

EDITORIAL

De ce serviciile de îngrijire paliativă se dezvoltă atât de încet?

Prof. univ Wim J.A. van den Heuvel, Președinte al consiliului editorial al PALIATIA

Nu există nicio îndoială - sunt dovezi bazate pe cercetare - despre beneficiile îngrijirii paliative: îngrijirea paliativă îmbunătățește calitatea vieții pacienților și a familiilor lor. Cu toate acestea, la nivel mondial, doar aproximativ 14% dintre persoanele care au nevoie de îngrijiri paliative o primesc, după cum a declarat Organizația Mondială a Sănătății (OMS) (1). Acestea sunt cifre din 2012. Dar ce se poate spune în prezent despre situația din Europa? În acest număr al PALIATIA, două articole indică faptul că disponibilitatea serviciilor de îngrijire paliativă este încă „problematică”. În România, serviciile de îngrijire paliativă au început în urmă cu 28 de ani, dar astăzi doar 12% din necesități sunt acoperite (2). În Albania, serviciile de îngrijire paliativă se dezvoltă lent, în ciuda efortului și a entuziasmului profesioniștilor din sănătate din Albania (3).

De ce este problematică dezvoltarea și disponibilitatea îngrijirii paliative, în ciuda dovezilor științifice? OMS enumeră diverse bariere (1):

a. lipsa de conștientizare a factorilor de decizie, a profesioniștilor din domeniul sănătății și a publicului, despre ce este îngrijirea paliativă și beneficiile pe care le poate oferi pacienților și sistemelor de sănătate;

b. bariere culturale și sociale, cum ar fi credințele despre moarte și a muri;

c. concepții greșite despre îngrijirile paliative, cum că ar fi doar pentru pacienții cu cancer sau pentru ultimele săptămâni de viață;

d. concepții greșite potrivit cărora îmbunătățirea accesului la analgezia cu opioide va duce la un consum crescut de astfel de substanțe.

Aceste bariere sună foarte rezonabil și în conformitate cu experiențele multor pionieri în îngrijirea paliativă. Unii experți văd o soluție pentru a depăși aceste bariere în îmbunătățirea calității îngrijirii paliative, în special a educației și formării în îngrijirea paliativă.

Un studiu recent realizat de EAPC recomandă îmbunătățirea educației multidisciplinare pentru îngrijirea paliativă post-universitară și, prin urmare,

prezintă o listă nouă și cuprinzătoare de obiective de învățare (4).

După cum se știe, în 2014, Rezoluția Adunării Mondiale a Sănătății cu privire la Îngrijirea Paliativă a solicitat ca toate țările să încorporeze furnizarea de îngrijiri paliative în sistemele lor de îngrijire medicală. O astfel de încorporare ar stimula accesul la îngrijiri paliative pentru toți pacienții care au nevoie. Până acum, aceasta este încă o intenție în țările europene. Poate că trebuie reconsiderat conceptul de îngrijire paliativă?

În urmă cu doi ani, Hawley (5) s-a întrebat de ce nu s-a întâmplat o astfel de „încorporare”. Așa cum este scris în toate manualele: îngrijirea paliativă este destinată prevenirii și alinării suferinței. Prelungirea vieții nu este obiectivul și nici motivul pentru a începe îngrijirea paliativă iar îngrijirile paliative nu intenționează să scurteze viața. Îngrijirea paliativă nu este identică cu cea de sfârșit a vieții. Îngrijirea paliativă trebuie asigurată alături de tratamentul unei boli diagnosticate și ar trebui să facă parte din îngrijirile curative.

Îngrijirea paliativă este o parte a îngrijirii curative. Îngrijirea paliativă se concentrează pe prevenirea complicațiilor și gestionarea simptomelor (inclusiv durerea, dar nu numai durerea). Comunicarea cu pacientul, stabilirea obiectivelor, luarea deciziilor partajate și planificarea avansată a îngrijirii sunt condiții esențiale pentru îngrijirea paliativă, așa cum este (sau ar trebui să fie) pentru îngrijirea curativă. Toți pacienții care primesc astfel de „îngrijiri integrate” se vor simți mai bine! Potrivit lui Hawley, „există un număr covârșitor de dovezi că pentru pacienții cu o boală gravă, acordarea de îngrijiri paliative este mai bună din toate punctele de vedere decât lipsa de acces la îngrijiri medicale și că accesul timpuriu este mai bun decât cel târziu”. El afirmă că abordarea *simultană*, a bolii și acordarea de îngrijiri paliative, sunt necesare și au valoare egală.

Îngrijirea paliativă *nu mai trebuie utilizată* - așa cum afirmă Hawley - „ca eufemism pentru moarte”. Îngrijirile integrate (tratament curativ și paliativ) pot fi ambulatorii sau instituționale. Astfel de servicii integrate sunt foarte necesare.

EDITORIAL

Why do palliative care services grow so slowly?

Prof Wim JA van den Heuvel, Chairman of PALIAȚIA

There is no doubt – based on research – about the benefits of palliative care: palliative care improves the quality of life of patients and their families. Nevertheless, worldwide only about 14% of people who need palliative care receive it, as stated by (World Health Organisation) WHO (1). These are figures from 2012. What about the situation in Europe nowadays? In this issue of PALIAȚIA, two articles indicate that the availability of palliative care services are still ‘problematic’. In Romania, palliative care services started 28 years ago, but today only 12% of the need is covered (2). In Albania, palliative care services are developing slowly, despite the effort and enthusiasm of Albanian health care workers (3).

Why is the development and availability of palliative care, despite scientific evidence, problematic? WHO lists various barriers (1):

- a. lack of awareness among policy-makers, health professionals and the public about what palliative care is, and the benefits it can offer patients and health systems;
- b. cultural and social barriers, such as beliefs about death and dying;
- c. misconceptions about palliative care, such as that it is only for patients with cancer, or for the last weeks of life;
- d. misconceptions that improving access to opioid analgesia will lead to increased substance abuse.

These barriers sound very reasonable and in line with the experiences of many pioneers in palliative care. Some experts see a solution to overcome these barriers in improving the quality of palliative care, especially the education and training in palliative care. A recent study by EAPC recommends to improve multidisciplinary postgraduate palliative care education and therefore presents a new and comprehensive list of learning goals (4).

As known, in 2014, the World Health Assembly Resolution on Palliative Care called for all countries to incorporate palliative care provision into their health care systems. Such incorporation would stimulate the access to palliative care for all patients in need. Till now, this is still an intention, also in European countries. Maybe the concept of palliative care has to be reconsidered?

Two years ago Hawley (5) questioned why such ‘incorporation’ did not happen. His analysis is worthwhile to think over. As is written in all handbooks: palliative care is intended to prevent and relieve suffering. Prolongation of life is not the objective nor the reason to start palliative care, neither does palliative care intend to shorten life. Palliative care is not identical with end-of-life care. Palliative care should be provided alongside treatment of a diagnosed disease; it should be part of curative care.

It is part of part of curative care. Palliative care focuses on prevention of complications and management of symptoms (including pain, not only pain). Communication with the patient, goal setting, shared decision making and advanced care planning are essential conditions for palliative care as it is (or should be) for curative care. All patients, who receive such ‘integrated care’ will be better off! Accordingly to Hawley, ‘there is an overwhelming body of evidence that for patients with serious illness, receipt of palliative care is better in all respects than no access and that early access is better than late’. He states that *simultaneous* disease-targeting and palliative approaches are necessary and of equal value.

Palliative care should not be used – *any longer* as Hawley states – ‘as a euphemism for dying’.

Integrated care (curative and palliative treatment) may be ambulatory or institutional. Such integrated services are highly needed.

Bibliografie/References

1. News-room. [Available at <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>]. Accessed 27 Dec 2019.
2. Dumitresu M. Îngrijirile paliative în România anulul 2019. *Paliatia* 2020; 13(1) :15-20.
3. Laska I. Integration of Palliative care in undergraduate and postgraduate training programs in Albania. *Paliatia* 2020 ; 13(1) :21-23.
4. Paal P, Brandstötter C, Lorenzl S, Larkin P, Elsner F. Postgraduate palliative care education for all healthcare providers in Europe: Results from an EAPC survey. *Palliative and Supportive Care* 2019; 17: 495–506. <https://doi.org/10.1017/>
5. Hawley P. Barriers to access to palliative care. *Palliative Care: Research and Treatment* 2017;1–6. DOI: 10.1177/1178224216688887