

ASPECTE ETICE CU PRIVIRE LA MEDICALIZAREA FINALULUI VIEȚII: ÎNGRIJIRI PALIATIVE*

MARIA STAN¹, MARIA ALUAȘ²

REZUMAT. Aspecte etice cu privire la medicalizarea finalului vieții: îngrijiri paliative. Îngrijirile sau tratamentele paliative sunt îngrijiri complete, acordate bolnavului care nu răspunde tratamentelor. Datorită conceptului de „medicalizare” a sfârșitului vieții, apărut în ultimele decenii a apărut, a intervenit și o schimbare majoră, care se înscrie într-un cadru în care există constrângeri de tip economic, exigențe sociale noi și probleme de etică nemaiîntâlnite, înainte, în istoria omenirii. Prin urmare, avem întrebări la care se caută soluții: ce este de făcut, ce responsabilitate avem în fața unor pacienți și a unor boli a căror vindecare este exclusă?

Cuvinte cheie: îngrijiri paliative, decizii la finalul vieții, principii etice

ABSTRACT. Ethical Issues on End of Life Medicalization: Palliative Care. Palliative care or treatments are complete treatments for a patient unresponsive to ordinary treatment. Because of the concept of „medicalization” of the end of life, emerged in recent decades, it intervened also a major change, which falls within the framework of economic, social and ethical constraints, new and unprecedented before in the history. Therefore we have questions to whom expect solutions: what to do, what responsibility we have in front of patients and diseases whose cure it is excluded?

Keywords: palliative care, end-of-life decisions, ethical principles

* Acest articol reprezintă partea teoretică a lucrării de licență, intitulată *Aspecte etice cu privire la medicalizarea finalului vieții: îngrijiri paliative*, realizată sub coordonarea Lect. Dr. Maria Aluaș, Disciplina de Științe Socio-Umaniste și Istoria Medicinii, Universitatea de Medicină și Farmacie Iuliu Hațieganu, Cluj-Napoca.

¹ *Universitatea de Medicină și Farmacie Iuliu Hațieganu, Cluj-Napoca, mery_stan@yahoo.com.*

² *Disciplina de Științe Socio-Umaniste și Istoria Medicinii, Universitatea de Medicină și Farmacie Iuliu Hațieganu, Cluj-Napoca, Centrul de Bioetică, Universitatea Babeș-Bolyai, Cluj-Napoca, maria.aluas@gmail.com.*

Îngrijirile sau tratamentele paliative au apărut ca urmare a accelerării nevoii de tratament rezultate în urma medicalizării (3) finalului vieții. Acestea sunt „îngrijiri complete, acordate bolnavului care nu răspunde tratamentelor. Lupta contra durerii și a altor simptome, precum și luarea în considerare a problemelor psihologice, sociale și spirituale sunt primordiale. Ele nu duc la deces, scopul lor fiind acela de a conserva o calitate a vieții acceptabilă până la momentul final” (1). Tratamentele paliative sunt acordate de o echipă multidisciplinară, care îi include, însă, și pe pacient și pe aparținătorii săi. Practica tratamentelor paliative are ca obiectiv alinarea durerilor pacientului, făcând mai puțin dificilă faza de final a vieții.

Organizația Mondială a Sănătății (OMS) definește „îngrijirea paliativă ca fiind o abordare ce îmbunătățește calitatea vieții pacienților și familiilor acestora, ajutând să facă față problemelor asociate cu boala amenințătoare de viață, prin prevenirea și înlăturarea suferinței, prin identificarea din timp, evaluarea corectă și tratarea durerii și al altor probleme fizice, psihosociale și spirituale” (2).

1. DEFINIȚIA ÎNGRIJIRILOR PALIATIVE

Îngrijirea paliativă este îngrijirea activă și totală acordată pacienților care sunt confrunțați cu problemele asociate unei boli amenințătoare de viață și care are ca scop îmbunătățirea calității vieții bolnavilor și a familiilor acestora, prin prevenirea și înlăturarea suferinței (6).

Termenul “paliativ” provine din latinescul *pallium*, care înseamnă „mască”, „acoperământ”. Această etimologie indică, de fapt, esența îngrijirii paliative: mascarea efectelor bolii incurabile sau asigurarea unui „acoperământ” pentru cei lăsați în frig, atunci când medicina curativă nu mai poate oferi vindecare. (7)

2. SCURT ISTORIC

Îngrijirea paliativă se poate considera una dintre cele mai vechi forme de îngrijire medicală. Se referă la îngrijirea activă și totală a pacienților a căror boală nu mai răspunde la tratament curativ. Controlul durerii și al simptomelor, asistența psihologică, socială și spirituală sunt extrem de importante. Scopul îngrijirii paliative se referă la asigurarea unei bune calități a vieții pacientului și a familiei acestuia. (4)

Îngrijirea paliativă a fost inițial destinată bolnavilor cu cancer în faze avansate, cancerul fiind una din principalele cauze ale mortalității în lume. Îngrijirea paliativă a reușit să schimbe percepția asupra bolii și a contribuit la acceptarea responsabilității, în lumea medicală, de a transforma ultima parte a vieții pacientului într-o perioadă trăită cu demnitate și confort. (8)

Beneficiarii serviciilor de îngrijiri paliative sunt pacienți cu boli cu risc letal, care au simptomatologie necontrolată și/sau suferință psihosocială sau spirituală. Aceștia ar trebui să nu fie doar bolnavii de cancer, ci și pacienții geriatrici, cei cu boli neurologice, insuficiențe de organ, SIDA, malformații congenitale, precum și alte boli cronice care necesită o îngrijire continuă sau la care simptomatologia are o evoluție imprevizibilă. (5)

Îngrijirea paliativă este, deci, o îngrijire complexă, activă și intensivă, care promovează calitatea vieții bolnavilor și a familiilor acestora. Când tratamentele curative nu mai sunt oportune sau eficiente, îngrijirea paliativă devine esențială și indispensabilă pentru ca bolnavul să moară liniștit, împăcat cu sine și cu cei din jur și mai ales fără dureri sau alte simptome apăsătoare. (4)

În fazele avansate ale bolilor incurabile, îngrijirea paliativă se concentrează asupra înlăturării durerii, îmbunătățirii calității vieții bolnavului terminal și asupra suportului acordat familiei înainte și după decesul celui drag. (9,10)

De asemenea, presupune aplicarea tuturor intervențiilor paliative adecvate, care include pe lângă intervențiile specifice, terapii etiopatogenice ale bolii cum ar fi chirurgia, radioterapia, chimioterapia, tratamentele hormonale etc. Scopul ultim al tuturor acestor intervenții este reabilitarea, maxim posibilă, a pacientului și asigurarea unei cât mai bune calități a vieții. (7)

3. ÎNGRIJIRILE PALIATIVE ÎN EUROPA

Inițiatora mișcării de tip *hospice* moderne a fost Cicely Saunders (1918-2005), o asistentă medicală britanică, care a contribuit la inaugurarea, în anul 1967, a St. Christopher's Hospice din Londra. (11)

În anul 2009 Asociația Europeană de Îngrijiri Paliative a publicat norme și standarde de îngrijiri paliative, care ar trebui să fie implementate în toate țările Uniunii Europene. În aceste standarde se arată că în UE survin 1,6 milioane de decese anual din cauza cancerului și aproximativ 5,7 milioane de decese datorate bolilor cronice necanceroase. Dintre bolnavii care beneficiază de îngrijiri paliative, 95% sunt neoplazici.

Asociația Europeană de Îngrijiri Paliative (9) recomandă țărilor Uniunii Europene ca pe viitor să crească numărul pacienților, suferind de alte boli decât cancerul, asistați în sistemul de îngrijiri paliative, astfel încât să se atingă o proporție de 60% pacienți neoplazici în stadiul terminal și 40% pacienți non-neoplazici. Asociația a definit și filosofia de tip *hospice* care conține valori și principii comune paliativei, indiferent de tipurile de abordare a pacienților la finalul vieții în diferite țări din Europa.

4. ÎNGRIJIRILE PALIATIVE ÎN ROMÂNIA

Îngrijirea paliativă și controlul durerii în cancer sunt câteva dintre problemele actuale nerezolvate ale sistemului de sănătate publică din România. Aceasta face ca gradul de asistare și respectiv calitatea vieții bolnavilor incurabili, în fază avansată sau terminală, să fie nesatisfăcătoare. Sunt probleme, încă, insuficient abordate la nivelul autorităților sanitare cu putere de decizie, în ciuda experienței internaționale privind existența unor metode de tratament eficace și cost-eficiente. (8)

S-a estimat că 60% dintre pacienții care decedază anual au nevoie de servicii de îngrijiri paliative. Conform unui model de calcul, toți pacienții care decedază din cauza cancerului și 2/3 din restul deceselor reprezintă cazuri care pot beneficia de îngrijiri paliative, în ultimul an de viață. În România, nevoia de îngrijiri paliative este enormă, așa cum remarcă medicii generaliști. Acest lucru poate fi observat din simptomatologia diversă și durerile pacienților care sunt mari, atunci când ei solicită îngrijiri paliative la domiciliu. (4)

Ca o inițiativă a sectorului neguvernamental și ca răspuns la nevoia de îngrijire acordată unei categorii de pacienți mai puțin asistați în domeniul public de sănătate: bolnavii incurabili, aflați în stadii avansate și terminale, în anii 1990 în România s-a inițiat dezvoltarea serviciilor specializate de îngrijiri paliative. În limitele resurselor alocate de finanțatori, interesul era ca aceste servicii să poată fi adaptate nevoilor imediate ale pacienților și a familiilor acestora. (10) Pacienții în ultimul stadiu al vieții lor au și ei dreptul la îngrijiri medicale, fără a fi discriminați, în baza condiției lor de sănătate. (12)

5. ECHIPA DE ÎNGRIJIRI PALIATIVE

Abordarea multidisciplinară și interdisciplinară constituie esența îngrijirilor paliative, pentru a putea acoperi nevoile de îngrijire fizice, psihologice, sociale și spirituale ale pacienților la finalul vieții. Îngrijirea paliativă poate fi realizată de către o singură persoană dar, pentru a fi de succes se are în vedere o colaborare cât mai strânsă între diferitele specialități, cu scopul de a-i oferi pacientului tot suportul necesar.

Alcătuirea echipelor va diferi în funcție de o serie de factori printre care se numără grupul de pacienți deservit, măsura în care se acordă îngrijirea și aria locală de acoperire. Amploarea echipei poate fi stabilită de o manieră flexibilă și în funcție de nevoile pacientului. Un medic generalist și un asistent medical specializat pot constitui componența minimală a unei echipe. Totuși, în majoritatea cazurilor, din echipă fac parte asistenți sociali, psihologi și/sau voluntari, care trebuie să fie conduși de un profesionist calificat în îngrijirea paliativă. (13,14)

De asemenea, membrii echipei de îngrijiri paliative au o formare în munca de echipă și în susținerea psihologică reciprocă deoarece în această activitate apare, mult mai des, sindromul de *burnout*, de epuizare emoțională, comparativ cu alte specialități medicale. (4)

6. STABILIREA DIAGNOSTICULUI DE FAZĂ IREVERSIBILĂ

Datorită faptului că are o mare implicare fizică și psihică, diagnosticul de cancer, în general, reprezintă o mare provocare pentru medic. Pacienții cu cancer sunt nevoiți să se adapteze noilor schimbări ce survin din consecințele bolii. Este important pentru pacient să i se ofere informații pertinente astfel încât să-și înțeleagă boala, să poată să ia hotărâri importante și să dezvolte mecanisme de adaptare. (15)

Majoritatea medicilor se gândesc la comunicarea diagnosticului, a adevărului, ca la o singură întâlnire. Însă, acesta trebuie să se deruleze pe o perioadă de timp mai îndelungată. E necesar ca medicul să discute cu bolnavul, și prin întrebările care i le adresează acestuia îl ajută pe medic să-i ofere bolnavului acele informații de care are nevoie și pe care le poate înțelege. De o importanță deosebită este accentuarea de către medic a ajutorului oferit în continuare, în mod constant. (16)

7. COMBATEREA SIMPTOMELOR CARE AFECTEAZĂ CALITATEA VIETII

În acordarea îngrijirilor paliative trebuie să se țină cont de toate simptomele și sindroamele pe care le poate prezenta pacientul. Crearea unui mediu propice pentru alinarea suferinței îndelungate și în fazele terminale este un aspect definitoriu al îngrijirilor paliative.

Este important să se observe și să se intervieveze, în mod continuu, pacientul, iar în cazul în care nu este posibil acest lucru, atunci să se obțină informațiile necesare de la cei care-l îngrijesc, având în vedere că pacienții raportează numai aproximativ 50% dintre simptome. O particularitate întâlnită aproape numai în paliatie este faptul că suferindul dorește să fie informat despre semnificația fiecărui simptom. (17)

Unele dintre simptomele comune, care apar la pacienții în stare terminală sunt: durerea, starea de slăbiciune, dispnea și incontinența urinară. Pe lângă acestea mai pot apărea și alte simptome ale aparatului digestiv, respirator, urinar, simptome neurologice, hematologice, psihologice etc. Important este ca simptomele întâlnite să fie controlate și să se stabilească balanța între beneficiile tratamentului acordat și efectele adverse ale acestuia. (18)

Mulți dintre pacienți sunt anxioși, depresivi datorită temerilor legate de tratament, a explicațiilor insuficiente, incorecte, legate de boală și prognostic. Bolnavii prezintă o afectivitate bazală scăzută, persistentă, cu pierderea interesului pentru viață; au sentimente de neajutorare, auto-învinuire și se pierde respectul de sine. Pot să aibă gânduri legate de moarte sau chiar suicidare. Pentru înlăturarea acestor stări deloc binevenite pentru pacient, trebuie să se aibă în vedere și acordarea de sprijin emoțional. (19)

8. FORME DE ÎNGRIJIRE

Pacientul aflat în fața morții apropiate are nevoie să stai aproape de el, să-l ții de mână chiar dacă ești fără cuvinte. Toate acestea fac ca trecerea de la viață și moarte să fie mai puțin terifiantă și nu în singurătate sau izolare. (19)

1. Îngrijirea la domiciliu

Îngrijirile la domiciliu reprezintă gama de servicii și facilități acordate în comunitate persoanelor dependente pentru ca acestea să trăiască, pe cât de independent posibil, în propriile case. În general, îngrijirile la domiciliu sunt o preferință pentru ceea ce este „viața acasă” ca o alternativă la „îngrijirea în instituții”. Aceasta înseamnă să ajuți oamenii în comunitatea lor, mai degrabă decât să-i izolezi într-un spital sau cămin pe termen lung.

Grupurile de beneficiari ai acestor servicii sunt constituite din:

- bătrânii dependenți
- convalescenții după anumite boli: fracturi de col femural, paralizii, intervenții chirurgicale mari etc.
- persoane care prezintă boli terminale
- persoane cu dizabilități (20)

2. Îngrijirea de tip hospice

Se referă la organizațiile care furnizează îngrijire paliativă în unități cu paturi (centrele specializate de îngrijire paliativă) pentru bolnavi în stadiu terminal. În Marea Britanie, serviciile de îngrijire paliativă și hospice continuă să se adreseze în primul rând pacienților diagnosticați cu cancer. Un hospice poate găzdui în medie 15 pacienți, iar media de internare este de 13 zile. Cel puțin unul dintre motivele pentru care sunt internate persoanele muribunde într-un hospice este: controlul simptomelor, pentru a le acorda atât lor cât și apropiaților lor câteva zile de liniște printr-o îngrijire de calitate garantată sau pentru îngrijire în faza terminală a bolii. (21)

Datele din literatură sugerează că toți cei care au beneficiat de servicii de îngrijire hospice apreciază abordarea „umană” a acestora, prin care se obține reducerea anxietății și îmbunătățirea comunicării. (22)

În ceea ce privește cuantificarea impactului îngrijirii paliative asupra calității vieții nu este ușor de realizat. Acest lucru reiese din rezultatele unor studii și cercetări, care arată că persoanele muribunde aflate într-o unitate de îngrijire paliativă cu paturi beneficiau de un control al durerii mult mai bun decât cele care beneficiau de servicii de îngrijire paliativă în spital sau la domiciliu. (23)

9. MEDICALIZAREA FINALĂ

Durerea este unul dintre cele mai importante simptome ale pacientului aflat în ultimul stadiu de viață și de aceea se încearcă, cât mai mult cu putință, ameliorarea ei. Netratarea adecvată a durerii este un fenomen obișnuit, datorat pe de o parte curențelor existente în educația personalului medical privind posibilitățile de control a durerii, pe de altă parte, îngrijorării izvorâte din dependența care s-a creat față de substanțe în rândul bolnavilor, al membrilor lor de familie și al medicilor. Pacienții pot suferi de durere nu numai din cauza lipsei de informații a specialiștilor, ci și din cauza unor atitudini moralizatoare a medicilor referitoare la dozarea narcoticelor. (16)

Analgezia – Principii

Durerea cronică diferă de cea acută; scopul terapiei este prevenirea reapariției durerii. Pentru îndepărtarea ei trebuie luați în considerare toți factorii implicați: somatici, psihologici, sociali, spirituali.

- Fiecare tip de durere se tratează și se evaluează separat.
- Se preferă calea orală sau rectală. Când nu e posibil se administrează subcutan: intermitent pe fluturaș sau continuu cu seringă automată.
- Analgezia să fie simplă. (24)

S-a observat că folosirea unor metode ca: cititul, ascultarea radioului, privitul la televizor, respirația ritmică, relatarea unor amintiri și vizualizarea experiențelor plăcute distrag atenția pacientului de la durerea sa. (25)

În îngrijirea paliativă, scopul principal al tratamentului nu este prelungirea vieții ci cel de a face ca viața care i-a mai rămas pacientului să fie cât se poate de confortabilă și să-și păstreze pe cât se poate semnificația. Problema cea mai importantă se referă la aplicarea tratamentului cel mai potrivit, ținându-se cont de perspectivele biologice și de circumstanțele personale și sociale ale pacientului. „Tratamentul care nu oferă pacientului beneficii nete poate fi etic și legal

neadministrat sau întrerupt, iar scopul medicinei trebuie să vireze spre palierea simptomelor”. Poate vor fi momente când rezultatele tratamentului nu vor fi în conformitate cu așteptările noastre, dar trebuie să facem tot ce se poate pentru a ajuta bolnavul. (5)

Alimentația pacientului terminal

Alimentația pacientului și modul său de raportare la rolul acesteia în legătură cu condiția sa sunt foarte importante. Prin urmare, un studiu publicat în anul 2005 (21) a arătat faptul că pacienții își controlau activ alimentația în moduri proprii, fie pentru a-și eficientiza corpul în lupta cu cancerul, fie pentru a grăbi moartea.

Supportul nutrițional singur nu vindecă o boală și nici nu o ameliorează. Terapia adjuvantă este cea care permite pacientului să-și satisfacă nevoile nutritive în timpul tratamentului paliativ sau curativ. Supportul nutrițional prin intermediul unui cateter intravenos sau a unei sonde de alimentație este o terapie de salvare a vieții pentru pacienții care sunt în imposibilitatea de a-și satisface nevoile nutritive pe cale orală. De cele mai multe ori, momentul inițierii și cel al opririi suportului nutrițional la pacienții cu boli terminale nu este foarte clar stabilit în ghiduri, această decizie rămânând la latitudinea clinicianului. (26)

Problemele suportului nutrițional

Pe parcursul nutriției parenterale pot fi întâlnite și complicații. Acestea pot fi legate atât de inserția venoasă a cateterului (tromboză, trombembolism pulmonar, sepsis), cât și de tulburări electrolitice, tulburări metabolice (hipercalcemie, hipoglicemie) sau de disfuncție hepatică (steatoză, colestază, sludge biliar). (27)

Beneficiile suportului nutrițional

Supportul nutrițional aduce beneficii pacienților competenți prin reducerea deteriorării fizice, îmbunătățind calitatea vieții și prevenind impactul emoțional al „înfometării pacientului până la moarte”. (26)

În ceea ce privește suportul nutrițional la domiciliu, acesta poate fi o necesitate, pe viață, la pacienții cu infarct intestinal, datorat fie rezecției chirurgicale, fie deteriorării unei porțiuni din tractul gastro-intestinal. Supportul nutrițional susține viața, însă are un impact pozitiv asupra calității vieții pacienților? Cercetătorii au raportat o calitate a vieții mai bună la pacienții care au primit nutriție parenterală la domiciliu pentru minim trei luni. Așadar, în funcție de prognosticul pacientului cu cancer avansat, clinicianul hotărăște instituirea alimentației parenterale la domiciliu, luând în considerare beneficiile și riscurile acesteia. (26)

Înteruperea tratamentului

Etica clinică ajută la înțelegerea și la aplicarea principiilor etice în anumite cazuri, când se consideră că tratamentele de prelungire a vieții trebuie întrerupte, stopate sau retrase. Prin consens se acceptă că, în următoarele cazuri, este, din punct de vedere etic, justificabilă întreruperea tratamentului de prelungire a vieții:

- când pacientul refuză tratamentul
- când suferințele nu sunt proporționale cu beneficiile
- când tratamentele sunt destinate să eșueze
- când viața sa nu mai are nicio semnificație
- când evoluția bolii este nesigură
- când familia se luptă cu medicul
- când testamentele de viață (*living will*) duc la dileme etice
- când suferința și durerea sunt copleșitoare (17)

10. COMUNICAREA

Comunicarea în îngrijirile paliative are mai multe dimensiuni: comunicarea dintre echipa de îngrijiri și pacient, dintre echipa de îngrijiri și familie, dintre pacient și familie și comunicarea interdisciplinară sau în interiorul echipei de îngrijiri și între instituțiile care oferă îngrijirile. (3)

Importanța deosebită a comunicării în acest domeniu este demonstrată de faptul că cele mai importante surse de insatisfacție și de plângeri ale bolnavilor îngrijiți de echipe de paliatie nu s-au referit la servicii medicale inadecvate, ci la probleme datorate unor bariere în comunicare, la lipsa de comunicare sau la neînțelegeri între partenerii comunicării (pacienți, familie, specialiști). (9)

“Comunicarea în cadrul îngrijirilor paliative trebuie însă să respecte o serie de reguli și cerințe clare, cum ar fi: alegerea unui spațiu adecvat, acordarea unui timp mai lung de comunicare cu pacientul decât cel acordat în medicina curativă, precum și la aplicarea unor tehnici de comunicare speciale și sprijin între membrii echipei de îngrijire.” (14)

Comunicarea veștilor rele constituie un punct cheie care în paliatie necesită o atenție deosebită și abilități fundamentale de comunicare din partea medicilor. Impactul acestora va depinde de mărimea decalajului dintre așteptările pacientului și realitatea statusului medical și va putea fi evaluat numai după ce se va afla ce știe și ce așteptări are pacientul în legătură cu condiția lui medicală. (4)

Sunt cunoscute trei modele pentru comunicarea veștilor rele în medicină:

- modelul *nedezvăluirii*, în care vestea este comunicată unei rude, care ascunde adevărul pacientului pentru a-l proteja. Avantajul acestui model este timpul scurt alocat de medic comunicării, fiind potrivit acelor persoane care preferă să nu-și cunoască statusul medical.
- modelul *dezvăluirii în detaliu* se referă la comunicarea tuturor amănuntelor pacientului, care, pe baza informațiilor primite, decide tratamentul pe care dorește să-l urmeze. Acest model este avantajos pentru că promovează atât încrederea pacientului în medic, cât și suportul familiei și oferă timpul necesar rezolvării problemelor pacientului.
- modelul *dezvăluirii individualizate*, se axează pe adaptarea cantității de informație și ritmului comunicării la nevoile și dorința pacientului. Cantitatea informației furnizate și rata accesului, care este adaptată nevoilor individuale ale pacientului, reprezintă marele avantaj al modelului. (28)

Comunicarea diagnosticului

Diagnosticul de cancer, are o rezonanță emoțională negativă în rândul pacienților datorită asocierii cu durerea, imaginea unei debilități severe și frica de moarte. Tratamentele agresive utilizate în cancer duc la alterări în imaginea corporală ca de exemplu alopecia, hiperpigmentări, sterilitate, mutilări în chirurgia ORL, castrare etc. Și sunt o sursă de temeri suplimentare pentru pacienți.

Scopul comunicării diagnosticului chiar și atunci când vestea e rea e acela de a informa familia și pacientul, de a reduce incertitudinea, a întări relațiile intrafamiliale și de a permite pacientului și familiei să decidă pe ce cale să pornească și să-și construiască un plan realist. Fără această informație pacientul nu poate participa în luarea deciziilor, nu-și poate da consimțământul informat și are așteptări nerealiste privind viitorul său. (15)

Un studiu calitativ efectuat pe 72 participanți din Australia și Canada publicat în 2004, (29) identifica următoarele așteptări ale pacienților și a familiilor lor legate de medic:

- să fie onest și direct în împărtășirea informației
- să vorbească clar, pe înțelesul pacientului
- să arate că îi pasă
- să ofere timp pacientului
- să dozeze informația pe măsura capacității de asimilare a pacientului
- să nu abandoneze pacientul

Cancerul, prin natura sa, obligă pacienții să se adapteze la numeroase schimbări (fizice, status profesional, social) și să facă față consecințelor bolii. Oferirea de informații relevante pacientului permite acestuia să înțeleagă boala, să ia decizii informate și să dezvolte noi mecanisme de adaptare. (30)

Comunicarea prognosticului

Dificultățile legate de discutarea prognosticului includ incertitudinea de a comunica estimări ale supraviețuirii și statistici aferente, discutarea în sine a speranței de viață cu pacienții cu prognostic limitat, găsirea celei mai empatică și oneste modalități de comunicare a prognosticului, modularea comunicării în funcție de *background*-ul cultural al fiecărui pacient. Provocarea cu care se confruntă medicul este aceea de a găsi echilibrul între toate cerințele de mai sus și complianța cu prevederile legale referitoare la consimțământul informat. (15)

11. EMPATIA

A fost descrisă ca fiind un concept care implică atât nivelul cognitiv cât și cel afectiv/emoțional. La nivel cognitiv implică abilitatea de a înțelege lumea prin ochii celorlalți, iar la nivel afectiv capacitatea de a se alătura și experimenta sentimentele altei persoane. (31)

Abundența de empatie nu poate decât să fie benefică în îngrijirile medicale și grăbește vindecarea. (32)

Răspunsul empatic are trei componente:

- Identificarea emoției negative trăite de pacient (furie, tristețe, supărare, etc.)
- Înțelegerea originii acestei emoții (recidivă, complicații, întârziere diagnostic, etc.)
- Formularea unui răspuns care le corelează pe cele două și acceptarea stării pacientului ca fiind normală în situația dată (ex.: Văd că sunteți supărat că boala a reapărut și e firesc). (15)

O relație apropiată medic-pacient este benefică atât pacientului cât și medicului aducându-i satisfacții profesionale, dar dacă această relație devine prea apropiată ea împiedică judecata clinică sănătoasă. Găsirea căii de mijloc, nici prea apropiată nici prea distant față de pacient, este o sarcină permanentă a medicului. Atașamentul excesiv, evitarea sau neangajarea emoțională în relația cu pacientul toate sunt forme ale devierii de la îngrijirea adecvată a pacientului. (33)

Speranța la pacientul terminal

Atât medicii cât și pacienții consideră că o bună comunicare indiferent de dificultatea situației sădește speranța. (34)

Speranța este un răspuns necesar la o amenințare și poate fi definită ca fiind așteptarea unui rezultat pozitiv în ciuda tuturor circumstanțelor. Conține atât anticiparea a ceva pozitiv cât și o acceptare pozitivă a inevitabilului. (35)

Aspectul psiho-emoțional în comunicarea medic pacient

În cazul diagnosticării unei boli severe pacienții așteaptă de la medic un plan de tratament, informații și sprijin emoțional. Studiile demonstrează că o bună comunicare și îngrijirea oferită cu compasiune scad anxietatea și depresia, cresc abilitatea pacientului de a se adapta la situație și totodată calitatea vieții acestora. (15)

12. GRIJA FAȚĂ DE FAMILIE ȘI PRIETENI

În îngrijirea pacientului terminal nu trebuie pierdute din vedere nevoile familiei, îngrijirea rudelor și a prietenilor acestuia. În relația cu familia, medicul are un rol important, cel de a discuta anumite subiecte, despre cum este înțeleasă îngrijirea acordată rudelor în suferință, referitoare la momentul despărțirii, care să fie atitudinea după încetarea din viață a bolnavului dar și despre utilitatea și eficiența acțiunilor realizate. (36)

Un studiu realizat în Marea Britanie (37) relatează faptul că pregătirea insuficientă pentru acordarea de îngrijire a dus, în mod semnificativ, la efecte negative asupra sănătății mintale a familiei care acordă îngrijire. Pe de altă parte, atunci când rudele sunt bine informate și dezvoltă o relație de lucru bazată pe încrederea personalului, poate rezulta o experiență de îngrijire mult mai adecvată. (38)

Pe tot parcursul îngrijirii, echipa de îngrijire trebuie să aibă în atenție susținerea rudelor atât pe parcursul evoluției bolii cât și după moartea acestuia, până când se restabilește echilibrul familial. (36)

Impactul depresiei asupra vieții bolnavilor, familiei și prietenilor

Depresia netratată are consecințe nefaste asupra bolnavului prin prisma faptului că intensifică celelalte simptome, ducând la izolare socială și împiedicându-l să-și rezolve „problemele neterminate”. (5)

Pe de altă parte, suferința profundă a unei persoane are efecte asupra vieților multor apropiați ai acesteia. Unele cupluri sau relațiile de prietenie se consolidează odată cu trăirea unor situații de criză, prin implicarea și sprijinul psiho-afectiv oferit unul altuia. Însă, uneori rudele și prietenii se îndepărtează de persoană sau de familia direct afectată de cancer, fapt cauzat de temerile legate de viitor și de situația financiară care va afecta viața bolnavului și implicit a celor apropiați. (36)

În țările unde este dezvoltat un sistem de îngrijiri paliative complex, pentru combaterea efectelor negative ale bolii asupra apropiaților bolnavului, sunt organizate grupuri de suport pentru familii, tineri și adolescenți, programe

educaționale și religioase prin care oamenii pot descoperi noi căi de a face față suferinței apropielui, în discuțiile despre tratament fiind implicați chiar și copiii, fapt care permite și încurajează sentimentul de utilitate al fiecărui membru al familiei. (9)

13. ASPECTE ETICE

Principii etice în îngrijirea paliativă

Principiile etice care stau la baza îngrijirilor paliative se concentrează asupra asigurării unei cât mai bune calități a vieții pentru bolnav și familie. Promovarea beneficienței și a non-dăunării pacientului presupune, pe de o parte, obligația echipei medicale de a face bine și cea de a cântări beneficiile și riscurile fiecărei decizii terapeutice asupra pacientului, iar pe de altă parte, obligația de a evita provocarea, în cunoștință de cauză, a unui rău, pacientului. (4)

Medicina paliativă presupune oferirea de îngrijiri pacientului în nucleul său familial. Astfel, conform principiilor bioetice și a legislației din România, fundamentată pe principiul autonomiei pacientului (39), acesta trebuie să-și exprime acordul cu privire la membrii familiei sau din anturaj care sunt acceptați să se implice în acordarea îngrijirilor la finalul vieții.

Asociația Europeană de Îngrijiri Paliative subliniază faptul că îngrijirile paliative pot fi generale (acordate de către medicii de familie și specialiștii care au tratat boala de bază a pacientului, oncologi etc.) și speciale (acordate de medici specialiști în paliative), fie la domiciliu, fie în unități specializate de îngrijiri paliative.

Există patru norme de bază relevante pentru oferirea îngrijirilor paliative. O primă normă cerută se referă la punerea la dispoziția pacientului a unui *plan de îngrijire în avans*, în cadrul căruia pacientului să-i fie descrise posibilitățile de îngrijire, să fie înțeles de către echipa de îngrijire, gradul de autonomie pe care bolnavul îl preferă, respectiv gradul în care bolnavul dorește să-i implice pe cei apropiați în îngrijire și în luarea deciziilor și care sunt persoanele din anturaj agreeate de pacient pentru a-i fi în preajmă la finalul vieții. (9)

A doua normă constă în *asigurarea accesului echitabil și fără întârziere* la îngrijiri paliative, indiferent de vârstă, diagnostic, zonă geografică, rasă, etnie, gen sau condiție materială.

A treia normă solicitată este reprezentată de *continuitatea îngrijirilor medicale* pe întreg parcursul clinic al bolii. Această continuitate a îngrijirilor, rezultată din buna comunicare între specialiștii și serviciile medicale care tratează bolnavii, permite prevenirea erorilor, a sentimentului de abandon al pacientului și respectarea preferințelor și alegerilor făcute de pacient. (10)

A patra normă recomandată se referă la *respectarea dorințelor bolnavului terminal* în ceea ce privește locul preferat de oferire al îngrijirilor în stadiul terminal și locul în care își dorește să moară. Aceste aspecte sunt puternic influențate de structura familiei, relațiile cu rudele, cultura și religia pacientului. Studiile efectuate în mai multe țări europene (40) arată că majoritatea pacienților neoplazici (75%) preferă să moară acasă. Pacienții tineri, cei necăsătoriți sau cei cărora le-a decedat partenerul de viață preferă însă să moară în unități de tip hospice. (28)

Demnitatea pacientului

Îngrijirea paliativă trebuie să fie acordată într-o manieră respectuoasă, deschisă și atentă la valorile, credințele și practicile personale, culturale și religioase, ghidată de legislația fiecărei țări. Demnitatea pare a fi un concept individual, cuprinzând diferite domenii și priorități pentru fiecare pacient. Demnitatea poate fi mai degrabă considerată o proprietate intrinsecă decât un bun care poate fi afectat sau pierdut. Urmând această linie, îngrijirea paliativă ar trebui să ofere un mediu în care pacientul se poate simți demn și poate fi tratat în consecință. (4)

Binefacerea

Acest concept implică faptul că trebuie să se facă întotdeauna totul pentru binele pacientului chiar dacă pot să apară dificultăți între echipa de îngrijire, pacient și aparținători. Cu toate acestea, se presupune că profesioniștii au abilitățile și expertiza necesare pentru a rezolva problemele, și înțelepciunea de a trimite pacientul la altcineva în cazul în care ei nu pot da rezolvare situațiilor, pentru ca problemele să nu rămână nesoluționate. (41)

Relația echipei de îngrijire cu pacientul

Asociația Europeană de Îngrijiri Paliative le recomandă specialiștilor care îngrijesc pacienții la finalul vieții să construiască o relație de colaborare cu pacientul și familia acestuia. Pacientul și familia reprezintă o *unitate de îngrijire*, fiind considerați parteneri importanți în planificarea îngrijirilor și gestionarea afecțiunilor. S-a dezvoltat ideea de îngrijire cu accent pe resursele și competențele pacienților, nu numai pe dificultățile întâmpinate de aceștia. În acest context, abordarea orientată către rezistență a dobândit recent o recunoaștere din ce în ce mai mare. *Rezistența* se referă la capacitatea pacienților de a face față bolilor incurabile și problemelor asociate și schimbării perspectivei având în vedere speranța de viață limitată.

Etapele tratamentului terapeutic pe care trebuie să le parcurgă bolnavul, dar și partenerii săi, familia și medicul curant, sunt greu de imaginat și pline de impreviziuni. De aceea, este foarte important ca pacientul să fie încurajat să își exprime sentimentele, prin întrebări atent alese de medic și solicitare de informații, pentru ca acesta din urmă să poată alege conduita de urmat. (42)

Membrii familiei pacientului sunt implicați în îngrijirea paliativă și în luarea deciziilor într-o mai mare măsură decât în medicina curativă, ei fiind învățați să efectueze manopere medicale, cum ar fi schimbarea perfuziilor, pansamentelor, hrănirea pacientului pe sondă etc. Echipa multidisciplinară de îngrijiri paliative trebuie să știe cât de mult să interfereze în familie pentru a oferi sprijin psihologic și spiritual, dar în același timp a nu leza intimitatea membrilor acesteia. (43) Totodată, medicul curant este încurajat să aibă relații armonioase cu pacientul, în literatură (42) observându-se o îmbunătățire a calității vieții pacientului, pe măsura creării relațiilor interpersonale.

Calitatea vieții

Scopul central al îngrijirilor paliative este cel de a obține, menține și spori calitatea vieții bolnavului. Acest concept este influențat de diferiți factori biopsihosociali și culturali, existând în prezent numeroase instrumente de cuantificare a calității vieții (scale, chestionare). (3) Când pacientul se apropie de finalul vieții, pentru el sunt extrem de importante anumite trăiri, experiențe avute alături de cei dragi și, precum: managementul simptomelor, evitarea prelungirii inadecvate a momentului de a muri, obținerea controlului, retrăirea suferinței, consolidarea relației cu cei dragi. Echipa multidisciplinară care se ocupă de îngrijirea sa trebuie să cunoască cele mai importante domenii de care este afectat pacientul pentru a-i asigura confortul.

Cu toate acestea, calitatea vieții se definește și se raportează la fiecare pacient în parte, în sensul că fiecare individ hotărăște pentru sine care este nivelul minim acceptabil al calității vieții sale. Dimensiunile relevante ale calității vieții individuale, cât și prioritățile din cadrul acestor dimensiuni se schimbă adesea în funcție de evoluția bolii. Calitatea vieții pare să depindă mai mult de discrepanța percepută între așteptări și statusul real de performanță, decât de o afectare funcțională obiectivă. (4)

Cel mai important lucru este disponibilitatea specialistului de a discuta cu pacientul aceste probleme. Este importantă nu numai permisiunea de a discuta, capacitatea de a asculta, ci și facilitarea acestor discuții, prin întrebări directe, incursiuni în gândurile și sentimentele pacientului. (44) Un studiu realizat în anul 2002 (45) arată că bolnavii care au avut o dorință moderată de a trăi au supraviețuit mai mult, comparativ cu cei care au avut o dorință scăzută de a trăi și au murit mai repede.

Concepția referitoare la viață și moarte

O persoană care este pe moarte dorește să fie acceptată ca personalitate, cu toate secretele sale, în deplinătatea sa. (16) Pe de altă parte, cu cât sentimentul de a fi persoană este mai amenințat sau compromis, cu atât suferința persoanei va fi mai mare. Iar la bolnavii terminali care sunt și se simt apreciați de către cei din jurul lor, s-a observat că au luat în considerare într-o mai mică măsură, scurtarea intenționată a vieții pe cale medicală. (46) Îngrijirea paliativă nu grăbește și nici nu amână moartea pacientului, ci afirmă valoarea vieții și consideră moartea un proces natural. Moartea este privită la același nivel ca și viața, inseparabilă de aceasta și parte din ea. (4)

De asemenea, e important ca tehnologiile disponibile în medicina modernă să nu fie aplicate pentru prelungirea nenaturală a vieții. Medicii nu sunt obligați să continue tratamente inutile și istovitoare pentru pacient, iar pe de altă parte pacienții sunt îndreptățiți să refuze tratamente medicale, considerate de ei a fi inutile. (47) Totuși, acceptarea acestui gen de îngrijire nu este pur și simplu o resemnare în fața inevitabilului. Dimpotrivă, pacientul poate duce o viață demnă, plină de sens, în compania celor dragi până la sfârșit, fără a fi nevoit să suporte simptomele chinuitoare provocate de boală. De asemenea, îngrijirea paliativă dă membrilor familiei posibilitatea să-i aducă celui drag mângâiere și sprijin. (4)

Susținerea psihică a bolnavului și a familiei

În îngrijirea medicală de tip paliativ se aplică modelul biopsihosocial, care se bazează nu numai pe latura socială care poate avea un rol benefic asupra stării pacientului și a relațiilor cu cei din jurul său, ci și pe latura psihologică, acesta fiind privit din toate unghiurile ca fiind o persoană complexă (biologic, psihologic, social). (48)

Studii efectuate în SUA (16) arată că cele mai frecvente temeri legate de moarte sunt: a muri chinuit de dureri fizice, a muri singur sau într-o instituție, respectiv că procesul morții este mai temut decât moartea ca fenomen. Dacă se explorează temerile actuale cu privire la boală și moarte, se poate facilita accesul pacientului la propriile resurse spirituale, religioase, la forțele eului pe care le deținea în trecut și, prin aceasta, se poate crește stima de sine și se poate facilita adaptarea.

a. Suferința spirituală

Mircea Eliade scria: „Sacru este un element în structura conștiinței și nu un stadiu în istoria acestei conștiințe”. (49) Pe lângă celelalte nivele din care este constituit omul, somatic și psihic, nu trebuie să fie înlăturat acest nivel atât de important, cel spiritual.

Filosofia de tip *hospice*, de origine creștină, implică atât concepția holistică a îngrijirii, cât și conștiința importanței asigurării calității vieții până în ultima clipă, modul în care se trece din această lume, nefiind indiferent. Este indicat ca medicul să sugereze pacientului și familiei să primească asistența spirituală, bineînțeles respectându-se confesiunea și tradiția fiecăruia. (19)

Asistența spirituală este abordată, în mod personal, cunoscând valoarea interioară a fiecărui pacient, năzuințele și credința sa. Există bolnavi care suferă în interiorul lor fără a-și împărtăși durerea sufltească medicului, asistentului sau celor din familie; iar în astfel de cazuri rolul cel mai important îi revine preotului care poate să-l ajute prin crearea unei legături cât mai strânse cu divinitatea, primind speranța și pacea interioară. (36)

b. Testamentul de viață (living will)

Testamentul de viață conține dorințele pacientului privind tratamentele de urmat, atunci când acesta ar deveni incapabil să ia decizii prin și pentru el însuși. De asemenea, prin acest tip de document, o persoană exprimă, dinainte, dorința sa de a nu fi menținut în viață artificial, prin tratamente „inutile” sau „extraordinare”. În general, documentele conțin refuzul unor tratamente și refuzul unei morți medicalizate și tehnicizate și, de asemenea, cu o cerere de ușurare eficace a durerii. (42)

Aspectele practice ale îngrijirii paliative cu privire la pregătirea pentru moarte se axează pe așteptările, pe dorințele pacientului. Se intenționează implementarea unor noi strategii ale îngrijirii pacientului în comunitate având la bază serviciile sociale, medicale și de asistență medicală. Este de preferat ca în cazul în care se consideră că pacientului nu-i face bine stând acasă, avându-se în vedere posibilele probleme cu care se poate confrunta la domiciliu, (de igienă, singurătate, nutriția parenterală, nevoia de oxigen, inactivitatea etc.) să fie transferat într-un centru specializat pentru a i se oferi tot ce are nevoie. (50)

Moartea

Moartea este considerată ca fiind cea mai solitară experiență pe care fiecare persoană o înfruntă. În ultima perioadă a vieții lor pacienții au nevoie de odihnă, liniște și demnitate și de tratamentele medicale oferite. Dar au nevoie și de cineva care să se preocupe de ființa lor umană. În literatură se întâlnește noțiunea de „moarte bună” ce survine la timpul potrivit, în locul potrivit, după o viață plină, în care persoana atinge propriul său sfârșit: previzibil, în pace, înconjurat fiind de cei dragi. (16)

Elementele unei *morți bune* au fost identificate ca fiind:

- ❖ controlul adecvat al durerii și al altor simptome
- ❖ evitarea unui proces prelungit al morții

- ❖ comunicarea clară a deciziilor privitoare la pacient și familia lui
- ❖ sentimentul că pacientul deține controlul situației și a deciziilor care îl privesc
- ❖ găsirea sensului emoțional și spiritual al suferinței și a morții
- ❖ întărirea relațiilor cu cei dragi, pentru evitarea singurătății. (51)

Atunci când familia este anunțată să se prezinte la centrul unde a fost în îngrijire persoana dragă lor, trebuie să li se permită să-și exprime sentimentele de durere, chiar dacă pot părea incontrollabile. (25)

Doliul și suferința

„Felul în care oamenii mor rămâne în memoria celor care vor trăi mai departe” (Cicely Saunders). Doliul reprezintă un răspuns firesc la pierdere și este o parte naturală a vieții. Tristețea și regretul profund, sentimentul culpabilității sau al neimplicării suficiente până la decesul celui drag, alternând cu irascibilitate la diverse persoane sau situații, refuzul participării la activități care altă dată creau bucurie, izolarea socială constituie „criza spirituală” la pierdere. (51)

Într-un studiu prospectiv de cohortă (52) s-a observat că persoanele care aveau credință spirituală reușeau să depășească mult mai ușor etapa de doliu, în comparație cu cei care nu declarau credințe spirituale și s-au recuperat mult mai greu după decesul celui drag.

Unii oameni reacționează diferit atunci când trec printr-o pierdere și, în consecință, apare o stare de suferință cronică reprezentată de gânduri repetitive, insistente și dureroase cu privire la persoana decedată, capacitatea de concentrare scade și se adaptează greu la trăirea în prezent. Trebuie observate cu atenție nevoile celor care trec prin momente dificile, recomandându-li-se, în funcție de caz, intervenții psihologice și farmacologice. (21)

14. CONCLUZII

În România serviciile de îngrijiri paliative s-au dezvoltat începând cu anii 1990, ca o inițiativă a sectorului neguvernamental și ca răspuns imediat la nevoia de îngrijire pentru o categorie de pacienți slab sau deloc asistați în sistemul public de sănătate: bolnavii incurabili de toate vârstele, aflați în stadii avansate și terminale.

În Cluj-Napoca aceste îngrijiri sunt acordate la Centrul de Îngrijiri Paliative „Sfântul Nectarie” care este un proiect medico-social al Arhiepiscopiei Vadului Feleacului și Clujului și a fost edificat cu binecuvântarea mitropolitului Bartolomeu Anania la inițiativa episcopului vicar Vasile Someșanul, începând cu anul 2009.

Acest centru cuprinde o unitate spitalicească cu 20 de paturi, farmacie, ambulator și un centru de zi, o capelă, o sală de conferințe și chilia pentru călugărițele care împreună cu preotul Centrului acordă asistența spirituală necesară pacienților și familiilor lor. Bolnavii sunt îngrijiți de 53 de angajați, cu pregătire în domeniul îngrijirii paliative.

Întrucât numărul solicitanților depășește cu mult numărul locurilor disponibile în acest centru, se impune nevoia unor noi inițiative și un interes crescut pentru acești bolnavi și pentru familiilor lor.

BIBLIOGRAFIE

1. Davies E, Higginson IJ (ed.). Palliative Care. Fondazione Floriani: WHO; 2004.
2. World Health Organisation (2012). Palliative care. [<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>], accesat la 18.01.2015.
3. Nye A. The Evolution of the Concept of Medicalization in the Late Twentieth Century. *Journal of the Behavioral Sciences* 29 (2003); 115-129.
4. Ioan B, Astărăstoae V. Dileme etice la finalul vieții. Iași: Polirom; 2013.
5. Twycross R, Wilcock A. Symptom Management in Advanced Cancer. 3rd ed. Oxford: Radcliffe Medical Press; 2001.
6. Curs de îngrijiri paliative. [http://www.sanitarocl.ro/index.php/biblioteca/doc_download/101-ingrijirea-paliativa] accesat la 27 iulie 2015.
7. Seely, J.F., Scott, J.F., Mount, B.M. The need for specialized training programs in palliative medicine. *Canadian Medical Association Journal*. 1997;157(10):1395-7.
8. Stephen R, Connor, Carla A, Marcia LL, George B, Lee R, et. al. National standards in palliative care. 1st ed. SUA; 2002.
9. Cherny N I, Radbruch L, Recomandările Asociației Europene de Îngrijiri Paliative (EAPC) pentru utilizarea sedării în îngrijirea paliativă. [<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=01VeALzjc0w%3D&tabid=742>], accesat 18 ianuarie 2015
10. Radbruch L., Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2009; 17(1): 278-89.
11. Mendelson, D., Stoltzfus, J.T., Ashby, M. Legal aspects of end of life treatment in Australia, Canada, the United States, The United Kingdom, Poland, France, Germany, Japan and the Netherlands. *Proceedings of the 10th World Congress on Pain. Progress in Pain Resource Management*. 2003; 24:803.
12. Astărăstoae V, Gavrilovici C, Vicol M, Gergely D, Sandu Ion. Etica și non-discriminarea grupurilor vulnerabile în sistemul de sănătate. Iași: Gr.T. Popa U.M.F.; 2011.

13. Hegarty, M, Currow, D. Palliative aged care: collaborative partnerships between gerontology, geriatrics and palliative care. *International Journal of Gerontology*. 2007;1:112-7.
14. Council of Europe, Committee of Ministers, 2003. Recommendation 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Available from: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85719> [accesat 15 februarie 2015].
15. Moșoiu D.V. Comunicarea în cancer [teză de doctorat]. Brașov; 2009.
16. Skolka E. Aspecte ale asistenței bolnavului aflat în stadiul terminal. Posibilități, limite și dileme fundamentale. Cluj-Napoca: Casa Cărții de Știință; 2004.
17. Olăroiu M. Îngrijiri paliative la domiciliu. București: Viața Medicală Românească; 2004.
18. Jill D, Cancer Care. Prevention, treatment and palliation. Symptom control in advanced cancer. In: Pilsworth T, Pye D, Roberts A, editors. Symptom control in advanced cancer. 1th ed. London: Chapman & Hall; 1995. p. 262-303.
19. Andreescu F. ABC-ul medicinei paliative. Brașov: Lux Libris; 2012.
20. Constantin P, Vladu V, Belciug C, Isar C. Serviciile de îngrijiri la domiciliu –ghid de practică-. București: Leal; 1998.
21. Payne S, Seymour J, Ingleton C. Palliative care nursing. Principles and evidence for practice. 1 st ed. UK: Open University Press; 2008.
22. Clark D, Seymour J. Reflections on palliative care. Buckingham: Open University Press; 1999.
23. Salisbury, C., Bosanquet, N., Wilkinson, E.K. et al. The impact of different models of specialist palliative care on patients' quality of life: a systematic literature review. *Palliative Medicine*. 1999;13(1): 3-17.
24. Rugina S., Marcas C. Ghid de îngrijiri paliative în infecția HIV. Iași: Noël; 2008.
25. Barbara K.T., Luverne W.L. Fundamental Skills and Concepts in Patient Care. 5th ed. United States of America.
26. M. Patricia Fuhrman, MS, RD, LD, FADA, CNSD. Nutrition Support at the End of Life: A Critical Decision. *Today's Dietitian*. 2008 Sep;10(9): 68.
27. Nițipir C, Tebeica AM, Iaciu IC, Barbu MA, Radu I, Pantelimon I. Nutriția în paliativ. *Paliativa*. Ianuarie 2015; 8(1): 8-11.
28. Davies E, Higginson IJ. World Health Organization Regional Office for Europe. Better Palliative Care for Older People, 2004. Available from: http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf [accesat la 20 aprilie 2015].
29. Kirk P. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? *BMJ*. 2004;(328): 1343-7.
30. Iconomou G, Viha A, Koutras A, Vagianakis AG, Kalofonos HP. Information needs and awareness of diagnosis in patients with cancer receiving chemotherapy: A report from Greece. *Palliative Medicine*. 2002;16: 315-21.
31. Hojat M, Mangione S, Nasca TJ, Cohen MJM, Gonnella JS, Erdmann JB, et al. The Jefferson Scale of Empathy: development and preliminary psychometric data. *Educational and Psychological Measurement*. 2001;61: 349-65.

32. Bolognini S. Empathy and "empathism." *Int J Psychoanal.* 1997;78: 279-93.
33. Diane E, Meier DE, Back AL, Morrison RS. The Inner Life of Physicians and Care of the Seriously ill. *JAMA.* 2001;286: 3007-14.
34. Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, Tattersall MH. Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer.* 2005;103: 1965-75.
35. Hope. <http://en.wikipedia.org/wiki/hope> [accesat la 28 mai 2015].
36. Mihnea CS. Impactul psihologic al suferințelor terminale și serviciile de îngrijiri paliative [lucrare de disertație]. Facultatea de Sociologie și Asistență Socială: București; 2004, <http://www.arhiepisopiesocial.freeservers.com/custom2.html> [accesat la 25 februarie 2014].
37. Scott G. A study of family carers of people with a life-threatening illness 2: implications of the needs assessment. *International Journal of Palliative Nursing.* 7(7): 323-30.
38. Andershed B, Ternesedt BM. Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Oncology Nursing Forum.* 2001;34(4): 544-62.
39. Colegiul Medicilor din România. Codul de deontologie medicală, <https://www.cmb.ro/legislatie/codulDeontologic/cod.pdf> [accesat la 29 mai 2015].
40. Whitmer M, Prins M. Medical Futility. A paradigm as old as Hippocrates. *Dimension of Critical Care Nursing.* 2009; 28(2): 67-71.
41. Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK. *Oxford Textbook of Palliative Medicine.* 4th ed. New York: Oxford University Press; 2010.
42. Ghelase MȘ. Bioetică medicală. Editura Medicală Universitară, Craiova 2009, pg. 143.
43. Oliver D. The development of an interdisciplinary outpatient clinic in specialist palliative care. *Internal Journal of Palliative Nursing.* 2004;10:446-8.
44. Breitbart W, Roselfeld BD. The Physician-Assisted Suicide: The Influence of Psychosocial Issues. *Cancer Control –The journal of The Moffitt Cancer Center.* 1999; 6:146-61.
45. Tataryn D, Chochinov HM. Predicting the Trajectory of Will to Live in Terminally Ill Patients. *Psychosomatics.* 2002 Sep-Oct;43(5):1-8.
46. Chochinov HM. Dignity Conserving Care A New Model for Palliative Care. Helping the Patient Feel Valued. *JAMA.* 2002a May;287(17):2253-60.
47. Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC ethics task force. *Palliative Medicine.* 2003;17:97-101.
48. Curcă G. C. Elemente de etică medicală. Norme de etică în practica medicală. Despre principiile bioeticii. Cluj-Napoca: Casa Cărții de Știință; 2012.
49. Eliade M. *Istoria credințelor și ideilor religioase.* București: Editura științifică și Enciclopedică; 1981.
50. Jill D. *Cancer Care. Prevention, treatment and palliation.* 1th ed. London: Chapman & Hall; 1995. p. 305.
51. Florea M. *Medicina Paliativă. Abordare multiprofesională modernă.* Cluj-Napoca: Casa Cărții de Știință; 2009. p.98.
52. Walsh K. Spirituals needs may affect bereavement: prospective study. *BMJ.* 2002; 324(2):324-1551.

