



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

# MODELUL DE ÎNGRIJIRE PALIATIVĂ DE BAZĂ PRIN MEDICINA DE FAMILIE

**CALITATEA VIEȚII** pentru bolnavii cu cancer din România poate **CREȘTE PRIN ÎNGRIJIRE PALIATIVĂ DE BAZĂ** acordată de medicii de familie, în cabinet sau la domiciliu.

În 5 ani, aproape 60.000 din bolnavii cu cancer din România ar putea primi anual îngrijiri paliative de bază de la medicii lor de familie instruiți să aplice aceste intervenții cu condiția suplimentării graduale a bugetului pentru asistență medicală primară, ajungând la 1,6% în anul 2021.

Instruirea medicilor de familie pentru a putea acorda îngrijiri paliative de bază poate începe din 2016/2017, sub coordonarea HOSPICE Casa Speranței, aceste costuri fiind prevăzute în bugetul Programului pentru Reformă în Sănătate 2015 - 2020 finanțat prin Banca Mondială.

Inițierea îngrijirii paliative de bază prin medicul de familie, funcționează de ani de zile în țări precum Elveția și a fost testată în România sub coordonarea HOSPICE Casa Speranței, în cadrul proiectului-pilot româno-elvețian, timp de un an de zile, de 26 de medici care au evaluat 286 de pacienți cu cancer și au aplicat aceste intervenții la 147 de pacienți.

Proiect co-finanțat de Elveția prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană extinsă.

Pentru informații oficiale despre Programul de Cooperare Elvețiano-Român vizitați: [www.swiss-contribution.ro](http://www.swiss-contribution.ro) și [www.swiss-contribution.admin.ch/romania](http://www.swiss-contribution.admin.ch/romania)

Acest material nu reflectă în mod necesar poziția Guvernului Elveției. Responsabilitatea pentru conținutul său revine în întregime fundației HOSPICE Casa Speranței.

[www.hospice.ro](http://www.hospice.ro)

[www.medianresearch.ro](http://www.medianresearch.ro)

[www.kssg.ch](http://www.kssg.ch)

# ÎNGRIJIREA PALIATIVĂ

Combină intervenții și tratamente având ca scop îmbunătățirea calității vieții pacienților și familiilor acestora, pentru a face față problemelor asociate cu boala amenințătoare de viață, prin prevenirea și înlăturarea suferinței, prin identificarea precoce, evaluarea corectă și tratamentul durerii și al altor probleme fizice, psiho-sociale și spirituale (OMS 2002); îngrijirile paliative includ suportul în perioada de doliu oferit familiei după decesul pacientului.

## Îngrijirile paliative se acordă pe niveluri de complexitate:

<b>Nivelul 1</b> Educare și sprijin pentru autoîngrijire	pentru toți pacienții cu boli cronice progresive și familiile lor (în perioadele dintre intervențiile personalului medical)		<b>Educarea și informarea pacientului</b> pentru dobândirea încrederii, cunoștințelor, abilităților pentru autoîngrijire.
			<b>Suport acordat familiei</b> pentru păstrarea sau prelungirea independenței funcționale a pacientului în contextul bolii și îmbunătățirea capacității familiei de a face față problemelor ridicate de îngrijirea pacientului la domiciliu.
<b>Nivelul 2</b> Îngrijirea paliativă de bază	pentru pacienții cu boli cronice progresive <b>cazuri ne-complexe</b>		<b>Îngrijirea paliativă de bază este acordată la domiciliu sau în cabinet, de către personalul medical din asistența primară și comunitară cu instruire de bază în domeniul îngrijirilor paliative</b> , certificat prin absolvirea unor programe de instruire acreditate de organisme profesionale competente. Poate fi acordată și în spital de către alți profesioniști certificați în domeniu, care au ocazional în îngrijirea lor pacienți cu nevoi de îngrijire paliativă.
	pentru pacienții cu boli cronice progresive <b>cazuri complexe</b> (vor primi pe lângă îngrijire paliativă de bază și îngrijire paliativă specializată)	<b>Consultanță pentru îngrijiri paliative de bază</b>	Prin <b>mentori și coordonatori locali</b> numiți din serviciile specializate (cel puțin în primii 5 ani de funcționarea a serviciilor de îngrijiri paliative de bază), <b>consultații comune, telemedicină, întâlniri lunare, consultanță telefonică.</b>
<b>Nivelul 3</b> Îngrijirea paliativă specializată	pentru pacienți cu boli cronice progresive <b>cazuri complexe</b> și familiile lor, dar și pacienții ne-complecși dacă nu există acces la îngrijire paliativă de bază sau e nevoie de internare în unitatea cu paturi de îngrijire paliativă	<b>echipa mobilă de spital</b>	<b>Îngrijirea paliativă specializată este asigurată de furnizori autorizați de îngrijiri paliative</b> , prin echipe interdisciplinare formate din personal cu studii de specialitate în domeniul paliativ: medici cu supraspecializare/ competență/ atestat de studii complementare în îngrijiri paliative, asistenți medicali cu studii aprofundate/ master/ specializare în îngrijiri paliative, asistenți sociali, psihologi, terapeuți, clerici și alt personal competent în îngrijiri paliative, conform standardelor naționale de îngrijiri paliative.  Conform Catalogului serviciilor de îngrijiri paliative din România, la finalul anului 2014 existau 79 de servicii specializate de îngrijiri paliative, distribuția pe județe fiind neomogenă (19 județe fără nici un serviciu de paliativ și 9 județe cu un singur serviciu), nevoia de îngrijiri paliative la nivel național fiind acoperită în proporție de 7,9%.
		<b>consultații în ambulator</b>	
		<b>centru de zi</b>	
		<b>internare în unitate cu paturi</b>	
		<b>îngrijire la domiciliu</b>	
pentru pacienți și familii, asigură continuitatea serviciului specializat de îngrijiri paliative (24 din 24 de ore, 7 zile pe săptămână)	<b>consultanță telefonică</b>		

### Resurse disponibile:











<b>1</b> <a href="http://www.infopaliatie.ro">www.infopaliatie.ro</a>	<b>2</b> <b>Ghid de îngrijire paliativă de bază</b> <a href="http://www.studiipaliative.ro">www.studiipaliative.ro</a>	<b>3</b> Catalogul serviciilor de îngrijiri paliative din România Standarde de calitate pentru îngrijirea paliativă Protocoale clinice pentru îngrijiri paliative Ghidul furnizorului de servicii de îngrijiri paliative în vederea acreditării <a href="http://www.hospice.ro">www.hospice.ro</a> • <a href="http://www.anip.ro">www.anip.ro</a>
--	--	--

Strategia Națională pentru Dezvoltare Durabilă a României Orizonturi 2013- 2020-2030, (în M.Of.nr.824bis/2008), ca document programatic al Guvernului României, prevede acoperirea în proporție de 60% a necesarului de îngrijiri paliative pentru pacienții eligibili pînă în anul 2020, fără însă a detalia pașii concreți către atingerea acestui obiectiv.

În acest context, în august 2012 un grup de lucru din cadrul Asociației Naționale de Îngrijiri Paliative, HOSPICE Casa Speranței și Comisiei de specialitate pentru Îngrijiri Paliative a Ministerului Sănătății au finalizat propunerea de **Program Național de îngrijiri paliative**, bazat pe **Strategia Națională de dezvoltare** realizată cu sprijinul experților de la NICE (National Institute for Health and Care Excellence) din Marea Britanie, care propune cele 3 niveluri de complexitate descrise mai sus.

# ÎNGRIJIREA PALIATIVĂ DE BAZĂ

Este standardul minim de îngrijiri paliative care trebuie oferit pacienților cu boli cronice progresive de către oricare membru al personalului medical ce vine în contact cu acești pacienți.

<b>UNDE</b>	În cabinetele medicilor de familie pentru pacienții mobili SAU la domiciliu pentru pacienții cu status de performanță scăzut.		
<b>PENTRU CINE</b>	<b>Pacienți cu cancer și alte boli cronice progresive</b>		
	<b>necomplecși</b>	<b>complecși</b>	
	cu suferință ușoară/moderată fizică, psiho-emoțională sau spirituală	cu suferință moderat/ severă fizică, psiho-emoțională, spirituală sau socială, inclusiv suferință fizică refractară sau suferință complexă existențială	
	fără co-morbidități	cu multiple co-morbidități	
<b>CUM</b>	au îngrijitori în cadrul familiei	nu au familie sau există situații conflictuale majore în familie	
			după o evaluare inițială prin medicul de familie, depășesc capacitatea de îngrijire prin medicina primară
	<b>prin MEDICUL DE FAMILIE</b>	<b>și</b>	<b>prin SERVICIUL DE ÎNGRIJIRE PALIATIVĂ SPECIALIZATĂ</b>
	<b>INTERVENȚII în îngrijiri paliative de bază</b>		<b>direct</b>
			<b>indirect</b>
	Screeningul pacienților: cu un instrument standardizat		<p><b>transfer</b> de la medicul de familie spre un furnizor de îngrijire paliativă specializată</p> <p><b>consult comun</b> efectuat de medicul de familie și medicul specializat în paliative (inclusiv prin <b>telemedicină</b>)</p>
	Evaluare holistică: înțelegerea bolii de către pacient și familie, povara simptomelor, statusul de performanță, co-morbidități, comunicarea și luarea deciziilor, sprijinul familiei și rețeaua de îngrijire, îngrijorări legate de sfârșitul vieții, nevoi de educare		
	Intervenții de comunicare: comunicarea empatică, comunicarea diagnosticului și a prognosticului, conspirația tăcerii		
	Managementul simptomelor: durere, dispnee, anorexie, cașexie, depresie, anxietate, greață/ vărsături, delir		
	Educația familiei și a pacientului în legătură cu drepturile sociale, mobilizarea pacientului, îngrijirea tegumentului și a gurii, administrarea medicației, managementul non-farmaceutic al simptomelor în îngrijirea terminală		
	Îngrijirea terminală		
	Manevre de nursing și tehnici precum: montarea subcutanată a fluturașului, paracenteză, montare cateter urinar		
	Monitorizarea pacientului		
	Coordonarea îngrijirii cu servicii de îngrijiri paliative și/ sau alte servicii specializate		
	Foaia de observație: documentarea datelor legate de pacient și a intervențiilor se va face în dosarul electronic		
<b>SERVICII SUPOORT</b>	<p>Pentru funcționarea coordonată a acestui model de îngrijire paliativă de bază, <b>este nevoie ca în raza de acțiune a medicilor de familie să existe servicii specializate de îngrijiri paliative</b> care să furnizeze <i>consultații la domiciliu</i> pentru pacienții complecși, un serviciu specializat de îngrijire paliativă de <i>internare în unitate cu paturi</i> la o distanță de maxim 50 km de locația pacientului, precum și un serviciu de suport pentru medicii de familie prin <i>linie telefonică de tip help-line</i>. Aceste servicii specializate vor oferi și parte de coordonare, leadership și mentorat (un <i>mentor</i> pentru până la 5 medici de familie; un <i>coordonator local</i> dintr-un serviciu specializat pentru până la 10 mentori).</p>		
<b>Finanțarea îngrijirii paliative de bază acordată de medicii de familie se va face suplimentar față de serviciile de bază.</b>			

# COSTURILE ÎNGRIJIRII PALIATIVE DE BAZĂ

CONSULTAȚIA INIȚIALĂ unica, este realizată de medicul de familie		CONSULTAȚIILE DE RE-EVALUARE sunt realizate de medicul de familie și/sau asistentul medical de cabinet				Un medic de familie și un asistent medical de cabinet asigură 69 consultații pentru 10 pacienți oncologici per an cu status de performanță (ECOG) de la 1 la 4.			O CONSULTAȚIE de îngrijire paliativă de bază are un cost mediu de 70 lei.
Durata medie (min)	Cost per consultație (lei)	Număr per an	Durata medie (min)	Cost per consultație (lei)	Cost per an (lei)	Pacienți per an	Status de performanță	Cost total per an (lei)	
120	200	4	54	90	360	2	ECOG 4	560 lei/an	ÎNGRIJIREA PALIATIVĂ DE BAZĂ în cabinetul de medicina familiei sau la domiciliu pentru 10 pacienți oncologici costă 4743 lei/an.
60	100	8	33	55	440	2	ECOG 3	540 lei/an	
33	165	2	22	110	220	6	ECOG 1 și 2	385 lei/an	
Deplasare la domiciliu și documentare medic								1485 lei/an	
Monitorizare și documentare telefonică asistent medical								184 lei/an	
Transport la domiciliul pacientului								317 lei/an	
Medicație, consumabile medicale								920 lei/an	
Chirie, utilități telefon, internet (8%)								351 lei/an	

HOSPICE Casa Speranței a inițiat și a testat un sistem prin care medicii de familie din România dobândesc abilități și cunoștințe de bază în îngrijire paliativă, având la dispoziție un set de instrumente de evaluare și monitorizare, pentru a deveni linia întâi de sprijin pentru acei pacienți care la un moment dat primesc diagnosticul oncologic.

Sperăm ca în următorii 5 ani, jumătate din medicii de familie din țară să se înroleze în programul de instruire pentru îngrijire paliativă de bază, înțelegând atât beneficiile de dezvoltare profesională cât și șansa de îmbunătățire a percepției în societate a efortului lor profesional.

Ne așteptăm ca în urma demersurilor noastre la Ministerul Sănătății și Casa Națională de Asigurări de Sănătate să avem sprijin legislativ și financiar din partea statului, prin alocarea unui buget suplimentar pentru decontarea îngrijirii paliative de bază.

**Conf. Dr. Daniela Moșoiu**

Coordonator proiect-pilot îngrijiri paliative de bază și Director de Educație și Dezvoltare HOSPICE Casa Speranței.

Acest material a fost realizat în cadrul proiectului "Înlăturarea disparităților în accesul la servicii de bază de îngrijiri paliative în comunitate: parteneriate pentru identificarea și reducerea barierelor clinice, educaționale, legislative și economice" derulat în perioada 1 mai 2013 - 31 iulie 2016, de HOSPICE Casa Speranței în parteneriat cu Spitalul "Saint Gallen" Elveția și Median Research Centre România, a fost co-finanțat printr-un grant din partea Elveției prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană extinsă (buget total: 279.700 CHF, din care 249.868 CHF contribuție SRCP). Coordonaor de proiect: Conf. Dr. Daniela Moșoiu.

Prin proiect s-au cercetat bariere și disparități în acordarea îngrijirii paliative pentru pacienții cu cancer, s-au instruit 168 medici de familie, s-a elaborat modelul de îngrijire paliativă de bază care apoi s-a pilotat de către 26 de medici pe 147 de pacienți cu cancer din județele Brașov, Iași, Cluj și București, s-a editat și tipărit Ghidul de îngrijire paliativă de bază, s-au înregistrat mărturiile video ale medicilor de familie care acordă îngrijiri paliative și ale pacienților și aparținătorilor beneficiari.

**Mai multe informații despre proiect și resursele create găsiți pe:**

<http://www.studiipaliative.ro/proiecte/ingrijire-paliativa-de-baza-prin-medicii-de-familie>

Coordonator de proiect: **Conf. Dr. Daniela Moșoiu**

Persoana de contact: **Laura Iosub - laura.iosub@hospice.ro • 0728 130081**