care/home-community-care/care-options-and-cost/long-term-care-services) | Unități de îngrijire rezidențială, case de îngrijire pe termen lung | [*Legea privind îngrijirea comunitară și viața asistată*](https://www.bclaws.ca/civix/document/id/complete/statreg/02075_01) (2002) și [*Regulamentul privind îngrijirea rezidențială*](https://www.bclaws.ca/civix/document/id/complete/statreg/96_2009)  [*Legea spitalului*](https://www.bclaws.ca/civix/document/id/complete/statreg/96200_01) (1996) și[reglementările](https://www.bclaws.ca/civix/document/id/complete/statreg/121_97) sale | În funcție de venit, până la 80% net, de la 1.189 la 3.444 USD / lună ( [2020](https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/accessing-health-care/home-community-care/care-options-and-cost/long-term-care-services) ) |
| [Alberta](https://www.albertahealthservices.ca/cc/Page15491.aspx) | Cămine de îngrijire pe termen lung, cămine de îngrijiri, spitale auxiliare | [*Legea privind căminele de îngrijiri*](https://www.qp.alberta.ca/documents/Acts/N07.pdf)  (2000),[*Regulamentul general privind căminere de îngrijiri*](https://www.qp.alberta.ca/documents/Regs/1985_232.pdf)  și[*Regulamentul privind funcționarea căminelor de îngrijiri*](https://www.qp.alberta.ca/documents/Regs/1985_258.pdf)  [Standardele de îngrijire continuă în serviciile de sănătate](https://open.alberta.ca/dataset/c3e8d212-d348-42e0-b29c-5a264c8cb568/resource/8c9af77e-ca21-4f73-b3ee-a63c6b980073/download/continuing-care-health-service-standards-2018.pdf)  guvernează facilitățile finanțate din fonduri publice și [Standardele de Cazare pentru Îngrijirile pe Termen Lung](https://open.alberta.ca/dataset/e4fe0e7e-d382-4d9d-878c-8f3b29886712/resource/ed94f8df-cbe0-4502-bb63-8f40f26a7301/download/4840070-2010-long-term-care-accommodation-standards-04-2010.pdf) | 1.743-2.120 USD / lună ( [2020](https://www.alberta.ca/continuing-care-accommodation-charges.aspx) ) |
| [Saskatchewan](https://www.ehealthsask.ca/services/resources/care-at-home-and-outside-hospital/Pages/Long-Term-Care.aspx) | Case de îngrijire specială, cămine de îngrijiri | [*Legea Autorității Provinciale de Sănătate*](https://www.canlii.org/en/sk/laws/astat/ss-2017-c-p-30.3/latest/ss-2017-c-p-30.3.pdf)  [Ghidul programului pentru casele de îngrijire specială](https://www.ehealthsask.ca/services/resources/Resources/Program-Guidelines-for-Special-Care-Homes.pdf) | 1.152 USD + 57,5% din venituri peste 1.579 USD / lună până la maximum 2.859 USD / lună ( [2020](https://www.saskatchewan.ca/residents/health/accessing-health-care-services/care-at-home-and-outside-the-hospital/special-care-homes#special-care-home-charges) ) |
| [Manitoba](https://www.gov.mb.ca/health/pcs/index.html) | Case de îngrijire personală | [*Legea privind asigurările de servicii de sănătate*](http://web2.gov.mb.ca/laws/statutes/ccsm/_pdf.php?cap=h35) (1987) și[*Regulamentele privind standardele pentru casele de îngrijire personală*](https://web2.gov.mb.ca/laws/regs/current/_pdf-regs.php?reg=30/2005)   și[alte reglementări](http://web2.gov.mb.ca/laws/regs/index.php?act=h35) | 39-95 USD / zi pe baza venitului. Venit lunar minim reținut de 370 USD ( [2020-21](http://www.manitoba.ca/health/pcs/docs/rate_table2021.pdf) ) |
| [Ontario](https://www.ontario.ca/page/about-long-term-care) | Case de îngrijire pe termen lung | [*Legea privind casele de îngrijire pe termen lung*](https://www.ontario.ca/laws/statute/07l08?search=long-term+care+act)   (2007) și[reglementarea](https://www.ontario.ca/laws/regulation/100079) acesteia | 1.891 $ -2.700 $ / lună ( [2019](https://www.ontario.ca/page/get-help-paying-long-term-care) ) |
| [Quebec](https://msss.gouv.qc.ca/professionnels/aines/personnes-agees/milieu-de-vie/) | CHSLD («centre d'hébergement et de soins de longue durée») | [*Act cu privire la sănătate și servicii sociale*](http://legisquebec.gouv.qc.ca/en/ShowDoc/cs/S-4.2#:~:text=The%20health%20services%20and%20social,groups%20to%20which%20they%20belong.)  și reglementările sale referitoare la îngrijirea pe termen lung.  CHSLD-urile private care nu încheie contracte cu guvernul provincial [nu](https://accesresidences.com/en/types-of-residences/long-term-care-facility/) sunt [supuse acelorași reglementări](https://accesresidences.com/en/types-of-residences/long-term-care-facility/) ca și CHSLD-urile care primesc finanțare publică, dar se așteaptă să respecte standardele provinciale. | 1.211-1.946 USD / lună ( [2020](https://www.ramq.gouv.qc.ca/en/citizens/aid-programs/accommodation-a-public-facility) ) |
| [Nova Scotia](https://novascotia.ca/dhw/ccs/long-term-care.asp) | Facilități de îngrijire rezidențială, cămine de îngrijiri | [*Homes for Special Care Act*](https://nslegislature.ca/sites/default/files/legc/statutes/homespec.htm)  (1989) și[reglementarea](https://www.novascotia.ca/just/regulations/regs/hsc7393.htm) acestuia  Sunt emise standardele de operare necesare: [îndrumări ministeriale](https://novascotia.ca/dhw/ccs/policies/Long-Term-Care-Facility-Program-Requirements.pdf) . | În funcție de venit, [până la 85%](https://novascotia.ca/dhw/ccs/FactSheets/Paying-for-Long-Term-Care.pdf) din impozite până la 110 USD / zi. Minim lasat rezidentului 260 $ / luna. |
| [New Brunswick](https://www2.gnb.ca/content/gnb/en/services/services_renderer.10115.Long-Term_Care_Services_for_Seniors.html) | Cămine de îngrijiri | [*Legea privind casele de îngrijire medicală*](http://laws.gnb.ca/en/ShowPdf/cs/2014-c.125.pdf)  și[reglementarea](http://laws.gnb.ca/en/showpdf/cr/85-187.pdf) acesteia | Media 3437 USD / lună depinde de serviciile necesare. ( [2014](https://www2.gnb.ca/content/gnb/en/services/services_renderer.9615.Nursing_Home_Services.html) ) |
| [Insula Prințul Eduard](https://www.princeedwardisland.ca/en/information/health-pei/long-term-care) | Case de bătrâni, conace | [*Legea privind instituțiile de îngrijire comunitară și căminele de îngrijiri*](https://www.princeedwardisland.ca/sites/default/files/legislation/C-13-Community%20Care%20Facilities%20And%20Nursing%20Homes%20Act.pdf) (1988) și[reglementările](https://www.princeedwardisland.ca/sites/default/files/legislation/C%2613G-Community%20Care%20Facilities%20and%20Nursing%20Homes%20Act%20Regulations.pdf) sale. | 92 USD / zi ( [2019](https://www.princeedwardisland.ca/sites/default/files/publications/nursing_home_cost_of_accommodations.pdf) ) |
| [Newfoundland și Labrador](https://www.gov.nl.ca/hcs/long-term-care/) | Facilități de îngrijire pe termen lung | [*Health and Community Services Act*](https://assembly.nl.ca/Legislation/sr/statutes/p37-1.htm) (1995) și[*Regulamentul privind casele de îngrijire personală*](https://www.canlii.org/en/nl/laws/regu/nlr-15-01/latest/nlr-15-01.html) . | În funcție de venit, până la [maximum](https://www.gov.nl.ca/hcs/faq/nhltfaq/) 2.990 USD / lună. Minim rămas rezidentului 150 USD / lună |
| [Yukon](https://yukon.ca/en/health-and-wellness/care-services/continuing-care-facilities) | Case de îngrijire pe termen lung, facilități de îngrijire continuă | [*Health Act*](http://www.gov.yk.ca/legislation/acts/health.pdf) (2002)  [Yukon Continuing Care: Declarație de drepturi pentru rezidenții care locuiesc în Yukon Continuing Care Facilities](http://www.hss.gov.yk.ca/pdf/cc_billofrights.pdf) | 35 USD / zi ( [2019](https://www.sunlife.ca/slfas/Health/Long+term+care+insurance/Long+Term+Care+in+Yukon?vgnLocale=en_CA) ) |
| [Teritoriile de nord-vest](https://www.hss.gov.nt.ca/en/services/continuing-care-services/long-term-care) | Case de îngrijire pe termen lung, trai susținut | Nu sunt abordate în legislație sau regulament, dar au fost publicate [standarde](https://www.hss.gov.nt.ca/professionals/sites/professionals/files/resources/continuing-care-standards.pdf) . | 844 USD / lună ( [2020](https://www.hss.gov.nt.ca/en/services/continuing-care-services/long-term-care#:~:text=The%20GNWT%20Department%20of%20Health,%2C%20effective%20June%201%2C%202020.) ) |
| [Nunavut](https://www.gov.nu.ca/health/information/home-and-continuing-care) | Centre de îngrijire continuă, cămine de bătrâni, cămine pentru bătrâni | Nu este abordat în legislație sau regulament | [Fără taxă pentru rezident](https://www.senioropolis.com/article-general.asp?ID=41#:~:text=Nova%20Scotia&text=A%20nursing%20home%20resident%20can,per%20month%20for%20personal%20spending.) |

Sursa: <https://hillnotes.ca/2020/10/22/long-term-care-homes-in-canada-how-are-they-funded-and-regulated/>

**Proprietatea unei unități de îngrijire pe termen lung în Canada**

Facilitățile de îngrijire pe termen lung din Canada sunt un amestec de facilități publice și private guvernate de legislația provincială / teritorială. Facilitățile LTC deținute public sunt toate fără scop lucrativ, iar cele cu proprietate privată pot fi fie cu scop lucrativ, fie fără scop lucrativ. Cu toate acestea, majoritatea primesc fonduri publice pentru furnizarea de servicii LTC.

Ca exemple, în teritorii, facilitățile LTC sunt 100% proprietate publică, în timp ce în New Brunswick, acestea sunt 100% private. În Quebec , casele LTC deținute și operate în proprietate privat (numite centres d'hébergement et de soins de longue durée - centre rezidențiale și de îngrijire pe termen lung - sau CHSLDs) care nu sunt contractate de guvernul provincial nu primesc fonduri publice. În Columbia Britanică, paturile cu plată private și subvenționate public sunt permise în aceeași facilitate.

Costurile de cazare, care sunt responsabilitatea rezidenților, variază, de asemenea. În consecință, nivelul de îngrijire și acces la LTC variază și în Canada.

**Îngrijirile paliative**

Îngrijirea paliativă Hospice angajează indivizii și familiile lor în planificarea îngrijirilor pe care le doresc în diferite stadii ale bolii lor pe baza propriilor lor obiective și valori și a unei înțelegeri clare a prognosticului și a opțiunilor de tratament (planificare avansată a îngrijirii).

Când oamenii au acces la servicii de îngrijire paliativă integrate cu celelalte îngrijiri, aceștia raportează mai puține simptome, o calitate mai bună a vieții și o satisfacție mai mare cu îngrijirea lor. Sistemul de sănătate raportează recomandări mai adecvate, o mai bună utilizare a îngrijirii hospice, mai puține vizite de urgență și spitalizări și o utilizare mai mică a intervențiilor intensive ineficiente în ultimele zile de viață.

**Abordarea paliativă integrată**

O abordare paliativă integrată a îngrijirii se concentrează pe satisfacerea întregii game de nevoi ale unei persoane și a familiei - fizice, psihosociale și spirituale - în toate etapele unei boli cronice. Consolidează autonomia și dreptul persoanei de a se implica activ în propria îngrijire și se străduiește să ofere indivizilor și familiilor un sentiment mai mare de control. Schimbă înțelegerea îngrijirilor paliative hospice dintr-un serviciu oferit persoanelor moarte atunci când tratamentul nu mai este eficient, într-o abordare a îngrijirii care le poate îmbunătăți calitatea vieții pe parcursul bolii sau a procesului de îmbătrânire.

O abordare paliativă integrată a îngrijirii pune la dispoziția indivizilor și familiilor aspecte cheie ale îngrijirilor paliative la momentele adecvate din viața lor sau în timpul unei boli și în toate mediile de îngrijire. De exemplu, atunci când o persoană în vârstă începe să devină fragilă sau când cineva este diagnosticat cu o afecțiune cronică, persoana și familia ar primi:

• comunicare deschisă și sensibilă despre prognosticul persoanei și traiectoria bolii, inclusiv orice schimbări pe care ar trebui să le facă în viața lor, cum ar fi limitarea anumitor activități;

• planificarea avansată a îngrijirii, inclusiv discutarea gamei de tratamente disponibile, precum și beneficiile și riscurile acestora, stabilirea obiectivelor de îngrijire și stabilirea unui factor de decizie substitut;

• sprijin psihosocial și spiritual atât pentru persoana respectivă, cât și pentru membrii familiei / îngrijitorilor săi, pentru a le ajuta în cazul în care se luptă cu probleme sau pierderi legate de boală;

• gestionarea durerii sau a simptomelor care ar putea fi necesară.

Pe măsură ce persoana devine mai fragilă sau boala progresează (un proces care poate dura ani de zile), persoana și familia ar primi:

• oportunități regulate de revizuire a obiectivelor de îngrijire și de ajustare a strategiilor de îngrijire pentru a reflecta orice schimbări în aceste obiective;

• sprijin psihosocial continuu;

• gestionarea durerii și a simptomelor;

• trimiteri către servicii de îngrijire paliativă de specialitate, dacă este necesar, pentru a-i ajuta să facă față simptomelor fizice, psihosociale sau spirituale provocatoare, conflictelor legate de obiectivele de îngrijire sau de luare a deciziilor sau de suferință familială.

Deoarece o abordare paliativă integrată este o modalitate de a oferi îngrijire și nu un set specializat de servicii, poate fi furnizată în toate spațiile din comunitatea în care persoana locuiește sau primește îngrijire, inclusiv în cabinetul furnizorului de asistență primară, acasă, în instituții de îngrijire pe termen lung, în spitale și în adăposturi și închisori. O abordare paliativă integrată poate fi furnizată în mediul urban, rural și la distanță.

Aceiași practicieni care oferă îngrijirea persoanei acum - inclusiv medici și asistenți medicali primari, asistenți medicali la domiciliu, lucrători de asistență personală, personal de îngrijire pe termen lung, personalul spitalului și persoanele responsabile de asistența medicală în adăposturi și închisori - vor oferi o abordare paliativă integrată a îngrijirii în comunitățile lor. Pentru a asigura servicii care răspund din punct de vedere cultural atunci când oferă îngrijire cu și pentru Primii Oameni din Canada (canadienii indigeni), echipele de îngrijire vor include persoane cu resurse comunitare, Bătrâni și consilieri culturali ca membri pe deplin recunoscuți ai echipei de îngrijire.

O abordare paliativă integrată a îngrijirii este un model de îngrijire comună. Echipe de îngrijire paliativă de experți, cu sediul în spitale rezidențiale, unități de îngrijire paliativă din spitale sau în comunitate, susțin echipele locale de îngrijire și împărtășesc îngrijirea. Rolul echipei de experți în îngrijiri paliative poate varia în fiecare jurisdicție în funcție de măsura în care abordarea paliativă a îngrijirii a fost integrată în setările de îngrijire din comunitate. De exemplu, în comunitățile sau regiunile care abia încep să implementeze o abordare paliativă integrată a îngrijirii, aceste echipe pot continua să ofere o cantitate semnificativă de îngrijiri paliative, chiar și pentru persoanele care nu au nevoi complexe.

Winnipeg a dezvoltat echipe inter-profesionale formate dintr-un medic, asistenți medicali specialiști, asistenți medicali comunitari, un coordonator de îngrijiri paliative și sprijin psihosocial în fiecare dintre cele patru zone din oraș. Rolul lor este de a sprijini echipele de îngrijire generaliste în fiecare locație de îngrijire; cu toate acestea, practicienii din fiecare locație trebuie să devină mai calificați și mai încrezători cu cât furnizează tot mai mult o abordare paliativă integrată a îngrijirii.

Pe măsură ce o comunitate dezvoltă o abordare paliativă integrată și mai mulți furnizori de asistență medicală primară din diferite medii au încrederea și abilitățile de a integra serviciile paliative în îngrijirea pacienților lor, echipa de experți va trece la un rol de îngrijire comună, care poate include:

• educarea furnizorilor;

• evaluarea indivizilor și trimiterea lor la cadrul care corespunde cel mai bine nevoilor și preferințelor lor;

• să fie disponibil pentru a consulta și a oferi sfaturi furnizorilor de asistență medicală primară și comunitară;

• furnizarea de servicii de gardă, după oră sau în weekend pentru a reduce povara furnizorilor de asistență primară;

• împărtășirea îngrijirii persoanelor și familiilor care se confruntă cu simptome fizice, psihosociale sau spirituale provocatoare, conflicte legate de obiectivele de îngrijire sau de luare a deciziilor sau de suferință familială;

• în unele cazuri, preluarea îngrijirii unei persoane dacă aceasta sau ea trebuie să treacă la un hospice rezidențial sau la o unitate de îngrijire paliativă a spitalului (în special dacă medicul de familie nu poate continua să ofere îngrijire în aceste condiții). Când are loc această tranziție, echipa de experți în îngrijiri paliative se asigură că furnizorii primari sunt informați cu privire la îngrijirea și progresul persoanei și pot relua responsabilitatea pentru îngrijirea persoanei dacă starea sa se stabilizează și persoana poate fi externată acasă sau în ingrijire pe termen lung.

**De ce să adoptăm o abordare paliativă integrată a îngrijirii?**

O abordare paliativă integrată a îngrijirii este o modalitate rentabilă de a reduce un decalaj în îngrijire și de a satisface nevoile din ce în ce mai complexe de sănătate și psihosociale ale canadienilor și ale familiilor lor din comunitățile lor. Este îngrijirea care privește întreaga persoană. Îmbunătățește sănătatea și calitatea vieții persoanelor care îmbătrânesc, sunt fragile sau au o boală cronică, oferă oamenilor un sentiment mai mare de control asupra vieții și îngrijirii lor și utilizează mai eficient resursele de sănătate - inclusiv numărul mic de experți în îngrijiri paliative în Canada.

Mai multă autonomie și control

O abordare paliativă integrată funcționează deoarece oferă oamenilor informațiile și sprijinul de care au nevoie pentru a lua decizii în cunoștință de cauză cu privire la îngrijirea lor. Deși avem tratamente pentru multe boli progresive, aceste boli nu pot fi vindecate. O abordare paliativă integrată recunoaște că, în fața bolilor progresive, obiectivele de îngrijire ale oamenilor se pot schimba în timp. Le oferă posibilitatea de a discuta valorile și dorințele lor mai devreme și mai frecvent, astfel încât să aibă un sentiment mai mare de control.

**Tranziții line, omogene**

Atunci când abordarea paliativă este integrată în toate locațiile de îngrijire din comunitate, oamenii vor primi îngrijiri uniforme și omogene chiar și atunci când trebuie să treacă de la un cadru la altul. Planul lor de îngrijire în avans și obiectivele lor de îngrijire vor călători cu ei, iar dorințele lor vor fi respectate în toate locațiile de îngrijire. Tranzițiile fără probleme sunt deosebit de importante pentru Primii Oameni din Canada (canadienii indigeni), care ar putea fi nevoiți să se mute de la o jurisdicție la alta în cursul îngrijirii lor (de exemplu, de la sistemul federal de sănătate la un sistem provincial de sănătate). Când există o comunicare eficientă între jurisdicții - adică, atunci când planul de îngrijire al persoanei și obiectivele de îngrijire călătoresc cu ele, iar Bătrânii și consilierii culturali sunt membri recunoscuți ai echipelor lor de îngrijire - atunci va exista mai puțină fragmentare și îngrijire mai coordonată.

Rezultate mai bune pentru sănătate

O serie de studii cu persoane care trăiesc cu o serie de boli cronice, inclusiv scleroza laterală amiotrofică (SLA), insuficiență cardiacă congestivă, boală pulmonară obstructivă cronică, scleroză multiplă și unele forme de cancer, au constatat că o abordare paliativă integrată a îngrijirii a dus la rezultate mai bune pentru indivizi și îngrijitorii familiei lor, inclusiv mai puține simptome, o calitate mai bună a vieții și o satisfacție mai mare a pacientului.

O abordare paliativă integrată a îngrijirii a fost, de asemenea, asociată cu efecte pozitive asupra sănătății emoționale, mai puțină suferință și o longevitate mai mare. În unele cazuri, persoanele care primesc o abordare paliativă integrată a îngrijirii au trăit mai mult timp folosind mai puține servicii.

**O mai bună utilizare a resurselor**

O abordare paliativă integrată a îngrijirii este urgent necesară pentru persoanele cu afecțiuni cronice și pentru sistemul de sănătate. În următorii 20 de ani, sistemul canadian de sănătate se va confrunta cu un val mare de canadieni în vârstă, dintre care mulți vor avea afecțiuni cronice. În 2007, 37% dintre canadieni au raportat că au fost diagnosticați cu cel puțin o afecțiune cronică, în timp ce 41% dintre vârstnici aveau două sau mai multe afecțiuni cronice. Aceste boli au reprezentat 70% din toate decesele. (Statistics Canada, 2001)

Deși canadienii pot muri la orice vârstă, vârsta medie a morții în Canada este de 74. O dată cu îmbătrânirea populației, numărul canadienilor care mor în fiecare an va crește cu 40% până în 2026 la 330.000 și 65% până în 2036 la peste 425.000. (Statistics Canada, 2001) Deși majoritatea canadienilor spun că ar prefera să moară acasă înconjurați de cei dragi, aproape șapte din 10 mor în spital - mulți dintre ei în terapie intensivă.

Procedurile invazive scumpe din ultimul an de viață reprezintă aproximativ 18% din costurile de asistență medicală de-a lungul vieții canadienilor - și aceste proceduri adesea nu prelungesc viața și nu sunt în beneficiul pacientului. Uneori provoacă mai multă suferință și grăbesc moartea.

O abordare paliativă integrată a îngrijirii oferă o alternativă viabilă. Are potențialul de a transforma sistemul de sănătate, deoarece are ca rezultat:

* mai puțină povară pentru îngrijitori;
* trimiterea și utilizarea mai adecvată a serviciilor de îngrijire paliativă hospice;
* utilizarea mai eficientă a numărului mic de experți în îngrijiri paliative din Canada;
* mai puține vizite în camera de urgență și sejururi în spital;
* utilizarea redusă a serviciilor de terapie intensivă.

Un studiu realizat de Niagara West End-of-Life Shared-Care Project a arătat că furnizarea de servicii îmbunătățite de îngrijire paliativă bazate pe echipe de îngrijire a locuințelor și servicii de îngrijire medicală pentru 95 de persoane din Ontario rurale care decedează acasă cu boli precum cancerul, bolile de inimă și costul bolii cronice obstructive pulmonare 117,95 dolari SUA pe zi - semnificativ mai puțin de 1.100 dolari SUA pe zi pentru îngrijirea spitalicească din Ontario.

**The National Framework (Cadrul național)**

Viziunea The National Framework este ca toți oamenii din Canada care îmbătrânesc și / sau au afecțiuni cronice să primească beneficiile unei abordări paliative integrate a îngrijirii.

Obiectivele unei abordări paliative integrate de îngrijit

1. Canadienii vor vorbi cu furnizorii lor de îngrijire despre planificarea în avans a îngrijirii și vor discuta dorințele lor din timp și adesea pe măsură ce boala lor progresează sau pe măsură ce îmbătrânesc.
2. Persoanele îmbătrânite, fragile și / sau care suferă de boli cronice vor primi servicii de îngrijire paliativă integrate cu celelalte îngrijiri ale acestora în cadrul dorit.
3. Persoanele îmbătrânite, fragile și / sau care suferă de boli cronice vor primi îngrijiri integrate consistente, omogene, dacă / când trebuie să schimbe locația acordării îngrijirii.

**Principii:**

**A muri este o parte integrantă a vieții.** Sistemul de sănătate recunoaște că persoanele cu boli cronice trăiesc și mor cu aceste boli. Le oferă oportunități de a avea o bună calitate a vieții pe tot parcursul bolii și, în același timp, posibilitatea de a se pregăti pentru moarte vorbind despre tipul de viață și îngrijirea dorită.

**Autonomie și respect.** Persoanele care îmbătrânesc sau cărora li se diagnostichează boli cronice au dreptul să se implice activ în propriul plan de îngrijire și să aibă un sentiment de control asupra deciziilor lor de asistență medicală. Aceștia sunt tratați cu respect și li se oferă toate informațiile despre starea lor de sănătate, evoluția preconizată a fragilității sau bolii, opțiunile lor de tratament, inclusiv rezultatele probabile și efectele secundare și serviciile disponibile. Aceștia au ocazia să vorbească despre sănătatea lor și despre posibilitatea de a muri, să-și identifice condițiile preferate de îngrijire și să dezvolte planuri de îngrijire care să se alinieze valorilor lor. Ei au, de asemenea, posibilitatea de a-și schimba planurile pe măsură ce obiectivele lor de îngrijire se schimbă.

**Îngrijirea orientată către persoană și familie.** Când cineva devine fragil sau este diagnosticat cu o boală cronică, problemele de sănătate ale acelei persoane afectează cel puțin alte cinci persoane.

În majoritatea cazurilor, membrii familiei își asumă o proporție tot mai mare din îngrijirea persoanei în timp și nevoia de îngrijire poate continua ani de zile. Pentru a recunoaște impactul bolii, o abordare paliativă integrată este condusă atât de persoană, cât și de familie. Serviciile sunt sensibile la valorile, credințele și practicile personale, culturale și religioase ale individului și ale familiei. O abordare paliativă integrată ia în considerare și povara pe care diferitele opțiuni de tratament o pun asupra familiilor, precum și capacitatea acestora de a-și asuma această povară.

**Îngrijire integrată, holistică.** Îngrijirea de înaltă calitate pentru persoanele fragile sau care au o boală cronică include evaluarea holistică regulată a nevoilor lor fizice, psihosociale și emoționale - precum și serviciile paliative integrate pentru a satisface aceste nevoi. O abordare paliativă integrată a îngrijirii este oferită cel mai bine în comunitate de către o echipă interprofesională, care include persoana, îngrijitorii din familie și furnizorii de asistență medicală, susținute de echipe de îngrijire paliativă de tip hospice.

**Acces echitabil la servicii de sănătate.** Toți oamenii din Canada care îmbătrânesc sau care au o boală cronică au acces echitabil la o abordare paliativă integrată a îngrijirii, indiferent de locul în care trăiesc, de îngrijirea lor, de rasa sau cultura lor și de statutul lor economic.

**Utilizarea eficientă a resurselor de sănătate.** Sistemul de sănătate este responsabil pentru utilizarea eficientă a resurselor sale. O abordare paliativă integrată a îngrijirii ajută la identificarea și răspunderea timpurie a nevoilor fizice, psihosociale și emoționale ale oamenilor și evită măsurile costisitoare și ineficiente la sfârșitul vieții.

**Foaia de parcurs**

**Au fost identificați șapte pași critici:**

**1. Promovarea unei schimbări culturale**

Pierderea și moartea fac parte din viață, totuși continuăm să fim o societate care neagă moartea. Actuala unică concentrare asupra vindecării și frica noastră de a muri creează bariere în calea îngrijirii holistice, centrate pe persoană. Pentru a integra abordarea paliativă în îngrijirea de rutină pentru persoanele care îmbătrânesc sau au boli cronice, trebuie să schimbăm atitudinile - în sistemul de sănătate și în societate în general. În toate aspectele sistemului de sănătate și în toate aspectele societății, trebuie să începem conversația despre modul în care pierderea, sfârșitul vieții și moartea fac parte din viață.

Pentru a implica societatea canadiană în aceste discuții, trebuie să folosim toate tipurile de mass-media, inclusiv social media și povestirea. Trebuie să găsim campioni care deja se simt confortabil vorbind despre moarte, cum ar fi lideri spirituali și directori de societăți funerare și să obținem sprijinul organizațiilor de susținere a pacienților, precum Societatea Alzheimer, Societatea Canadiană a Cancerului, Societatea ALS și Fundația Heart & Stroke. Aceste conversații ar trebui să înceapă devreme. Dacă familiile pot vorbi despre pierderi și moarte cu copiii lor, acei tineri vor crește înțelegând că moartea face parte din viață. Pe măsură ce începem aceste conversații, trebuie să recunoaștem că diferite culturi adoptă abordări diferite ale pierderii și morții.

Pentru a schimba atitudinile în cadrul sistemului de sănătate, trebuie să educăm și să sprijinim furnizorii de asistență medicală pentru a-i ajuta să-și depășească propria teamă de pierdere, a fi în pragul morții și moarte. O abordare paliativă integrată a îngrijirii ar trebui să facă parte din educația tuturor furnizorilor de asistență medicală. La locul de muncă, trebuie să promovăm cele mai bune practici într-o abordare paliativă integrată a îngrijirii și să ne asigurăm că practicienii au resursele de care au nevoie pentru a oferi îngrijirea respectivă și pentru a purta discuții cu pacienții lor despre planificarea în avans a îngrijirii - devreme și deseori.

**2. Stabilirea unui limbaj comun**

Cuvintele sunt importante. O abordare paliativă integrată a îngrijirii este încă nouă și nu este bine înțeleasă. Pentru mulți oameni - inclusiv mulți furnizori de servicii medicale - cuvântul „paliativ” este asociat cu ultimele zile sau săptămâni de viață. Cum diferă o abordare paliativă integrată de îngrijirea paliativă? Pentru a asigura o înțelegere comună în toată Canada, este necesar un limbaj comun și de termeni clar definiți. Cuvintele pe care le folosim trebuie să întruchipeze demnitatea, compasiunea și empatia, precum și respectul pentru diferite atitudini culturale față de moarte.

Ca parte a inițiativei The Way Forward, a fost întocmit un Glosar de termeni referitor la abordarea paliativă integrată a îngrijirii care poate sta la baza unei discuții mai ample despre un limbaj comun. Pentru ca acest limbaj să fie adoptat și utilizat, s-a stabilit că trebuie angajați oamenii și organizațiile din întreaga Canadă într-un proces continuu pentru a identifica cuvintele potrivite și a le integra în educație și practică. O serie de provincii și organizații au început deja această lucrare. De asemenea, s-a stabilit că este necesară urgentarea abordării oricărei percepții greșite despre ceea ce înseamnă cuvintele.

**3. Educarea și sprijinirea furnizorilor**

Pentru a fi atinse obiectivele, practicienii din toate locațiile de îngrijire - inclusiv cabinete de medicină primară, programe de boli cronice, îngrijire la domiciliu, îngrijiri pe termen lung, spitale, închisori și adăposturi - trebuie să aibă abilitățile și competențele necesare pentru a integra abordarea paliativă în îngrijirile de rutină. Pentru a dezvolta aceste abilități, ei trebuie să-și examineze propriile temeri și atitudini cu privire la pierdere, a fi în pragul morții și moarte și să se împace cu propria lor mortalitate. Ei trebuie să poată vorbi cu ușurință despre a fi în pragul morții și moarte. De asemenea, trebuie să fie capabili să recunoască: atunci când un accent singular pe tratarea sau vindecarea pacienților nu mai este cel mai bun lucru pentru sănătatea și bunăstarea lor; când pot oferi singuri îngrijiri paliative integrate; și când să se consulte cu echipe de îngrijire paliativă experți sau să trimită pacienții și familiile către servicii mai specializate.

Acest tip de schimbare necesită schimbări în educația furnizorului de servicii medicale. De asemenea, necesită campioni în toate tipurile de asistență medicală și în toate profesiile din domeniul sănătății, precum și instrumente și resurse. Pentru a ajunge la furnizorii de asistență medicală, modelul canadian își propune folosirea inițiativelor de formare existente, cum ar fi programul Educating Future Physicians in Palliative and End-of-Life Care (EFPPEC), programul Learning Essential Approaches to Palliative and End-of-Life Care (LEAP) pentru medici, precum și competențele naționale în îngrijirea paliativă pentru asistenții medicali și asistenții sociali conduse de profesioniști și formatori în aceste domenii și le adaptează pentru a se concentra pe o abordare paliativă integrată a îngrijirii. Trebuie folosite inovativ diferite instrumente pentru a ajunge la furnizori, inclusiv social media și videoclipuri de prezentare. Abilitățile și competențele pentru a oferi o abordare paliativă integrată a îngrijirii ar trebui să fie o cerință pentru înregistrare și acreditare.

**4. Angajarea canadienilor în planificarea continuă în avans a îngrijirii**

Inițiativa The Way Forward s-a concentrat în principal pe integrarea abordării paliative în îngrijirea persoanelor care îmbătrânesc sau care au afecțiuni cronice. Cu toate acestea, o abordare paliativă cu adevărat integrată a îngrijirii ar trebui să înceapă de fapt mult mai devreme - înainte ca oamenii să devină fragili sau bolnavi - cu un accent puternic pe planificarea în avans a îngrijirii.

Planificarea în avans a îngrijirii - conversațiile despre ceea ce prețuiesc oamenii și tipul de îngrijire pe care și-o doresc - ar trebui să înceapă atunci când sunt bine și apoi să continue pe tot parcursul vieții. Ar trebui să se bazeze pe o abordare holistică, centrată pe persoană și să insufle putere oamenilor. Vorbind deschis și adesea despre opțiunile lor de sănătate și tratament, oamenii devin mai implicați în îngrijirea lor și mai capabili să ia decizii în cunoștință de cauză.

În 2011, Asociația Canadiană de Îngrijire Paliativă (CHPCA), în colaborare cu Health Canada, a lansat setul de instrumente Speak Up! ca parte a inițiativei mai mari de planificare a îngrijirii în avans din Canada. Mai multe provincii, precum British Columbia, promovează în mod activ planificarea în avans a îngrijirii. Cu toate acestea, trebuie făcut mai mult pentru a implica canadienii în planificarea continuă în avans a îngrijirii. S-a concluzionat din nou că este nevoie de campioni la toate nivelurile din sistemul de sănătate, din organizațiile de susținere a pacienților și din comunitatea juridică, financiară și de planificare imobiliară. Ar putea fi folosit setul de instrumente Speak Up!. De asemenea, se poate lua exemplu din jurisdicțiile în care o proporție mare de oameni au un plan de îngrijire în avans.

Ca parte a conversației despre o abordare paliativă integrată a îngrijirii, trebuie să vorbim despre planificarea îngrijirii în avans - folosind toate tipurile de canale de comunicare, de la social media la forumurile publice. În aceste conversații, trebuie să consolidăm faptul că planificarea în avans a îngrijirii este un proces continuu - nu o discuție unică.

**5. Crearea comunităților de îngrijire**

Cu o abordare paliativă integrată a îngrijirii, majoritatea canadienilor vor primi serviciile paliative de care au nevoie - cum ar fi comunicarea deschisă și sensibilă despre prognosticul lor, planificarea în avans a îngrijirii, sprijin psihosocial și spiritual și gestionarea durerii sau a simptomelor - de la furnizorii lor actuali în locațiile în care primesc îngrijiri, cum ar fi cabinetele de medicină primară, programele de tratament al a bolilor cronice, îngrijirea la domiciliu și casele de îngrijire pe termen lung. Doar o mică parte a persoanelor cu nevoi complexe va necesita servicii de îngrijire paliativă furnizate de către un expert.

În timp ce unele dintre servicii vor fi furnizate de furnizori de servicii medicale profesionale, unele vor fi furnizate de îngrijitori de familie și voluntari. Toate părțile comunității vor fi implicate în crearea de medii de îngrijire care pot oferi o abordare paliativă integrată a îngrijirii. Majoritatea comunităților sunt gata, dispuse și capabile să își asume acest rol, dar unele ar putea avea nevoie de sprijin. Depinde de organizațiile locale de asistență medicală să identifice familiile, populațiile și / sau comunitățile care ar putea lupta pentru îndeplinirea acestui rol. De asemenea, revine planificatorilor de sisteme de sănătate provinciale / teritoriale și regionale să lucreze cu furnizorii locali de asistență medicală pentru a oferi sprijinul necesar.

**6. Adaptarea unei Abordări Paliative Integrate pentru Îngrijire cu și pentru Primele Popoare din Canada**

În implementarea unei abordări paliative integrate a îngrijirii, trebuie să includem abordări care reflectă nevoile unice, diversitatea și realitățile jurisdicționale ale Primelor Popoare din Canada, în special în regiunile rurale, îndepărtate și izolate ale Canadei, unde locuiesc cele mai multe.

Constituția Canadei recunoaște trei grupuri de popoare aborigene - Indigeni, Inuit și Métis - fiecare cu moșteniri, limbi, practici culturale și credințe spirituale unice. Atât între ele cât și în cadrul acestor populații, există o diversitate largă, precum și experiențe și provocări comune care trebuie luate în considerare atunci când se adaptează o abordare paliativă integrată pentru îngrijirea primelor popoare din Canada.

De exemplu, peste 50% din 1,4 milioane de Indigeni, Inuit și Métis din Canada trăiesc în comunități rurale, îndepărtate sau izolate, iar studiile arată că starea de sănătate scade o dată cu distanța față de centrele urbane. Prin urmare, este necesar să se dezvolte modalități cuprinzătoare, integrate și accesibile pentru a oferi o abordare paliativă integrată care să funcționeze în zonele rurale și îndepărtate. Indigenii, Inuit și Métis din Canada suportă o povară disproporționată de stare proastă a sănătății, iar factori precum venituri mai mici, locuințe inadecvate și moștenirea erei școlii la domiciliu au o influență puternică asupra sănătății lor. În același timp, populațiile lor cresc rapid și există o nevoie urgentă de a-și îmbunătăți calitatea vieții, inclusiv îmbunătățirea accesului la servicii de îngrijire paliativă adecvate din punct de vedere cultural.

Majoritatea membrilor Primelor Popoare preferă să moară în comunitatea lor de origine și nu într-un spital departe de familie și prieteni, unde pot exista bariere lingvistice sau o lipsă de siguranță culturală. Cu toate acestea, comunitățile au adesea resurse limitate pentru a oferi îngrijire persoanelor care se apropie de sfârșitul vieții. Guvernul federal joacă un rol semnificativ în furnizarea de servicii de sănătate și furnizarea de beneficii extinse pentru sănătate pentru unele popoare din Canada. În cadrul Programului de Îngrijire la Domiciliu și în Comunitate pentru Indigeni și Inuit al Health Canada, îngrijirea paliativă este considerată îngrijire ”de susținere”, deci nu există finanțare alocată în mod special pentru aceste servicii. Pentru multe dintre Primele Popoare din Canada, fragmentarea dintre jurisdicțiile federale și provinciale din domeniul sănătății și serviciile de sănătate face dificilă coordonarea serviciilor de sănătate și urmărirea acestora. Pentru a adapta o abordare paliativă integrată pentru îngrijirea Primelor Popoare din Canada și pentru a oferi servicii line și continue, este esențială înțelegerea și gestionarea acestor probleme jurisdicționale.

Sub aspectul punctelor forte, Indigenii, Inuit și Métis din Canada sunt din ce în ce mai implicați în sistemele de asistență medicală ca furnizori de asistență medicală, în sistemele locale și regionale de sănătate, în autoritățile sanitare și în guverne. Sunt inovatori în dezvoltarea de soluții medicale noi și eficiente. Ei sunt, de asemenea, capabili să contribuie cu cele mai bune practici în competența culturală la toate nivelurile - ca furnizori de servicii de îngrijire, în echipe de îngrijire, în cadrul organizațiilor, în guvernare și în practici legate de programe și politici. De fapt, mai multe programe în Canada și în străinătate au dezvoltat abordări inovatoare bazate pe comunitate și la nivel național, bazându-se pe contribuțiile și ingeniozitatea Primelor Popoare.

În cadrul adaptării unei abordări paliative integrate pentru îngrijirea cu și pentru canadienii aborigeni, sistemele de sănătate și furnizorii ar trebui să parcurgă mai mulți pași cheie:

* să recunoască Primele Popoare din Canada ca parteneri în îngrijirea lor: să se asigure că modelele de îngrijire nu percep Primele Popoare din Canada ca fiind doar beneficiarii îngrijirii, ci ca adevărați parteneri în dezvoltarea și livrarea îngrijirii lor;
* să angajeze liderii locali, inclusiv persoanele cu resurse comunitare, Bătrânii și consilierii culturali, ca membri recunoscuți pe deplin ai echipei de asistență medicală la toate nivelurile și să construiască bazat pe cunoștințele acestora pentru a asigura modele de îngrijire adecvate din punct de vedere cultural și pentru a gestiona potențiala „prejudecată profesională”;
* să utilizeze un proces de dezvoltare bazat pe comunitate pentru a spori capacitatea locală: să înceapă prin a se asigura că toate elementele structurale relevante sunt la locul lor și coordonate, apoi să dezvolte modele de îngrijire locală, bazate pe nevoi, folosind un proces care funcționează pentru fiecare locație de îngrijire și valorificând capacitatea regională și provincială/ teritorială după cum este necesar;
* să elaboreze instrumente și resurse holistice, sigure din punct de vedere cultural (de exemplu, instrumente de evaluare) care să includă aspecte fizice, emoționale, spirituale și intelectuale ale sănătății și bunăstării într-un context familial și comunitar: să asigure accesul flexibil și în timp util la aceste instrumente și resurse.

**7. Elaborarea indicatorilor de rezultat și monitorizarea schimbarii**

Pe lângă măsurarea dacă serviciile paliative sunt integrate în îngrijirea de rutină, se dorește măsurarea impactului acestor servicii asupra oamenilor, asupra furnizorilor și asupra sistemului de sănătate.

The Way Forward a revizuit indicatorii (atât indicatorii de sănătate cât și pe cei sociali cu privire la calitatea vieții) utilizați pentru a monitoriza progresul în îngrijirea paliativă în întreaga țară. În multe cazuri, sistemele și organizațiile de sănătate pot colecta deja date cu privire la aceste măsuri care pot fi utilizate pentru a evalua impactul unei abordări paliative integrate a îngrijirii (de exemplu, prin instrumente precum Formularul de Evaluare a Sănătății Comunitare InterRAI (CHA), Scala de Performanță Paliativă și Scala de Rezultate Paliative).

Unele dintre măsuri pot fi utilizate în cele din urmă pentru a stabili standarde pentru o abordare paliativă integrată a îngrijirii.

**Cadrul general de acțiune în primele linii ale frontului**

La toate nivelurile și în toate locațiile, este posibil să se creeze condițiile care sprijină trecerea la o abordare paliativă integrată a îngrijirii în comunitate. Crearea acestor condiții implică anumite activități cheie.

**Guvernele federale, provinciale și teritoriale:**

**Elaborarea de politici și sprijinirea sistemului**

Conducerea poate proveni de la guvernele care planifică, finanțează și gestionează sistemele de sănătate. Guvernele federale, provinciale și teritoriale sunt toți parteneri critici în cadrul acțiunii. O puternică autoritate poate proveni, de asemenea, din partea Primelor Popoare ale Canadei, care preiau din ce în ce mai mult controlul asupra serviciilor medicale din comunitățile lor, așa cum este ilustrat cel mai recent prin transferul istoric al tuturor programelor și serviciilor Health Canada către B.C. First Nations (prin intermediul Autorității pentru Sănătate a Indigenilor).

Următoarele sunt acțiunile cheie la acest nivel central:

1. Adaptarea/ adoptrea viziunii, obiectivelor și principiilor framework-ului

2. Stabilirea unor niveluri de așteptare ale politicii pentru toate locațiile de îngrijire și furnizori, cum ar fi:

* Toți pacienții vor avea un plan de îngrijire în avans;
* Toți pacienții vor avea acces la o abordare paliativă integrată în locația în care primesc îngrijiri;
* Toate setările vor avea capacitatea de a oferi servicii paliative de înaltă calitate integrate cu alte îngrijiri;
* Mai mulți furnizori de îngrijiri vor avea abilitățile de a oferi o abordare paliativă integrată a îngrijirii;
* Unitățile specializate de îngrijire paliativă și paturile rezidențiale hospice vor fi disponibile persoanelor cu simptome complexe și cu nevoi de îngrijire la sfârșitul vieții care nu pot fi gestionate în alte medii;
* Toate comunitățile și locațiile vor dezvolta abordări pentru integrarea îngrijirilor paliative care sunt sensibile din punct de vedere cultural și satisfac nevoile locale, inclusiv nevoile Primelor Popoare din Canada;
* Mai multe decese se vor produce la domiciliu sau în alte locații în care oamenii primesc îngrijire, cum ar fi casele de îngrijire pe termen lung, și mai puține vor avea loc în unitățile de terapie intensivă.

3. Dezvoltarea instrumentelor de care au nevoie comunitățile pentru a-și evalua capacitatea actuală de a oferi o abordare paliativă integrată a îngrijirii, pentru a identifica orice lacune (de exemplu, cunoștințe, abilități, forță de muncă, instruire) și pentru a construi capacități precum: instrumente de evaluare a pacienților, instrumente de planificare avansată a asistenței medicale, planuri de îngrijire, informații și resurse pentru îngrijitori de familie și voluntari).

4. Crearea legislației/ reglementărilor, acolo unde este necesar, pentru a asigura că toate locațiile de îngrijire sunt responsabile pentru implementarea politicii.

5. Stabilirea de linii directoare și standarde de îngrijire care să fie în concordanță cu normele naționale de practică pentru îngrijirea paliativă hospice și să reflecte nevoile specifice ale populației pentru o abordare paliativă integrată a îngrijirii. Guvernele ar putea face din aceste standarde o cerință pentru obținerea acreditării.

6. Luarea în considerare a dezvoltării sistemelor de remunerare și a stimulentelor pentru a sprijini furnizarea unei abordări paliative integrate. Unul dintre principalele motive pentru care medicii de medicină primară de multe ori nu rămân implicați în îngrijirea de la sfârșitul vieții pacienților lor și, în schimb, trimit clienții la servicii de îngrijire paliativă de specialitate, chiar și atunci când nu necesită îngrijire specializată, este faptul că sistemele actuale de remunerare nu îi recompensează pentru timpul necesar oferirii unei abordări paliative integrate a îngrijirii (de exemplu, pentru a primi apeluri telefonice de la asistenții medicali la domiciliu și personalul de îngrijire pe termen lung, pentru a participa la conferințe de planificare a îngrijirii). În multe cazuri, oferirea de stimulente poate implica realocarea sau valorificarea resurselor existente, mai degrabă decât furnizarea de resurse noi. Unele stimulente pot lua forma unor metode de sprijinire care reduc povara furnizorilor de asistență medicală primară. Guvernele federale și provinciale/ teritoriale pot lua în considerare, de asemenea, finanțarea pilotării unei abordări paliative integrate pentru îngrijirea pacienților cu o anumită boală cronică, pentru a demonstra impactul și rezultatele acesteia.

7. Sprijinirea comunicării între locații și a tranzițiilor line, continue de îngrijire. Când cineva trebuie să schimbe locația de îngrijire (de exemplu, să meargă de acasă la o unitate de îngrijire pe termen lung, sau de acasă sau de la un centru de îngrijire de lungă durată la spital sau hospice rezidențial), este esențial ca planul său de îngrijire în avans, obiectivele de îngrijire și orice alte informații să îl urmeze în timp util. Comunicarea eficientă între și de-a lungul locațiilor de îngrijire este cheia pentru tranziții de îngrijire line, fără probleme. Jurisdicțiile au nevoie de instrumente și procese pentru a sprijini comunicarea eficientă și pentru a gestiona orice timp de așteptare între tranziții (de exemplu, protocoale, dosare medicale electronice, întâlniri de planificare a asistenței colaborative).

8. Sprijinirea educației furnizorilor de asistență medicală în toate setările. Resursele educaționale dezvoltate la nivel federal, provincial sau teritorial pot contribui la reducerea dublărilor costisitoare de servicii prestate la niveluri diferite din sistemul de sănătate și pot promova o mai mare coerență în modul în care este înțeleasă și livrată o abordare paliativă integrată. Guvernele ar trebui să colaboreze cu specialitățile din domeniul medical pentru a asigura o abordare paliativă integrată și că abilitățile de îngrijire paliativă sunt încorporate în educația profesională. Există deja programe de educație puternic dezvoltate în Canada, cum ar fi programul Learning Essential Approaches to Palliative and End of-Life Care (LEAP) dezvoltat de Pallium Canada. Guvernele ar putea oferi, de asemenea, fonduri pentru a sprijini educația paliativă continuă pentru furnizorii din toate locațiile de îngrijire.

9. Elaborarea unei strategii de comunicare. Trebuie folosite diferite tehnici și forumuri pentru a asigura publicului și pacienților înțelegerea conceptului de abordare paliativă integrată a îngrijirii. Comunicarea eficientă va ajuta la crearea și consolidarea unei înțelegeri comune a unei abordări paliative integrate a îngrijirii. Ca parte a strategiei de comunicare, putem împărtăși povești de succes de la comunități care au lucrat în diverse locații și sectoare de îngrijire pentru a sprijini persoanele care îmbătrânesc sau au o boală cronică pentru a primi îngrijiri paliative integrate în cadrul ales de ei.

10. Stabilirea indicatorilor și a sistemului de monitorizare pentru a analiza progresul și a evalua impactul. Indicatorii ar putea include modalități de măsurare a satisfacției individului și a rezultatelor cu privire la acesta, satisfacția familiei, satisfacția furnizorului și utilizarea resurselor, cum ar fi:

* numărul de persoane care au dezvoltat planuri de îngrijire în avans, și-au numit substitut un factor de decizie și au stabilit obiective de îngrijire;
* numărul celor care au actualizat aceste planuri în ultimele șase luni;
* resursele de personal necesare pentru acordarea îngrijirii;
* utilizarea serviciilor de urgență;
* internări, inclusiv durata și frecvența spitalizărilor în ultimele șase luni de viață;
* locul îngrijirii în momentul decesului;
* costul îngrijirii;
* și costurile evitate.

**Locații de îngrijire și furnizori: modalități practice de a oferi o abordare paliativă integrată**

Fiecare sector și cadru de îngrijire se confruntă cu provocări diferite, încercând să ofere îngrijiri paliative integrate.

**Ingrijirea pe termen lung**

Majoritatea rezidenților din casele de îngrijire pe termen lung sunt extrem de vulnerabili. Ei sunt adesea fragili sau au cel puțin o boală cronică. Majoritatea (57%) vor avea boala Alzheimer și/sau o altă demență. (Canadian Institute for Health Information, 2010) Iar 70% dintre toți indivizii cu demență vor muri într-o unitate de îngrijire pe termen lung. (Mitchell și colab., 2005)

Deoarece oamenii aflați în facilitățile rezidențiale sunt vulnerabili, moartea este frecventă. Acești rezidenți ar prefera să moară în „casa” lor - reședința sau unitatea de îngrijire pe termen lung - mai degrabă decât să fie spitalizați și ar prefera să primească îngrijiri paliative integrate de la furnizorii lor obișnuiți de îngrijire. Personalul caselor de îngrijire pe termen lung a dezvoltat relații bune cu rezidenții și îi cunoaște bine. Ar prefera să acorde îngrijiri la sfârșitul vieții ei înșiși, decât să aibă specialiști „parașutați”.

Cu toate acestea, facilitățile de îngrijire pe termen lung se confruntă cu o serie de provocări în oferirea de îngrijiri paliative integrate - dintre care cele mai importante sunt ratele ridicate de demență în rândul rezidenților. Poate fi dificil să oferi îngrijiri care să reflecte dorințele și interesele superioare ale rezidenților care s-ar putea să nu mai fie capabili să-și direcționeze îngrijirea sau chiar să comunice că au dureri.

Alte provocări includ: bugete restrânse; raportare strictă a numărului de personal (la nevoia de îngrijire a rezidenților); cerințe de reglementare extinse și mare dependență de lucrătorii de asistență personală cărora li se cere să aibă doar o pregătire minimă și care s-ar putea să fi avut o educație sau o experiență relativ reduse în furnizarea de servicii paliative. Facilitățile de îngrijire pe termen lung pot face o serie de pași practici pentru a depăși aceste provocări:

**1. Construirea de legături puternice cu programe specializate de îngrijire paliativă și alte agenții comunitare.** Serviciile pe care programele paliative hospice le furnizează persoanelor care mor la domiciliu, cum ar fi vizitarea de către voluntari, ar trebui să fie de asemenea disponibile pentru persoanele din unitățile de îngrijire pe termen lung. Vizitatorii voluntari instruiți pot reduce presiunea asupra personalului și pot îmbunătăți calitatea vieții pentru rezidenții în prag de deces. Centrul de îngrijire pe termen lung poate, de asemenea, profita de educația disponibilă prin intermediul programelor specializate de îngrijire paliativă.

O relație puternică cu serviciile de îngrijire paliativă hospice înseamnă, de asemenea, că unitatea de îngrijire pe termen lung poate accesa serviciile de consultare, dacă este necesar; obiectivul este de a putea continua să aibă grijă de persoana aflată în unitatea pe termen lung, cu sprijinul experților. Unitatea de îngrijire ar putea dezvolta, de asemenea, legături puternice cu organizațiile comunitare, cum ar fi Societatea Alzheimer, care ar putea oferi instruire și sprijin în furnizarea unei abordări paliative integrate pentru rezidenții cu demență.

**2. Modificarea strategiilor de personal când un rezident se apropie de sfârșitul vieții.** În medie, un lucrător de asistență personală dintr-o unitate de îngrijire pe termen lung este responsabil pentru îngrijirea a 10 rezidenți la un moment dat. Pentru a satisface nevoile rezidenților care se apropie de sfârșitul vieții, care ar putea necesita mai multă îngrijire intensivă din partea personalului, facilitățile de îngrijire pe termen lung ar trebui să își modifice strategiile de personal; de exemplu, prin reducerea numărului zilnic de cazuri de la 10 la 8 rezidenți pentru un lucrător de asistență personală care îngrijește pe cineva aflat pe moarte și cerând altui angajat să acopere 11 sau 12 rezidenți pentru acea perioadă de timp.

**3. Integrarea educației de îngrijire paliativă hospice în programele de educație obligatorie.** Facilitățile de îngrijire pe termen lung sunt medii foarte reglementate. Personalul este deja obligat să finalizeze o pregătire extinsă cu privire la numeroase aspecte legate de îngrijire. Întreg personalul trebuie să aibă educație de bază despre îngrijirea la sfârșitul vieții: ce se întâmplă atunci când oamenii mor, cum va arăta persoana și cum să vorbească cu familiile. Cu toate acestea, este posibil ca aceștia să nu cunoască toate aspectele unei abordări paliative integrate a îngrijirii. Poate fi împovărător pentru centrele de îngrijire și pentru personal să găsească timpul pentru această educație. În schimb, unele centre utilizează o combinație de educație specifică și integrată pentru îngrijirea paliativă. Personalul are nevoie, de asemenea, de educație cu privire la modul de a oferi îngrijiri paliative integrate, sigure din punct de vedere cultural și adecvate pentru persoanele din diferite culturi din unitatea și/sau comunitatea lor. Pentru a schimba mentalitatea într-un centru de îngrijire pe termen lung, este esențial ca educația să se extindă dincolo de persoanele care oferă în mod direct îngrijire, și să includă personalul de la curățenie, personalul care deservește sala de mese, grădinarii, voluntarii - toată lumea. Integrarea unei abordări paliative a îngrijirii în cadrul facilităților de îngrijire pe termen lung necesită o schimbare culturală (a mentalităților) semnificativă. Aceasta implică ascultarea rezidenților - inclusiv a celor cu demență - și respectarea dorințelor lor.

**4. Colectarea de date și sporirea capacității de „codificare” a rezidenților paliativi, precum și monitorizarea impactului unei abordări paliative integrate.** Finanțarea pentru facilitățile de îngrijire pe termen lung este adesea calculată utilizând o formulă complexă bazată pe acuitatea rezidenților. În Ontario, aceasta implică colectarea a 350 de puncte în baza datelor care privesc fiecare rezident, la fiecare trei luni. Colectarea și codificarea datelor trebuie să fie aprofundate pentru a surprinde complexitatea nevoilor de îngrijire ale persoanelor cu afecțiuni cronice, în special ale celor aflați în ultimele săptămâni sau luni de viață. Colectarea acestor informații ar putea ajuta unitățile de îngrijire să își construiască un argument puternic pentru obținerea unei mai bune finanțări. Colectarea datelor poate ajuta, de asemenea, facilitățile pe termen lung să monitorizeze și să evalueze impactul unei abordări paliative integrate a îngrijirii. Pentru a măsura gradul în care centrul de îngrijire oferă servicii paliative integrate de înaltă calitate, ar putea urmări indicatori precum:

* numărul de rezidenți care au planuri de îngrijire în avans actualizate;
* satisfacția rezidenților cu privire la îngrijirea și la locația în care primesc îngrijirea;
* utilizarea serviciilor de urgență;
* internări;
* utilizarea resurselor de personal;
* proporția de rezidenți care aleg să moară în centrele de îngrijire decât să fie spitalizați în momentul decesului.

**5. Scimbul de informații cu privire la cele mai bune practici în sectorul îngrijirii pe termen lung.** Sectorul îngrijirii pe termen lung este o comunitate strânsă. Oamenii sunt conectați și se întâlnesc deja pentru a discuta provocări și probleme comune.

**6. Discuții cu familiile.** În multe cazuri, familiile nu sunt conștiente de capacitatea instituțiilor de îngrijire pe termen lung de a oferi o abordare paliativă integrată. Facilitățile de îngrijire pe termen lung ar trebui să informeze familiile despre gama de servicii pe care le oferă, inclusiv gestionarea simptomelor și sprijin psihologic și că persoana poate sta în siguranță în centru, mai degrabă decât să fie mutată la un spital sau la un hospice rezidențial.

**Ingrijirea la domiciliu**

Multe programe de îngrijire la domiciliu oferă servicii de îngrijire paliativă, iar multe au programe sau echipe paliative organizate. Acești furnizori fac un efort concertat pentru a oferi mai multă îngrijire la domiciliu și pentru a reduce presiunea asupra spitalelor de îngrijire acută și, astfel, pentru a reduce costurile pentru sistemele de sănătate. În majoritatea cazurilor, echipele organizate de îngrijire la domiciliu nu vor fi repartizate până când o persoană nu va fi diagnosticată ca necesitând îngrijiri paliative, cu cel mult șase luni de trăit. Cu toate acestea, acest criteriu înseamnă că mulți beneficiari de îngrijire la domiciliu care ar putea deceda brusc din cauza fragilității sau a unei boli cronice nu beneficiază de o abordare paliativă integrată a îngrijirii.

Asigurarea calității și a responsabilității se face prin identificarea și urmărirea indicatorilor unei abordări paliative integrate. Programele de îngrijire la domiciliu pot juca un rol activ în a ajuta sistemul de sănătate să evalueze impactul unei abordări paliative integrate asupra rezultatelor clienților, satisfacția furnizorului și utilizarea resurselor medicale. Indicatorii pot include:

• satisfacția clientului;

• gestionarea durerii și a simptomelor;

• acces la sprijin psihosocial și spiritual;

• satisfacția furnizorului;

• utilizarea serviciilor de urgență;

• reinternări în spital - inclusiv frecvența și durata șederii;

• costul îngrijirii;

• și economii de costuri.

**Asistenta medicala primara**

Furnizorii de asistență primară își asumă acum din ce în ce mai multă responsabilitate pentru gestionarea bolilor cronice ale pacienților lor.

Ca parte a schimbării mai ample către un model de îngrijire comună, se așteaptă ca practicienii din asistența medicală primară să fie implicați mai activ în îngrijirea pacienților lor pe tot parcursul bolii, inclusiv la sfârșitul vieții. Provocările cu care se confruntă sectorul de îngrijire primară în furnizarea unei abordări paliative integrate a îngrijirii includ: lipsa cunoștințelor sau abilităților în aplicarea unei abordări paliative integrate în îngrijirea primară; modele de finanțare care nu remunerează practicile de îngrijire primară pentru timpul necesar furnizării îngrijirii la sfârșitul vieții; și modelele variate de îngrijire primară. De exemplu, poate fi extrem de dificil pentru un practician individual să ofere o abordare paliativă integrată, în timp ce poate fi mai ușor pentru practicile/ echipele de asistență primară, în special pentru cei cu asistenți medicali, să preia o cantitate semnificativă atât din planificarea îngrijirii în avans și îngrijirea la sfârșitul vieții.

Următoarele acțiuni pot ajuta la integrarea serviciilor paliative în îngrijirea primară:

1. Identificarea membrilor echipei de îngrijire primară care vor susține o abordare paliativă integrată și tranziții line, fără probleme. Există o tendință în creștere printre practicile de îngrijire primară ca membrii echipei să se „specializeze” în domenii specifice de îngrijire, să fie la curent cu cercetările și tendințele actuale, să ofere instruire și să joace rol de „consultant” pentru ceilalți membri ai echipei. Toți membrii echipei trebuie să fie familiarizați cu politicile de practică a îngrijirilor paliative și să poată oferi îngrijire în domeniile cheie ale unei abordări paliative integrate. Practicile de îngrijire primară pot alege să identifice un asistent medical care să lucreze cu pacienții fragili sau care au o boală cronică, al cărui rol este să se coordoneze cu îngrijirea la domiciliu și cu alte servicii și să asigure tranziții line între sistemele de îngrijire.
2. Asigurarea unei educații adecvate și continue. Membrii echipei de îngrijire primară au nevoie de educație într-o abordare paliativă integrată a îngrijirii. Educația trebuie să includă: planificarea îngrijirii în avans, planuri de îngrijire, comunicarea cu indivizii și familiile, gestionarea durerii și a simptomelor și alte servicii disponibile în comunitate. Practicienii din asistența medicală primară ar trebui, de asemenea, să fie educați în așa fel încât să poată oferi îngrijiri paliative sigure din punct de vedere cultural și adecvate diverselor comunități aborigene și etnice.
3. Identificarea indivizilor care ar putea beneficia de o abordare paliativă integrată. Un număr semnificativ de pacienți care primesc asistență medicală primară sunt expuși afecțiunilor cum ar fi fragilitatea sau o boală cronică, care îi expun riscului de spitalizare sau moarte bruscă. Cu un instrument eficient de evaluare, practicile de îngrijire primară pot identifica aceste persoane și pot dezvolta un mecanism de gestionare a îngrijirii lor și de monitorizare a bunăstării acestora.
4. Furnizarea de instrumente practice, de algoritmi și de îndrumări. Practicienii din asistența medicală primară trebuie să beneficieze de instrumente și algoritmi ușor de utilizat pentru a-i sprijini să ofere îngrijiri paliative integrate, cum ar fi instrumente care să ajute la planificarea îngrijirii în avans, indicii cu privire la comunicare, descrierea atât a beneficiilor cât și a riscurilor diferitelor tratamente pentru afecțiuni cronice, precum și criterii și sisteme de atenționare care reamintesc echipelor să revizuiască planurile de îngrijire și obiectivele de îngrijire.
5. Construirea de legături puternice cu alte unități și servicii de îngrijire, inclusiv echipe specializate de îngrijire paliativă și spitale. Astfel de legături puternice vor ajuta practicile de îngrijire primară să se asigure că pacienții și familiile lor pot beneficia de serviciile disponibile în comunitatea lor. De asemenea, acestea contribuie la asigurarea tranzițiilor line între formele de îngrijire.
6. Identificarea și urmărirea indicatorilor unei abordări paliative integrate în îngrijirea primară. Practicile de îngrijire primară ar trebui să colecteze în mod curent date despre indicatorii cheie ai unei abordări paliative integrate a îngrijirii, inclusiv:

* numărul de pacienți care au planuri actualizate de îngrijire în avans;
* numărul pacienților care sunt fragili sau au o afecțiune cronică care limitează viața, care sunt bine gestionați acasă sau într-o unitate de îngrijire pe termen lung;
* măsura în care îndrumările și algoritmii sunt urmăriți în mod obișnuit;
* satisfacția pacientului;
* evitarea vizitelor la structurile de primiri urgențe și a spitalizărilor;
* și numărul de decese înregistrate în cadrul tipului de îngrijire preferată a pacientului.

**Boala cronică**

**Echipe de management/ îngrijire acută**

Între 60% și 70% dintre canadieni mor încă în spital și doar o mică parte dintre aceștia mor în unități dedicate de îngrijire paliativă. Provocarea cu care se confruntă sectorul îngrijirilor acute este să se asigure că pacienții mor în mediul lor preferat de îngrijire precum și că cei care mor în spital au acces la o abordare paliativă integrată.

O proporție considerabilă de canadieni cu boli cronice, cum ar fi cancerul, bolile neurologice progresive sau insuficiența organelor, vor fi spitalizați sau vor vizita clinicile de boli cronice din spital. Acest lucru oferă echipelor de gestionare a bolilor cronice din sectorul îngrijirilor acute oportunitatea unică de a asigura un acces mai bun la o abordare paliativă integrată mai devreme în evoluția unei boli, îmbunătățind astfel calitatea vieții pacienților și înrolându-i în propria îngrijire.

Acțiunile pentru a ajuta unitățile de îngrijire acută să implementeze o abordare paliativă integrată includ:

1. elaborarea de politici care să ghideze o abordare paliativă integrată în program, cum ar fi:
   * toți pacienții vor avea un plan de îngrijire în avans;
   * furnizorii vor implica pacienții în discuții despre prognosticul lor, opțiunile de tratament și beneficiile și riscurile asociate acestor opțiuni;
   * măsurile neagresive sunt întotdeauna prezentate ca o opțiune.

2. dezvoltarea abilităților și a protocoalelor pentru a oferi o abordare paliativă integrată a îngrijirii. Programele de gestionare a bolilor cronice /de îngrijire acută care văd un număr mare de pacienți care sunt fragili sau au afecțiuni pot colabora cu un program experimentat de îngrijire paliativă din comunitatea lor pentru a dezvolta abilitățile și protocoalele necesare încorporării abordării paliative integrate în practica lor de zi cu zi. Aceste programe de îngrijire acută pot lua în considerare identificarea indivizilor din echipele lor care demonstrează abilități specifice într-o abordare paliativă integrată pentru a susține aceste practici și pentru a îndruma / educa pe alții.

3. educarea personalului implicat în tratamentul bolilor cronice / îngrijirea acută cu privire la serviciile disponibile în alte unități de îngrijire. În cadrul managementului bolilor cronice/ programelor de îngrijire acută ar putea exista reticență în externarea pacienților fie la domiciliu, fie într-o unitate de îngrijire pe termen lung, deoarece personalul poate să nu fie conștient de nivelul de îngrijire complexă care poate fi asigurat în condiții de siguranță în cadrul comunității. Personalul implicat în îngrijirea bolilor cronice/ îngrijirea acută ar trebui să primească educație cu privire la serviciile disponibile și, acolo unde este posibil, să viziteze aceste unități de acordare a îngrijirii, pentru a identifica modalități mai eficiente de colaborare pentru a îmbunătăți îngrijirea pacientului - atât pe parcursul unei boli de lungă duratp, cât și la sfârșitul vieții. Această educație ar trebui să ajute personalul de gestionare a bolilor cronice/ îngrijire acută să știe când cineva poate fi externat din spital în locul preferat pentru îngrijire.

4. identificarea și urmărirea indicatorilor unei abordări paliative integrate în managementul bolilor cronice îngrijirea acută. Pentru a evalua progresul implementării unei abordări paliative integrate și a impactului acesteia, programele de management al bolilor cronice/ îngrijire acută ar trebui să colecteze în mod curent date cu privire la indicatorii cheie ai unei abordări paliative integrate a îngrijirii, inclusiv:

* + satisfacția pacientului;
  + gestionarea durerii și a simptomelor;
  + numărul de pacienți care au planuri în avans actualizate de îngrijire;
  + proporția pacienților care mor în terapie intensivă;
  + proporția pacienților care sunt externați către -și mor în- cadrul de îngrijire preferat (de exemplu, acasă, într-un centru de îngrijire pe termen lung sau în hospice), mai degrabă decât în spital;
  + satisfacția membrilor familiei persoanelor care mor în spital;
  + costul îngrijirii;
  + costurile evitate.

Pașii următori:

Deși finanțarea pentru inițiativa de trei ani The Way Forward s-a încheiat, activitatea continuă. Implementarea acesteia este promovată de persoane și organizații din Canada. Pe măsură ce guvernele, profesiile din domeniul sănătății și unitățile de îngrijire pun în aplicare și câștigă experiență cu o abordare paliativă integrată a îngrijirii, vor împărtăși cele mai bune practici și lecțiile învățate.

**Accreditation Canada**

Accreditation Canada este o organizație neguvernamentală independentă, cu sediul central în Ottawa (Canada), și cu birouri satelit în Toronto, Montreal și Bruxelles (Belgia), care funcționează la nivel national ca afiliat al Health Standards Organization (HSO) .

Activitatea Accreditation Canada este supravegheată de către Consiliul de Administrație și CEO al HSO.

Accreditation Canada oferă o gamă largă de programe de evaluare cu grad ridicat de impact pentru organizațiile care furnizează servicii de sănătate sau servicii sociale, bazate pe HSO și personalizate în funcție de nevoile locale. Accreditation Canada lucrează cu mai mult de 900 de evaluatori experți în cadrul echipelor de evaluare, cu o vastă experiență în domeniul sănătății și serviciilor sociale și instruiți în programul de evaluare continuă personalizat al Accreditation Canada.

De mai bine de 60 de ani, Accreditation Canada lucrează cu organizații de sănătate, servicii sociale și comunitare pentru a promova calitatea și siguranța.

**Health Standards Organization (HSO)**

HSO dezvoltă standarde la nivel mondial bazate pe dovezi, programe de evaluare și soluții de îmbunătățire a calității.

HSO a fost recunoscută drept Organism de Standardizare (Standard Development Organization - SDO) de către Consiliul pentru Standarde din Canada, care impune un proces public riguros în elaborarea standardelor. HSO este singurul Organism de Standardizare din Canada și din întreaga lume axat exclusiv pe dezvoltarea standardelor de servicii sociale și de sănătate bazate pe dovezi.

HSO are mai mult de 120 de standarde bazate pe consens și metodologii de evaluare bazate pe dovezi concepute pentru a găzdui mai multe niveluri de sănătate și servicii sociale, medii, comunități, culturi și limbi.

Împreună, HSO și Accreditation Canada lucrează cu guverne, autorități regionale de sănătate, spitale precum și programe și servicii bazate pe comunitate, atât în ​​sectorul privat, cât și în cel public.

Accreditation Canada și HSO sunt organizații independente, neguvernamentale, non-profit, care îndeplinesc cerințele extinse de acreditare de terță parte ale Consiliului pentru standarde din Canada, ale ISQua (the International Society for Quality in Health Care) și ale APAC (Asia Pacific Accreditation Cooperation).

**Regulamentul Programului de Îngrijire Coordonată la Domiciliu - Alberta**

<https://www.qp.alberta.ca/documents/Regs/2003_296.pdf>

Scopul serviciului de îngrijire la domiciliu din Provincia Alberta este de a menține persoana cu demență la domiciliul său cât mai mult timp posibil înainte de a fi transferată într-un centru de viață de susținere sau de îngrijire pe termen lung. Regulamentului Programului de Îngrijire Coordonată la Domiciliu oferă informații cu privire la diferitele aspecte ale programului, inclusiv serviciile prestate, cerințele de admitere în program, numirea și atribuțiile managerului, taxele și rambursările.

Durata serviciilor de îngrijire la domiciliu depinde de mulți factori, inclusiv starea și evoluția bolii și disponibilitatea unui îngrijitor care locuiește la domiciliu. Conform reglementărilor, serviciile pot fi împărțite în 3 categorii principale: servicii de îngrijire a sănătății, servicii de îngrijire personală și servicii de gospodărire.

Pentru a accesa Serviciile de îngrijire la domiciliu din Alberta, clienții trebuie mai întâi să fie evaluați de către personalul de îngrijire la domiciliu pentru a determina admiterea în program și nevoile persoanei cu demență.

O persoană rezidentă în Alberta poate fi inclusă într-un program atunci când îndeplinește o serie de cerințe, respectiv, a fost evaluată ca necesitând un serviciu de asistență medicală sau un serviciu de suport dar nu necesită serviciile unui profesionist din domeniul sănătății 24 de ore pe zi în mod continuu, locuința acesteia este adecvată pentru furnizarea tipului de serviciu necesitat, iar resursele și bugetul programului, care trebuie să fie cea mai potrivită metodă de furnizare a cantității, nivelului și tipului oricărui serviciu solicitat de persoană, sunt suficiente pentru a satisface nevoile evaluate ale persoanei.

Dacă o persoană rezidentă în Alberta îndeplinește în alt mod cerințele de mai sus, persoana respectivă poate fi admisă în program dacă acceptă să plătească costul oricărui serviciu de asistență medicală sau serviciu de suport furnizat, inclusiv costurile administrative aferente, evaluate de autoritatea regională de sănătate.

Totodată, dacă o persoană a fost evaluată ca necesitând un serviciu de asistență medicală sau un serviciu de suport dar nu necesită serviciile unui profesionist din domeniul sănătății 24 de ore pe zi în mod continuu și îndeplinește în alt mod cerințele de mai sus, persoana respectivă poate fi admisă în program în cazul în care așteaptă plasarea într-o unitate de îngrijire medicală, sau este, în opinia managerului, un client de îngrijire paliativă, ori furnizarea de servicii suplimentare de îngrijire a sănătății și servicii de sprijin poate evita plasarea instituțională și perioada pentru care sunt necesare serviciile suplimentare nu depășește 3 luni într-un an calendaristic.

O persoană căreia i se refuză admiterea într-un program de către un manager motivat de faptul că nu îndeplinește cerințele de admitere prevăzute de Regulamentul Programului de Îngrijire Coordonată la Domiciliu, poate solicita autorității regionale de sănătate o revizuire a acelei decizii.

În cazul în care o persoană primește o prestație în cadrul unor programe reglementate de legislația specială, prevăzute limitativ de Regulamentul Programului de Îngrijire Coordonată la Domiciliu sau în cadrul oricărui program de asigurare privată, în ceea ce privește o afecțiune pentru care persoana primește și un serviciu în temeiul Regulamentului, persoana respectivă restituie autorității regionale de sănătate contravaloarea serviciului furnizat în temeiul Regulamentului, reprezentând suma cea mai mică dintre costul furnizării serviciului în temeiul Regulamentului și suma pe care persoana o primește în cadrul programului reglementat de legislația specială.

**Standardele pentru Serviciile de Sănătate de Îngrijire Continuă (2018)**

<https://open.alberta.ca/dataset/c3e8d212-d348-42e0-b29c-5a264c8cb568/resource/8c9af77e-ca21-4f73-b3ee-a63c6b980073/download/continuing-care-health-service-standards-2018.pdf>

Standardele pentru Serviciile de Sănătate de Îngrijire Continuă (The Continuing Care Health Service Standards - CCHSS) sunt o cerință legislativă pentru operatori ca urmare a Regulamentului General privind Casele de Îngrijire Medicală (the Nursing Homes General Regulation) în temeiul Legii privind casele de îngrijire medicală, a Regulamentului Programului de Îngrijire Coordonată la Domiciliu (the Co-ordinated Home Care Program Regulation) în temeiul Legii sănătății publice și în conformitate cu o directivă ministerială în baza Legii Autorităților Regionale de Sănătate. CCHSS stabilește cerința minimă pe care operatorii din sistemul de îngrijire continuă trebuie să o respecte în furnizarea de asistență medicală.

Sistemul de îngrijire continuă cuprinde **Programul de Îngrijire Coordonată la Domiciliu**, Unități de Sprijinire a Vieții Finanțate din Fonduri Publice și Unități de îngrijire pe termen lung. În CCHSS, o persoană care primește asistență medicală finanțată public în sistemul de îngrijire continuă este denumită Client. Clienții nu sunt definiți în funcție de vârstă, diagnostic sau perioada de timp în care pot necesita servicii, ci de nevoia lor de îngrijire a sănătății. Finanțarea pentru asistență medicală este asigurată de Ministerul Sănătății către Alberta Health Services (AHS). Asistența medicală este livrată de AHS sau de un operator contractant AHS.

În sistemul de îngrijire continuă, Ministerul Sănătății este responsabilul final pentru asigurarea furnizării de asistență medicală de calitate finanțată public.

Alberta Health Services (AHS) folosește Instrumentul de evaluare interRAI pentru a măsura starea clinică a clienților. Acest instrument este fundamentul unei evaluări cuprinzătoare a nevoilor de sănătate ale clientului, care este îndeplinită de managerul de caz și de o echipă de profesioniști din domeniul sănătății pentru a face clientului o recomandare obiectivă. Evaluarea interRAI, RAI-HC, este utilizată în toată Canada și în întreaga lume, inclusiv în SUA, Europa, Asia și Australia. Acesta a fost dezvoltat de un grup de specialiști în geriatrie și este actualizată în mod regulat.

**1.0 Evaluarea standardizată și planificarea îngrijirii centrate pe persoană**

1.1 Operatorul trebuie să se asigure că nevoile de asistență medicală ale unui client sunt evaluate folosind Instrumentul InterRAI adecvat la începerea de către client a serviciilor furnizate în cadrul Programului de îngrijire coordonată la domiciliu, sau la internarea într-o Unitate de Sprijinire a Vieții Finanțată din Fonduri Publice sau într-o Unitate de îngrijire pe termen lung și:

a) în cazul în care un Instrument InterRAI nu este adecvat, AHS trebuie să desemneze Instrumentul de Evaluare Standardizat care să fie utilizat;

b) evaluarea este efectuată de un furnizor reglementat de asistență medicală, instruit cu privire la Instrumentul InterRAI adecvat sau Instrumentul de Evaluare Standardizat;

c) Clienții care primesc servicii într-o Unitate de îngrijire pe termen lung trebuie reevaluați:

i) trimestrial; și

ii) după o modificare semnificativă a stării de sănătate a clientului;

d) Clienții care primesc servicii în cadrul Programului de îngrijire la domiciliu coordonată sau într-o Unitate de Sprijinire a Vieții Finanțată din Fonduri Publice trebuie să fie reevaluate:

i) anual; și

ii) după o modificare semnificativă a stării de sănătate a clientului.

1.2 Operatorul trebuie să se asigure că planificarea îngrijirii este inițiată la începerea de către client a serviciilor furnizate în cadrul Programului de îngrijire coordonată la domiciliu, sau la internarea într-o Unitate de Sprijinire a Vieții Finanțată din Fonduri Publice sau într-o Unitate de îngrijire pe termen lung și că Planul de îngrijire:

1. reflectă concluziile evaluării în 1.1;
2. este actualizat și relevant pentru starea de sănătate a clientului; și
3. este revizuit de un furnizor reglementat de servicii medicale pe baza oricăror reevaluări.

1.3 Operatorul trebuie să se asigure că planul de îngrijire se referă la:

1. nevoile de îngrijire a sănătății fizice, mentale, emoționale, sociale, intelectuale și spirituale ale unui client și obiectivele corespunzătoare;
2. o descriere a intervențiilor necesare legate de evaluarea din 1.1 și care membru al echipei interdisciplinare este responsabil pentru furnizarea acelor intervenții; și
3. în cazul în care un client are un reprezentant legal:

i) identificarea reprezentantului legal al clientului;

ii) identificarea sursei autorității sale legale; și

iii) informații de contact pentru reprezentantul legal.

1.4 Operatorul unei Unități de îngrijire pe termen lung trebuie să aibă implementate proceduri documentate care să asigure conduita unui medic sau a unei asistente medicale:

1. o evaluare a stării medicale a unui client la internare; și
2. reevaluări ale stării medicale ale unui client, anuale precum și atunci când există o modificare semnificativă a stării medicale a clientului.

1.5 Un Operator trebuie să se asigure că un client sau clientul și reprezentantul legal al acestuia, dacă este cazul, au posibilitatea să:

1. participe la dezvoltarea și revizuirea planului de îngrijire al clientului, inclusiv la determinarea nevoilor de îngrijire a sănătății și a opțiunilor de servicii;
2. invite persoanele pe care le aceștia aleg în scopul de a participa la dezvoltarea și revizuirea planului de îngrijire; și
3. acceseze planul de îngrijire al clientului la cerere.

1.6 În cazul în care un client sau reprezentantul legal al Clientului, dacă este cazul, nu poate sau nu dorește să participe la dezvoltarea sau revizuirea planului de îngrijire al clientului, operatorul trebuie să se asigure că acest aspect este documentat în planul de îngrijire al clientului.

1.7 Operatorul trebuie să se asigure că:

1. are loc o reuniune a echipei interdisciplinare în scopul de a crea un plan de îngrijire la începerea de către client a serviciilor furnizate în cadrul Programului de îngrijire coordonată la domiciliu, sau la internarea într-o Unitate de Sprijinire a Vieții Finanțată din Fonduri Publice sau într-o Unitate de îngrijire pe termen lung; și
2. clientul beneficiază de o reuniune a echipei interdisciplinare pentru a revizui și a face actualizările necesare la planul de îngrijire al clientului:

i) anual; și

ii) după o modificare semnificativă a stării de sănătate a clientului.

1.8 Operatorul trebuie să se asigure că toate revizuirile planului de îngrijire se referă la:

1. planul de îngrijire acoperă nevoile nesatisfăcute de asistență medicală ale clientului;
2. nevoile și obiectivele de asistență medicală ale clientului sunt îndeplinite;
3. intervențiile care au fost implementate în legătură cu nevoile și obiectivele de asistență medicală ale clientului au fost eficiente; și
4. orice revizuiri sunt solicitate.

1.9 Operatorul trebuie să se asigure că orice modificare a planului de îngrijire a unui client este documentată și comunicată clientului, echipei interdisciplinare și furnizorilor de servicii medicale ai clientului.

1.10 Operatorul unei Unități de îngrijire pe termen lung trebuie să se asigure că medicul responsabil sau asistentul practicant care răspunde de client este contactat cu privire la revizuirea planului de îngrijire al clientului în scopul furnizării de informații.

**2.0 Managementul cazurilor**

2.1 La începerea de către client a serviciilor furnizate în cadrul Programului de îngrijire coordonată la domiciliu, sau la internarea într-o Unitate de Sprijinire a Vieții Finanțată din Fonduri Publice sau într-o Unitate de îngrijire pe termen lung, un operator trebuie să se asigure că fiecare client are desemnat un furnizor reglementat de îngrijire medicală, calificat să asigure managemntul cazului, care răspunde de coordonarea, integrarea și facilitarea serviciilor de asistență medicală pentru client.

2.2 Operatorul trebuie să se asigure că fiecărui Client precum și reprezentantului legal al acestuia, dacă este cazul, i se furnizează informații cu privire la cine ar trebui contactat în cazul în care au întrebări sau necesită asistență cu privire la planul de asitență medicală sau la planul de îngrijire a Clientului.

**3.0 Accesul la serviciile medicului sau asistentelor medicale practicante**

3.1 Operatorul unei Unități de îngrijire pe termen lung trebuie să se asigure că următoarele sunt implementate:

1. o procedură documentată disponibilă pentru toți furnizorii reglementați de asistență medicală cu privire la modul de accesare a medicului de gardă sau a asistentului medical practicant în afara turelor normale de zi sau de seară; și
2. un medic care să acționeze ca director medical și care este responsabil de:

i) supravegherea calității asistenței medicale;

ii) asigurarea expertizei cu privire la asistența medicală furnizată; și

iii) consiliere cu privire la politicile programului medical și la procesele de urmărire medicală.

**4.0 Accesul clientului la informații**

4.1 La începerea de către client a serviciilor furnizate în cadrul Programului de îngrijire coordonată la domiciliu, sau la internarea într-o Unitate de Sprijinire a Vieții Finanțată din Fonduri Publice sau într-o Unitate de îngrijire pe termen lung, operatorul trebuie să se asigure că acelui client sau reprezentantului legal al clientului, dacă este cazul, îi sunt furnizate informații scrise cu privire la:

1. tipurile de îngrijire sau de asistența medicală disponibile în locația în care clientul își are reședința sau unde acesta beneficiază de îngrijire sau asistență medicală;
2. sumarul serviciilor de îngrjire și asistență medicală care îi vor fi furnizate clientului;
3. descrierea serviciilor finanțate și a celor nefinanțate și a oricăror costuri care îi revin Clientului;
4. obligațiile operatorului legate de furnizarea de servicii de îngrijire și asistență medicală către client; și
5. obligațiile Clientului, dacă este cazul, cu privire la serviciile de îngrijire și asistență medicală de care beneficiază.

4.2 Operatorul trebuie să se asigure că orice actualizări ale informațiilor de la 4.1 sunt furnizate și ușor accesibile clientului sau reprezentantului legal al clientului.

4.3 În cazul în care operatorul a stabilit în urma evaluării că un client necesită servicii de îngrijire sau asistență medicală care nu sunt furnizate de acel operator sau nu sunt finanțate din fonduri publice, operatorul trebuie să se asigure că respectivul client sau reprezentantul legal al clientului, dacă este cazul, primește informații cu privire la accesarea serviciilor de îngrijire sau de asistență medicală necesare.

4.4 În cazul în care operatorul a stabilit în urma evaluării că un client necesită informații cu privire la Directivele personale, Procura Durabilă, ordinele de punere sub tutelă, ordinele de punere sub curatelă sau Planificarea anticipată a asistenței, acel operator trebuie să se asigure că informațiile relevante îi sunt furnizate clientului sau reprezentantului legal al acestuia, daca este cazul:

1. la începerea de către client a serviciilor furnizate în cadrul Programului de îngrijire coordonată la domiciliu, sau la internarea într-o Unitate de Sprijinire a Vieții Finanțată din Fonduri Publice sau într-o Unitate de îngrijire pe termen lung;
2. la transferul clientului între diferiți operatori finanțați din fonduri publice;
3. la transferul clientului între diferitele niveluri de îngrijire furnizate de același operator; și
4. în urma oricărei reuniuni a echipei interdisciplinare.

**5.0 Îngrijiri paliative și la sfârșitul vieții**

5.1 În cazul în care un operator oferă îngrijiri paliative și la sfârșitul vieții, operatorul trebuie:

1. să stabilească, să pună în aplicare și să mențină politici și proceduri documentate care să identifice tipul exact de îngrijire paliativă și la sfârșitul vieții pe care îl oferă; și
2. să pună aceste politici și proceduri la dispoziția clientului, a reprezentantului legal al clientului, dacă este cazul precum și a personalului.

5.2 Un operator trebuie să se asigure că un client sau reprezentantul legal al clientului, dacă este cazul, primesc informații cu privire la îngrijirea paliativă și la sfârșitul vieții bazate pe starea de sănătate a clientului și pe evaluarea nevoilor de îngrijire a acestuia.

5.3 Un operator trebuie să se asigure că următoarele sunt documentate în planul de îngrijire al unui client:

a) obiectivele de îngrijire paliativă și la sfârșitul vieții ale clientului; și

b) orice instrucțiuni relevante referitoare la îngrijirea paliativă și la sfârșitul vieții enumerate în orice documente juridice aduse la cunoștința operatorului.

5.4 Un Operator trebuie să se asigure că toți furnizorii de asistență medicală care oferă unui client îngrijiri paliative și la sfârșitul vieții au acces la informațiile necesare cu privire la sănătatea clientului, inclusiv la obiectivele sale de îngrijire paliativă și la sfârșitul vieții, prevăzute la 7.1.

**6.0 Echipamente asistive, tehnologii și dispozitive medicale/ chirurgicale**

6.1 Un Operator trebuie să se asigure că un Client este:

1. beneficiar al oricărui echipament asistiv și oricăror tehnologii sau dispozitive medicale/ chirurgicale cu privire la care respectivul client a fost evaluat că îi sunt necesare; sau
2. direcționat către un serviciu care poate furniza echipamente asistive, tehnologii sau dispozitive medicale/ chirurgicale.

6.2 În cazul în care un operator folosește echipamente asistive care nu sunt proprietatea sa în scopul furnizării de servicii de îngrijire unui client, operatorul trebuie să stabilească, să implementeze și să mențină în aplicare politici și proceduri documentate pentru furnizorii de asistență medicală, pentru a identifica și raporta echipamentele asistive nesigure utilizate.

6.3 În cazul în care un operator deține și furnizează echipamente asistive, tehnologii, dispozitive medicale reutilizabile sau dispozitive medicale non-critice în scopul furnizării de îngrijire medicală unui client, operatorul trebuie să stabilească, să implementeze și să mențină politici și proceduri documentate pentru:

1. întreținerea periodică de rutină în scopul conservării generale împotriva uzurii;
2. întreținerea și reparațiile preventive periodice în scopul evitării uzurii sau al defectării bruște a componentelor echipamentului;
3. documentarea privind întreținerea periodică, întreținerea preventivă și reparațiile efectuate de operator; și
4. identificarea și raportarea oricăror echipamente asistive, tehnologii, dispozitive medicale reutilizabile sau dispozitive medicale non-critice nesigure de către personalul care le utilizează.

6.4 Operatorul trebuie să se asigure că instrucțiunile privind utilizarea adecvată și sigură a echipamentului asistiv, tehnologiilor sau dispozitivelor medicale/ chirurgicale deținute în proprietate de operator sunt furnizate fiecărui angajat, voluntar, client și furnizorilor de îngrijire desemnat de client, care trebuie să le folosească.

6.5 În sensul punctului 6.4, furnizorul de îngrijire desemnat de client este o persoană care îi oferă acestuia în mod constant ajutor, îngrijire și asistență neplătite, într-o varietate de moduri și care este documentată în Planul de îngrijire.

**7.0 Comunicarea informațiilor despre clienți**

7.1 În limitele prevăzute de lege, un operator trebuie să se asigure că următoarele informații sunt comunicate altor operatori care oferă asistență medicală unui client:

1. informațiile necesare cu privire la starea de sănătate a clientului; și
2. Directiva personală a clientului, procura durabilă, tutela, ordinul de instituire a curatelei sau documentul privind planificarea în avans a îngrijirii.

**8.0 Furnizori de servicii medicale**

8.1 Operatorul trebuie să stabilească, să pună în aplicare și să mențină politici și proceduri documentate care necesită verificarea cazierului judiciar:

1. de la fiecare potențial angajat, ca și condiție de angajare, anterior datei angajării;
2. de la fiecare voluntar, înainte de începerea voluntariatului; și
3. în cele șase luni anterioare începerii angajării sau a voluntariatului.

8.2 Un operator trebuie să le ofere furnizorilor de servicii medicale pe care îi angajează acces la informațiile actualizate privind competențele necesare, fișele scrise ale posturilor și liniile directoare pentru îndeplinirea rolurilor lor.

8.3 Operatorul trebuie să verifice și să documenteze anual faptul că toți furnizorii reglementați de servicii medicale pe care îi angajează sunt înregistrați ca fiind activi și sunt în bună regulă în evidențele colegiilor lor profesionale.

8.4 Un operator trebuie să se asigure că toți asistenții medicali nereglementați pe care îi angajează îndeplinesc cerințele de competență definite de Profilul de competență al asistenților medicali al Guvernului din Alberta; și că aceștia oferă operatorului dovezi ale competenței lor după cum urmează:

1. Certificat - certificat ca asistent medical în cadrul unei instituții post-liceale autorizate de Guvernul din Alberta, care utilizează Curriculum-ul provincial de asistență medicală (dovada este necesară la angajare); sau
2. Substanțial Echivalent – un fond educațional considerat echivalent de către Operator în comparație cu programul de studii aprobat de Curriculum-ul provincial de asistență medicală (dovada este necesară la angajare); sau
3. Considerat competent - evaluat ca fiind competent în intervalul de 12 luni de la angajarea de către un operator folosind Instrumentul provincial de stabilire a profilului prin evaluarea competențelor.

8.5 Un operator trebuie să păstreze dovezi ale nivelului de competență pentru toți asistenții medicali nereglementați pe care îi angajează.

8.6 Operatorul trebuie să se asigure că toți furnizorii nereglementați de servicii medicale pe care îi angajează lucrează numai în limitele competențelor definite în fișele lor de post scrise.

8.7 Operatorul trebuie să se asigure că toți furnizorii nereglementați de servicii medicale pe care îi angajează sunt supravegheați de un furnizor reglementat de servicii medicale.

**9.0 Instruirea personalului**

9.1 Operatorul trebuie să se asigure că materialele de instruire sunt actualizate în raport cu legislația, reglementările, standardele și liniile directoare prevăzute la 9.2 și 9.3.

9.2 Operatorul trebuie să stabilească, să pună în aplicare și să mențină politici și proceduri documentate pentru a asigura:

1. instruire pentru tot personalul în:
   1. Îngrijirea centrată pe persoană;
   2. prevenirea, recunoașterea și gestionarea comportamentelor responsive;
   3. practicile de prevenire și control al infecțiilor; și
   4. pregătirea pentru urgență, pregătirea pentru pandemie și continuitatea serviciilor.
2. instructajul pentru asistenții medicali nereglementați implicați în furnizarea de management al medicației este specializat cu privire la Memento medicament și la Asistența pentru medicație;
3. instructajul pentru întreg personalul care lucrează cu un client cu demență este specializat în îngrijirea clienților cu demență;
4. instruire pentru furnizorii de servicii medicale în:
   1. Managementul riscurilor;
   2. prevenirea și gestionarea căderilor;
   3. resuscitarea cardiopulmonară (CPR) în cazul în care fișa postului necesită să fie instruiți în CPR;
   4. Îngrijiri paliative și la sfârșitul vieții în cazul în care se oferă astfel de îngrijiri;
   5. ascensoare și transferuri sigure în cazul în care se asigură o astfel de îngrijire;
   6. utilizarea și gestionarea contenționării în cazul în care acestea ar putea fi necesare pentru implementarea sau gestionarea contenționărilor; și
   7. metode pentru a asigura temperatura sigură a apei de baie și duș atunci când sunt implicați în asistarea clienților pentru îmbăiere;
5. instruire în tehnici de asistență nutrițională și de hidratare, inclusiv prevenirea și răspunsul la sufocare, pentru orice furnizor nereglementat de servicii de sănătate sau voluntar implicat în asistarea unui client în vederea îndeplinirii nevoilor sale de nutriție și hidratare; și
6. instruirea cu privire la pct. 9.2 (a) până la 9.2 (e) are loc în termen de șase luni de la data angajării și, ulterior, la fiecare doi ani.

9.3 Operatorul trebuie să stabilească, să pună în aplicare și să mențină politici și proceduri documentate pentru a asigura:

* + 1. instruire pentru toți furnizorii de servicii medicale din;

1. CCHSS;
2. Managementul informațiilor despre sănătate;
3. Legea privind informațiile despre sănătate și Legea privind libertatea de informare și protecția vieții private;
4. prevenirea și raportarea situațiilor de abuzare a Clientului; și
5. raportarea incidentelor în conformitate cu pct. 19.2, 19.3 și 19.4;
   * 1. instruire pentru asistenții medicali înregistrați, asistenții medicali autorizați practicanți și asistenții medicali nereglementați cu privire la Directivele personale, procura durabilă, tutela și curatela în furnizarea asistenței medicale; și
     2. instruirea cu privire la pct. 9.3 (a) și 9.3 (b) are loc în termen de șase luni de la data angajării și în termen de trei luni de la orice actualizare sau revizuire semnificativă a materialelor de instruire aferente.

9.4 Operatorul trebuie să documenteze conformitatea cu cerințele de la 9.1, 9.2 și 9.3.

**10.0 Managementul riscurilor**

10.1 În cazul în care un client alege să trăiască asumându-și riscurile, operatorul trebuie să se asigure:

* + 1. un acord cu privire la riscul gestionat este inițiat între operator și client sau reprezentantul legal al clientului, dacă este cazul, care include strategiile de gestionare a riscului care urmează să fie implementate;
    2. acordul cu privire la riscul gestionat este datat și conține semnătura Clientului sau semnătura reprezentantului legal al Clientului, dacă este cazul;
    3. documentația din Planul de îngrijire privind incapacitatea sau refuzul clientului sau al reprezentantului legal al clientului, dacă este cazul, incapacitate sau refuz de a semna acordul cu privire la riscul gestionat;
    4. clientului sau reprezentantului legal al clientului, dacă este cazul, i se furnizează o copie semnată a acordului cu privire la riscul gestionat;
    5. un exemplar semnat al acordului cu privire la riscul gestionat este depus la fișa clientului iar o copie este atașată la planul de îngrijire; și
    6. acordul cu privire la riscul gestionat este revizuit în cadrul reuniunii Echipei interdisciplinare.

10.2 În sensul 10.1, „să trăiască asumându-și riscurile” înseamnă că un client sau reprezentantul legal al clientului, dacă este cazul, înțelege faptele referitoare la o activitate sau situație, riscurile deciziei lor și acceptă posibilele rezultate negative ale asistenței medicale.

**11.0 Prevenirea și controlul infecțiilor (Infection Prevention and Control, IPC)**

11.1 Operatorul trebuie să stabilească, să pună în aplicare și să mențină politici și proceduri IPC documentate care trebuie să abordeze, dar nu se limitează la următoarele:

* + 1. efectuarea unei evaluări a riscului punctual de de îngrijire pentru a evalua factorii de risc legați de interacțiunea dintre client și mediul clientului, care trebuie să includă starea de imunizare și screening a clientului, pentru a determina potențialul acestuia de expunere la agenți infecțioși și pentru a identifica riscurile pentru transmisie;
    2. programe de igienă a mâinilor pentru personal, clienți, voluntari și vizitatori;
    3. controlul sursei pentru a determina dacă conține agenți infecțioși dintr-o sursă infecțioasă, inclusiv semnalizare, intrări separate, partiții, recunoaștere timpurie, diagnostic, tratament și igienă respiratorie;
    4. tehnica aseptică;
    5. imunizări și cerințe de screening pentru personal;
    6. utilizarea echipamentului individual de protecție de către personal;
    7. programul de siguranță pentru obiecte ascuțite;
    8. gestionarea mediului de îngrijire a clientului, inclusiv, dar fără a se limita la următoarele:

i) curățarea mediului de îngrijire a clientului;

ii) curățarea și dezinfectarea dispozitivelor medicale non-critice; și

iii) manipularea deșeurilor și a lenjeriei;

* + 1. orientări pentru implementarea măsurilor de precauție suplimentare;
    2. prevenirea focarului, identificarea, gestionarea și controlul pentru personal, clienți, voluntari și vizitatori;
    3. vizează supravegherea și raportarea bolilor care pot fi notificate în conformitate cu Liniile Directoare privind Gestionarea Bolilor care se Raportează;
    4. gestionarea IPC a animalelor de companie și a altor animale deținute de operator, deținute de client ori utilizate în terapie;
    5. curățarea, dezinfectarea și sterilizarea dispozitivelor medicale de unică folosință, destinate utilizării cu un singur Client; și
    6. curățarea, dezinfectarea și sterilizarea dispozitivelor medicale reutilizabile.

11.2 Operatorul trebuie să se asigure că informațiile privind politicile și procedurile IPC sunt puse la dispoziția personalului, inclusiv a personalului contractat din afară, a clienților, a reprezentanților legali ai clienților, dacă este cazul, a voluntarilor și a vizitatorilor.

11.3 Operatorul trebuie să se asigure că personalul are acces la echipamentele și consumabilele necesare pentru a îndeplini politicile și procedurile din 11.1.

11.4 Operatorul trebuie să se asigure că există o procedură documentată la dispoziția întregului personal cu privire la modul de contactare a resurselor IPC locale sau de sănătate publică.

**12.0 Managementul medicamentelor**

12.1 Operatorii trebuie să stabilească, să pună în aplicare și să mențină politici și proceduri documentate pentru gestionarea medicamentelor, care trebuie să includă cel puțin următoarele:

* + 1. serviciile farmaceutice;
    2. îmbunătățirea calității;
    3. reconcilierea medicamentelor pentru a asigura transferul complet și precis al informațiilor despre medicamente și pentru a reduce erorile de medicamente și evenimentele adverse ale medicamentului:
  1. la începerea de către client a serviciilor furnizate în cadrul Programului de îngrijire coordonată la domiciliu, sau la internarea într-o Unitate de Sprijinire a Vieții Finanțată din Fonduri Publice sau într-o Unitate de îngrijire pe termen lung;
  2. atunci când clientul se transferă între diferiți operatori finanțați public; și
  3. pe măsură ce clientul se transferă între diferite niveluri de îngrijire în cadrul aceluiași Operator;
     1. evaluarea cunoștințelor clientului cu privire la medicamente;
     2. accesul la informații despre medicamente de către un client sau reprezentantul legal al clientului, dacă este cazul;
     3. evaluarea, monitorizarea continuă și reevaluarea capacității fizice și a capacității cognitive a unui client de a își autoadministra în mod competent medicamente;
     4. revizuirea medicamentelor;
     5. monitorizarea și raportarea efectelor adverse ale medicamentelor;
     6. gestionarea și documentarea neaderării intenționate sau accidentale la programul de Gestionare a medicamentelor, inclusiv:
     7. eșuarea în completarea unei rețete;

1. nerespectarea unei rețete;
2. omiterea dozelor sau supradozajul;
3. depozitarea necorespunzătoare a medicamentelor; sau
4. utilizarea necorespunzătoare a dispozitivelor de administrare a medicamentelor;
   * 1. etichetarea, ambalarea și depozitarea medicamentelor;
     2. eliminarea în siguranță a medicamentelor;
     3. principiile celor „8 Drepturi” de administrare a medicamentelor la care furnizorii de servicii medicale trebuie să adere la administrarea sau asistarea cu medicamente:

i) medicamente corecte;

ii) client potrivit;

iii) doza corectă;

iv) momentul potrivit;

v) traseu corect;

vi) motivul corect;

vii) documentație corectă; și

viii) dreptul de a refuza un medicament;

* + 1. rolurile și responsabilitățile furnizorilor reglementați de servicii medicale; și
    2. rolurile și responsabilitățile furnizorilor nereglementați de servicii medicale.

12.2 Operatorul trebuie să se asigure că unui client i se oferă opțiunea Memento medicament sau Asistență pentru medicație pentru a sprijini și a permite clientului să își autoadministreze în mod competent unele sau toate medicamentele cât mai mult timp posibil.

12.3 În cazul în care un client este evaluat ca fiind incapabil să își autoadministreze medicamentele în mod competent, operatorul trebuie să se asigure că respectivului client i se oferă un plan de asistență în conformitate cu politicile și procedurile de Gestionare a medicamentelor.

12.4 Operatorul trebuie să se asigure că planul unui client pentru Gestionarea medicamentelor va fi reevaluat în cadrul reuniunii Echipei interdisciplinare a clientului iar actualizările vor fi documentate în planul de îngrijire.

**13.0 Managementul nutriției și hidratării**

13.1 În cazul în care furnizorii de asistență medicală identifică îngrijorări cu privire la nevoile nutriționale și de hidratare ale unui client, operatorul trebuie să se asigure că respectivul client este evaluat de un furnizor reglementat de asistență medicală pentru a determina dacă este nevoie de intervenție nutrițională și de hidratare.

13.2 În cazul în care un client a fost evaluat ca având necesități terapeutice de nutriție și hidratare, operatorul trebuie să se asigure că un dietetician înregistrat este inclus în evaluarea clientului și că acesta face parte din echipa interdisciplinară a clientului pentru a oferi indicații referitoare la îngrijirea și intervențiile necesare nutriției și hidratării.

13.3 Operatorul trebuie să se asigure că instrucțiunile referitoare la intervențiile de nutriție și hidratare pentru un client sunt revizuite de un furnizor reglementat de asistență medicală și documentate în planul de îngrijire, inclusiv identificarea membrului echipei interdisciplinare care este responsabil pentru implementarea intervențiilor.

**14.0 Asistența pentru îngrijirea orală și frecvența îmbăierilor în Unitățile de Sprijinire a Vieții Finanțate din Fonduri Publice sau în Unitățile de îngrijire pe termen lung**

14.1 Un operator al unei Unități de Sprijinire a Vieții Finanțate din Fonduri Publice sau al unei Unități de îngrijire pe termen lung trebuie să stabilească, să implementeze și să mențină politici și proceduri documentate cu privire la:

* + 1. acordarea de îngrijire orală unui client; și
    2. frecvența îmbăierilor.

14.2 Politicile și procedurile referitoare la pct. 14.1 (a) trebuie să ofere clientului posibilitatea de asistență pentru îngrijirea orală de două ori pe zi și mai frecvent atunci când este necesar, după cum este documentat în Planul de îngrijire al clientului.

14.3 Politicile și procedurile referitoare la pct. 14.1 (b) trebuie să ofere clientului posibilitatea de a fi îmbăiat cel puțin de două ori pe săptămână, prin metoda preferată de client și mai frecvent, pe baza nevoii nesatisfăcute de îngrijire a sănătății clientului.

14.4 Preferința unui client pentru metoda și frecvența îmbăierilor trebuie să fie documentată în Planul de îngrijire al clientului.

14.5 În sensul articolului 14, „îmbăieri” înseamnă dușuri, îmbăieri în cadă, spălarea cu buretele a întregului corp și spălări în pat.

**15.0 Temperatura sigură a apei pentru baie și duș**

15.1 Operatorul trebuie să stabilească, să pună în aplicare și să mențină politici și proceduri documentate cu privire la temperatura sigură a apei în cazul în care un Client este îngrijit prin îmbăieri în cadă sau duș de către furnizorii de servicii medicale. Politicile și procedurile trebuie:

* + 1. să prevadă temperaturi sigure ale apei între 38 și 43 de grade Celsius;
    2. să prevadă monitorizarea și documentarea temperaturii apei pentru fiecare îngrijire prin îmbăiere în cadă sau duș;
    3. să prevadă raportarea oricărei variații față de temperaturile sigure stabilite ale apei; și
    4. să descrie competențele unui furnizor de asistență medicală care asistă clientul prin îmbăiere în cadă sau duș.

15.2 Un operator al unei Unități de Sprijinire a Vieții Finanțate din Fonduri Publice sau al unei Unități de îngrijire pe termen lung trebuie să stabilească, să pună în aplicare și să mențină politici și proceduri documentate cu privire la:

* + 1. monitorizarea și întreținerea sistemului de alimentare cu apă; și
    2. documentația verificărilor zilnice a temperaturii apei pentru fiecare cadă terapeutică înainte de prima utilizare zilnică.

15.3 În sensul pct. 15.2, o „cadă terapeutică” este o cadă pentru care un client este ridicat sau este complet accesibilă, de exemplu printr-o ușă laterală.

**16.0 Gestionarea constrângerii și spații securizate**

16.1 Operatorul trebuie să stabilească, să pună în aplicare și să mențină politici și proceduri documentate privind utilizarea sistemului de constrângere care necesită:

* + 1. în cazul în care un client a fost evaluat ca prezentând un comportament care pune clientul sau alte persoane în pericol de vătămare imediată, furnizorul reglementat de asistență medicală poate iniția procesul de utilizare a unei metode de constrângere;
    2. intervențiile de susținere trebuie luate în considerare înainte de utilizarea constrângerii;
    3. în cazul în care intervențiile de susținere sunt considerate ineficiente sau inadecvate într-o anunmită situație, poate fi utilizată constrângerea cea mai puțin restrictivă;
    4. informații cu privire la utilizarea constrângerii trebuie furnizate clientului sau reprezentantului legal al clientului, dacă este cazul, înainte de utilizarea acesteia atunci când este posibil, și la orice reuniuni ale echipei interdisciplinare care au loc în timpul perioadei de utilizare a constrângerii;
    5. metoda și frecvența de monitorizare a clientului atunci când constrângerea este utilizată;
    6. criterii pentru întreruperea constrângerii; și
    7. în cazul în care un medicament antipsihotic este utilizat ca mijloc de constrângere farmacologică:
  1. o revizuire a medicamentelor de către un medic sau o asistentă medicală practicantă și echipa interdisciplinară va avea loc cel puțin o dată pe lună pentru a asigura adecvarea medicamentelor prescrise; și
  2. în cazul în care medicamentul antipsihotic nu mai este necesar, un medic, un asistent medical practicant sau un farmacist va documenta instrucțiunile privind procesul de reducere treptată și întrerupere a dozei.

16.2 Operatorul trebuie să se asigure că, atunci când se utilizează o metodă de constrângere, aceasta este revizuită de echipa interdisciplinară pe o frecvență stabilită de echipa interdisciplinară sau la schimbarea semnificativă a simptomelor comportamentale ale Clientului.

16.3 Când se folosește o constrângere, operatorul trebuie să se asigure că următoarele sunt documentate în fișa și planul de îngrijire al clientului:

* + 1. comportamentul care pune clientul sau alte persoane în pericol;
    2. intervențiile de susținere care au fost luate în considerare și testate;
    3. indicații pentru utilizarea inițială a sistemului de constrângere;
    4. dispoziția unui medic sau dispoziția asistentului medical practicant, în termen de 72 de ore de la inițierea sistemului de constrângere, autorizând utilizarea metodei de constrângere;
    5. metoda și frecvența de monitorizare a clientului atunci când se utilizează constrângerea; și
    6. evaluarea clientului în timp ce constrângerea este utilizată și revizuirea nevoii continue de constrângere.

16.4 Operatorul trebuie să stabilească, să pună în aplicare și să mențină politici și proceduri documentate privind spațiile securizate care necesită:

* + 1. informații despre spațiul securizat trebuie furnizate clientului sau reprezentantului legal al clientului, dacă este cazul, înainte sau la inițierea spațiului securizat precum și la cerere, în timp ce clientul locuiește în sau este supus spațiului securizat;
    2. metoda și frecvența de monitorizare a clientului în timp ce acesta locuiește sau este supus spațiului securizat; și
    3. criterii pentru întreruperea utilizării unui spațiu securizat.

16.5 Operatorul trebuie să se asigure că, atunci când se folosește un spațiu securizat, adecvarea spațiului securizat este documentată și revizuită de echipa interdisciplinară:

* + 1. la internarea unui client în spațiul securizat sau la inițierea acestuia;
    2. pe o frecvență determinată de echipa interdisciplinară; și
    3. după o schimbare semnificativă a comportamentului care a condus la utilizarea unui spațiu securizat.

16.6 În intervalul de timp în care un client locuiește sau este supus unui spațiu securizat, un operator trebuie să se asigure că următoarele sunt documentate în fișa și în planul de îngrijire al clientului:

* + 1. evidența motivului utilizării spațiului securizat pentru client;
    2. metoda și frecvența de monitorizare a clientului; și
    3. revizuirea continuă a adecvării și eficacității spațiului securizat raportat la satisfacerea nevoilor Clientului.

16.7 În sensul punctelor 16.1 și 16.3, „intervențiile de susținere” sunt intervenții pozitive, non-restrictive și non-farmacologice care includ, dar nu se limitează la:

* + 1. participare la activități semnificative;
    2. evaluarea și gestionarea durerii clientului;
    3. asistarea clientului la toaletă;
    4. asistarea Clientului cu repoziționarea;
    5. interacțiuni sociale; sau
    6. intervenții de mediu.

16.8 În sensul pct. 16.1 (c), „constrângerea cea mai puțin restrictivă” înseamnă numai acel grad de constrângere, utilizat pentru cel mai scurt timp, care este necesar pentru evitarea prejudiciului pentru client sau a prejudiciului pentru alții.

16.9 În sensul punctelor 16.2 și 16.5, o „schimbare semnificativă” a simptomelor comportamentale ale clientului este un model de schimbare a comportamentului care a dus la utilizarea unei constrângeri sau a unui spațiu securizat. Evaluarea sau determinarea faptului că s-a produs o schimbare semnificativă trebuie făcută de un furnizor reglementat de servicii medicale.

**17.0 Continuitatea asistenței medicale**

17.1 Operatorul trebuie să stabilească, să pună în aplicare și să mențină planuri documentate de pregătire pentru situații de urgență, pandemie și de intervenție pentru a asigura continuitatea asistenței medicale către un client în cazul întreruperii serviciilor.

17.2 Operatorul trebuie să se asigure că planul de pregătire pentru situații de urgență, planul de pandemie și planul de intervenție:

* + 1. diminuează riscul și impactul întreruperii asistenței medicale pentru un client;
    2. sunt revizuite și actualizate anual și după fiecare implementare;
    3. sunt comunicate și puse la dispoziția clientului sau a reprezentantului legal al clientului, dacă este cazul:
    4. la începerea de către client a serviciilor furnizate în Programul coordonat de îngrijire la domiciliu sau la internarea într-o Unitate de Sprijinire a Vieții Finanțate din Fonduri Publice sau al unei Unități de îngrijire pe termen lung; și

1. după orice actualizare.

**18.0 Rezolvarea problemelor privind îngrijirea sănătății**

18.1 Operatorul trebuie să stabilească, să pună în aplicare și să mențină o politică și o procedură documentate pentru a răspunde preocupărilor cu privire la asistența medicală oferită. Politica și procedura trebuie:

* + 1. să fie accesibilă clientului, reprezentantului legal al clientului, dacă este cazul, și familiei clientului:
    2. la începerea de către client a serviciilor furnizate în Programul coordonat de îngrijire la domiciliu sau la internarea într-o Unitate de Sprijinire a Vieții Finanțate din Fonduri Publice sau al unei Unități de îngrijire pe termen lung și

1. la cerere;
   * 1. să identifice metoda și un interval de timp în care operatorul va răspunde la îngrijorările clientului, reprezentantului legal al clientului, dacă este cazul, sau familiei clientului;
     2. să includă:
     3. informații despre modul în care clientul, reprezentantul legal al clientului sau familia clientului pot face cunoscută o îngrijorare și cui;
2. procesul operatorului pentru a răspunde la întrebări;
3. evidența de către operator a oricăror acțiuni întreprinse; și
4. o cerință că aceste informații trebuie să fie furnizate unui client sau reprezentantului legal al clientului, dacă este cazul, familiei clientului și personalului.

18.2 Operatorul trebuie să furnizeze clientului, reprezentantului legal al clientului, dacă este cazul, sau familiei clientului informații scrise despre procesele de soluționare ale plângerilor și preocupărilor relevante primite din exterior:

* + 1. la începerea de către client a serviciilor furnizate în cadrul Programului coordonat de îngrijire la domiciliu sau la internarea într-o Unitate de Sprijinire a Vieții Finanțate din Fonduri Publice sau al unei Unități de îngrijire pe termen lung; și
    2. la cerere.

**19.0 Raportarea îmbunătățirii calității**

19.1 Operatorul trebuie să stabilească, să implementeze și să mențină politici și programe documentate privind Îmbunătățirea calității pentru a își evalua și îmbunătăți furnizarea de asistență medicală.

19.2 Operatorul trebuie să stabilească, să implementeze și să mențină politici și proceduri bazate pe dovezi pentru documentarea, urmărirea și estimarea consecințelor:

* + 1. oricărui incident advers care ar putea reprezenta un risc pentru Client; și
    2. oricărui near miss care ar fi putut produce consecințe negative pentru Client, dar care nu s-au produs datorită întâmplării sau a intervenției în timp util.

19.3 Operatorul trebuie să stabilească, să implementeze și să mențină politici și proceduri documentate pentru prevenirea, raportarea, revizuirea și urmărirea incidentelor raportabile.

19.4 Incidentele raportabile trebuie raportate în conformitate cu procesul și liniile directoare stabilite de Ministerul Sănătății.

19.5 Un incident raportabil este un rezultat neașteptat sau în mod normal evitabil, care afectează negativ sănătatea sau calitatea vieții unui client și are loc în cursul asistenței medicale, sau ar putea modifica starea de sănătate a clientului.

Incidentele raportabile includ:

* + 1. moartea sau vătămarea gravă a unui client cauzată de:

i) eroare sau omisiune în furnizarea de asistență medicală;

ii) eroare sau omisiune în furnizarea de servicii de cazare;

iii) defecțiuni ale echipamentului sau erori de funcționare;

iv) infrastructură de cazare sau echipamente degradate sau nesigure;

sau

v) violență / agresiune;

* + 1. dispariția clientului;
    2. activarea neplanificată a unui plan de urgență cauzat de:

i) întreruperea furnizării utilităților;

ii) evacuare;

iii) întreruperi în activitatea personalului;

iv) vreme severă; sau

v) nefuncționarea echipamentului esențial.

* + 1. pagube mari aduse spațiului de cazare cauzate de:

i) incendiu sau inundație;

ii) dezastru; sau

iii) defectarea clădirii sau a echipamentului.

19.6 Operatorul trebuie să se asigure că datele de evaluare InterRAI sunt colectate și transmise în conformitate cu procesul și liniile directoare stabilite de Ministerul Sănătății o dată pe lună prin intermediul Sistemului de informații pentru îngrijirea continuă din Alberta (Alberta Continuing Care Information System - ACCIS).

## Irlanda

Am identificat o serie de rapoarte, recomandări și prevederi naționale cadru pentru strategiile naționale irlandeze de îngrijire paliativă, care abordează cele 4 bariere majore în calea accesului la îngrijiri paliative de calitate, respectiv:

• Lipsa de conștientizare publică și în rândul profesioniștilor a beneficiilor îngrijirilor paliative - o problemă majoră care împiedică accesul la îngrijiri paliative este percepția în rândul medicilor și al altor profesioniști din domeniul sănătății că îngrijirea paliativă este adecvată doar la sfârșitul vieții, este sinonimă cu hospice sau îngrijirea de la sfârșitul vieții și că pacienții vor reacționa negativ și își vor pierde orice speranță dacă sunt aduse în discuție referiri la îngrijirile paliative;

• Lipsa forței de muncă;

• Lipsa infrastructurii și modelelor de furnizare a îngrijirii și – infrastructura existentă de îngrijiri paliative necesită îmbunătățiri și noi modele de furnizare a îngrijirilor – în special pentru pacienții care locuiesc acasă, în căminele de bătrâni și în zonele rurale, unde accesul la specialiști și competențe în îngrijiri paliative este extrem de limitat. Programele de îngrijiri paliative existente sunt adesea exploatate la capacitate maximă datorită constrângerilor de personal și, prin urmare, deseori triază serviciile în favoarea pacienților complecși sau a celor mai apropiați de sfârșitul vieții, limitând astfel accesul multor pacienți și familii care altfel ar putea beneficia de îngrijiri paliative;

• O bază de dovezi inadecvată - cunoștințele și baza de dovezi pentru a sprijini elementele de bază ale practicii clinice de îngrijire paliativă (de ex.: managementul durerii și simptomelor, abilitățile de comunicare, coordonarea îngrijirii) este inadecvată.

Irlanda are una dintre cele mai lungi istorii de programe de hospice voluntare și caritabile care datează din 1879, când surorile irlandeze de caritate au deschis Hospice-ul Maicii Domnului în Dublin. Implicarea guvernului în îngrijirile paliative moderne, însă, nu a început decât 100 de ani mai târziu, când Strategia Națională a Cancerului (NCS) a recunoscut rolul îngrijirilor paliative jucat în îmbunătățirea calității vieții pentru pacienții cu cancer. NCS a stabilit curriculumuri de educație pentru asistenți medicali, medici și alți profesioniști din domeniile conexe sănătății axate pe cancer.

O inițiativă guvernamentală ulterioară, Forumul Serviciilor pentru Cancer, a definit modul în care serviciile de îngrijire paliativă ar trebui organizate și structurate în țară.

Atenția guvernului asupra îngrijirilor paliative s-a extins dincolo de cancer în 1999, când a fost înființat Comitetul consultativ național pentru îngrijiri paliative (NACPC) de către Ministrul sănătății și copiilor. NACPC a fost însărcinat cu pregătirea și prezentarea unui raport cuprinzător privind furnizarea de servicii existente și cerințele viitoare ale serviciilor de îngrijire paliativă din Irlanda.

Îngrijirea paliativă pentru pacienții cu boală avansată este un subiect de importanță crescândă în serviciile de sănătate, politici și cercetare. În 2001, Irlanda a devenit una dintre primele națiuni care a publicat o politică națională dedicată îngrijirilor paliative. Această lucrare folosește „triunghiul de analiză a politicilor” drept cadru pentru a examina ce a implicat politica, de unde au apărut ideile cheie, de ce a fost activat procesul de politică, cine au fost actorii cheie și care au fost principalele consecințe.

Deși furnizarea de îngrijiri paliative s-a extins în urma publicării, sunt identificate priorități care nu au fost abordate sau care nu au fost pe deplin îmbrățișate pe agenda de politici naționale. Factorii care stau la baza domeniilor de neîndeplinire a politicii sunt apoi discutați. În special, analiza evidențiază că inițiativele politice într-un domeniu relativ nou al asistenței medicale se confruntă cu un compromis între ambiție și fezabilitate.

Obiectivele cheie ale politicii nu au putut fi realizate având în vedere angajamentele mari de resurse necesare; concurența pentru resurse din alte sectoare de sănătate mai bine stabilite; și provocări în extinderea forței de muncă și a capacității. În plus, natura inerent transsectorială a îngrijirilor paliative a complicat coordonarea sprijinului pentru politică. Inițiativele politice în domenii emergente, cum ar fi îngrijirile paliative, ar trebui să abordeze cu atenție fezabilitatea și sprijinul în conceperea și implementarea lor, precum și provocări în extinderea forței de muncă și a capacității.

[Raportul elaborat de NACPC în anul 2001](https://assets.gov.ie/9240/1a34b770c7ee43afbf1c69a81c4391e2.pdf) a prezentat un plan detaliat pentru furnizarea de servicii specializate de îngrijire paliativă în unități specializate, spitale generale pentru tratarea afecțiunilor acute și comunitate.

<https://assets.gov.ie/9240/1a34b770c7ee43afbf1c69a81c4391e2.pdf>

De asemenea, a stabilit standarde, finanțare, responsabilitate, planificare și dezvoltare și priorități de servicii. În plus, a susținut că serviciile de îngrijire paliativă ar trebui structurate în trei niveluri de specializare ascendentă (abordarea îngrijirilor paliative, îngrijirea paliativă generală, îngrijirea paliativă de specialitate); îngrijirea paliativă ar trebui să fie disponibilă în toate locațiile de acordare a serviciilor hospice pentru toți pacienții, în funcție de necesități și în funcție de preferințele personale, indiferent de diagnostic și de situația clinică; fiecare consiliu regional de sănătate ar trebui să aibă un serviciu cuprinzător de îngrijire paliativă de specialitate cu cel puțin o unitate specializată de îngrijire paliativă; toate celelalte modalități de acordare a serviciilor hospice, inclusiv spitalele generale și comunitatea, ar trebui să aibă legături formale cu unitatea specializată de îngrijire paliativă și că serviciile ar trebui să permită pacienților să treacă de la un cadru medical la altul.

Raportul a emis patru recomandări cheie:

1. Ar trebui asigurat un nivel adecvat de finanțare publică pentru furnizarea de servicii de îngrijire paliativă;

2. Prioritățile pentru dezvoltarea serviciilor specializate de îngrijire paliativă ar trebui să se bazeze pe politica națională și ar trebui să fie stabilite de consiliile de sănătate la nivel regional;

3. Ar trebui să existe un buget separat protejat pentru serviciile de îngrijire paliativă specializate la nivelul Consiliului de sănătate; și

4. Consiliile de sănătate ar trebui să lucreze în parteneriat cu furnizorii de servicii voluntare din zonele lor.

Implementarea strategiei a fost o provocare. Între 2001 și 2004, finanțarea bugetară a crescut cu doar 44 milioane EUR, cu 90 milioane EUR mai puțin decât bugetul specificat de NACPC. De asemenea, în 2004, raportul investițiilor între regiunile cu cel mai înalt grad de finanțare și cele cu cel mai scăzut grad a fost de 20:1.

Health Service Executive din Irlanda a emis în anul 2007 documentul intitulat *Servicii de îngrijire paliativă - Cadrul de dezvoltare pe cinci ani / pe termen mediu,* care cuprinde prevederi detaliate referitoare la sporirea forței de muncă și a infrastructurii pentru a aborda deficitele identificate la nivelul echipei de îngrijiri paliative la domiciliu, al unității de spitalizare specializate și al echipelor de consultanță spitalicească, în baza auditurilor Health Service Executive și ale Fundației Irish Hospice (272 de posturi de personal, 203 paturi, 309 milioane EUR).

Acest audit al Fundației Irish Hospice a constatat că, deși au fost numiți mai mulți consultanți medicali în medicină paliativă de specialitate, servicii de îngrijire la domiciliu extinse și a fost înființat Consiliul Național pentru Îngrijiri Paliative Specializate, majoritatea unităților nu implementaseră noul cadru, inclusiv un deficit de 254 de paturi pentru pacienți spitalizați. Lipsa de progres a fost previzibilă, deoarece regiunile au efectuat evaluări ale nevoilor și au dezvoltat strategii. După mai mult de jumătate din strategia de cinci ani, accesul universal la serviciile de îngrijire paliativă primară, intermediară și de specialitate a fost cu mult sub țintele fixate.

Ca răspuns la audit, fiecare Arie Administrativă a Health Service Executive a fost însărcinată cu auditarea furnizării serviciilor de îngrijire paliativă în raport cu recomandările Raportului NACPC. Au fost identificate 23 deficite, a fost detaliat un set de acțiuni prioritare și au fost estimate costurile de capital și venituri. Din 2004 până în 2007, cheltuielile guvernamentale anuale pentru serviciile de îngrijiri paliative au crescut cu 40% de la 54 milioane EUR la 76 milioane EUR, iar disponibilitatea îngrijirilor paliative s-a extins în toate regiunile țării.

Din păcate, prăbușirea economiei irlandeze în 2008 a eliminat în esență capacitatea Health Service Executive de a finaliza recomandările NACPC în timp util. Abia în ultimii ani, Irlanda s-a concentrat din nou pe intențiile sale de a-și îmbunătăți infrastructura de îngrijiri paliative.

În timp ce cronologia strategiilor guvernamentale pentru îngrijirea paliativă în Irlanda a reflectat-o pe cea din Australia, rezultatele irlandeze nu au fost comparabile cu cele de pe continentul de sud. Motivul cel mai evident pentru rezultatele mixte a fost atât un deficit de resurse angajate la începutul strategiei, cât și criza economică irlandeză ulterioară. Cu toate acestea, omisiunile de la nivelul politicului au contribuit și ele. Raportul NACPC s-a concentrat puternic pe dezvoltarea îngrijirilor paliative de specialitate, în special în spitale, în timp ce majoritatea pacienților au avut nevoie de îngrijiri paliative de bază și intermediare.

Abia în 2014 a fost lansat un cadru național de competență de către Departamentul Sănătății și Departamentul Justiției, Egalității și Apărării pentru a se asigura că toți profesioniștii din domeniul sănătății au pregătire în cunoștințele și abilitățile de bază ale îngrijirilor paliative.

În al doilea rând, NACPC, deși a recunoscut disparitățile geografice, a făcut puțin pentru a le aborda. Regiunile cu niveluri de bază diferite ale serviciilor de îngrijire paliativă au primit niveluri echivalente de investiții. În cele din urmă, spre deosebire de strategia australiană, planul irlandez s-a concentrat aproape exclusiv pe dezvoltarea infrastructurii. În timp ce lacunele de forță de muncă au fost recunoscute, o strategie concretă de soluționare a acestora nu a fost inclusă în plan.

În anul 2014, All Ireland Institute of Hospice and Palliative Care a elaborat Cadrul de competență pentru îngrijirea paliativă, care vizează identificarea competențelor de bază în îngrijirea paliativă pentru 12 discipline la 3 niveluri de practică (abordarea îngrijirii paliative, îngrijirea paliativă generală, îngrijirea paliativă de specialitate).

Bugetul pentru îngrijiri paliative pentru 2017 de aproape 76,3 milioane EUR reprezintă o creștere cu 5% față de alocarea din 2016.

**Programul Clinic Național de Îngrijiri Paliative al Health Service Executive (HSE) Irlanda**

The Health Service Executive (HSE) este sistemul de asistență medicală finanțat din fonduri publice din Republica Irlanda, responsabil pentru furnizarea de servicii de sănătate și servicii sociale personale. Și-a început activitatea la 1 ianuarie 2005.

Programul Clinic Național de Îngrijiri Paliative a fost înființat în 2010 ca o inițiativă comună a Clinical Design and Innovation din cadrul HSE și a Royal College of Physicians of Ireland (RCPI). Colegiul Regal al Medicilor din Irlanda, este un organism profesional irlandez dedicat îmbunătățirii practicii medicinei generale și a specialităților medicale conexe, în principal prin acreditarea medicilor prin examen.

Programul își propune să se asigure că persoanele cu afecțiuni care limitează viața și familiile lor pot accesa cu ușurință un nivel de servicii de îngrijire paliativă care este adecvat nevoilor lor, indiferent de setarea sau diagnosticul de îngrijire.

Despre îngrijirea paliativă

Îngrijirea paliativă este o abordare care îmbunătățește calitatea vieții persoanelor care se confruntă cu problemele asociate cu bolile care limitează viața și le sprijină familiile.

Abordarea îngrijirilor paliative se concentrează pe prevenirea și ameliorarea suferinței prin evaluarea și tratarea durerii și a altor probleme fizice, psihosociale sau spirituale.

Scopul îngrijirilor paliative este de a îmbunătăți calitatea vieții și, acolo unde este posibil, de a influența pozitiv evoluția bolii. Îngrijirea paliativă extinde, de asemenea, sprijinul familiilor pentru a le ajuta să facă față bolii membrilor familiei lor și propriei experiențe de durere și pierdere.

**Furnizarea precoce a îngrijirilor paliative**

S-a extins opinia eronată că de îngrijirile paliative se poate beneficia doar atunci când alte tratamente nu mai sunt posibile. De fapt, în Irlanda îngrijirea paliativă poate fi oferită persoanelor de orice vârstă și în orice stadiu al bolii. Oferirea de îngrijiri paliative într-un stadiu incipient al bolii unei persoane, de exemplu, în timp ce se utilizează terapii precum chimioterapia și radiațiile, poate ajuta la o gestionare mai bună a simptomelor și complicațiilor.

**Niveluri de specializare în îngrijiri paliative**

Furnizarea de îngrijiri paliative este responsabilitatea întregii echipe de asistență medicală și utilizează o abordare de echipă pentru planificarea și furnizarea de îngrijiri personalizate pentru a satisface nevoile individuale ale persoanei și ale familiei sale. În cadrul unei echipe de asistență medicală există trei niveluri de furnizare de îngrijiri paliative cu o specializare crescândă de la nivelul 1 la nivelul 3:

**Nivelul 1:**   furnizat în orice locație sau cadru de către toți profesioniștii din domeniul sănătății, ca parte a rolului lor și folosind o abordare de îngrijire paliativă.

**Nivelul 2:** furnizat în orice locație, folosind o abordare de îngrijire paliativă de către profesioniștii din domeniul sănătății care au cunoștințe suplimentare despre principiile îngrijirilor paliative și le folosesc ca parte a rolului lor.

**Nivelul 3:**  oferit de profesioniști din domeniul sănătății care lucrează exclusiv în îngrijirea paliativă și care au cunoștințe și abilități extinse în această specialitate.

**Scopul Programului Clinic Național de Îngrijiri Paliative este** de a se asigura că pacienții cu afecțiuni care limitează viața și familiile acestora pot accesa cu ușurință un nivel de servicii de îngrijire paliativă care este adecvat nevoilor lor, indiferent de setarea sau diagnosticul de îngrijire.

Programul Clinic Național pentru Îngrijiri Paliative este subordonat Directorului Național al Clinical Design and Innovation, HSE.

Conducătorul clinic, Conducătorul de asistență medicală și Managerul de program lucrează împreună pentru a asigura îndeplinirea obiectivelor programului, iar Managerul de program este responsabil pentru raportarea către HSE și RCPI. Clinical Advisory Group asigură supraveghere clinică și îndrumări strategice acestui program. Clinical Advisory Group este un comitet al Royal College of Physicians of Ireland (RCPI) și toți consultanții de medicină paliativă din Irlanda sunt invitați să devină membri.

Grupul de lucru multidisciplinar are sarcina de a conveni și de a facilita punerea în aplicare a planului de lucru, conceput pentru a îndeplini obiectivele programului. Grupul de lucru multidisciplinar este condus de către Conducătorul clinic. Pot fi înființate subgrupuri pentru a lucra pe anumite fluxuri de lucru; inclusiv membri cu expertiza necesară în domeniul de practică.

Colaborarea cu alte programe este încurajată și facilitată acolo unde este posibil. Programul lucrează îndeaproape cu parteneri strategici externi în îngrijirea paliativă, inclusiv All Ireland Institute of Hospice and Palliative Care (AIIHPC), Asociația Irlandeză pentru Îngrijiri Paliative (IAPC), Fundația Irlandeză Hospice (IHF) și Asociația Consultanților de Medicină Paliativă Irlandeză (IPMCA).

All Ireland Institute of Hospice and Palliative Care (AIIHPC) este o organizație lider cu influență națională și internațională care conduce excelența în îngrijirea paliativă. AIIHPC este o colaborare a hospices-urilor, organizațiilor de sănătate și asistență socială și universităților din Irlanda. AIIHPC promovează educația, cercetarea, politica și practica pentru a îmbunătăți experiența de îngrijire paliativă a persoanelor cu condiții limitative de viață și a familiilor acestora. Ca institut al sectorului îngrijirilor paliative, AIIHPC:

* implică utilizatorii serviciilor, îngrijitorii și comunitățile în furnizarea și dezvoltarea îngrijirilor paliative
* lucrează pentru integrarea îngrijirilor paliative în sistemul de sănătate, astfel încât oamenii să fie sprijiniți cât mai curând posibil
* sprijină dezvoltarea unor servicii specializate de îngrijiri paliative pentru toți cei care au nevoie de ele.

Programul Clinic Național de Îngrijiri Paliative lucrează în strânsă cooperare cu Directorul Național și Managerul General pentru Îngrijiri Paliative. Deoarece îngrijirea paliativă este oferită în toate setările de asistență medicală, Programul se implică activ cu toate diviziile de servicii medicale adecvate pentru a sprijini o abordare la nivel de sistem în fluxurile de lucru și evoluțiile în curs de desfășurare a programului.

Ca rezultat, Programul Clinic Național de Îngrijiri Paliative a elaborat în anul 2018, în strânsă colaborare cu Departamentul pentru sănătate, Colegiul Regal al Medicilor din Irlanda și cu HSE, Servicii de îngrijire paliativă pentru adulți, Model de îngrijire pentru Irlanda <https://www.hse.ie/eng/about/who/cspd/ncps/palliative-care/moc/ncp-palliative-care-model-of-care-24-04-0219.pdf>

Scopul Modelului de îngrijire paliativă este:

„Fiecare persoană cu o afecțiune care limitează viața sau care pune viața în pericol poate accesa cu ușurință un nivel de îngrijire paliativă adecvată nevoilor sale, indiferent de locația sau diagnosticul de îngrijire, pentru a optimiza calitatea vieții.”

Pentru a realiza acest scop și pentru a oferi îngrijire conform Modelului de îngrijire, este necesar ca următoarele opt fundamente să fie implementate:

1. Persoanele cu boli care limitează viața sau care pun viața în pericol primesc o evaluare regulată, standardizată a nevoii de îngrijire paliativă, iar planurile individualizate de îngrijire sunt co-elaborate pentru a satisface nevoile identificate, cu scopul de a optimiza calitatea vieții.

2. Îngrijitorii primesc sprijin practic, emoțional, psihosocial și spiritual, inclusiv în caz de doliu.

3. Se creează un mediu propice în care spitalele, comunitatea și furnizorii de asistență medicală primară sunt sprijiniți să ofere o abordare de îngrijire paliativă ca parte a furnizării lor obișnuite de servicii.

4. Accesul la îngrijiri paliative de specialitate este asigurat pentru pacienții cu nevoi complexe și se dezvoltă capacitatea serviciilor.

5. Furnizorii de îngrijiri paliative din spitale, comunitare, primare și specialiști sunt sprijiniți să lucreze împreună pentru a oferi un model integrat de furnizare de îngrijiri medicale.

6. Există un flux de informații eficient și în timp util între spitale, comunitate, asistență medicală primară și furnizorii specialiști de îngrijiri paliative. Comunicarea include pacienții și îngrijitorii.

7. O cultură a îmbunătățirii calității este încorporată în furnizarea de îngrijiri paliative.

8. Este sprijinită o agendă de cercetare și inovare care îmbunătățește calitatea și valoarea îngrijirilor paliative.

**Cadrul general pentru îmbunătățirea calității**

Planul corporativ al Health Service Executive (HSE) se angajează să îmbunătățească calitatea îngrijirii, așa cum este stabilit în viziunea sa: „O Irlandă mai sănătoasă, cu un serviciu de sănătate de înaltă calitate apreciat de toți”.

În Irlanda, calitatea este definită de cele patru domenii de calitate stabilite în Safer Better Healthcare Standards:

**1. Centrată pe persoană** - îngrijire care este respectuoasă și receptivă la nevoile și valorile indivizilor și colaborează cu ei în proiectarea și furnizarea acelei îngrijiri

**2. Eficientă** - îngrijire care este oferită în conformitate cu cele mai bune dovezi cu privire la ceea ce este eficient din punct de vedere clinic în îmbunătățirea rezultatelor sănătății unui individ

**3. Sigură** - îngrijire care evită, previne și minimizează daunele aduse pacienților și învață atunci când lucrurile merg prost

**4. Sănătate și bunăstare crescute** - îngrijire care încearcă să identifice și să profite de oportunități pentru a sprijini pacienții în îmbunătățirea propriei sănătăți și bunăstare

„Cadrul pentru îmbunătățirea calității“ a fost dezvoltat pentru a influența și ghida gândirea, planificarea și furnizarea de îngrijire în serviciile irlandeze. Este ferm orientat spre calitate, siguranță și spre îmbunătățirea experienței și a rezultatelor pacientului. Cadrul are un obiectiv clar de a promova o cultură a calității care urmărește în mod continuu să ofere îngrijire sigură, eficientă, centrată pe persoană în toate serviciile.

Pentru echipele de primă linie și inițiativele de îmbunătățire, Cadrul acționează ca o reamintire și o verificare sensibilă a domeniilor cheie care necesită în mod constant concentrare pentru a asigura îmbunătățiri de succes și durabile ale calității îngrijirii, chiar și în mediile cele mai aglomerate.

Acest document-cadru reprezintă prima parte a resursei „Cadru pentru îmbunătățirea calității” și prezintă Cadrul și factorii de calitate care alcătuiesc Cadrul. Este un Cadru de nivel înalt care va necesita aplicare la nivel organizațional și cu secții, unități și echipe de primă linie.

**Leadership-ul pentru calitate** este piatra de temelie a acestui Cadru. Leadership-ul sprijină și încurajează o cultură a învățării și îmbunătățirii continue: o cultură care asigură că pacienții sunt întotdeauna în centrul planificării și furnizării îngrijirii și în care personalul este sprijinit să furnizeze îngrijirea pe care își propun să o ofere - îngrijire sigură, eficientă și plină de compasiune.

Liderii modelează cultura, creează condițiile și modelează comportamentul necesar astfel încât calitatea să înflorească. Membrii consiliului de administrație, liderii seniori, managerii și liderii clinici trebuie să caute și să obțină toate oportunitățile pentru a-și demonstra în mod vizibil angajamentul de a construi o cultură a calității; demonstrând în mod activ valorile serviciului, ascultând în mod regulat pacienții și personalul, căutând dovezi ale calității serviciilor furnizate. Liderii au oportunitatea de a fi mai mult decât majorete pentru îmbunătățirea calității îngrijirii; pot fi participanți activi.

**Implicarea persoanei și a familiei** - Angajarea și implicarea pacienților în proiectarea, planificarea și furnizarea tuturor îngrijirilor demonstrează un angajament față de îngrijirea centrată pe persoană. Se asigură că îngrijirea este adecvată nevoilor pacienților și respectă preferințele acestora. Implicarea construiește o cultură de ascultare și de învățare din experiențele de îngrijire ale pacienților și ale familiilor acestora. Concentrarea și furnizarea asupra rezultatelor care contează pentru pacienți pot fi obținute numai printr-un angajament semnificativ și un parteneriat cu pacienții, îngrijitorii și familiile acestora.

**Implicarea personalului -** O parte esențială a îmbunătățirii calității o reprezintă interesul pentru bunăstarea și experiența persoanelor care utilizează serviciile de sănătate și a persoanelor care le oferă și pentru îmbunătățirea rezultatelor clinice sau a productivității și a managementului costurilor, astfel încât implicarea personalului este esențială.

**Utilizarea metodelor de îmbunătățire -** Îmbunătățirea calității a apărut din teoriile lui W. Edwards Deming și din experiența din domeniile psihologiei, științelor sociale, ingineriei și statisticii. Majoritatea metodologiilor de îmbunătățire își au originea în aplicarea teoriilor lui Deming, inclusiv Lean-Six-Sigma, Modelul de îmbunătățire și PDSA.

Indiferent de ce metodă este aplicată procesului de îmbunătățire, valoarea utilizării unei metode dovedite este bine acceptată. Multe metode se concentrează pe principii simple precum importanța standardizării sau asigurarea faptului că toată activitatea trebuie să beneficieze pacientul. Toate metodele evidențiază importanța accesării cunoștințelor unice pe care le posedă personalul din prima linie și a implicării acestora în orice proces de schimbare și îmbunătățire.

Îmbunătățirea calității îngrijirii și susținerea acesteia necesită ca toate programele să aibă o teorie a schimbării care se bazează pe aplicarea științei îmbunătățirii.

**Măsurarea calității -** Informațiile și măsurarea sunt esențiale pentru îmbunătățirea calității îngrijirii. Analiza datelor referitoare la un serviciu oferă informații care pot fi utilizate pentru a conduce la îmbunătățire și pentru a sprijini asigurarea calității îngrijirii oferite. Acesta sprijină identificarea domeniilor în care performanța insuficientă evidențiază necesitatea unui răspuns de îmbunătățire.

Potrivit Cadrului elaborat de HSE, integrarea măsurătorilor în toate inițiativele de îmbunătățire este esențială, astfel încât să știm când au avut loc îmbunătățiri și când nu. Cu toate acestea, trebuie să reducem la minimum sarcina de măsurare a personalului prin colectarea de date numai despre ceea ce contează cu adevărat.

Există oportunități pentru o utilizare mai inteligentă a informațiilor în întregul sistem, de exemplu, examinarea variabilității, analizarea tendințelor în timp și compararea cu colegii. Partajarea și afișarea informațiilor într-o manieră care influențează comportamentul este esențială pentru obținerea succesului în îmbunătățirea calității. Acest lucru necesită ca serviciile să aibă capacitatea de a măsura și analiza informațiile, precum și să aibă acces la tehnologia informației pentru a îmbunătăți capacitatea.

Echipa de Măsurare pentru Îmbunătățire (The Measurement for Improvement team) face parte din Divizia de Îmbunătățire a Calității (Quality Improvement Division, QID) a HSE. Echipa combină expertiza în știința îmbunătățirii calității, analiza statistică și cercetarea calitativă cu experiența clinică.

Echipa de Măsurare pentru Îmbunătățire oferă îndrumare cu privire la cele mai bune practici pentru analiza și afișarea informațiilor, dezvoltă instrumente pentru a sprijini inițiativele de îmbunătățire a calității și împărtășește exemple de lucru, astfel încât învățarea să fie răspândită cât mai larg posibil.

**Auditul clinic – metodă de măsurare a calității**

Auditul clinic este revizuirea și evaluarea sistematică a practicii curente în raport cu standardele bazate pe cercetare, cu scopul de a îmbunătăți îngrijirea clinică pentru utilizatorii de servicii.

Executivul Serviciului de Sănătate (The Health Service Executive) recunoaște auditul clinic ca fiind o metodă fiabilă de:

* Măsurare proactivă a eficacității și performanței asistenței medicale în raport cu standardele convenite pentru înaltă calitate.
* Îmbunătățirea calității îngrijirii oferite utilizatorilor de servicii prin identificarea acțiunilor pentru a aduce practica în conformitate cu aceste standarde.
* Oferirea asigurării calității utilizatorilor serviciilor, practicienilor și sistemului de sănătate în ansamblu.

Pentru a efectua un audit clinic eficient, profesioniștii din domeniul sănătății trebuie să aibă cunoștințele necesare despre procesul de audit clinic. Dovezile arată că colectarea datelor este frecvent confundată cu auditul clinic.

În 2013, Divizia pentru Calitate și Siguranța Pacienților a dezvoltat „Un ghid practic pentru auditul clinic” pentru a elimina o astfel de confuzie și pentru a dota profesioniștii din domeniul sănătății cu cunoștințele necesare pentru a planifica, proiecta și efectua un audit clinic.

Documentul:

* Acționează ca o resursă de învățare pentru cei care sunt noi în auditul clinic.
* Oferă un ghid de referință pentru profesioniștii din domeniul sănătății deja implicați în auditul clinic.
* Oferă profesioniștilor din domeniul sănătății cunoștințele necesare pentru a planifica, proiecta și efectua un audit clinic.
* Permite profesioniștilor din domeniul sănătății să fie proactivi și să facă schimbări care contribuie la îmbunătățirea generală a calității serviciilor lor.

[National Review of Clinical Audit (2019)](https://www.hse.ie/eng/services/publications/national-review-of-clinical-audit-report-2019.pdf) a fost lansat de Dr. Colm Henry, directorul clinic al HSE Irlanda în cadrul Conferinței Naționale pentru Siguranța Pacienților din 13 noiembrie 2019. Raportul rezumă barierele actuale cu impact asupra auditului clinic în Irlanda. În plus, oferă îndrumări și recomandări pentru dezvoltarea în continuare a auditului clinic în sistemul irlandez de asistență medicală.

Ghidul practic pentru auditul clinic conține modele de template-uri, liste de verificare și rezumate sau modele de rapoarte.

Raportul oferă o sintetiză a abordării în 5 etape a auditului clinic:

Etapa 1 - Planificarea auditului

• Implicarea părților interesate

• Determinarea subiectului de audit

• Planificarea furnizării activității de audit pe teren

Etapa 2 – Selecția standardului și a criteriilor

• Identificarea standardelor și criteriilor de audit

• Selectarea și dezvoltarea nivelurilor de performanță adecvate

• Criterii de includere/excludere

• Excepții

Etapa 3 - Măsurarea performanței

• Colectare de date

• Analiza datelor – măsurarea performanței reale față de standard

• Tragerea concluziilor

• Prezentarea rezultatelor

Etapa 4 – Realizarea de îmbunătățiri

• Dezvoltarea planurilor de îmbunătățire a calității (QIP)

Etapa 5 – Susținerea îmbunătățirilor

• Monitorizarea planului de îmbunătățire a calității

• Indicatori de performanta

• Diseminarea și sărbătorirea succesului

• Reamintirea - închiderea buclei – reluarea auditării

## Sablon prezentare modele

Prezentarea modelului de îngrijiri paliative şi îngrijiri la domiciliu din ….(țara…)

* 1. Particularităţi privind organizarea și funcționarea furnizorilor de servicii de IP şi ID
  2. Particularităţi privind instruirea/calificarea personalului care desfăşoară activitate la furnizorii de servicii de IP şi ID
  3. Particularităţi privind beneficiarii de servicii de IP şi ID
  4. Particularităţi privind structurile/instrumentele suport pentru facilitarea furnizării, respectiv accesării serviciilor medicale și /sau sociale de IP şi ID
  5. Particularităţi privind finanțarea serviciilor de IP şi ID
  6. Monitorizarea serviciilor integrate de IP şi ID
  7. Alte consideraţii

## Aspecte din legislația română care necesită revizuiri

* 1. Aspecte din legislația din România în domeniul medical care necesită revizuiri

Legea nr.95/2006, Legea 292/2011

* 1. Aspecte privind organizarea și funcționarea ÎP/ÎD care necesită revizuiri

Ordinul MS nr.253/2018

* 1. Aspecte privind finanțarea ÎP/ÎD care necesită revizuiri

Contractul Cadru si Normele viitoare

* 1. Aspecte privind resursele umane si formarea personalului pentru IP/ID

1. Luczak, J. (1993). *Palliative/hospice care in Poland. Palliative Medicine, 7(1), 67–75.* doi:10.1177/026921639300700111  [↑](#footnote-ref-1)
2. Krakowiak P, Deka R, Janowicz A. *Solidarity and compassion—prisoners as hospice volunteers in Poland*. Ann Palliat Med 2018;7(Suppl 2):S109-S117. doi: 10.21037/apm.2018.03.15 [↑](#footnote-ref-2)
3. [Clark, D](http://www.research.lancs.ac.uk/portal/en/people/david-clark(d51c78cb-2e01-475b-a895-0ff9ab6dcba6).html)[& Wright, MC](http://www.research.lancs.ac.uk/portal/en/people/michael-wright(2303ed23-2f00-4bb9-9093-e15b80a072a0).html) 2003, [*Transitions in end of life care: hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia.*](http://www.research.lancs.ac.uk/portal/en/publications/transitions-in-end-of-life-care-hospice-and-related-developments-in-eastern-europe-and-central-asia(5d5cb2da-701c-4df9-a6e6-f9acf7aee485).html) Open University Press. [↑](#footnote-ref-3)
4. Ciałkowska-Rysz, A. D., Pokropska, W., Łuczak, J., Kaptacz, A., Stachowiak, A., Hurich, K., & Koszela, M. (2016). *How much does care in palliative care wards cost in Poland? Archives of Medical Science, 2, 457–468.* doi:10.5114/aoms.2016.59272  [↑](#footnote-ref-4)
5. Zertuche T, Güell E, Fariñas O, Ramos A, Gómez-Batiste X. Prevalence of advanced-terminally ill inpatients in an acute tertiary care hospital. 12th EAPC Congress Lisbon, 2011; Poster sessions, Abst. P238 [↑](#footnote-ref-5)
6. http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/ cuidadospaliativos-diabetes / CUIDADOS\_PALIATIVOS / estrate giaCuidadosPaliativos.pdf [↑](#footnote-ref-6)