

# Propunere Program National Ingrijiri Paliative

Avînd în vedere sfera largă de potențiali beneficiari ai îngrijirilor paliative (bolnavi oncologici sau cu patologii non-oncologice), Asociația Națională de Îngrijiri Paliative (asociație a profesioniștilor din domeniul îngrijirilor paliative) și Hospice Casa Speranței (furnizor de servicii specializate de îngrijiri paliative cu experiență de peste 21 ani în domeniu) susțin instituirea unui **Program National de Ingrijiri Paliative** de sine stătător, în scopul asistenței și asigurării calității vieții pacienților oncologici și non-oncologici cu boli cronice progresive.

Propunem includerea acestui Program în Pachetul Programelor de Sănătate ce urmează a fi aprobate prin Hotărâre de Guvern, la punctul 22), după cum urmează:

## **22. Programul national de îngrijiri paliative**

### ***Obiectiv:***

Îmbunătățirea calității vieții pacienților adulți și copii cu boli cronice progresive sau incurabile (oncologice și non-oncologice), prin asigurarea accesului la îngrijiri paliative de baza și specializate la nivel național

### ***Servicii medicale:***

- Abordare paliativă (prin medicina primară și comunitară) a pacienților cu boli cronice progresive în stadii avansate, avînd nevoi relativ simple de îngrijire sau fără comorbidități și care se află în stare stabilă
- Tratatamentul durerii și al simptomelor în stadiile avansate de boală cronică progresivă și asigurarea medicației analgetice conform recomandărilor internaționale OMS
- Asistență și îngrijire paliativă interdisciplinară holistică pentru pacienți cu patologii multiplă și nevoi complexe (medicale, nursing, psiho-emoționale, spirituale, sociale)
- Asistență și îngrijiri în stadiul terminal

Prezentăm în continuare următoarele elemente, în scopul susținerii Programului National de Paliatie:

- I. Fundamentare
- II. Modelul de îngrijiri paliative propus prin Programul Național
- III. Scopul programului
- IV. Principii
- V. Obiective pe termen scurt și mediu
- VI. Activități, termene, responsabilități
- VII. Managementul Programului

---

Document elaborat de ANIP și HOSPICE Casa Sperantei (Departamentul de Educație și Dezvoltare Națională)

Coordonator Prof.Dr.Daniela Moșoiu

Persoana de contact: Mălina Dumitrescu

[malina.dumitrescu@hospice.ro](mailto:malina.dumitrescu@hospice.ro)

0728-130090

## I. Fundamentare:

### 1. Bolile cronice progresive si incurabile sunt o patologie in crestere si impun servicii adecvate:

Pe fondul tendintei generale de scadere a natalitatii si implicit de imbatranire a populatiei, a cresterii incidentei cancerului, afectiunilor neurologice si cardiologice invalidante pentru pacienti, Romania se confrunta in ultimele decenii cu o cresterea numarului de bolnavi cu boli cronice progresive si incurabili pentru a caror asistenta specializata sistemul de sanatate nu este pregatit. Cresterea considerabila a nevoii populatiei de acces la servicii de ingrijiri paliative a fost evidentiata in cadrul unei cercetari sociologice<sup>2</sup> la nivel national privind perceptia populatiei asupra ingrijirilor paliative. Studiul a aratat ca 20,7% din populatie (aprox. 4,3 milioane persoane) s-a confruntat sau se confrunta cu problema ingrijirii unui bolnav incurabili in stadii avansate sau terminale; dintre acestia, 76% cazuri au fost ingrijiti exclusiv de familie, 11,8% de medicii de familie, 1,2% in servicii specializate pentru acesti bolnavi. Coroborand datele studiului cu estimarea nevoii de ingrijiri paliative (calculata in baza recomandarilor internationale<sup>3</sup>), rezulta ca in Romania 5,9% din persoanele care ar trebui sa beneficieze de servicii specializate pentru imbunatatirea calitatii vietii in stadiile avansate de boala incurabila au acces la servicii specializate. **Ingrijirea paliativa** ofera pacientului si familiei acestuia o asistenta multidisciplinara specializata (asistenta si ingrijiri medicale, suport psiho-emotional, social si spiritual), in scopul imbunatatirii calitatii vietii si alinarii suferintei.

In prezent se estimează ca aproximativ 160.000 pacienți/anual au nevoie de îngrijiri paliative (peste 59.000 dintre acestia sunt bolnavi oncologici), iar acoperirea nevoii prin serviciile de îngrijiri paliative existente (in sistemul public, neguvernamental sau privat) este de doar 5,4%<sup>4</sup>.

### 2. Autoritatile romane recunosc nevoia de a oferi ingrijiri paliative populatiei, dar actiunile sunt necoordonate

- **Strategia de Dezvoltare Durabila a Romaniei Orizont 2013-2020-2030**, publicata in MO 824 bis/12.2008, prevede acoperirea in proportie de 60% a necesarului de ingrijiri paliative pentru pacientii eligibili pana in anul 2020, fara insa a prevedea modalitati de implementare a acestui obiectiv.
- **Proiectul de Strategie Nationala de Sanatate 2014-2020 "Sanatate pentru prosperitate"** include intre prioritatile nationale ale sectorului de sanatate, in cadrul Ariei Strategice 2 – Servicii de Sanatate: "Cresterea accesului la servicii de reabilitare, recuperare, paliatie si de ingrijiri pe termen lung", dar in cadrul Obiectivelor generale 4.2 ale acestei Aree strategice de interventie nu se precizeaza modalitatile de atingere a acestui obiectiv
- In anul 2008 Ministerul Sanatati a semnat cu Hospice Casa Sperantei si Federatia Asociatiilor Bolnavilor de Cancer un Parteneriat<sup>5</sup> pentru elaborarea unei strategii nationale de ingrijiri paliative, parteneriat care a adus cu sine cateva ajustari normative:
  - Definirea in 2010 normativelor de personal pentru serviciile de ingrijiri paliative<sup>6</sup>
  - Definirea serviciilor de ingrijiri paliative la domiciliu (distincte de ingrijirile medicale la domiciliu) si stabilirea modalitatii de finantare a acestora, incepand cu Contractul Cadru din anul 2010<sup>7</sup>
- In 2011 la solicitarea Ministerului Sanatati, Hospice Casa Sperantei a demarat proiectul de elaborare a strategiei nationale pentru ingrijirile paliative. Beneficiind de consultanta voluntara a doi fosti experti ai National Institute of Clinical Excellence (NICE) din Marea Britanie, cu sprijinul profesionistilor implicati in serviciile publice si caritabile de ingrijiri paliative si sub umbrela Asociatiei Nationale de Ingrijiri Paliative (ANIP) a fost elaborat si prezentat Ministerului Sanatati documentul National Strategy for Palliative Care in Romania.

<sup>2</sup> Sondaj IMAS (2008)

<sup>3</sup> WHO Guide for Effective Programmes, Palliative Care, 2007

<sup>4</sup> Catalogul Serviciilor de Ingrijiri Paliative din Romania, 2012

<sup>5</sup> Parteneriat pentru Dezvoltarea Planului National de Paliatie, Nr.E.N. 1969/29.02.2008

<sup>6</sup> OMS nr.1224/2010 privind aprobarea normativelor de personal pentru asistenta medicala spitaleasca si pentru modificarea OMS nr.1778/2006 privind aprobarea normativelor de personal

<sup>7</sup> HG nr.262/2010 pentru aprobarea Contractului-cadru privind conditiile acordarii asistentei medicale in cadrul sistemului de asigurari sociale de sanatate pentru anul 2010

- Ministerul Sănătății a aprobat în anul 2013 înființarea unei comisii de paliativitate<sup>8</sup> între comisiile de specialitate ale MS. Rolul Comisiilor este, printre altele, de a "identifica și propune ministrului sănătății prioritățile naționale pe termen scurt, mediu și lung, corespunzător domeniului de specialitate din sfera sa de competență" și de a "participa la elaborarea Strategiei naționale de sănătate"<sup>9</sup>

### 3. Convenții ratificate de România și Recomandări ale Organismelor Internaționale stipulează includerea îngrijirilor paliative ca parte integrantă a serviciilor de sănătate

- **Convenția internațională privind drepturile economice, sociale și culturale ICESCR<sup>10</sup>**, Art. 12, completată cu Rezoluția CESCR<sup>11</sup> a ONU - Comentariul General No. 14, adoptat la sesiunea a 22-a din 25 Aprilie-12 Mai 2000, unde la Cap.34 sunt prevăzute Obligațiile Legale Specifice ale statelor membre: **"Statele au obligația de a respecta dreptul la sănătate prin, între altele, neîngradirea sau limitarea accesului tuturor persoanelor [...] la servicii de sănătate preventive, curative și paliative"**;
- **Convenția internațională privind drepturile politice și civile ICCPR<sup>12</sup>**- interpretată de Carta Europeană a Drepturilor Pacientului<sup>13</sup> ca "11. Dreptul la înlăturarea suferinței și durerii în toate fazele bolii" și **"obligația sistemelor de sănătate să se angajeze în asigurarea serviciilor de îngrijiri paliative și simplificarea procedurilor de acces a pacienților la medicație analgezică"**;
- **Recomandarea Rec(2003)24<sup>14</sup>** a Comitetului de Miniștri ai statelor membre ale Consiliului Europei privind îngrijirea paliativă, document care a fost lăsat oficial (cu traducere în 17 limbi) în peste 40 de țări în octombrie 2004, în care se recomandă ca **"Guvernele statelor membre: 1. să adopte politici, măsuri legislative și de altă natură necesare pentru crearea unei strategii naționale coerente și comprehensive în îngrijiri paliative"**;
- **Decizia Organizației Mondiale a Sănătății WHA 58.22/2005<sup>15</sup>** vizând profilaxia, tratamentul și îngrijirile paliative în cancer, care: "Cere Statelor Membre: (1) să colaboreze cu Organizația Mondială a Sănătății pentru dezvoltarea și întărirea unor programe comprehensive de control al cancerului, în concordanță cu contextul socio-economic, în scopul reducerii incidenței mortalității prin cancer și îmbunătățirii calității vieții pacienților și familiilor acestora, prin implementarea sistematică, graduală și echitabilă a unor strategii bazate pe evidente, pentru prevenirea, depistarea precoce, diagnosticul, tratamentul, recuperarea și îngrijirea paliativă, precum și prin evaluarea impactului implementării acestor programe";
- **Precizările Organizației Mondiale a Sănătății privind "responsabilitățile<sup>16</sup> guvernelor statelor membre de a elabora politici și programe naționale pentru controlul durerii și îngrijiri paliative**, prin:
  - Asigurarea integrării îngrijirilor paliative în sistemele de sănătate;
  - Asigurarea instruirii corespunzătoare a personalului din serviciile de îngrijiri paliative;
  - Asigurarea susținerii echitabile a programelor de îngrijiri paliative, îndeosebi la domiciliu, și revizuirea politicilor naționale în acest sens;
  - Asigurarea colaborării între serviciile de internare și la domiciliu, în scopul realizării continuității în îngrijire;
  - Asigurarea accesului la medicație analgezică opioidă, non-opioidă și adjuvantă (inclusiv morfină cu administrare orală)".

<sup>8</sup> OMS nr.398/2013 pentru înființarea comisiilor consultative ale Ministerului Sănătății

<sup>9</sup> Idem, Art.10.2 și 10.3

<sup>10</sup> International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, adoptată și ratificată de Adunarea Generală a ONU, 1966 și intrată în vigoare la 3.01.1976

<sup>11</sup> CESCR General Comment No.14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health, adoptată la sesiunea a 22-a a Comitetului pentru Drepturile Economice, Sociale și Culturale, august 2000

<sup>12</sup> International Covenant on Civil and Political Rights, adoptat și deschis pentru semnătură, ratificare și accesare de către Adunarea Generală rezoluția 2200A (XXI) de 16 Decembrie 1966, intrată în vigoare 23 March 1976, în concordanță cu Articolul 49

<sup>13</sup> European Charter of Patients' Rights, Roma, Noiembrie 2002

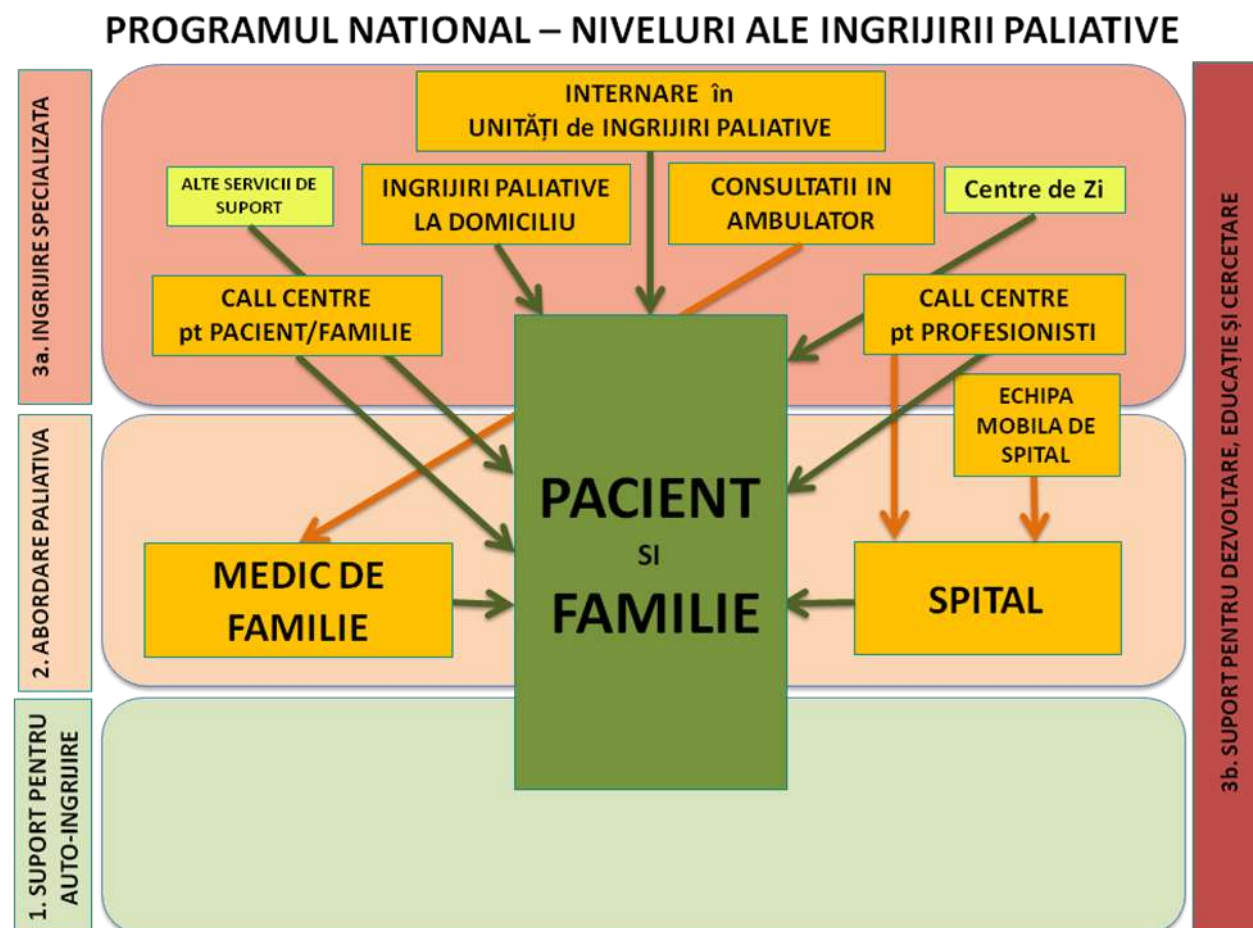
<sup>14</sup> Recomandarea Rec(2003) 24 a Comitetului de Miniștri ai Statelor Membre ale Consiliului Europei, privind organizarea îngrijirilor paliative, adoptată la 12 noiembrie 2003

<sup>15</sup> WHA58.22 Cancer Prevention Control Resolution, A 58-a Adunare ONU pentru Sănătate Mondială, 25 mai 2005

<sup>16</sup> OMS, National Cancer Control Programmes, Policies and Managerial Guidelines, Ediția 2, Geneva, 2002, p.88

## II. Modelul de îngrijire paliativă propus prin Program National

Modelul propus are în vedere dezvoltarea de structuri care să asigure accesul neîngrădit al populației la serviciile de îngrijiri paliative în locația în care pacientul și le dorește, prin utilizarea eficientă a resurselor existente în prezent și dezvoltarea graduală a noi structuri și resurse. Aceste structuri cuprind diferite niveluri de competență, după cum urmează:



### Detaliere:

#### (1) Nivelul 1: Sprijinul pentru autoîngrijire:

Este acordat pacienților și familiilor sau îngrijitorilor acestora, de către echipele de asistență medicală comunitară cu instruire de bază în îngrijiri paliative, cit și de serviciile specializate de îngrijiri paliative; acest nivel asigură dobândirea de către pacient și familie a cunoștințelor, abilităților și încrederii pentru autoîngrijire și pentru asigurarea îngrijirii adecvate în perioadele dintre intervențiile personalului medical.

#### (2) Nivelul 2: Abordarea paliativă

Este îngrijirea directă acordată pacienților și familiilor/ îngrijitorilor acestora de către personalul medical cu instruire de bază în domeniul îngrijirilor paliative, certificată prin absolvirea unor programe de instruire acreditate de organismele profesionale competente: medicina primară, asistență comunitară, spitale de acută în care sunt internați ocazional pacienți cu nevoi de îngrijiri paliative.

#### (3) Nivelul 3a: Îngrijirea paliativă specializată

Asigură îngrijire directă a pacienților și familiilor/îngrijitorilor acestora, precum și consultanță pentru nivelul 1 și 2 de competență. Ea este asigurată de echipe interdisciplinare de profesioniști cu studii aprofundate în domeniul îngrijirilor paliative: medici cu atestat în îngrijiri paliative, asistenți medicali, asistenți sociali, psihologi, terapeuți, clerici și alt personal competent în îngrijiri paliative, conform standardelor naționale de îngrijiri paliative.

#### (4) Nivelul 3b: Suport pentru dezvoltare si educatie

**Dezvoltarea** serviciilor de ingrijiri paliative si cresterea gradului de acoperire a nevoii de ingrijire in toate judetele, **educatia** resurselor umane si **cercetarea** in vederea dezvoltarii si promovarii domeniului ingrijirilor paliative. Este oferit prin asociatia profesionala de ingrijiri paliative si centre de referinta in domeniul ingrijirilor paliative

Programul national se va construi in mod participativ intr-o abordare de "jos in sus", pornind de la ceea ce exista ca structuri si achizitii in domeniul legislativ, educational si de servicii, cu consultarea si angajarea stakeholderilor si cu suportul autoritatilor nationale. In implementarea programului va fi necesara toleranta, flexibilitate si adaptarea pe parcurs, cu evaluare constanta a rezultatelor si cu focalizare spre angajarea furnizorilor cu servicii de calitate.

### III. Scopul Programului National

Îmbunătățirea calității vieții pacienților adulți și copii cu boli cronice progresive sau incurabile (oncologice și non-oncologice), prin dezvoltarea coordonată și accelerată a ingrijirilor paliative la nivel national și asigurarea accesului la îngrijiri paliative de baza și specializate

### IV. Principii

- a) Serviciile sunt **proiectate si oferite pornind de la nevoile si preferintele persoanelor carora le sunt destinate**: pacientii cu boli cronice progresive sau incurabili si familiile lor (cum, unde, cand si cine)
- b) **Disponibilitate**: serviciile de ingrijiri paliative trebuie sa fie disponibile in toata tara, inclusiv in zonele rurale izolate
- c) **Accesibilitate**: odata serviciile disponibile, trebuie facute demersurile necesare pentru a inlatura potentialele bariere de natura:
  - a. Economica: serviciile vor fi gratuite pentru pacienti si familiile acestora, indiferent de sistemul de rambursare;
  - b. Geografica: zonele rurale cu infrastructura slab dezvoltata trebuie sa beneficieze de servicii de ingrijiri paliative la domiciliu;
  - c. Temporala: serviciile vor fi disponibile 24 din 24, 7 zile din 7.
- d) **Calitate: modele de buna practica, standarde si protocoale nationale vor fi definite, promovate si adoptate**. Calitatea inalta a serviciilor de paliatie depinde pe langa resurse in mare masura de modul de interactiune a pacientilor/apartinitorilor cu profesionistii si organizatia de ingrijire ca un tot unitar.
- e) **Continuitatea** este o provocare deosebita pentru ingrijiri paliative intr-un sistem medical faramitat. Propunem retele regionale integrate de servicii de ingrijiri paliative (Model anexat)
- f) **Costul ingrijirii**: valoarea dominanta a ingrijirii paliative este aceea de a adauga calitate vietii, chiar daca studii mai recente arata si beneficii in termeni de prelungire a supravietuirii si reducere a costurilor ingrijirii prin evitarea tratamentelor inutile<sup>17</sup>.

### V. Obiective termen scurt si mediu 2014-2016

1. **Asumarea strategiei nationale de Ingrijiri paliative, prin informarea si consultarea partilor interesate** in vederea modelarii strategiei nationale, sustinerii si crearii unui curent de opinie favorabil implementarii strategiei nationale de ingrijiri paliative.
2. **Ajustari normative si legislative** in vederea crearii cadrului necesar implementarii strategiei nationale de Ingrijiri paliative, inclusiv a unor **mecanisme de functionale finantare pentru serviciile de ingrijiri paliative**.
3. **Dezvoltarea competentelor resurselor umane pe cele 3 niveluri de ingrijiri paliative**.
4. **Dezvoltarea capacitatii serviciilor de abordare paliativa si a serviciilor specializate de ingrijiri paliative**
  - o Dezvoltarea serviciilor de ingrijiri paliative la domiciliu si echipe mobile de spital

<sup>17</sup> Temel Jennifer S. et al., Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer, N Engl J Med 363;8 nejm.org august 19, 2010

- Dezvoltarea a 4 judet pilot
  - Brasov cu retea integrata de servicii de IP,
  - Bucuresti, Cluj, Iasi cu institute oncologice devenite centre comprehensive de terapia cancerului si dezvoltare servicii
- 5. **Dezvoltarea abordarii paliative in medicina primara**
  - Acoperirea cu abordare paliativa la nivel de 15% a judetelor nepilot pana in 2016 si peste 30% in judetetele pilot
- 6. **Consolidarea serviciilor de ingrijiri paliative existente**

## VI. Activitati, termene, indicatori

### Obiectivul 1 - Asumarea strategiei nationale de Ingrijiri paliative

Partile interesate ( stakeholderi) includ:

- Beneficiarii: pacientii, familiile, apartinatori, prieteni;
- Profesionistii: care ofera /vor oferi abordare paliativa sau ingrijire paliativa specializata;
- Alti profesionisti din domeniul medical sau social (asociatii profesionale, etc);
- Finantatori : publici, privati, donatori & agentii internationale, etc;
- Autoritati locale si centrale;
- Politicieni;
- Populatia generala;
- Mass-media;

#### Activitati

1. Pregatire si publicare documente de referinta: strategia nationala, sumar executiv, sumar executiv program national (2014);
2. Formulare mesaje cheie clare si position papers adaptate fiecarei audiente, dar consistente si congruente (2014);
3. Alegerea caii de comunicare a mesajului ( audio, video, scris) si pregatirea materialelor necesare (2014);
4. Construire baza de date cu recipienti mesaje cheie pe categorii (incepand cu 2014, continuu);
5. Web dedicat cu link MS;
6. Intalniri cu grupe de stakeholderi (2014);
7. Diseminarea mesajelor si materialelor de referinta (2014-2015);
8. Strategie de comunicare;

**Indicatori:** nr mesaje produse, materiale disponibile si printate, web functional, nr intalniri, nr mailuri, hituri web, cd, emisiuni, nr feedback pe documente, lideri identificati, oportunitati si bariere identificate, nr sustinatori declarati.

**Rezultat: strategie cunoscuta adaptata si asumata la sfarsitul anului 2015**

Finantare: Hospice Casa Sperantei- CEE trust, Program national, alti donatori.

### Obiectivul 2 - Ajustari normative si legislative

1. Crearea grupe de lucru care sa includa reprezentanti ai Ministerului Sanatatii, Casei Nationale de Asigurari de Sanatate, Ministerulul Muncii, Familiei si Protectiei Sociale, Scoala Nationala de Sanatate Publica si Management Sanitar (SNSPMS), Colegiul Medicilor din Romania, OAMGMAMR, Asociatiei Nationale de Ingrijiri Paliative (ANIP), Hospice Casa Sperantei (HCS), reprezentanti ai asociatiilor pacientilor si firmelor farmaceutice - 2014.
2. Intalniri grupe de lucru: Draft Propuneri normative / legislative produs si inaintat spre aprobare. Potentiale proiecte de acte normative: Ordin Ministru pentru definirea serviciilor de ingrijiri paliative, aprobarea standardelor nationale, aprobarea protocoalelor clinice, corectare HG opioide, specializare asistente, contract cadru finantare simplificata IP domiciliu pe baza bilet de trimitere, finantare cabinete ambulator de IP, finantare echipe specializate de IP de spital, modificari SIUI pentru rambursare servicii prin cost pe vizita, lista medicamente esentiale in paliatie, finantare pachet MF pentru abordare paliativa, IP in curricula rezidentiat - 2014.

3. Aprobare propuneri - 2014.
4. Plan de implementare a prevederilor actelor aprobate - 2014.
5. Finantare program national – 2015 – continuu.

### **Obiectivul 3 - Pregatirea resurselor umane**

Acordarea ingrijirilor paliative este conditionata de pregatirea resurselor umane la 3 niveluri :

1) **pacientul si familia** sa (sondaj IMAS<sup>18</sup> din 2008 arata ca 20,7% din persoanele chestionate au avut sau au in ingrijire o persoana suferind de o boala in faza terminala, si dintre acestia in 76,5% din cazuri familia a fost unicul ingrijitor al persoanei bolnave la domiciliu); acestia au nevoie de educatie terapeutica pentru auto-ingrijire.

2) **medicii de familie si asistenta comunitara** au nevoie de cursuri de baza in vederea dobandirii cunostintelor si abilitatilor necesare abordarii paliative a pacientilor cu nevoi de baza de ingrijire paliativa;

3) **serviciile specializate** de ingrijiri paliative: pregatirea clinica si administrativa a echipelor interdisciplinare (medici, asistenti medicali, psihologi, asistenti sociali, terapeuti, infirmiere/ingrijitori la domiciliu, preoti, voluntari, personal de conducere/management/administrare/fundraising al serviciilor)

#### **1. Educarea personalului din serviciile specializate**

**Pregatire medici:** prin programul de atestat de ingrijiri paliative. Durata este modulara de 12 module pe parcursul a 18 luni. Pentru a facilita dezvoltarea serviciilor se va restrange la 9-12 luni timpul de derulare a modulelor.

Anual minim 40 de medici inrolati in program.

Responsabil: Scoala Nationala de Sanatate Publica si Management in Sanatate

##### ***Pregatire asistente***

Derulare curs de 6 saptamani. Cursul este modular, 4 module de teorie si doua module de practica.

Anual minim 100 asistente inrolate;

Responsabil: OAMGMAMR si Hospice Casa Sperantei (HCS)

##### ***Pregatire echipe interdisciplinare***

Cursul abordeaza aspecte organizatorice si clinice si are ca scop formarea clinica si formarea echipei interdisciplinare, intelegerea rolurilor in echipa, a procedurilor de lucru, documentatiei.

12-15 cursuri anual cu maxim 30 participanti/curs.

Responsabil HCS

##### ***Formare formatori ingrijiri paliative***

Cursul este sustinut de Centrul National de Perfectionare; scopul este insusirea de tehnici de educatie a adultului;

15-20 de noi formatori anual.

#### **Activitati**

- creare curricula curs si materiale – responsabili: lectori din programul de atestat plus membri cooptati din alte discipline
- training lectori
- derulare cursuri

#### **2. Educare medici de familie ca furnizori de servicii de abordare paliativa.**

##### ***Pregatire medici de familie actuali***

Pornind de la recomandările grupului de lucru pentru educatia medicilor al European Association for Palliative Care<sup>19</sup> este elaborata o curricula pentru educarea medicilor de familie in abordare paliativa. Modalitatea de implementare prevede tehnici combinate de sustinere a cursului: online si fata catre fata pentru a permite accesul cat mai usor dar si pentru a mentine calitatea.

a. **Curs online:** este deja functional prin programul oferit in parteneriat de Hospice Casa Sperantei si Facultatea de Medicina Brasov <http://www.studiipaliative.ro/pagini/ro-medici-curs-online>

<sup>18</sup> Sondaj IMAS efectuat in cadrul unui proiect al Hospice Casa Sperantei cu finantare PHARE, privind perceptia si asteptarile populatiei privind ingrijirile paliative. Sondaj national cu marja de eroare 2,8.

<sup>19</sup> <http://www.eapcnet.eu/Themes/Clinical/Publicationsdocuments/EAPCRecommendations.aspx>, 31 iulie 2012

Cursurile sunt creditate individual de Colegiul Medicilor din Romania. Tinta propusa este de minim 10 medici de familie / judet sau sector adica 470 participanti / tara, cifra care sa creasca cu 50% in anii 2015 si 2016, astfel incat sa ajungem la un procent de min 15% MF instruiti prin cursuri online pana la sfarsitul anului 2016.

Module obligatorii: introducerea IP, durere, comunicare, stare terminala, confuzie delir, dispnee, Abc-ul paliatiei in medicina de familie.

- b. **Cursul față către față:** implica un training de 3 zile in grupuri mici de 6 persoane si vizeaza practica clinica efectiva si insusirea abilitatilor de comunicare, evaluare si implementare in practica a protocoalelor clinice. Ea va fi desfasurata in parteneriat de Asociatia Nationala de Ingrijiri Paliative (ANIP) si SNSPMS - departamentul de educatie medicala continua si in colaborare cu societatile profesionale ale medicilor de familie.

#### **Activitati:**

1. **Creare grup de lucru pentru educatie MF:** ANIP, SNSPMS, societatile profesionale ale medicilor de familie.  
Va cuprinde medici de familie cu atestat in IP care au si statutul de formatori, alaturi de lectori experimentati in ingrijiri paliative si autoritati nationale din domeniul educatiei medicale continue. (Dr.Sorina Pop, Dr.Artur Sarosi, Dr.Popa Mircea, Dr.Liliana Stanculescu, Dr.Cristina Barbu, Dr.Daniela Mosoiu, Dr.Lavinia Nanu).  
Secretariat si intalniri fata catre fata 4/an 2014, apoi 2/an.
2. **Pregatire materiale educationale si tiparire.**  
Protocoale cu algoritmi de management la nivelul medicului de familie pe simptomele esentiale ce se intalnesc la pacientii din ingrijiri paliative vor fi produse si tiparite.  
Minim 5 protocoale tiparite in 3000 exemplare fiecare si format pdf pe site
3. **Selectare centre de practica, mentori**  
Vor fi selectati medici formatori sau cadre didactice cu atestat in ingrijiri paliative care lucreaza in servicii de ingrijiri paliative.  
Vor fi selectati 30-45 de formatori initiali, la care se vor adauga 15-20 noi formatori anual.  
Se vor selecta ca centre de practica servicii specializate de ingrijiri paliative.  
Se estimeaza in 2014 selectarea a 10 centre si cresterea lor cu cinci noi centre in 2015.
4. **Derulare curs pilot** pentru mentori
5. **Contract parteneriat ANIP-SNSPMS**  
Contractul va defini responsabilitatile si rolurile fiecarui partner.
6. **Derulare cursuri educatie MF.**  
Vor fi eligibili pentru a intra in program MF care au parcurs minim 5 din cele 7 module on line, urmand a le parcurge pe celelalte doua ulterior. Diploma finala de absolvire a cursului de abordare paliativa va fi eliberata dupa finalizarea atat a cursului on-line cat si a cursului fata catre fata. Tinta pe care dorim sa o atingem este de 10 MF/ judet sau sector, adica 400 participanti /tara, cifra care sa creasca cu 50% in anii 2014 si 2015, astfel incat sa ajungem la un procent de min 15% MF instruiti in abordare paliativa pana la finele anului 2015.

SNSPMS va elibera diploma de absolvire a cursului de abordare paliativa pe baza celor 7 diplome de absolvire ale modulelor on-line si diploma cursului fata catre fata. Aceasta diploma va permite contractarea de catre MF a serviciilor de abordare paliativa prin CNAS.

**Pregatire viitori medici de familie:** includerea modul de IP in rezidentiatul de medicina de familie

- a. Stabilirea nivelului de competente minime necesare
- b. Evaluarea starii de fapt in ceea ce priveste prezenta acestor competente in grupul tinta
- c. Crearea grup de lucru pentru pregatirea curriculumului
- d. Elaborarea curriculumului, materiale educationale
- e. Evaluarea costurilor derulării programului si modalitatilor de finantare
- f. Educarea profesorilor
- g. Efectuarea trainingului
- h. Monitorizarea eficientei

#### **3. Educarea pentru autoingrijire pacient si aparținători**

- a. Identificarea nivelului curent de ingrijire, a practicilor de ingrijire si ariilor de imbunatatire pentru autoingrijire si ingrijirea de catre familie si ingrijitori;



- b. Identificarea competentelor minime desirabile;
- c. Design curricula training, modalitate de oferire locatie, etc;
- d. Asigurarea finantarii;
- e. Numire si educare trainerii;
- f. Educare si training;
- g. Monitorizare eficienta.

Instruirea se va face si fata catre fata si prin intermediul TV. Fiecare furnizor va primi materialele si curricula si va instrui minim 100 pacienti si 100 apartinatori, in total anual minim 10.000 pacienti si apartinatori instruiti direct. Se va propune un program national de educare TV prin canale nationale, un video-clip educational transmis saptamanal (cu repetare la 3 luni) si prin intermediul unei televiziuni on-line. Potentiali beneficiari - toata populatia afectata / potentiala

#### **Obiectivul 4 - Dezvoltarea capacitatii serviciilor de abordare paliativa si a serviciilor specializate de ingrijiri paliative**

Pentru a asigura cresterea gradului de acoperire a nevoii de ingrijiri paliative si extinderea treptata a serviciilor la nivel de tara, se propune:

- a) **Dezvoltarea unor centre regionale** in judetele cu Institute Oncologice (Bucuresti, Cluj, Iasi), prin infiintarea in Institute a unor sectii de IP de 25 paturi (I.O.Bucuresti si I.O.Cluj-Napoca) si cresterea la 25 paturi (in prezent 20 paturi) la I.O.Iasi. Pe langa sectiile cu paturi in aceste centre se vor infiinta ambulatorii de IP integrate spitalului si servicii de IP la domiciliu, pentru asigurarea continuitatii ingrijirii. Durata medie de internare a pacientilor in unitatile cu paturi va fi de 14 zile. Costul serviciilor de spitalizare (incluzand costuri de personal, medicatie, analize si investigatii, costuri hoteliere, hrana, alte cheltuieli directe si indirecte) sunt in prezent partial acoperite de CAS pentru persoanele asigurate prin tarif pe zi de spitalizare. Se va tinde catre ajustarea tarifului spre a acoperi costurile reale. Se va sustine functionarea serviciilor de IP deja existente in aceste centre (IP la domiciliu, in ambulator si unitati cu paturi).
- b) **Infiintarea a 20 de servicii specializate de IP la domiciliu** in judete (cu predilectie in judetele in care in prezent nu exista astfel de servicii) si sustinerea functionarii serviciilor de IP existente. Fiecare echipa de IP (compusa din: 1 norma medic cu atestat in IP, 2 norme asistenti medicali absolventi de cursuri de IP si 1 asistent social) va asista in medie 30 de pacienti curenti; durata medie de ingrijire va fi de aprox 2 luni/pacient, ceea ce inseamna un rulaj de aprox 6 serii de pacienti/an.
- c) **Crearea unei reţele-pilot de servicii paliative integrate la nivelul judetului Brasov**, unde in prezent exista toate tipurile de servicii de ingrijiri paliative (IP la domiciliu, in unitati cu paturi, ambulatorii de IP, centre de zi de IP si echipe mobile specializate de IP in spitale publice). Aceasta retea va avea in vedere sustinerea serviciilor existente si crearea unor structuri noi, care sa asigure un grad de acoperire de 70% la nivelul judetului Brasov, continuitatea ingrijirii intre spital si comunitate, cu precadere prin IP la domiciliu in zonele rurale sau cu acces dificil la servicii de sanatate. Aceasta retea va viza:
  1. Infiintarea si asigurarea functionarii a **3 echipe mobile de spital** la nivelul judetului Brasov în cadrul spitalelor cu peste 200 de paturi (Spitalul judetean de Urgenta Brasov- 2 si Spitalul de neurologie) Echipele mobile de spital se constituie din personal specializat in ingrijiri paliative (medic, asistent medical, asistent social, psiholog). Rolul echipelor mobile este de a asigura consultatii in toate sectiile spitalului, pentru pacientii incurabili cu nevoi de ingrijiri paliative, la solicitarea medicului de salon, pentru probleme de control durerii si al altor simptome, ingrijiri specifice, comunicare cu pacientul si familia referitor la diagnostic, tratament si prognostic, suport psiho-emotional.
  2. Creşterea accesului pacienţilor la **asistenţa spitalicească de specialitate** în cadrul spitalelor şi secţiilor de îngrijiri paliative din judet
    - Asigurarea funcţionării celor 25 paturi existente pentru internarea bolnavilor cu boli cronice progresive sau incurabile
    - Infiintarea unor compartimente/ sectii noi de ingrijiri paliative (total pentru acoperirea a 80% din nevoia de internare (conform recomandării OMS 10 paturi pentru 100000 locuitori)

3. Dezvoltarea **îngrijirii paliative comunitare la domiciliu** în județul Brașov:

- Creșterea gradului de acoperire a asistentei comunitare a bolnavilor cu boli cronice progresive sau incurabile la nivelul județului Brașov cu 30%
- Asistarea beneficiarilor prin echipele de specialiști din 4 puncte de lucru (Brașov, Făgăraș, Rupea și Zărnești).
- Finantarea serviciilor acordate tuturor beneficiarilor eligibili

O echipă de îngrijire se constituie din personal specializat: medic (competență în îngrijiri paliative), asistent medical, asistent social și psiholog- pentru a asigura îngrijirea holistică a pacientului și suportul familiei.

O echipa asigura asistența unui număr mediu de 300 de pacienți pe perioade de aprox 2 luni, pe parcursul a 6 luni în primul an de funcționare, acordând în medie 20 vizite/pacient/lună..

4. Înființarea **centrelor de informare** pentru pacienți și profesioniști

- Organizarea și funcționarea unui centru pentru a sprijini pacienții și familiile acestora în îngrijire, serviciu ce funcționează cu personal specializat 24h/ 24h.

Centrul de informare pentru pacienți va deservi beneficiari pacienți cu nevoi de îngrijire paliativă, având infrastructura necesară și personalul specializat pentru a asigura permanentă în asistarea beneficiarilor (4 asistente). Pentru organizarea centrului se va înființa o linie telefonică de tip „telverde”, un sistem de înregistrare electronică a apelurilor și evidența problemelor întâlnite și se vor crea materiale informative pentru a veni în sprijinul educării familiei și autoîngrijirii.

- Organizarea și funcționarea unui centru de consultanță telefonică pentru profesioniști.

#### **Obiectivul 5 – Dezvoltarea abordării paliative în medicina primară**

Programul are în vedere stimularea interesului MF pentru abordarea paliativă a pacienților asistați, dezvoltarea competențelor clinice și abilităților de IP și crearea posibilității de finanțare a cazurilor care necesită IP, prin contract de IP cu casele de asigurări de sănătate, în urma absolvirii cursurilor de pregătire teoretică și practică menționate la Obiectivul 3 – Pregătirea resurselor umane sau MF care au atestat în îngrijiri paliative

#### **Obiectivul 6 - Consolidarea serviciilor de îngrijiri paliative existente**

Acest obiectiv vizează ca, în paralel cu crearea de noi servicii de IP în centrele de influență ale Institutelor Oncologice regionale și în județele pilot, să se asigure funcționarea serviciilor de îngrijiri paliative la domiciliu existente în prezent în județele ne-pilot și a unităților de IP cu paturi funcționale atât în sistemul public cât și în ONG sau alte unități care asigură servicii de IP.

De asemenea, este vizată crearea unor mecanisme de control al calității serviciilor de îngrijiri paliative din sistemul public și privat, legiferarea standardelor de calitate și a protocoalelor clinice specifice.

## **VII. Managementul Programului Național de Paliativitate**

Managementul Programului va fi organizat pe două nivele:

1. **Unitatea de management central:** Ministerul Sănătății - 3 persoane (MS Dept Asistență Medicală, reprezentant Dept. financiar și reprezentant Resurse Umane, secretariat); Ministerul Sănătății – Comisia Consultativă de paliativitate; HCS 2 persoane.
2. **Unitate de management județean:** Direcțiile sanitare - 1 persoană/județ; 1 persoană/consultant reprezentant al furnizorilor județeni (numită cu avizul Comisiei consultative de paliativitate din MS)

Document elaborat de ANIP și HOSPICE Casa Speranței (Departamentul de Educație și Dezvoltare Națională)

Coordonator Prof.Dr.Daniela Moșoiu

Persoana de contact: Mălina Dumitrescu

[malina.dumitrescu@hospice.ro](mailto:malina.dumitrescu@hospice.ro)

0728-130090