

Îngrijire Paliativă și Hospice – Oferte și prevenții

Informații pentru migranții din Bayern



Rumänisch

**Ethno-
Medizinisches
Zentrum e.V.**



gefördert durch
Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit und Pflege



Impressum

Die Hospiz- und Palliativversorgung –
Angebote und Vorsorge. Informationen für
Migrantinnen und Migranten in Bayern

Herausgeber

Ethno-Medizinisches Zentrum e. V.
Königstr. 6, 30175 Hannover

Redaktion

David Brinkmann, Elena Kromm-Kostjuk,
Ramazan Salman

Übersetzung

Dolmetscherdienst Ethno-Medizinisches
Zentrum e.V.

Förderer

Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit
und Pflege

Layout & Satz

Bernd Neubauer, Göttingen
Eindruck, Hannover

Druck

Unidruck, Hannover

Stand: April 2016 (1. Auflage)

Erhältlich in den Sprachen:

Arabisch, Bulgarisch, Deutsch, Englisch, Kurdisch
(Kurmanci), Polnisch, Rumänisch, Russisch,
Serbokroatisch und Türkisch.

Acest ghid a fost creat în cadrul proiectului „/Campa-
nie de informare pentru îngrijirea paliativă și Hospice
cu migranți pentru migranți din Bayern“.

Îngrijire Paliativă și Hospice – Oferte și prevenții

În acest ghid găsiți răspunsurile la întrebările de genul:

- Ce reprezintă îngrijire paliativă și Hospice?
- Ce oferte de tratament există în Bayern și ce servicii aduc acestea?
- Ce costuri sunt implicate pentru asigurați?
- Ce drepturi am în calitate de pacient și cine ia deciziile importante în locul meu dacă eu nu mai pot face acest lucru?
- Ce este un testament biologic („Patientenverfügung“)?
- Ce este o împuternicire („Vorsorgevollmacht“)?
- Ce este o îngrijire de suport („Betreuungsverfügung“)?
- Cum pot organiza perioada de doliu, durerea și înmormântarea? Ce trebuie să iau în considerare?

Ce reprezintă îngrijire paliativă și Hospice?

Decesul, moartea și perioada de doliu aparțin oricărei vieți omenești. Când sfârșitul vieții se aproprie din cauza unei boli grele, acest lucru poate genera frica față de durere, suferință și singurătate. Membrii familiei și prietenii suferă împreună cu persoana în cauză, se simt deseori neputincioși, suprasolicitați și singuri în fața destinului. În aceste situații facilitățile de îngrijire paliativă și Hospice aduc un sprijin competent și sensibil.

Îngrijire paliativă și Hospice cuprinde ofertele și serviciile diferitelor instituții, servicii și ale persoanelor pentru suportul persoanelor grav bolnave și muribunde în ultima fază a vieții lor cât și sprijinul familiilor acestora. Aceștia și-au propus ca scop tratarea, îngrijirea, sprijinul și ameliorarea fricilor persoanelor în cauză prin includerea rudelor acestora. Prin multitudinea lor de oferte de tratare și sprijin doresc menținerea sau îmbunătățirea calității vieții persoanelor în cauză și a familiei acestora și să facă posibil un sfârșit al vieții plin de demnitate. Ofertele se compun din medicină paliativă, din îngrijire medicală pa-

liativă și în mare parte din munca de voluntariat din Hospice:

Acestea cuprind, printre altele:

- Tratament medical (de ex. tratarea punctuală a durerilor și ameliorarea altor dureri cum ar fi probleme respiratorii, probleme digestive etc.) pentru reducerea suferințelor
- Consultanță de ex. în probleme legale
- Asistență/acompaniere/consiliere spirituală
- Îngrijire și asistență la îngrijire
- Asistență în procedurile administrative

Îngrijirea paliativă și Hospice se adresează tuturor oamenilor din Bayern, indiferent de proveniența acestora sau cărei convingeri religioase aparțin. În procesul ei se orientează către dorințele cele mai exprimate ale oamenilor muribunzi sau grav bolnavi:

- sa nu moară singuri, ci să fie înconjurați de familie și alte persoane apropiate
- să trăiască pe cât posibil o viață de o calitate ridicată fără suferințe și dureri mari
- să poată rămâne la domiciliu, respectiv în mediul familiar
- să aibă timp să rezolve ultimele lucruri, să clarifice relații și să-și poată lua rămas bun
- să se ocupe de temele importante ale vieții și a morții și să dialogheze de ex. cu privire la întrebarea despre sensul vieții sau ce se întâmplă după moarte



Ce oferte de îngrijire există în Bayern și ce servicii aduc acestea?

Îngrijirea paliativă și Hospice din Bayern constă dintr-o ofertă variată. În cadrul acestora activează împreună diferiți specialiști, cum ar fi de ex. medici, asistenți, asistenți sociali, psihologi, preoți, Ergoterapeuți etc. –sprijiniți la rândul lor de voluntari, însoțitori atestați (vezi chenarul informativ pagina 6).

Ce tip de îngrijire este cea mai bună și de ce servicii au nevoie persoanele în cauză și rudele acestora depinde de la caz la caz. Pentru acest aspect întrebați medicul dumneavoastră de familie sau cereți consultanță la o asociație care acordă îngrijiri paliative locale. Chiar și casele de sănătate acordă consultanță și sprijin serviciilor de îngrijire paliativă și Hospice.

Îngrijirea este realizată staționar sau ambulatoriu, depinzând de necesități și posibilități.

Îngrijire ambulatorie

Mulți oameni suferind de boli incurabile ar dori să fie asistați și îngrijiți și la sfârșitul vieții la domiciliu, într-un mediu familiar, aproape de familie și prieteni. Îngrijire paliativă și



Hospice ambulatorie face posibil acest lucru și astfel oferă consultanță, acompaniere, tratament medical și îngrijire la domiciliu (sau chiar și în unități de îngrijire).

În mod normal, acest tip de îngrijire, se realizează prin îngrijire standard, adică prin medicul de familie, medici specialiști, servicii de asistență etc. Acest tip al îngrijirii de bază se numește în totalitatea sa *Îngrijire paliativă ambulatorie generală* („allgemeine ambulante Palliativversorgung”, scurt: AAPV). Este parte a îngrijirii de bază a sănătății și intervine atunci când se investește prea mult timp pentru îngrijire până la sfârșitul vieții.

Câteodată însă nu însă este suficient volumul acestui serviciu și se poate să fie nevoie de o îngrijire medicală mai intensivă. Acesta

Însoțitorii voluntari („Hospizbegleiter“) resp. îngrijire de tip Hospice ambulatorie

Însoțitorii sunt ajutoare voluntare, calificate care pot fi angajați în diferite domenii ale îngrijirii paliative și Hospice. Ei se deplasează la domiciliul persoanelor în cauză, dar activează și în Centre tip hospice staționare (vezi pagina 7), unități staționare de îngrijire, clinici etc. Însoțitorii din hospice sunt însoțitori de încredere la sfârșitul vieții și sprijină persoanele grav bolnave sau muribunde și familiile acestora în diferite aspecte. Pot asigura sprijin în activități ușoare de îngrijire, citesc, sunt parteneri de discuții sensibili, însoțesc la vizite medicale sau vizite oficiale sau pur și simplu sunt „doar acolo“.

poate fi cazul dacă îmbolnăvirea este foarte gravă, durerile sunt variate și devine necesară o îngrijire non-stop. Pentru acest lucru există echipe speciale de îngrijire care au fost calificate pentru exact această sarcină. Și în aceste echipe activează împreună personal cu diferite specializări: medici (medici de specialitate cu denumirea suplimentară de „medicina paliativă“), asistenți, asistenți sociali etc., care au

participat la o calificare suplimentară. Acest tip de ajutor se definește ca îngrijire paliativă ambulatorie specializată („spezialisierte ambulante Palliativversorgung“, scurt: SAPV). Trebuie prescrisă de către un medic.

Însoțitorii voluntari pot fi angajați suplimentar pentru asistență sau însoțire (vezi chenarul informativ).

Îngrijire staționară

În cazul în care îngrijirea la domiciliu nu (mai) este posibilă din diferite motive, persoanele grav bolnave și muribunde pot fi îngrijite și în unități staționare ale centrelor de îngrijire paliative. Aceste sunt așa numitele unități paliative resp. serviciile medicale paliative din spitale sau Hospice-urile staționare (sau numite pe scurt: „Hospice“).

Îngrijire paliativă în spital

Multe spitale din Bayern dispun între timp de unități paliative sau de așa numitele servicii medical paliative. În cadrul acestora persoanele grav bolnave și muribunde sunt îngrijite de personal calificat și rudele sunt sprijinite. Îngrijirea în spital nu este, în mod normal, pe termen lung, ci urmărește în general scopul

stabilizării pacientului ca acesta să ajungă cât mai repede acasă, într-un Hospice staționar sau o unitate staționară de îngrijire.

Hospice-uri staționare

Persoanele grav bolnave, muribunde pot fi cazate în Hospice-uri staționare în cazul în care îngrijirea la domiciliu nu este posibilă și spitalizarea nu este necesară. Îngrijirea se realizează de regulă în camere individuale. Atmosfera în Hospice este „familiară” și pacienții trebuie să se simtă pe cât posibil ca acasă și nu ca într-un spital. „Familiar” înseamnă și posibilitatea implicării familiei muribundului, la cerere, în tratare, îngrijire și asistență. Îngrijirea se face, dacă este necesar, de către medicul de familie sau de către medicul echipei SAPV, personalul de îngrijire și însoțitori voluntari. Există și posibilitatea luării în considerare a terapiilor suplimentare cum ar fi terapia prin muzică, artă sau Ergoterapie.

Majoritatea Hospice-urilor staționare oferă posibilitatea de a se lua rămas bun în spații special amenajate în acest scop. Aici pot fi realizate în liniște și conform dorințelor și credințelor persoanei afectate și ale familiei



acestui ritualuri de doliu funerar (vezi pagina 11).

Îngrijire paliativă și Hospice pentru copii și adolescenți

Din păcate și copiii și adolescenții se îmbolnăvesc câteodată grav astfel încât au o expectanță de viață scăzută și trebuie tratați medical paliativ. Îngrijirea acestora reprezintă o provocare specială pentru serviciile de îngrijire. Aceștia necesită deseori un tratament și o asistență care durează ani de zile. Și îngrijirea la domiciliu joacă un rol foarte important pentru ei și familiile lor.

Din acest motiv există pentru ei servicii/unități proprii de îngrijire, resp. personal special calificat: însoțitori pentru copii în Ho-

Ce costuri sunt implicate pentru asigurat?

Pentru serviciile de îngrijire paliative în Germania nu este necesară plata unei contribuții proprii. Dacă un medic constată necesitatea unei îngrijiri paliative ambulatorie specializată (SAPV), casa de sănătate plătește și acest serviciu conform prescrierii medicale. Asigurații au dreptul prin casa de sănătate asupra consultanței și asistenței individuale, gratuite privind serviciile îngrijirii paliative.

spice, un Hospice staționar pentru copii sau echipe speciale ambulatorii paliative pentru copii (*îngrijire paliativă ambulatorie specializată pentru copii și adolescenți*, scurt: SAPV KJ, – „spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche“: SAPV KJ). În cadrul clinicii universitare München se va deschide în 2016 o unitate paliativă pentru copii.

Ce drepturi am ca pacient și cine ia pentru mine deciziile importante când nu mai pot eu?

În principiu, relevantă este întotdeauna dorința pacientului în toate deciziile privind sănătatea. Personalul medical trebuie să o ia întotdeauna în considerare în cadrul tratamentelor și să urmeze deciziile pacientului. Aceasta înseamnă că, medicii din Germania nu sunt doar obligați să vindece pacienții și să amelioreze pe cât posibil durerile, ci să și verifice dacă pacientul înțelege importanța și urmările unui tratament medical și poate decide dacă îl urmează sau nu.

Dacă din cauza diferitelor limbi există dificultăți în comunicare, pot fi folosiți traducători. Este valabil și pentru tratamente în cadrul îngrijirii medical paliative atunci când este vorba despre decizia măsurilor pentru prelungirea vieții sau împotriva acesteia.

Din cauza unei boli grave, unui accident sau limitărilor corporale și/sau spirituale cauzate de vârstă se poate întâmpla ca deciziile importante, de ex. referitoare la un tratament iminent, nu mai pot fi luate independent și anumite aspecte ale vieții nu mai pot fi reglementate pe propria răspundere. În Germania

nu se poate lua pur și simplu o decizie pentru altcineva doar pentru că, de exemplu, există un grad de rudenie cu persoana respectivă (excepție: părinții pentru copiii lor minori). De aceea este recomandată exprimarea timpurie a dorințelor proprii referitoare la tratamentul medical (nu după îmbolnăvire!) sau stabilirea cine va lua aceste decizii importante pentru persoana respectivă. Pentru aceste caz există diferite posibilități de prevenire.

Ce este un testament biologic („Patientenverfügung“)?

În acest document se poate stipula în scris cum se va proceda în situațiile în care nu mai există posibilitatea de exercitare a propriei voințe și luarea deciziilor. Aici se poate prevedea în avans ce măsuri medicale se vor mai lua sau nu se vor lua în cazul unei boli care periclitează viața. În acest mod se va păstra dreptul la autodeterminare.

Pentru ca acordul pacientului să fie legal juridic este important ca acesta să fie realizat în scris, o comunicare verbală nu este suficientă! Se recomandă neapărat, stabilirea pe cât posibil cu exactitate în ce situații, ce mă-

suri medicale vor fi refuzate sau ce tratament este dorit.

Deoarece situația legală în domeniul tratamentelor medicale este foarte complexă și câteodată greu de înțeles, este recomandată consultația anterioară în fiecare caz. Se poate întreba de exemplu medicul de familie. Consultația este oferită însă și de asociații caritabile sau asociații pentru consumatori („Verbraucherzentralen“). Chiar și unele asociații care acordă îngrijiri paliative oferă consultații gratuite.

Acordul pacientului este obligatoriu din punct de vedere legal pentru toți participanții în cazul tratamentelor. Dar poate fi modificată în orice moment și revocată (chiar și verbal). Pentru suport există formulare gratuite, adaptabile individual.

Ce este o împuternicire („Vorsorgevollmacht“)?

Fiecare persoană din Germania are posibilitatea acordării unei alte persoane prin intermediul unei împuterniciri autorizate, de a avea grijă de aspecte individuale sau multiple ale vieții (de ex. interese legale, financiare sau



medicale) și de problemele aferente acestora și să ia decizii importante când acest lucru nu mai poate fi făcut singur. Se poate referi de ex. la măsuri medicale.

Prin aceasta se poate stabili ce domenii va cuprinde procura în particular. Pentru ca acestea să fie disponibile întotdeauna și în cazuri de urgență, este recomandată păstrarea asupra Dvs. a unui card care indică procura și împuternicitul. Împuternicirea se va înmâna persoanei împuternicite sau i se va comunica locația unde este păstrată. Împuternicirea va fi întotdeauna redactată în scris din motive de dovedire. Deoarece este vorba despre

decizii importante, în principiu, trebuie împuternicită întotdeauna o persoană de foarte mare încredere. Nu se află sub incidența unui tribunal (contrar unei îngrijiri de suport, vezi jos).

Ce este o îngrijire de suport („Betreuungsverfügung“)?

Asemănător unei împuterniciri se poate menționa și în cadrul unei îngrijiri de suport o persoană care la nevoie poate fi desemnată ca îngrijitor legal prin intermediul unui tribunal (Instanță de tutelă/„Betreuungsgericht“).

Dacă anterior unei îmbolnăviri grave nu s-a dispus o împuternicire către o anumită persoană, prin intermediul Instanței de tutelă se poate desemna un însoțitor care poate lua decizii privind domeniile de viață individuale sau toate domeniile de viață legal relevante (sub incidență legală).

Îngrijitori pot fi rudele dar și persoane străine. Cele din urmă sunt îngrijitori voluntari sau așa numiți asistenți sociali. Dar și în acest caz primează dorința individuală în cadrul tuturor deciziilor. Consultanța pentru

îngrijirea de suport este oferită de exemplu de asociații de îngrijire locale.

Cum se poate organiza perioada de do- liu, durerea și înmormântare? Ce trebuie avut în vedere?

Daca o persoană a decedat este important pentru rude să-și poată lua rămas bun în liniște și demnitate și să jelească în mod propriu. Îngrijire paliativă și Hospice ia în considerare acest lucru și încearcă, după posibilități, să îndeplinească toate dorințele și să sprijine persoanele în cauză.

Azilele staționare oferă deseori o casă funerară. Deseori există încăperi proprii (aranjate neutru din punct de vedere religios), în funcție de dorințele individuale ale persoanei decedate și pentru ca familia să spună la revedere și de a face înmormântarea. Chiar și multe spitale și azile oferă astăzi această posibilitate. Informați-vă din timp și exprimați-vă dorința cât mai devreme posibil pentru ca personalul să se poată pregăti.

În Germania, fiecare decedat, trebuie înmormântat. Înmormântarea se poate realiza în majoritatea land-urilor Federale, cel mai

Registru central de prevenire („Zentrales Vorsorgeregister“)

În cadrul Registrului Central de Prevenire al Camerei Notarilor Federali se pot înregistra testamente biologice, împuterniciri și îngrijiri de suport. O înregistrare are avantajul ca și în cazurile urgente să se poată clarifica repede dacă există o împuternicire sau o dispoziție (vezi „Informații suplimentare și adrese importante“, pagina 14).

devreme după 48 de ore după constatarea decesului, aprobările speciale pentru ca o înmormântare să aibă loc mai devreme, sunt posibile în condiții speciale. După examinarea legal prescrisă a decedatului de către un medic (constatarea decesului și motivul decesului) se realizează îngrijirea decedatului, spălarea și aranjarea de regulă de către personalul îngrijitor sau de către antreprenor. Cu acordul și respectarea anumitor prevederi, rudele pot asista sau prelua îngrijirea, dacă doresc acest lucru, în cazul în care există prevederi religioase care prescriu un anumit tratament al cadavrului și/sau este problematică atingerea de către persoane cu altă apartenență religioasă.

În Germania, în principiu, este posibil transportul decedatului la domiciliu în acord cu un antreprenor și expunerea acestuia acolo. După aceea cadavrul trebuie întotdeauna dus într-o morgă.

În Bayern este valabilă așa numita taxă de sicriu, înmormântarea trebuie să aibă loc într-un sicriu. Mulți antreprenori de pompe funebre s-au specializat în transportarea decedatului, la cerere, în țara de proveniență pentru a fi înmormântat acolo. Pe lângă cimitirele creștine, există tot mai multe locații de înmormântare ale altor comunități religioase.

Pentru orice întrebări legate de înmormântare oferă consultanță, instituțiile locale de înmormântare.

Informații suplimentare și adrese importante:

Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege

Haidenauplatz 1

81667 München

www.stmgrp.bayern.de

Ministerul de Stat din Bayern pentru Sănătate și Îngrijire oferă pe paginile sale de Internet informații vaste privind procesul Hospice (www.stmgrp.bayern.de/hospiz/) și medicina paliativă (www.stmgrp.bayern.de/palliativmedizin/) și prezintă acolo indicații către adrese de contact și posibilități de informare suplimentare.

Bayerisches Staatsministerium der Justiz

Prielmayerstraße 7

80335 München

www.justiz.bayern.de

În cadrul broșurii emisă de Ministerul de Stat din Bayern pentru Justiție și Editura C.H. Beck „Prevenire în caz de accident, boală și vârstă” (descărcabilă gratuit de pe Internet la www.bestellen.bayern.de și achiziționabilă în librării acum (2016) la prețul de 5,50 €) vă puteți informa privind chestiunile legale referitoare la acordurile pacienților, imputernicire și disponibilitate a serviciilor de îngrijire.

Bayerischer Hospiz- und Palliativverband (BHPV e. V.)

Innere Regensburger Straße 13

84034 Landshut

Tel.: 0871 9750730

Fax: 0871 9750742

E-Mail: info@bhpv.de

www.bhpv.de

ÎPHB e.V. pune la dispoziție material de informare fondat și emite „Ghidul de informare în îngrijire paliativă și Hospice” care poate fi comandat de acolo gratuit sau descărcat de pe pagina de Internet (www.bhpv.de/wegweiser). Acesta conține, pe lângă informații inteligibile, și date de contact ale centrelor de îngrijire.

Bayerische Stiftung Hospiz

Hegelstraße 2

95447 Bayreuth

Tel.: 0921 6053350

Fax: 0921 6053902

E-Mail: hospiz@zbfbs.bayern.de

www.bayerische-stiftung-hospiz.de

Fundația informează în special asupra procesului de Hospice și solicită printre altele angajamentul voluntar al însoțitorilor din Bayern.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

Aachener Str. 5

10713 Berlin

Tel.: 030 30101000

Fax: 030 301010016

E-Mail: dgp@dgpalliativmedizin.de

www.dgpalliativmedizin.de

Asociația germană pentru medicină paliativă e.V. informează totul despre subiectul îngrijire paliativă. Prin intermediul unei platforme Internet realizată de aceasta se pot căuta punctual oferte de îngrijire în proximitate (www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de).

Bestatterverband Bayern e.V.

Nymphenburger Straße 118

80636 München

Tel.: 089 12664550

Fax: 089 12664551

E-Mail: geschaeftsstelle@bestatterverband-bayern.de

www.bestatterverband-bayern.de

Asociația antreprenorilor de pompe funebre Bayern e.V. informează cu privire la toate întrebările importante despre funeralii și serviciile de înmormântare.

Zentrales Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer

Körperschaft des öffentlichen Rechts –

Zentrales Vorsorgeregister

Postfach 08 01 51

10001 Berlin

Telefon: 0800 35 50 500 (gratuit)

L-J: orele 7:00–17:00

Vineri: orele 7:00–13:00

Înregistrare online la:

www.vorsorgeregister.de

Registrul Central pentru acordurile pacienților, împuterniciri și îngrijirea de suport.

Mulțumiri

Mulțumim următorilor experți care au contribuit semnificativ la realizarea acestei borșuri prin cunoștințele lor de specialitate:

Pentru traducerea acestui ghid în limbile corespunzătoare s-au implicat următorii specialiști:

Dr. Abdul Nasser Al-Masri (arabă)

Elena Goerzen (rusă)

Tangazar Marini (kurdă-kurmangi)

Dr. Nezh Pala (turcă)

Miloš Petković (sârbocroată)

Matthias Wentzlaff-Eggebert (engleză)

Teresa Willenborg (poloneză)

via text-Übersetzernetzwerk:

Dimiter Traptshev (bulgară),

Cristian Bălănescu (română)

Dr. med. Elisabeth Albrecht

Managementul echipei PALLIAMO Regensburg SAPV

Prof. Dr. med. Claudia Bausewein PhD MSc

Directoarea Clinicii și Policlinicii pentru Medicina Paliativă a Universității din München

Dr. med. Johannes Bükki

Medic-șef

Echipa IPAS serviciul Hospice DaSein e.V. München

Dr. med. Winfried Gahlber

Anestezișt, Calificare Suplimentară în Îngrijiri Paliative, Calificare Suplimentară în Tratatamentul Durerilor Speciale, Aachen

Dr. med. Roland Hanke

Medic șef, Echipa de Îngrijire Paliativă Fürth

Wilfried Krames

Referent Juridic Executiv Superior
Ministerul Justiției din Bayern

Dr. Erich Röscher

Managerul Alianței Paliative și Hospice din Bayern (APHB), Landshut

Ali Türk

Manager, Sociolog dipl., Supervizor la Institutul pentru Institutul de Îngrijire Transculturală (asociația de îngrijire) e.V.

Prof. Dr. Maria Wasner

Universitatea Catolică pentru științe aplicate și Coordonator la Clinica Universității din München pentru Medicină Paliativă la Copii

În acest ghid găsiți răspunsurile la întrebările de genul:

- Ce reprezintă îngrijire paliativă și Hospice?
- Ce oferte de tratament există în Bayern și ce servicii aduc acestea?
- Ce costuri sunt implicate pentru asigurați?
- Ce drepturi am în calitate de pacient și cine ia deciziile importante în locul meu dacă eu nu mai pot face acest lucru?
- Ce este un testament biologic („Patientenverfügung“)?
- Ce este o împuternicire („Vorsorgevollmacht“)?
- Ce este o îngrijire de suport („Betreuungsverfügung“)?
- Cum pot organiza perioada de doliu, durerea și înmormântarea? Ce trebuie să iau în considerare?

Transmis prin: