

Acest document este realizat in cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

**Strategia Națională pentru Îngrijiri Paliative în
România
-rezumat-**

Acest document este realizat în cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

CUPRINS

1. O privire generală asupra îngrijirilor paliative	3
2. Îngrijirile paliative în România	4
3. O strategie care să asigure îngrijirile paliative în România	7

Capitolul 1: O privire generală asupra îngrijirilor paliative

1. Îngrijirile paliative reprezintă o abordare holistică de a alina suferința persoanelor cu boli cronice și în stadiu terminal
 - Organizația Mondială a Sănătății afirmă că "Îngrijirea paliativă este o abordare care îmbunătățește calitatea vieții pacienților și familiilor acestora, ce se confruntă cu problemele asociate bolilor amenințătoare de viață, prin prevenirea și alinarea suferinței, prin identificarea precoce, evaluarea corectă și tratamentul durerii și al altor probleme fizice, psiho-sociale și spirituale".
2. Îngrijirile paliative moderne s-au dezvoltat în secolul al XX-lea și s-au expandat până la a deveni o parte semnificativă din serviciile de sănătate din mai multe țări
3. Tipurile de furnizări de servicii au avut tendința de a se defini în funcție de locația unde acestea au fost furnizate, în spitale, unități de tip hospice, la domiciliu și în centre de zi.
4. Îngrijirile paliative cuprind mai multe servicii, incluzând aici management-ul durerii și al simptomelor, suportul psiho-emoțional, spiritual și social, îngrijirea din ultimele ore de viață, reabilitarea de scurtă durată / perioada de convalescență și furnizarea unei perioade de respiro pentru membrii familiei
5. Dezvoltarea îngrijirilor paliative a fost impulsionată prin tratate, politici și acorduri internaționale, de exemplu *Declarația Universală a Drepturilor Omului* (1948), *Pactul internațional cu privire la drepturile economice, sociale și culturale* (1976) și *Pactul internațional cu privire la drepturile civile și politice* (1966, 1976)
6. Îngrijirile paliative au început cu persoanele bolnave de cancer și s-au extins cuprinzând și pacienți cu boli non-oncologice
7. Persoanele cu boli aflate în stadiu terminal sau cu prognostic limitat de viață beneficiază de îngrijirile paliative
8. Beneficiile majore ale îngrijirilor paliative sunt un control mai puternic al durerii și un grad de depresie mai scăzut, ceea ce duce la o calitate mult mai bună a vieții pacienților și îngrijitorilor lor
9. Alte beneficii ale îngrijirilor paliative sunt evitarea unor tratamente nenesare și reducerea de costuri
10. Schimbarea factorilor demografici și epidemiologici este un stimulent pentru dezvoltarea serviciilor de îngrijiri paliative
11. Îngrijirile paliative sunt recunoscute în lume ca fiind o subspecialitate/ specialitate medicală distinctă

Capitolul 2: Îngrijirile paliative în România

1. Sperața de viață în România și alți indicatori ai stării de sănătate, în ciuda îmbunătățirii și a unei tendințe pozitive, sunt încă mult sub media UE și cea regională.
2. Îngrijirile paliative în România au început în sectorul de voluntariat la începutul anului 1992 și s-au dezvoltat în direcția sectorului public.
 - La sfârșitul anului 2010, în România existau 32 de furnizori de îngrijiri paliative (19 în domeniul non-guvernamental, 12 în domeniul de sănătate public, 1 în domeniul comercial)
 - Cei mai mulți dintre acești furnizori oferă doar un singur tip de serviciu (unități cu paturi, îngrijiri la domiciliu, ambulatorii, centre de zi, echipe mobile de spital)
 - Distribuția furnizorilor de servicii este inegală: 26 de județe nu au niciun fel de serviciu, 7 județe au un singur serviciu, 2 județe au 2 servicii, 3 județe au 3 servicii, 2 au 4 servicii. Brașov și București au mai mult de 5 servicii.
3. Începând cu 2005, dezvoltarea îngrijirilor paliative a fost încurajată de o legislație care sprijină acest domeniu
4. Cheltuielile de investiție în cazul înființării serviciilor de îngrijiri paliative au fost acoperite inițial prin donații, iar mai târziu prin finanțare publică. Cheltuielile de funcționare sunt asigurate parțial de Casa de Asigurări de Sănătate, plata fiind făcută pe ziua de internare (în cazul unităților cu paturi) sau pe vizită la domiciliu (în cazul îngrijirilor la domiciliu)
5. S-au stabilit standardele de personal și calificări pentru îngrijirile paliative, însă acestea sunt la niveluri mai joase decât cele pe care OMS le recomandă
6. În România, din cei 4 milioane de oameni care au nevoi de îngrijiri paliative, mai puțin de 7000 primesc acest tip de îngrijiri
7. Se estimează că costul pe ziua de internare în unitatea cu paturi este de aproximativ 325 Ron, iar vizita la domiciliu este de aproximativ 100 Ron
8. Românii care primesc îngrijiri paliative prezintă un control îmbunătățit al simptomelor, durere alinată, un grad mai redus de anxietate, capacitate crescută de a alege locul decesului, o îmbunătățire generală a calității vieții și o mare satisfacție față de serviciile furnizate. Familiile pacienților și îngrijitorii beneficiază, de asemenea, de o informare sporită și sprijin

Acest document este realizat în cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

- În România, furnizorii specializați de îngrijiri paliative nu au o modalitate anume de a colabora cu alți furnizori de servicii de sănătate. Astfel, fiecare furnizor de îngrijiri paliative își creează relațiile în funcție de strategia lor proprie de dezvoltare, bazându-se pe condițiile financiare de care dispun la un moment dat în evoluția lor.

10. Percepția publică cu privire la îngrijirile paliative în România identifică nevoia de a îmbunătăți serviciile de la nivelul îngrijirilor primare

- Cercetările efectuate (2007) au arătat că aproape 5 milioane de oameni, de obicei un membru al familiei sau o rudă, au îngrijit o persoană cu o boală incurabilă în stadiu avansat. 55% dintre aceștia au indicat că o nevoie de o importanță majoră identificată în îngrijirea unei persoane la domiciliu (ce are o boală cu prognostic limitat de viață) este asistența de specialitate a personalului medical (medic și asistentă) acordată la domiciliul acestora. Doar 11,5% dintre membrii familiei au considerat că au primit ajutor de specialitate, în procesul de îngrijire, din partea medicului de familie sau a asistentei medicale.
- Percepția publică cu privire la cea mai bună soluție existentă pentru ajutorarea unei persoane cu o boală incurabilă în stadiu avansat este ca asistența medicală necesară să fie oferită la domiciliu sau într-un centru cu servicii specializate.
- Potrivit unui sondaj efectuat la nivel național, în 2007, pe un eșantion de 1998 de oameni, aparținătorii care au grijă de un membru al familiei/ rudă cu o boală incurabilă au identificat și priorizat următoarele nevoi.
 - Medicamente/tratamente pentru alinarea durerii (70,1%)
 - Asistență specializată (medic și asistent medical) oferită în cadrul vizitelor regulate la domiciliu (54,7%)
 - Asistență specializată în comunicarea despre boală, evoluție și temerile pacienților (1%)
 - Îngrijitor (necalificat) pentru bandajare și supraveghere permanentă (15,6%)
 - Asistență spirituală (11,4%)
 - Echipamente speciale (scaune cu rotile, paturi special etc) (10%)

11. Percepția generală a furnizorilor de servicii de sănătate cu privire la îngrijirile paliative în România diferă însă de cea a populației

- Medicii descriu principalele grupuri de pacienți care solicită îngrijiri paliative ca fiind compuse din oameni:
 - Care au dureri (și necesită alinarea durerii și controlul altor simptome)
 - Care sunt bolnavi grav
 - Au nevoie de îngrijire specializată
 - Care au o întrerupere a terapiilor curative
 - Aflați în faza terminală a bolii
- Atât echipa de management, cât și personalul medical consideră că responsabilitatea îngrijirii bolnavilor incurabili cade în sarcina sistemului public de sănătate, împreună cu organizațiile non-guvernamentale și serviciile sociale.

Acest document este realizat in cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

12. Administrarea medicației în îngrijirile paliative în România.....

Capitolul 3: O strategie care să asigure îngrijirile paliative în România

1. Principala misiune a serviciilor de îngrijiri paliative din România în viitorul apropiat este de a îmbunătăți calitatea vieții acelor persoane a căror boală nu mai răspunde la tratamentul curativ, dar și familiilor și îngrijitorilor acestora.
 - În 1986, Organizația Mondială a Sănătății (OMS) a dezvoltat această definiție elementară, după cum urmează:
 - *“Îngrijirea activă totală a pacienților a căror boală nu mai răspunde la tratamentul curativ. Controlul durerii și al altor simptome, problemele psihologice, sociale și spirituale au importanță majoră. Scopul îngrijirii paliative este asigurarea unei cât mai bune calități a vieții pentru bolnavi și familiile acestora”*
 - În 2002, OMS a lărgit definiția care-i cuprinde pe cei cu boli incurabile, pentru a-i include și pe cei cu boli amenințătoare de viață și a trecut accentul de la îngrijirea în stadiile terminale, la îngrijirea pe toată durata bolii.
 - În timp ce motivele pentru această extindere a definiției sunt de înțeles, nu este recomandat ca extinderea să fie adoptată "pentru moment" în România, datorită următoarele 4 motive:
 - Resursele umane și financiare alocate domeniului sănătății în România sunt limitate
 - Domeniul în general și calitatea serviciilor de sănătate preventive, primare, secundare și terțiare din România au nevoie de îmbunătățiri majore
 - Îngrijirile paliative în România se află în stadii incipiente de dezvoltare, iar un domeniu de acțiune mai restrâns va ajuta capacitățile limitate existente de îngrijire paliativă să fie utilizate corespunzător
 - În timp ce lărgirea definiției OMS a îngrijirilor paliative este adecvată în principiu, nu trebuie să se scadă din importanța acelei îngrijiri speciale care este necesară oamenilor aflați în ultimele lor ore, zile sau săptămâni de viață.
 - Se recomandă ca România să adopte acest domeniu de acțiune restrâns pentru această perioadă planificată până în anul 2020. Fezabilitatea lărgirii domeniului de acțiune pentru cel de-al treilea deceniu poate fi evaluată la acel moment.
2. Serviciile de îngrijiri paliative trebuie să fie organizate și oferite astfel încât să îndeplinească mai multe scopuri

Acest document este realizat în cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

- *Orientare către nevoile și preferințele beneficiarilor* – cerința imperativă pentru serviciile de îngrijiri paliative este că acestea să fie proiectate și oferite astfel încât să satisfacă nevoile specifice și diferite ale beneficiarilor. Nevoile trebuie să determine ce servicii sunt necesare și pe cât posibil cum, unde, când și cine trebuie să furnizeze aceste servicii.
- *Disponibilitate* – serviciile de îngrijiri paliative trebuie să fie disponibile în toată țara, chiar și în cele mai izolate zone. Există un angajament de a acoperi 60% din teritoriul țării până în anul 2020 (referință?) Este dezirabil, de asemenea, ca serviciile de îngrijiri paliative să fie disponibile la momente (oră, zi) potrivite pentru cei care au nevoie de aceste servicii.
- *Accesibilitate* – odată ce serviciile au devenit disponibile, trebuie făcute toate demersurile pentru a elimina orice fel de barieră de care se pot lovi oamenii care accesează aceste servicii. În mod obișnuit, printre bariere se regăsesc:
 - Bariere economice – indiferent de sistemul folosit pentru finanțarea serviciilor de îngrijiri paliative în România, capacitatea de a plăti aceste servicii nu mai trebuie să fie văzută ca potențială restricție în accesarea serviciilor
 - Bariere geografice – având în vedere că România este una din țările cu cele mai mari populații rurale din Europa, eliminarea barierelor de natură geografică este o provocare reală, mai ales în zonele unde infrastructura rurală este slab dezvoltată, iar transportul public nu există. În măsura posibilităților, serviciile de îngrijiri paliative trebuie să fie plasate în zonele unde oamenii au nevoie de ele.
 - Bariere lingvistice – deși româna este limba oficială a țării, există comunități unde limba vorbită este maghiara, romani, ucraineana, germana, sârba sau rusa.
 - Bariere intelectuale – serviciile de sănătate sunt adesea oferite într-o manieră dificil de înțeles pentru cei care nu fac parte din sistem sau n-au experiență în acest domeniu. Limbajul și structurile simple și eficiente, în acest caz, sunt necesare.
 - Bariere culturale –având în vedere importanța componentei de asistență socială și spirituală din îngrijirea paliativă, este important ca serviciile să fie astfel concepute încât să se permită respectarea diferențele culturale locale fără excepție.
- *Calitate* – toți furnizorii de servicii de sănătate aspiră să devină "de talie mondială" și să furnizeze servicii "de ultimă oră". Expresia de "talie mondială" în îngrijirea paliativă mai are mult pentru a fi definită. O abordare mai realistă pentru România este aceea de a crea modele de bună practică cu ceea ce este realizabil în țară în următorii ani. Multe țări definesc standarde minime "acceptabile", fiind conștiente desigur de standardele "dezirabile" mai înalte la care aspiră.
- *Continuitatea îngrijirilor* – recunoașterea îngrijirilor paliative ca specialitate în cadrul medicinei interne este considerată o realizare de către cei care lucrează în domeniu. Specializarea a oferit beneficii pentru pacienți, dar a creat, fără îndoială, probleme de discontinuitate, agravate de o comunicare și evidență a datelor defectuoasă. Compartimentarea arbitrară a unei persoane în diferite sisteme de funcționare ale corpului uman, funcții sau grupuri de vârstă și boli, dar și a tratamentului bolii în stadii distincte nu ajută pacientul care este purtat de la un departament la altul. Provocarea în îngrijirea paliativă este de a depăși granițele, cum ar fi îngrijire de tip secundar / îngrijire de tip primar, curabil / incurabil, unitate cu paturi / ambulator/ îngrijiri la domiciliu etc.

Acest document este realizat în cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

- *Costul îngrijirii* (cost beneficiu/valoare demonstrabilă) – îngrijirea paliativă întâmpină o provocare specială cu acest criterii, deoarece valoarea sa este mai mult calitativă (adăugare de calitate vieții), decât cantitativă (adăugare de ani vieții). Există, fără îndoială, beneficii cantitative, în special în reducerea de costuri, dar acestea nu sunt foarte bine documentate. La nivelul prezent de înțelegere și informații, îngrijirea paliativă își argumentează poziția pe baza valorii pe care serviciile sale o aduc vieții unei persoane, chiar dacă aceasta se află în stadiu terminal. Aceste argumente, care sunt evidente pentru cei care primesc îngrijiri și pentru îngrijitorii lor, trebuie să fie cunoscute de toate părțile interesate, incluzând aici contribuabili, politicieni, oficiali ai guvernului, asiguratori de sănătate și alți furnizori de servicii de sănătate și specialiști din același domeniu.

3. Îngrijirea paliativă trebuie să fie oferită cu prioritate persoanelor care suferă de boli în stadii terminale

- Hotărârea cu privire la cine să primească îngrijiri paliative și restrângerea serviciilor doar la aceste persoane este probabil cea mai mare provocare pentru serviciile de îngrijiri paliative din România, în anii care urmează.
- Provocarea este exacerbată de pozițiile relative ale îngrijirilor paliative și ale sistemului roman de sănătate, în general.
 - Îngrijirile paliative s-au dezvoltat bine în ultimii ani și au căpătat o poziție și recunoaștere internațională, ca urmare a:
 - Unor lideri puternici din domeniu care au urmărit o vizibilitate internațională și contacte la nivel internațional
 - A faptului că domeniul îngrijirilor paliative este, în general, fraged și în restul lumii, astfel că România a avut mai puțin de recuperat
 - De-a lungul istoriei, domeniul sănătății din România a fost subfinanțat. Sistemul nostru de sănătate este slab în comparație cu cele din restul Uniunii Europene. Unele dintre cele mai mari talente medicale au părăsit România, în favoarea altor state din UE. Servicii și proceduri care se oferă în mod obișnuit în țările dezvoltate nu pot fi efectuate deloc în România sau numai un procentaj relativ mic de pacienți primește tratamentul necesar. În același timp, serviciile comunitare și de asistență socială sunt subdezvoltate.
 - Serviciile de la primul nivel sunt slab dezvoltate. Sistemul de referință este slab. Se pune un accent excesiv pe serviciile curative oferite în spitale, cu un număr relativ mare de paturi la mia de locuitori, număr mare de internări și număr de zile de internare relativ mare. Asistența de specialitate furnizată de asistenții medicali nu este dezvoltată corespunzător, iar asistența psiho-socială este oferită rar. Suplinirea cu paturi și resurse umane nu este armonizată cu suplinirea de echipamente și medicamente
 - Ca o consecință a acestei disparități la nivelul furnizării serviciilor, oamenii care ar urma să fie îngrijiți în cadrul sistemului general de sănătate din țările dezvoltate ajung să beneficieze de îngrijirile paliative, deoarece nu există o altă alternativă.
- După cum s-a menționat în capitolul 1: în general, serviciile de îngrijiri paliative au început axându-se pe bolnavii cu cancer și SIDA. Se recomandă ca, în România, bolnavii cu aceste boli să fie în prim-planul serviciilor de îngrijire paliativă până când:

Acest document este realizat in cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

- Serviciile de îngrijiri paliative, așa cum sunt prevăzute în prezentul raport, vor fi mai bine dezvoltate și va exista o distribuție mai echitabilă în România
- Procentajul de (60%) acoperire a populației țintă va fi realizat

Acest document este realizat în cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

4. Persoanele cu boli în stadii terminale prezintă o serie de nevoi fizice, emoționale, sociale și spirituale

- Efectele fizice și emoționale pe care o boală în stadiu terminal le produce asupra unei persoane diferă de la om, la om. Vârsta, bagajul cultural, personalitatea, credința și sistemele de sprijin familial, toate influențează modul în care un individ răspunde și face față unei boli în stadiu terminal
- Oamenii cu boli în stadii terminale se confruntă cu o gamă largă de nevoi diferite, care sunt îndeplinite de abordarea holistică a îngrijirilor paliative. Îngrijirea paliativă, fiind o îngrijire de tip holistic, urmărește să satisfacă următoarele nevoi ale fiecărui pacient:
 - Nevoi fizice – nevoile fizice ale persoanelor cu boli în stadiu terminal se împart în două categorii:
 - Nevoia de control al simptomelor - simptomele fizice comune asociate bolilor amenințătoare de viață includ durere, oboseală, pierdere a poftei de mâncare, greață, vărsături, dificultăți de respirație și insomnie. Multe dintre acestea pot fi ameliorate prin medicamente sau prin folosirea altor metode, cum ar fi radioterapia paliativă, fizioterapia și terapiile alternative, de exemplu: acupunctura și aromaterapia
 - Nevoia de îngrijire de bază – pe măsură ce indivizii se apropie de sfârșitul vieții, ei vor avea nevoie, în mod frecvent, de ajutor în multe dintre activitățile normale ale vieții de zi cu zi, pe care înainte le făceau de unii singuri, de exemplu îmbăierea, deplasarea, folosirea toaletei, hrănirea și înghițirea de lichide. Aceste nevoi fizice ar putea fi împlinite cu ajutorul familiei sau s-ar putea să fie necesar un aport mai mare din partea echipei de îngrijiri paliative
 - Nevoi emoționale și necesitatea asistenței în depășirea problemelor apărute odată cu boala - Nevoile emoționale ale celor cu boli în stadii terminale și familiilor acestora pot fi considerabile
 - Oamenii care se confruntă cu perspectiva sfârșitului vieții adesea au de a face cu o serie de emoții diferite. Depresia, anxietatea și frica sunt unele dintre problemele emoționale care pot fi ameliorate de către profesioniștii din îngrijirea paliativă, ce pot arăta o înțelegere a acestor nevoi și oferi sprijin, alinare și consiliere, dacă este necesar. Ei pot, de asemenea, recomanda resurse, grupuri de sprijin, organiza reuniuni de familie sau chiar face trimiteri la specialiștii din domeniul sănătății mintale, dacă este cazul.
 - Familia bolnavului trebuie, de asemenea, să facă față unui număr de emoții pe durata bolii celui drag, dar și după moartea sa. În timp ce suferința datorită doliului este o reacție naturală la moarte, emoțiile pot include furie, anxietate, tristete, teamă, confuzie, deșertăciune și vinovăție, echipa de îngrijiri paliative putând fi de un real ajutor în depășirea acestora.
 - Nevoi de ordin practic și social – Bolnavii în stadii terminale pot să aibă griji de natură financiară și juridică, întrebări cu privire la asigurări, preocupări legate de serviciu, scrierea testamentului și lucruri practice de zi cu zi, probleme în care echipa de îngrijire paliativă poate oferi asistență de specialitate
 - Nevoi spirituale – Specialiștii din îngrijiri paliative îi pot ajuta pe oameni să-și exploreze convingerile și valorile spirituale, astfel încât cei din urmă să poată găsi un sentiment de pace sau să ajungă la un grad de acceptare, care este potrivit pentru situația lor.

Acest document este realizat în cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

5. O serie de servicii de îngrijiri paliative sunt necesare pentru a satisface nevoile persoanelor cu boli în stadii terminale

- Planificarea îngrijirii – planificarea și hotărârea împreună cu pacientul, familia (dacă se dorește acest lucru) și cu alte cadre medicale ce demersuri și obiective trebuie îndeplinite. Planificarea îngrijirii include:
 - Evaluarea - evaluarea nu este o activitate care să se facă numai o singură dată, ci mai degrabă este un proces interactiv și continuu de evaluare și re-evaluare, pe măsură ce condițiile/situația pacientului și a familiei se modifică pe durata bolii. Aceasta include evaluarea nevoilor fizice, psihologice, sociale și spirituale și este întreprinsă de către membrii echipei multidisciplinare de îngrijiri paliative.
 - Implementarea îngrijirii - aceasta poate fi efectuată de pacientul în sine (autoîngrijire), membrii de familie sau de cadrele medicale
 - Monitorizarea și evaluarea îngrijirii – din nou, această activitate trebuie să fie o muncă de echipă – pacienți, familiile acestora și personalul de îngrijire paliativă
- Controlul simptomelor – include controlul simptomelor fizice și emoționale pe care le experimentează bolnavul. Acestea diferă de la persoană, la persoană, în funcție de istoricul medical, vârsta, formația, caracteristicile personale, mecanismele de gestionare a problemelor și sprijinul social pe care pacientul îl primește de la cei din jur, precum și de starea medicală specifică a acestuia.
- Serviciile medicale – includ aportul medicului specialist de îngrijire paliativă adus în evaluarea și managementul simptomelor prin administrarea medicamentelor și furnizarea tratamentului adecvat.
- Îngrijirile de tip nursing – includ asistența și sprijinul în activitățile de zi cu zi, comunicarea eficientă cu pacientul și familia acestuia și activitățile specifice de nursing, de exemplu pansarea, puncția venoasă și suportul în managementul și administrarea tratamentului medicamentos
- Serviciile de terapie - includ fizioterapia, terapia ocupațională, terapia prin artă (muzică / pictură / teatru)
- Serviciile farmaceutice - includ consilierea privind rețetele și prepararea și distribuirea medicamentelor
- Serviciul de asistență psihologică - include consilierea, sprijinul în serviciile de management al durerii și serviciile de sprijin în perioada doliului
- Serviciile sociale - includ asistența în problemele de natură financiară, în obținerea de echipamente specializate și în organizarea de perioade de respiro și pauze de vacanță pentru aparținători
- Serviciile religioase - sprijin spiritual ce poate fi furnizat de către toți îngrijitorii. În funcție de convingerile și nevoile spirituale ale fiecăruia, se pot solicita serviciile unui preot/pastor/capelan etc.
- Serviciile de informare – furnizează o serie de informații de tipul îngrijirii medicale (ex. referitor la boli, controlul simptomelor), până la informații de tipul asistenței sociale (beneficii și resurse)
 - Servicii educaționale și de instruire pentru pacienți și familiile/ îngrijitorii lor și personalul medical
 - Specialiștii din domeniul medical

Acest document este realizat in cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

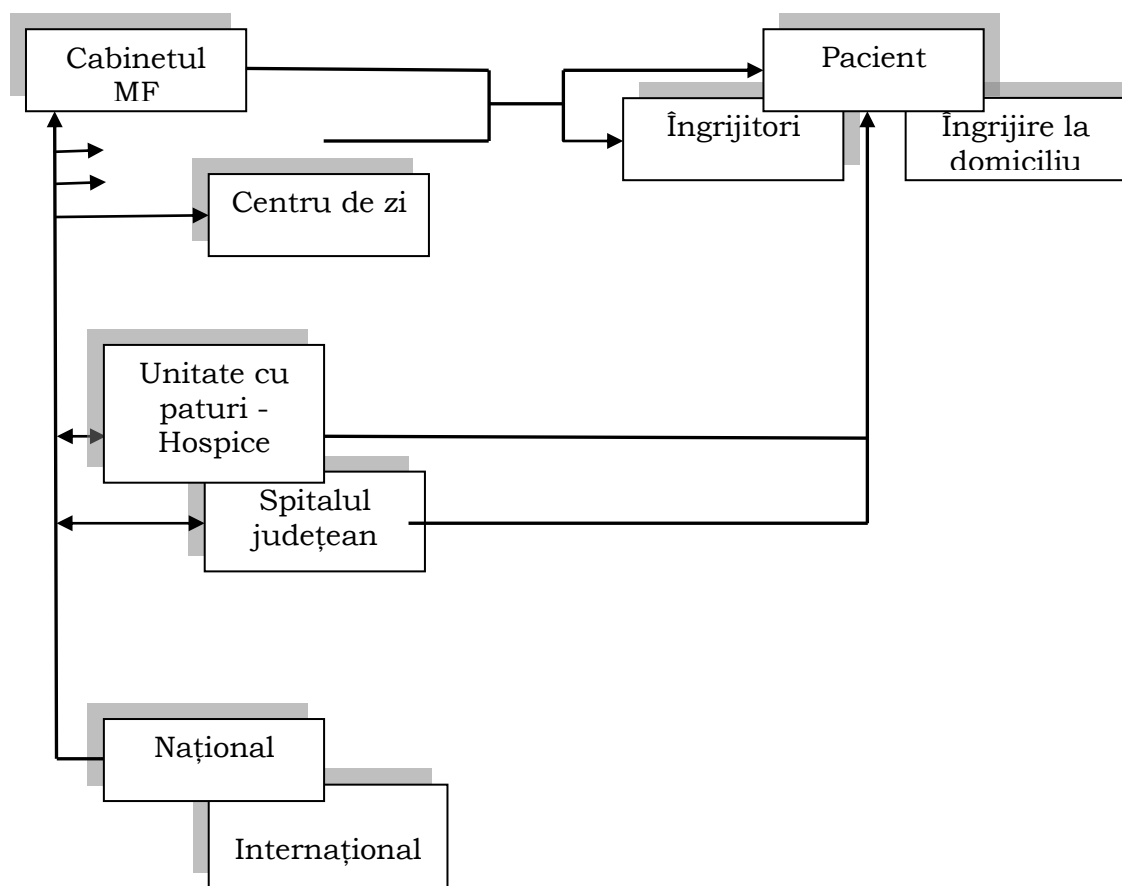
6. Experiența avută de pacient cu îngrijirile paliative trebuie să-l facă pe acesta să se simtă apreciat ca om, dar și să simtă că nevoile sale sunt îndeplinite în totalitate, de o manieră sensibilă și grijulie de către un personal competent și atent
- Scopul principal al îngrijirii paliative este de a îmbunătăți calitatea vieții celor care sunt îngrijiți. Bolnavul care primește îngrijiri paliative va avea parte, în procesul de îngrijire, de mai multe lucruri care vor realiza aceasta. Printre ele se numără:
 - Faptul de a fi tratat ca o persoană normală, cu demnitate și cu respect pentru cultura, stilul de viață, dar și credințele sale
 - Faptul de a avea 'vocea' auzită și de a fi valorificat pentru ceea ce reprezintă
 - Faptul de a avea șansa de a celebra viața și de a se bucura de ea cât încă este suficient de puternic pentru a o face
 - Faptul de a avea atât oportunitatea, cât și sprijinul de a iniția discuții în cadrul familiei despre boala și prognosticul său, dacă așa decide
 - Participarea la discuții productive, pe toată durata îngrijirii, cu profesioniștii de îngrijiri paliative și cu asistenții sociali cu privire la starea sa, îngrijirea, tratamentul, aspirațiile, temerile, grijile și preocupările sale
 - Primirea de informații reale cu privire la starea sa și tratamentele posibile, într-o manieră integră, în timp util și într-un mod grijuliu în toate etapele bolii sale
 - Conștientizarea opțiunilor care există pentru condiția sa, inclusiv opțiunile disponibile legate de îngrijire și tratament, locații unde poate fi îngrijit, persoane care îl pot îngriji, dar și ce alte servicii mai există pentru sprijinirea și ajutorarea sa și a familiei
 - Participarea, împreună cu familia și specialiștii de îngrijiri paliative, la dezvoltarea planului și obiectivelor de îngrijire
 - Faptul de a ști că simptomele sale fizice vor fi gestionate într-un mod acceptabil pentru sine și în concordanță cu starea sa
 - Alinarea simptomelor fizice și emoționale, în modul cel mai potrivit pentru nevoile sale
 - Sprijin emoțional din partea unor profesioniști care au timp să îl asculte și care arată empatie și înțelegere a preocupărilor sale
 - Reasigurarea că va trece numai prin acele intervenții pentru care și-a dat consimțământul informat
 - Servicii bine coordonate și de înaltă calitate, ce sunt furnizate de către specialiștii din domeniu și personalul neprofesionist, care are însă un nivel adecvat de educație și pregătire profesională
 - Sprijin și consiliere privind problemele de natură financiară și, dacă este cazul, de natură profesională
 - Sprijin adecvat, care să-i permită explorarea problemelor de natură spirituală, dacă își dorește acest lucru
 - Companie, dacă își dorește, și pace de-a lungul bolii și procesului morții
 - Faptul de a muri în locul ales, fără durere, anxietate și alte simptome supărătoare
 - Faptul de a primi asigurări că familia și îngrijitorii săi vor fi sprijiniți pe durata bolii și a doliului.

Acest document este realizat in cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

7.

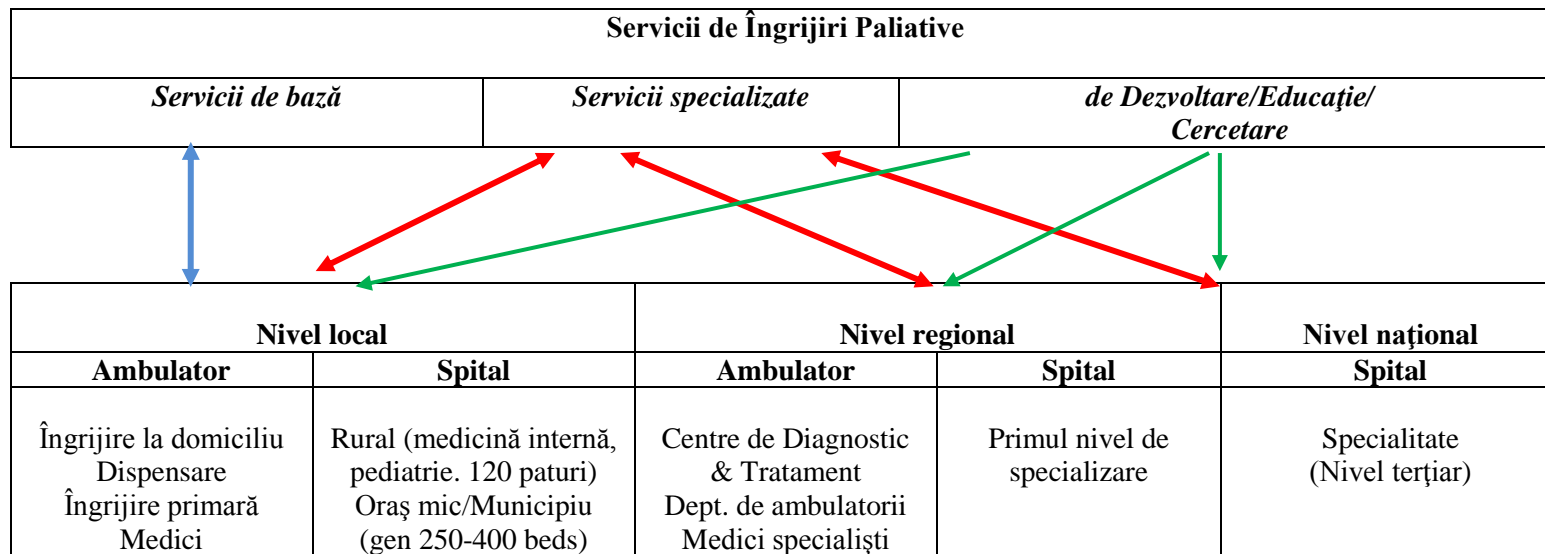
Rețeaua Națională de Îngrijiri Paliative

Diagrama de mai jos prezintă modelul rețelei de servicii de îngrijiri paliative de care poate beneficia pacientul din diverse surse și rețeaua de consiliere etc. începând cu centrele specializate și până la furnizorii de servicii de îngrijire de bază și standardele de la nivelul național. Toate acestea sunt discutate în paginile care urmează



Acest document este realizat in cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

8. Serviciile de îngrijiri paliative trebuie să fie create, dezvoltate și furnizate în cadrul unei structuri naționale
- Per ansamblu, inițiativa în România de a descentraliza serviciile de sănătate (*deconcentrare* și *descentralizare*) și de a renunța la o structură ierarhică este un model care poate fi replicat în îngrijirile paliative.



- Furnizarea serviciilor de îngrijiri paliative poate fi gândită pe cele 3 niveluri definite geografic: local, regional și național. (Nivelul internațional este abordat mai târziu) Tipurile de servicii care pot fi oferite la aceste niveluri – de bază, specializate și de dezvoltare (incluzând aici educația și cercetarea) – sunt abordate în paginile care urmează
- Precum descrierea contextului în care serviciile de îngrijiri paliative sunt furnizate, tabelul de mai sus indică tipurile de relații orizontale pe care îngrijirea paliativă trebuie să le aibă cu serviciile oferite în ambulator și unități cu paturi

Acest document este realizat în cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

9. La nivel local, o serie de servicii de îngrijire paliativă de bază trebuie să fie furnizate pentru acei oameni care au nevoi relativ simple

- Primul obiectiv este acela de a oferi cât de multă îngrijire paliativă este posibilă în localitatea de domiciliu a persoanei (atunci când acest lucru este posibil), la domiciliul acesteia sau într-o locație comunitară – fie că e unul din cele 6.000 de dispensare, cabinete ale medicilor de familie sau departamente de ambulator în spital, luând în considerare preferințele persoanei și ale familiei / aparținătorilor săi
- Pe cât posibil, serviciile de îngrijiri paliative de bază trebuie să fie oferite prin intermediul resurselor existente - specializate și nespecializate, dar care au fost instruite în acordarea îngrijirilor paliative. În cea mai mare parte, nu se așteaptă ca aceste servicii să fie furnizate de un personal de îngrijiri paliative cu normă întreagă.
- Seria de servicii de bază, care trebuie să fie furnizate la nivel local, este trecută în caseta alăturată. Cele mai multe dintre aceste servicii nu au nevoie de explicații, dar unele poate au:
 - Evaluarea la nivel local este de două tipuri:
 - Evaluarea bolii și a nevoilor de servicii ale pacientului
 - Evaluarea disponibilității și abilităților capacităților locale de a îndeplini aceste nevoi
 - Controlul simptomelor și durerii – utilizând instrumente sigure pentru evaluarea și măsurarea simptomelor și a durerii
 - Medicația – potrivit protocoalelor agreeate
 - Îngrijirea în stadiu terminal – îngrijire competentă de tip nursing, asistență medicală și sprijin oferit la sfârșitul vieții
- Se așteaptă ca persoanele care pot beneficia de îngrijiri paliative la nivel local să fie cele cu nevoi relativ simple, cu puține/sau fără comorbidități și care se află într-o stare stabilă

Servicii de bază de îngrijiri paliative

- Evaluare
 - Pacient
 - Competență
 - Planificarea îngrijirii
 - Controlul simptomelor
 - Controlul durerii
 - Medicație
 - Consiliere
 - Monitorizare
 - Îngrijire în stadiu terminal
 - Educație
 - Suport spiritual
 - Asistență psihologică
-

Acest document este realizat in cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

- Trebuie create și urmate întocmai protocoale care descriu condițiile în care se face trimiterea la serviciile specializate de îngrijiri paliative. Cel mai probabil, acestea vor include considerente, precum durabilitatea, gravitatea și complexitatea problemelor

10. Serviciile specializate de îngrijiri paliative trebuie furnizate la nivel regional acelor oameni cu nevoi complexe

- Un procentaj semnificativ din pacienții care au nevoie de îngrijiri paliative va avea nevoie de serviciile specializate de îngrijire paliativă. Este de așteptat ca acești pacienți să aibă una sau mai multe dintre următoarele caracteristici:
 - Nevoi fizice și / sau emoționale complexe
 - Simptome care sunt dificil de alinat/controlat sau care fluctuează
 - Patologie multiplă - co-morbidități, care ar putea fi legate sau nu de cancerul inițial
 - O rețea slabă de sprijin social slab sau necesitatea unei pauze de respiro pentru aparținători
- Serviciile specializate de îngrijiri paliative includ:
 - Planificarea îngrijirii – care se face împreună cu pacientul, familia sa și personalul medico-sanitar - cuprinde o evaluare a nevoilor fizice, psihologice, sociale și spirituale, dezvoltarea / implementarea planului de îngrijire și monitorizarea și evaluarea îngrijirii
 - Controlul Simptomelor – controlul simptomelor fizice și emoționale. Acestea vor diferi de la o persoană la alta, în funcție de istoricul medical, vârsta, formația, caracteristicile personale, mecanismele de gestionare a problemelor și sprijinul social pe care pacientul îl primește de la cei din jur, precum și de starea medicală specifică a acestuia
 - Serviciile medicale – includ aportul medicului specialist de îngrijire paliativă adus în evaluarea și managementul simptomelor prin administrarea medicamentelor și furnizarea tratamentului adecvat.
 - Îngrijirile de tip nursing – includ asistența și sprijinul în activitățile de zi cu zi, comunicarea eficientă cu pacientul și familia acestuia și activitățile specifice de nursing
 - Serviciile de terapie - includ fizioterapia, terapia ocupațională, terapia prin artă (muzică / pictură / teatru)
 - Serviciile farmaceutice - includ consilierea privind rețetele și prepararea și distribuirea medicamentelor

Servicii specializate de îngrijiri paliative

- Evaluare (Pacient)
- Planificarea îngrijirii
- Controlul simptomelor/durerii
- Servicii medicale
- Îngrijire de tip nursing
- Consiliere
- Diagnostic
- Servicii terapeutice
- Servicii farmaceutice
- Servicii psihologice
- Servicii sociale
- Asistență spirituală
- Educație & training – pacient și personal

Acest document este realizat în cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

- Serviciul de asistență psihologică - include consilierea, sprijinul în serviciile de management al durerii și serviciile de sprijin în perioada doliului
- Serviciile sociale - includ asistența în problemele de natură financiară, în obținerea de echipamente specializate și în organizarea de perioade de respiro și pauze de vacanță pentru aparținători
- Serviciile religioase - sprijinul spiritual poate fi furnizat de de toți îngrijitorii
- Serviciile de informare – furnizează o serie de informații începând cu tipul îngrijirii medicale (ex. referitor la boli, controlul simptomelor), până la informații de tipul asistenței sociale (beneficii și resurse)

11. Un număr de servicii trebuie să fie furnizate la nivel național prin intermediul unui consorțiu de furnizori de îngrijiri paliative

- Abordarea de tip non-ierarhic în furnizarea îngrijirii paliative creează beneficii. Astfel, datorită muncii în echipă a furnizorilor de servicii de îngrijiri paliative pentru soluționarea problemelor de interes comun, acestea din urmă sunt soluționate mai eficient, datorită faptului că sunt abordate la un nivel național. Printre ele, se numără:
 - Promulgarea și diseminarea standardelor și protocoalelor de îngrijire
 - Evaluarea profesională a performanței și a rezultatelor
 - Colectarea statisticilor cu privire la nevoi, utilizare, costuri etc.
 - Sondarea opiniilor pacienților, îngrijitorilor, personalului de strângere de fonduri, voluntarilor, publicului larg etc cu privire la îngrijirea paliativă
 - Inițiative de advocacy ale pacienților
 - Campanii naționale de conștientizare a populației cu privire la serviciile de îngrijiri paliative
- Activitățile de lobby pe lângă reprezentanții guvernului și casele de asigurări de sănătate ar putea fi, de asemenea, realizate la un nivel național
- Aducerea aportului în programele de educație și cercetare (a se vedea pagina următoare) trebuie să fie, de asemenea, efectuată la nivel național
- Participarea la nivel internațional și legăturile internaționale sunt adesea efectuate în mod individual și, în timp ce acestea pot să continue pe aceeași cale, există anumite programe internaționale la care România va dori să fie reprezentată și să participe ca un corp național
- Coaliția existentă/ Asociația Națională de Îngrijiri Paliative este modalitatea cea mai bună de a pune în practică aceste serii de activități

Acest document este realizat în cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

12. Programele de educație și de cercetare trebuie să fie dezvoltate ca parte a strategiei de Îngrijiri Paliative din România

- Două tipuri de programe educaționale trebuie să fie elaborate
 - Educația pacientului și a îngrijitorului nespecializat:
 - Instruirea pacientului: probabil cel mai bun tip de îngrijire pe care un pacient îl poate primi este tocmai acela pe care el însuși și-l pot oferi. În acest sens, trebuie să existe programe care să-i instruiască pe pacienți cum să se îngrijească singuri și, la fel de important, când să apeleze la ajutor specializat. Instruirea cu privire la auto-îngrijire ar putea include elemente despre:
 - Cum să-și mențină independența pe parcursul bolii
 - Cum să fie niște beneficiari "activi", mai degrabă decât "pasivi", ai serviciului, prin participarea la procesul de luare a deciziilor, împreună cu îngrijitorii lor, și înțelegerea opțiunilor disponibile
 - Abordări de auto-ajutorare în managementul durerii fizice și emoționale
 - Auto-management-ul analgeziei (în cadrul liniilor stabilite cu medicul)
 - Instruirea îngrijitorului: îngrijitorul oferă, probabil, 80% din îngrijirile paliative pe care pacienții le primesc. Cu educația și instruirea adecvată, această îngrijire ar putea fi oferită cu mai multă îndemânare
 - Educație și formare profesională: România are deja un început bun în acest domeniu, odată cu acreditarea Centrului Național Post-universitar. Există doi destinatari ai educației și formării profesionale:
 - Profesioniștii din domeniul medical care au contact cu pacienții și își doresc să-și îmbunătățească cunoștințele și abilitățile în domeniul îngrijirilor paliative
 - Profesioniștii care își doresc să facă o carieră în îngrijiri paliative și au nevoie de mai multe cunoștințe și abilități care să le permită, astfel, furnizarea unor servicii specializate de îngrijiri paliative
- Cercetare – cercetarea continuă în îngrijirea paliativă este importantă pentru progresul medicinei de îngrijire paliativă și utilizarea de către cadrele medicale a procedurilor bazate pe dovezi. Cele mai necesare două tipuri de cercetare sunt după cum urmează:
 - cercetarea clinică care urmărește să dezvolte practici mai bune de îngrijire și să facă diverse medicamente mai eficiente
 - studii care să exploreze relația dintre costuri și rezultate, eficacitate, eficiență, și valoare financiară
- Programele de cercetare trebuie să se bazeze pe date academice, dar și să fie susținute de experiența practică a celor care lucrează cu oamenii ce au nevoie de îngrijiri paliative.

Acest document este realizat în cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

13. Serviciile de îngrijiri paliative trebuie să fie asigurate de patru categorii de îngrijitori

- Auto-îngrijirea (pacientul însuși): activități de zi cu zi, terapie ocupațională și recreativă, luarea deciziilor, tehnici de management al durerii, administrarea de medicamente și modificarea dozei de medicament (în limitele convenite cu medicul)
- Familia și îngrijitorii la domiciliu: asistență în activitățile de zi cu zi, administrarea de medicamente, informare, oferirea sprijinului, încurajarea și liniștirea pacientului.
- Personalul medical trebuie să fie în măsură să ofere servicii de bază de îngrijiri paliative, incluzând aici:
 - Evaluarea nevoilor fizice, psihologice, sociale, spirituale și a necesităților de informare ale fiecărui pacient și familiilor lor
 - Satisfacerea acestor nevoi în măsura cunoștințelor, abilităților și competențelor dobândite în domeniul îngrijirilor paliative
 - Faptul de a ști când să ceară consiliere de la servicii specializate de îngrijiri paliative sau să facă trimitere la aceste servicii
- Personalul de îngrijiri paliative va furniza servicii de bază și de specialitate de îngrijiri paliative prin echipe multi-disciplinare formate din asistenții medicali, terapeuți, asistenți sociali, consultanți specializați în medicina paliativă

14. Serviciile de îngrijiri paliative trebuie să fie oferite în mai multe medii

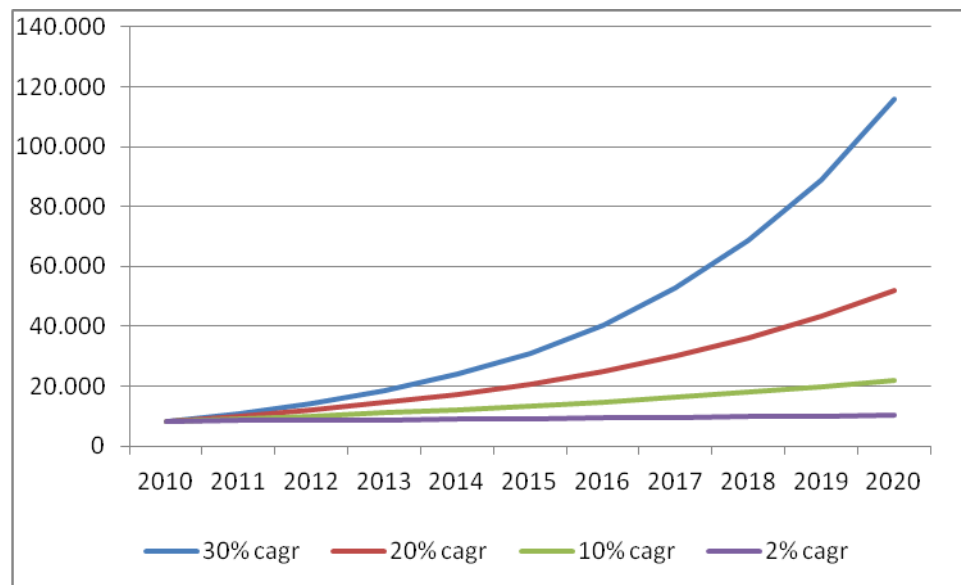
- La domiciliu:
 - Servicii de bază
 - Servicii specializate: asistență intensivă coordonată pentru persoanele cu nevoi complexe, ce trebuie să fie furnizată de către personalul de specialitate la domiciliul pacientului, în cazul în care acest lucru este dorit și este și practic:
 - Acest lucru poate implica ca echipa specializată de îngrijiri paliative să furnizeze consiliere alături de medicul de familie al pacientului și servicii de îngrijire de tip nursing la domiciliu, care să permită unei persoane să stea în casa pacientului
 - Echipele de îngrijire paliativă specializată trebuie să ofere, de asemenea, îngrijire de tip nursing, asistență medicală, socială și sprijin emoțional la domiciliul pacientului, de multe ori cunoscut sub numele de "hospice la domiciliu".
- În cabinetele MF/dispensare

Acest document este realizat in cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

- În facilitățile de îngrijire în ambulator / cabinete de consultații în ambulator/ centre de zi care oferă o serie de oportunități pentru evaluarea și analiza nevoilor pacienților și care permit furnizarea de intervenții la nivel fizic, psihologie și social, într-un context de interacțiune socială, suport și prietenie. Multe astfel de facilități oferă și terapii creative și complementare.
- În centrele de îngrijire paliativă, în general, și spitalele de specialitate: unități cu paturi, dedicate îngrijirii paliative, pentru persoanele care au nevoie și care vor beneficia de sprijinul continuu și de îngrijirea echipei de îngrijire paliativă specializată
- În Hospice-uri: în mod similar, facilități dedicate îngrijirii paliative pentru persoanele care au nevoie și care vor beneficia de sprijinul continuu și de îngrijirea echipei de îngrijire paliativă specializată

Acest document este realizat in cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

Reprezentarea estimată a cererii cu diferite ipoteze de creștere anuală*



Nota: CAGR- Compound Annual Growth Rate (Rata Anuală Compusă de Creștere)

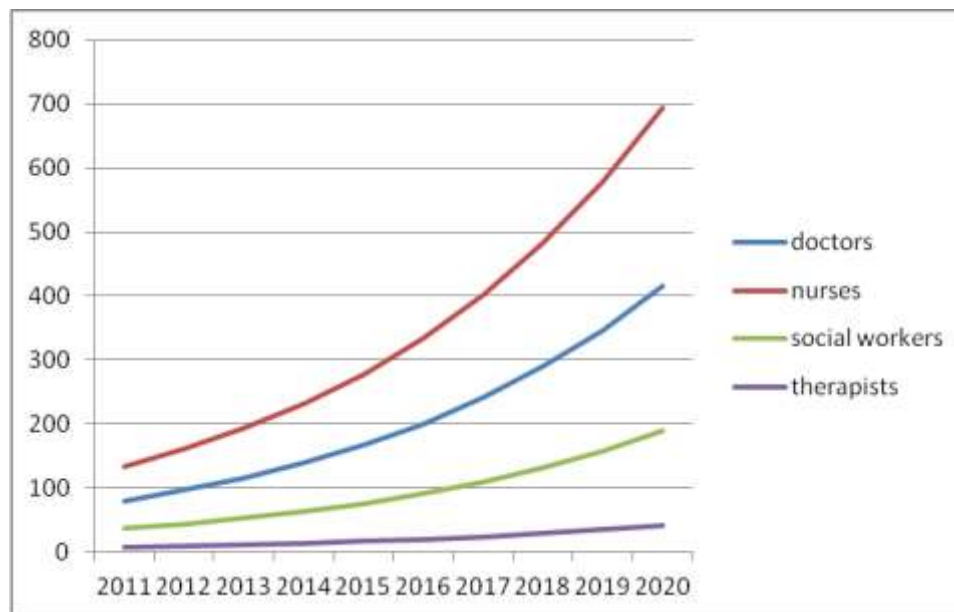
Acest document este realizat în cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

15. Nevoia de Îngrijire paliativă va fi greu de acoperit integral, dar o creștere de 10% pe an până în 2020 trebuie luată în considerare

- Nevoia de îngrijire paliativă este considerată a fi populația care, având consimțământul pacientului și al familiei ar beneficia de servicii. Cererea de servicii de îngrijire paliativă reprezintă nevoia manifestată de acei pacienți care se adresează sistemului de sănătate, adică de cei care au acces la servicii de îngrijire paliativă.
- Nevoia pentru îngrijire paliativă este în creștere cu 1-2% pe an ca rezultat al unor factori care potențează sau reduc nevoia:
 - Factori ce influențează creșterea:
 - Îmbătrânirea populației- ca și consecință a politicilor comuniste pro- nataliste, România ocupă locul doi în rândul țărilor europene în ceea ce privește proporția tinerilor adulți în populație.
 - Creșterea incidenței cancerului- incidența anumitor tipuri de cancer este în continuă creștere, în timp ce altele se reduc. Tendința generală este una de creștere.
 - Depistarea precoce și trimiterea pacienților către servicii de îngrijiri paliative
 - Creșterea ratei de supraviețuire ceea ce conduce la creșterea prevalenței.
 - Factori ce influențează reducerea nevoii: Populația României are un trend descendent deoarece rata mortalității depășește rata natalității. Această reducere nu ia în considerare migrația populației.
- Pornind de la o acoperire de 5% a nevoii estimate, pe termen scurt sau mediu este probabil că cererea de servicii va fi determinată de oferta existentă, adică orice servicii sunt disponibile ele vor fi utilizate integral. Capacitatea de a oferi servicii are însă constrângeri financiare și de personal calificat.
- Graficul de mai sus prezintă o creștere previzionată a cererii de servicii dacă luăm în considerare diferite ipoteze de creștere.
 - Linia superioară arată trendul de creștere dacă se ia în considerare o creștere anuală de 30- 35% pentru a atinge ținta propusă prin strategia guvernamentală de 60% acoperire a nevoii estimate în 2020.
 - Linia inferioară prezintă nivelul cererii în condițiile în care actuala acoperire a serviciilor se păstrează (o creștere cu 1-2%/ an).
 - Alte rate de creștere de 10% și 20% sunt evidențiate în grafic. O rată de creștere anuală cu 20% este necesară pentru a ajunge la 50400 pacienți îngrijiți, cifră menționată în previziunile anterioare. Această înseamnă o acoperire de aprox. 30% în 2020, jumătate din ținta propusă de guvern. Se propune ca această rată de creștere să fie un minim acceptat.

Acest document este realizat in cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

Număr estimat de profesioniști pentru cererea de servicii previzionată



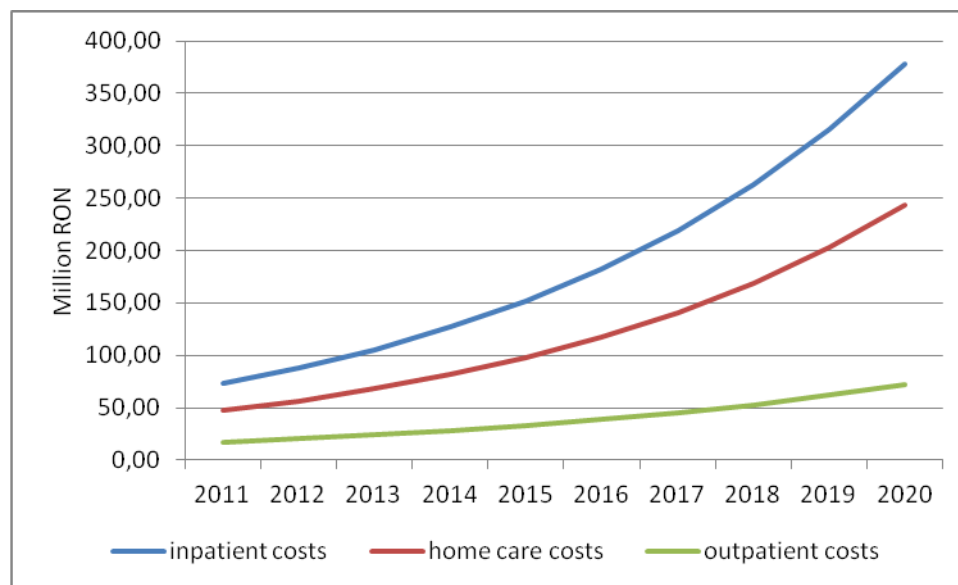
Acest document este realizat in cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

16. Resurse și abilități necesare pentru implemenatrea acestei strategii

- Resurse umane (abilități) – Strategia propusă se referă în primul rând la întărirea capacității locale de a furniza îngrijire paliativă- de ex. educarea și instruirea pacientului și a aparținătorilor și totodată lansarea unui program masiv de instruire a personalului medical (medici de familie, asistente medicale etc.) la nivel local. Aceasta din urmă capacitate trebuie dezvoltată în beneficiul sănătății publice, dar nu este o responsabilitate a acestei inițiative de a dezvolta îngrijirea paliativă. Oricum, personal specializat este necesar în următoarele două domenii:
 - Educarea și instruirea personalului pentru a concepe programme educaționale, a le dezvolta, implementa și evalua pentru următoarele grupuri țintă:
 - Pacienți și aparținători
 - Profesioniști care:
 - Furnizează servicii primare de îngrijire paliativă
 - Lucrează în servicii specializate de îngrijire paliativă
 - Furnizori de servicii specializate- personal suplimentar din toate domeniile este necesar la nivel specializat așa cum se regăsește în graficul de mai sus..
- Creșterea cererii va determina o creștere proporțională a necesarului de medicamente și material sanitar- de ex. pungi de colostomie.
- Resursele pentru noile servicii specializate vor fi principalele cheltuieli de capital:
 - Momentan sun 31 de centre specializate. Pentru a atinge obiectivul de 10 paturi- 1000 locuitori, alte 150 de centre specializate trebuie dezvoltate. Centre specializate de cel puțin 10-12 paturi pot fi amenajate în spitale sau hospice-uri.
 - Acolo unde serviciile de domiciliu nu pot fi furnizate de centrele specializate, ar trebui amenajate alături de alte servicii medicale și/ sau sociale. Resurse suplimentare sunt necesare pentru amenajarea spațiului.
- Investiții importante sunt necesare pentru o dezvoltare eficace a infrastructurii la diferite nivele inclusiv tehnologie pentru furnizarea programelor educaționale în îngrijiri paliative, sau pentru a face posibilă comunicarea și discuțiile de grup între profesioniști din țară, dar și posibilitatea de a oferi servicii de suport pentru pacienți, familii și furnizori de servicii primare de îngrijiri paliative 24/24h, 7 zile/saptamana.
-

Acest document este realizat in cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

Estimare costuri pentru funcționarea serviciilor de îngrijiri paliative în 3 unități 2011-2020



Acest document este realizat în cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

17. Îngrijirile paliative vor costa în 2020 aproximativ 700 milioane RON

- Este foarte dificil să calculăm cât se cheltuie în România la momentul actual pentru îngrijirea paliativă. Costurile de îngrijire paliativă ca parte a unui episod de îngrijire într-o boală acută sau monitorizare ulterioară nu pot fi izolate de celelalte costuri. Chiar și în centrele specializate de îngrijiri paliative sistemele de calculare a costurilor sunt în așa fel(sau deloc) concepute încât fac dificilă estimarea costurilor reale de îngrijire. Anumite costuri pot fi obținute din unități de sine stătătoare de îngrijiri paliative, unde se poate realiza un calcul general al costului de îngrijire per pacient.
- Totuși, s-au realizat anumite calcule privind costurile de îngrijire într-o unitate cu paturi și la domiciliu. Analiza realizată a definit un cost pentru ziua de îngrijire respectiv pentru o vizită la domiciliu, dar și costul global pe episod de îngrijire.

	Cost	Cost pe episod
Unitate cu paturi	325 RON pe zi	10,000 RON
Ingrijire la domiciliu	130 RON pe vizită	4,600 RON

Sursa: Institutul pentru Politici Publice

- Costul estimat pentru a oferi îngrijire paliativă în 3 centre până în 2010 este prezentat în graficul de mai sus:
 - Costurile de spitalizare cresc de la 73 milioane RON în 2011 la 378 milioane RON în 2020.
 - Costurile de îngrijire la domiciliu sunt estimate să crească de la 47 milioane RON în 2011 la 243 milioane RON în 2020.
 - Costurile de îngrijire paliativă în regim de policlinică trebuie adăugate la cifrele de mai sus, și acestea fiind estimate să crească de la 17 milioane RON în 2011 la 70 milioane RON în 2020.
 - Costul total pentru furnizarea serviciilor de îngrijiri paliative în cele trei centre este previzionat să crească de la 137 milioane RON la 691 milioane RON în 2020
- Complementar acestor costuri legate de funcționarea efectivă a serviciilor, sunt necesare anumite fonduri pentru dezvoltare:
 - Nevoi educaționale și de training importante pentru a duce la implementare strategia.
 - Dezvoltarea infrastructurii pentru a sprijini dezvoltarea acestei strategii, în special component tehnologică.
- În cele din urmă, investiții de capital necesare pentru construirea/ reamenajarea de noi unități specializate de îngrijiri paliative

Acest document este realizat in cadrul proiectului "Towards a National Strategy for Palliative Care. Bridging civil society with public authorities." Finanțat de Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

18. Cheltuielile de dezvoltare și de capital se vor ridica la 15 milioane RON per an în 2013 și vor crește până la 18 milioane RON în 2020.

- Fonduri pentru dezvoltare vor fi necesare pentru a finanța:
 - Nevoi educaționale și de training importante pentru a duce la implementare strategia.
 - i. Pacienți și familii: 1.5 milioane RON per an în 2013 crescând la 4 milioane RON per an în 2020
 - ii. Instruirea profesioniștilor cu două componente:
 - 1. Pentru acoperirea costurilor salariale ale profesioniștilor cât sunt încă în perioada de training (Se include aici costurile/ zi de spitalizare și costul/ vizită la domiciliu)
 - 2. Pentru a acoperi costul celor care furnizează instruirea: aprox. 1,5 milioane RON pe an crescând până la 2,5 milioane- an în 2020.
 - Dezvoltarea infrastructurii pentru sprijinirea implementării strategiei, cu un call center ca și cost major- 3-5 milioane RON
- Costurile de capital sunt destinate în mod special dezvoltării centrelor specializate: aproximativ 0,5 milioane RON pe centru (prin transformarea unor clădiri existente nu construcții noi). Pentru a dezvolta alte 150 de centre costul de capital este de 75 milioane RON în perioada 2013- 2020.