

## CUPRINS

### PREAMBUL

DE CE ÎNGRIJIRE PALIATIVĂ ?

ÎNGRIJIREA PALIATIVĂ ÎN ROMÂNIA

HOSPICE "CASA SPERANTEI" BRASOV

Principiul 1. ACCESUL LA ÎNGRIJIRE

Principiul 2. SCOPUL ÎNGRIJIRII PALIATIVE

Principiul 3. DOMENIUL ÎNGRIJIRILOR PALIATIVE

Principiul 4. ECHIPA INTERDISCIPLINARĂ

Principiul 5. PLANUL DE ÎNGRIJIRE

Principiul 6. NUTRITIA

Principiul 7. CONTINUITATEA ÎN ÎNGRIJIRE

Principiul 8. COMBATEREA SI PREVENIREA INFECTIILOR

Principiul 9. MEDICATIA, MATERIALELE SANITARE SI CONSUMABILE

Principiul 10. ORGANIZARE SI CONDUCERE

Principiul 11. ÎMBUNĂTĂTIREA CALITĂȚII

Principiul 12. EVIDENTA SERVICIILOR

Principiul 13. MEDII DE ACORDARE A SERVICIILOR

Principiul 14. PRINCIPIII ETICE

Principiul 15. RESURSE FINANCIARE SI UMANE

Principiul 16. EDUCATIE SI INSTRUIRE

Principiul 17. SUPORTUL ACORDAT PERSONALULUI

Principiul 18. ÎNGRIJIREA PALIATIVĂ ÎN PEDIATRIE

### PREAMBUL

Documentul de față este prima standardizare a serviciilor de îngrijiri paliative din România. Proiectul redactării unor Standarde Nationale în îngrijirea paliativă s-a născut din dorința de-a ameliora îngrijirea medicală oferită unei categorii de pacienți foarte vulnerabili și insuficient asistați, și anume aceia cu boli incurabile în stadii avansate. Standardele se pot constitui într-un set de criterii care ar trebui îndeplinite de orice potențial serviciu de îngrijiri paliative pe cale de a se naște și de asemenea pot fi utilizate de autoritățile sanitare și finanțatori ca un instrument concret de evaluare a serviciilor de îngrijiri paliative care au început să se dezvolte în România.

Într-un cuvânt, echipa care a contribuit la conceperea și redactarea acestor standarde nu a văzut în ele un prag al aspirațiilor către care ar tinde serviciile existente sau cele în devenire, ci o serie de cerințe de bază care să asigure existența unor servicii paliative de calitate pentru bolnavii incurabili în stadii avansate și terminale.

Standardele de îngrijiri paliative sunt rodul colaborării între Hospice Casa Sperantei Brasov,

ANIP (Asociatia Natională de Îngrijiri paliative) si NHPCO (Organizatia Nationala de Hospice si Îngrijire Paliativă) din Statele Unite, în cadrul unui proiect de parteneriat RASP (Romanian American Sustainable Partnership) finantat de USAID - World Learning. Contributia exceptională a experților Stephen R. Connor, Carla Alexander, Marcia Lattanzi-Licht si George Brunjes din partea NHPCO a fost hotărâtoare pentru ca acest document să se poată naste în timpul scurt alocat proiectului. Echipa română multumeste pe această cale deopotrivă finantatorilor si celor patru consultanti din SUA.

Din partea română, în acest program au fost invitati să participe specialisti din spitale si institute oncologice: Institutul Oncologic Bucuresti, Spitalul Sf.Luca (Bucuresti), Institutul Oncologic Cluj-Napoca si UMF Târgu Mures, precum si reprezentanti ai unor organizatii neguvernamentale care desfășoară (constant sau ocazional) servicii de îngrijri paliative la domiciliul bolnavilor: Hospice Casa Sperantei (Brasov), Hospice Emanuel (Oradea), Fundatia pentru Îngrijiri Comunitare (Bucuresti), Fundatia pentru Îngrijirea Vîrstnicului (Cluj Napoca), Asociatia CLEV (Bucuresti), Mobilmed (Bucuresti).

Prin participarea tuturor celor mentionati la elaborarea standardelor, documentul de față este materializarea experientei membrilor Asociatiei Nationale de Îngrijiri Paliative (ANIP) si are sustinerea asociatiei. ANIP are în prezent peste 100 de membri individuali si colectivi, medici, asistenti medicali si alte specialități nemedicale, toti avînd interese comune pentru ridicarea calității îngrijirii bolnavilor incurabili, prin asigurarea de servicii paliative de calitate în echipă interdisciplinară (medici, asistenti medicali, asistenti sociali, psihologi, preoti, terapeuti, farmacisti, etc.)

Consultanta si materialele furnizate de parteneri, alături de contributiile participantilor din țară, au făcut posibilă adaptarea experientei partenerilor la conditiile socio-economice si reglementările specifice sistemului sanitar din România.

## DE CE ÎNGRIJIRE PALIATIVĂ ?

Îngrijirea paliativă ar putea fi considerată una dintre cele mai vechi forme de îngrijire medicală. Căci ce oare a făcut medicina secole de-a rîndul, pînă la aparitia antibioticelor, decît să aline suferinta si durerea cu mijloace empirice. Începînd cu secolul XX, medicina a fost dominată de progrese farmacologice si tehnologice care se concentrează asupra actului curativ si strict medical, pierzînd din păcate tot mai des din vedere realitatea crudă a bolilor încă incurabile si a inevitabilului lor deznodămînt final. În replică, anii '60 au marcat certificatul de nastere si apoi recunoasterea oficială a disciplinei de "îngrijiri paliative", disciplină ce avea să readucă în atentia medicinei latura psiho-emotională si spirituală, pe lîngă aspectele fizice, ca parte integrantă a "omului" ce trebuie tratat.

Conform definitiei Organizatiei Mondiale a Sănătății, "Îngrijirea paliativă este îngrijirea activă si totală a pacientilor a căror boală nu mai răspunde la tratament curativ. Controlul durerii si al simptomelor, asistenta psihologică, socială si spirituală sunt esentiale. Scopul îngrijirii paliative este asigurarea calității vietii pacientului si familiei acestuia"<sup>1</sup>.

Îngrijirea paliativă a fost initial, si nu întîmplător, desinată bolnavilor cu cancer în faze avansate, cancerul fiind una din principalele cauze ale mortalității în lume. Îngrijirea paliativă a modificat perceptia asupra bolii si a făcut ca lumea medicală să accepte responsabilitatea de a transforma ultima parte a vietii pacientului într-o perioadă trăită în demnitate si confort.

Debutul insidios si evolutia lentă fac ca boala cancroasă să fie depistată cel mai adesea în stadii avansate. În țările în curs de dezvoltare majoritatea cazurilor noi sunt diagnosticate în stadiile III sau IV, cînd sansele de supravietuire sunt limitate iar îngrijirea paliativă si tratamentul durerii sunt singurele optiuni realiste de îngrijire<sup>2</sup>.

Ulterior îngrijirile paliative au devenit accesibile si altor tipuri de patologii cronice care

prezintă în fazele terminale simptome necontrolabile cu tratament etiologic și care necesită paliativ (insuficiente de organ, unele boli neurologice, SIDA, etc).

Îngrijirea paliativă în pediatrie prezintă particularități atât în privința patologiei, cât și a metodelor de tratament și comunicare. Beneficiarii serviciilor de îngrijiri paliative sunt copii sau adolescenți a căror boală a fost diagnosticată în copilărie, respectiv cei cu: cancer, malformații congenitale, distrofii neuromusculare progresive, insuficiente de organ, fibroză chistică, spina bifida, SIDA și alte boli cu prognostic limitat.

"Pe măsură ce boala avansează către deces, măsurile de reducere la minim a suferinței se intensifică. Pacienții terminali au nevoie de o îngrijire comparabilă sau chiar mai mare decât eforturile curative... Chiar dacă tratamentele curative nu mai sunt indicate, personalul medical și familia sunt datori să facă apel la toate metodele adecvate pentru alinarea suferinței fizice psihice și spirituale."<sup>3</sup>

Îngrijirea paliativă este deci o îngrijire complexă, activă și intensivă, care promovează calitatea vieții bolnavilor și familiilor acestora. Când tratamentele curative nu mai sunt oportune sau eficiente, îngrijirea paliativă devine esențială și indispensabilă pentru ca bolnavul să moară liniștit, împăcat cu sine și cu cei din jur, în demnitate și mai ales fără dureri sau alte simptome apăsătoare. În fazele avansate ale bolilor incurabile, îngrijirea paliativă se concentrează asupra înlăturării durerii, îmbunătățirii calității vieții bolnavului terminal și asupra suportului acordat familiei înainte și după decesul celui drag.

## ÎNGRIJIREA PALIATIVĂ ÎN ROMÂNIA

Îngrijirea paliativă și controlul durerii în cancer sunt câteva dintre problemele actuale nerezolvate ale sănătății publice în România, ca și în alte țări est-europene. Aceasta face ca gradul de asistare și respectiv calitatea vieții bolnavilor incurabili în fază avansată sau terminală să fie nesatisfăcătoare. Sunt probleme încă insuficient abordate la nivelul autorităților sanitare cu putere de decizie, în ciuda experienței internaționale privind existența unor metode de tratament eficiente și cost-eficiente. Aplicarea Recomandărilor OMS<sup>4</sup> privind introducerea în sistemele naționale de sănătate publică a îngrijirilor paliative și a metodelor moderne de control al durerii în cancer ar avea un impact considerabil asupra calității vieții bolnavilor de cancer și a bolnavilor terminali.

Primul serviciu de îngrijiri paliative, "Hospice Casa Speranței", s-a înființat la Brașov în 1992. 10 ani mai târziu, conform unui studiu recent<sup>5</sup>, în România există 21 de centre de îngrijire paliativă care includ: 1 unitate hospice cu paturi de sine stătătoare, 1 centru de zi pentru adulți, 4 echipe mobile de îngrijire la domiciliu, 10 servicii de îngrijiri paliative pentru copii, 5 servicii paliative în spital.

În România serviciile de îngrijiri paliative sunt sporadice și nu au susținere financiară din partea autorităților și a sistemului sanitar de stat. Legislația medicală nu conferă încă îngrijirii paliative un statut legal, care să îi îndreptățească accesul la fonduri bugetare și din asigurările de sănătate. Termenii de "hospice" și "îngrijiri paliative" nu apar în actele normative care reglementează acordarea asistenței medicale în România, deși este stipulat dreptul bolnavului oncologic la tratamente gratuite. Enumerări de tipul "profilaxie - diagnostic - tratament - recuperare" în legislația medicală pierd constant din vedere realitatea bolilor incurabile și respectiv necesitatea morală și etică de a prevedea fonduri pentru acordarea de servicii bolnavilor aflați dincolo de fazele curative ale bolii.

Un pas important către reglementarea acestei situații l-a constituit recunoașterea în anul 2000 (OMS nr. 254/9 iunie 2000) a îngrijirilor paliative ca supra-specializare medicală (ulterior transformată în competență prin OMS nr. 418/9 iulie 2001). În prezent obținerea competenței în îngrijire paliativă presupune absolvirea unui curs de 8 săptămâni de teorie și 4 săptămâni de practică clinică la Centrul de Studii pentru Medicină Paliativă înființat în anul 1997 în cadrul Fundației Hospice Casa Speranței de la Brașov. Cursurile sunt acreditate de DGPPMFAM și MSF. Centrul organizează de asemenea cursuri pentru asistenți medicali și pentru alte categorii de personal implicat în acordarea îngrijirilor paliative. În prezent există deja personal medical instruit și capabil de a crea nuclee de îngrijiri paliative.

Se estimează că în România 90% din decesele prin cancer se produc la domiciliu; dintre pacienții cu cancer 15% primesc analgezie cu opioide, iar 50% din pacienți au durerea necontrolată. În condițiile în care incidența cancerului este în creștere (în 1999 s-au înregistrat 37840 decese prin cancer, 168,2 la 100 000 de locuitori), iar majoritatea cazurilor noi sunt diagnosticate în stadii incurabile, nevoia de îngrijire paliativă devine o necesitate de loc neglijabilă.

Inițiativa Ministerului Sănătății și Familiei de a numi o comisie de specialiști responsabilă pentru stabilirea obiectivelor unui plan național de îngrijiri paliative este salutară. Ea trebuie însă coroborată cu recomandările OMS7 pentru dezvoltarea de programe naționale: educație, finanțare prin programe naționale și acces ușor la medicație.

### **HOSPICE "CASA SPERANTEI" BRASOV**

Hospice "Casa Sperantei" este o organizație de caritate înregistrată în România (Nr. înreg. 9774/1992), înființată la Brașov în 1992, în parteneriat cu fundația Hospice Ellenor din Dartford, Kent (Marea Britanie). Scopul organizației este ameliorarea calității vieții bolnavilor de cancer în stadiu avansat și terminal, prin introducerea și dezvoltarea de servicii paliative pentru această categorie de pacienți și prin contribuția la extinderea acestor servicii și în alte județe ale țării.

Hospice Casa Sperantei Brașov este prima unitate hospice de îngrijire la domiciliu a bolnavilor de cancer în stadii avansate și terminale. Serviciile hospice (îngrijiri paliative) oferă o îngrijire complexă pentru bolnavii incurabili de toate vîrstele, prin tratamentul simptomelor specifice bolii, suport psiho-emotional, social și spiritual, precum și sprijin pentru familiile bolnavilor.

În anul 1996 serviciul de îngrijiri hospice la domiciliu a fost extins prin înființarea unei echipe de pediatrie destinat copiilor cu boli incurabile avînd prognostic limitat (cancer, malformații congenitale, distrofii neuromusculare, etc.)

Îngrijirea hospice la domiciliu s-a dovedit utilă și cost-eficientă, reușind să asigure în prezent, printr-o echipă relativ mică, asistentă a peste 25% din bolnavii oncologici din județul Brașov care au nevoie de astfel de îngrijiri în stadiile terminale. Serviciile hospice vin în completarea celor oferite prin sistemul public de sănătate, asigurînd continuitatea în îngrijire în fazele incurabile și stadiile terminale ale bolii.

În perioada 1992-2002 peste 2000 de bolnavi adulți din municipiul Brașov și localitățile limitrofe au beneficiat de îngrijiri paliative la domiciliu, asigurate printr-o echipă interdisciplinară formată din medici, asistenți medicali, asistenți sociali, psiholog și preot.

Pentru a contribui la extinderea serviciilor de îngrijiri paliative și în alte zone ale țării, în anul 1997 a fost înființat, sub egida Fundației Hospice Casa Sperantei, Centrul de Studii pentru Medicină Paliativă. Centrul organizează cursuri acreditate de Ministerul Sănătății și Familiei pentru inițierea și perfecționarea medicilor, asistenților medicali și a altor categorii de personal implicat în îngrijirea bolnavilor incurabili. Centrul a beneficiat de finanțări externe (PHARE, Loteria Națională Britanică, OSI, CPSS) care permit transformarea lui dintr-un centru național în centru regional de resurse pentru această zonă a Europei.

Gama serviciilor oferite de Hospice Casa Sperantei a fost completată prin darea în funcțiune în anul 2002 a primei unități hospice destinată internării bolnavilor incurabili în stadii avansate și terminale. Unitatea dispune de asemenea de un centru de zi pentru adulți și unul pentru copii cu boli incurabile în faze relativ stabile de boală, precum și de un cabinet de consult în ambulator pentru aceeași categorie de bolnavi, de servicii de consiliere și protezare mamară și a bolnavilor stomizati.

În prezent toate serviciile oferite bolnavilor incurabili aflate în evidența hospice sunt gratuite. Fondurile necesare funcționării serviciilor sunt asigurate în proporție de peste 80% din finanțări străine (fundația partener Hospice Ellenor din Marea Britanie, programe de finanțare PHARE, USAID, SOROS, Loteria Națională Britanică, Cooperating Netherlands Foundation for EE, Ambasada Marii Britanii și Canadei), restul fondurilor fiind obținute de fundație prin sponsorizări și activități locale sau naționale de strîngere de fonduri).

## ACCESUL LA ÎNGRIJIRE

Principiul 1. Îngrijirea paliativă se acordă tuturor pacienților care, prin natura bolii lor, au nevoie de astfel de îngrijire.

Standard 1.1. Serviciile de îngrijire paliativă pun la dispoziția publicului larg informații privind serviciile oferite.

Standard 1.2. Beneficiarii serviciilor de îngrijire paliativă sunt pacienții cu boli cronice avansate progresive confirmate și speranța de viață limitată, cu simptome necontrolate și/sau nevoi psiho-sociale și spirituale.

Standard 1.3. Îngrijirea paliativă este acordată în mod nediscriminatoriu, indiferent de vârstă, naționalitate, religie, sex, apartenență socială.

Standard 1.4. Pacientul și familia (sau persoanele identificate ca fiind semnificative pentru pacient) reprezintă unitatea de îngrijire.

Standard 1.5. Pacienții vor fi admisi în programele de îngrijire paliativă când tratamentele cu tentă curativă nu mai sunt eficiente și/sau pacientul și familia decid să renunțe la tratamentul curativ.

Standard 1.6. Serviciile de îngrijire paliativă au stabilite politici și proceduri privind criteriile de admitere. De ex.:

\* Există consimțământul informat scris al pacientului (și/sau al reprezentantului legal) cu privire la serviciile acordate

\* Pacientul este trimis de:

- medicul de familie;
- medicul specialist (caz în care se va obține și acordul medicului de familie);
- familie (cu acordul medicului de familie).

## SCOPUL ÎNGRIJIRII PALIATIVE

Principiul 2. Scopul serviciilor paliative este oferirea unei îngrijiri complexe, orientată spre nevoile pacientului și familiei, de către o echipă interdisciplinară.

Standard 2.1. Serviciile de îngrijire paliativă sunt acordate atât timp cât este nevoie și se bazează pe o evaluare inițială și reevaluări periodice sau de câte ori este necesar.

Standard 2.2. Serviciile paliative se acordă de către o echipă interdisciplinară de îngrijire.

## DOMENIUL ÎNGRIJIRILOR PALIATIVE

Principiul 3. Domeniul îngrijirilor paliative cuprinde o gamă largă de servicii (medicale, psihologice/emotionale, spirituale și sociale) pentru pacienții cu boli incurabile în stadii avansate înainte și după deces, precum și pentru familiile acestora.

Standard 3.1. Pentru a asigura servicii de calitate, îngrijirea paliativă trebuie să includă următoarele servicii: medical, de nursing, de asistentă socială, consiliere și sprijin spiritual, voluntari, sprijin în perioada de doliu.

Standard 3.1.1. Serviciile medicale se asigură de un medic calificat, care este responsabil de coordonarea îngrijirii.

Standard 3.1.1.1. Serviciile medicale cuprind: decizia de preluare în îngrijire, evaluarea inițială, stabilirea planului de tratament, re-evaluarea și monitorizarea, supervizarea medicală, externarea/scoaterea din evidență, comunicarea și educarea pacienților și familiei/îngrijitorului, instruirea personalului, cercetare.

Standard 3.1.2. Serviciile de nursing se asigură de către asistenți medicali calificați, care iau parte la elaborarea și implementarea planului de îngrijire.

Standard 3.1.2.1. Activitățile de nursing cuprind: observarea/evaluarea pacientului, implementarea planului de tratament, întocmirea și adaptarea continuă a planului de îngrijire, comunicarea cu pacientul / familia / îngrijitorul și echipa, educarea pacientului și familiei, supervizarea infirmierelor/voluntarilor, îngrijirea familiei înainte și după deces, educație, cercetare.

Standard 3.1.3. Serviciile sociale se asigură de către asistenți sociali calificați, care acordă sprijin psihologic și social bolnavilor, familiilor și altor aparținători apropiați pacientului, înainte și după decesul acestuia.

Standard 3.1.3.1. Serviciile sociale includ: evaluarea psiho-socială, participarea la stabilirea planului de îngrijire, întâlnirile interdisciplinare, consiliere, relația cu alte servicii, educație, apărarea drepturilor pacientului/familiei, sprijin pentru organizarea serviciilor funerare, suportul familiei în perioada de doliu, planificarea externării, participarea la selectarea voluntarilor, promovarea îngrijirii paliative, supervizare, cercetare.

Standard 3.1.4. Serviciile de suport spiritual/religios sunt esențiale în îngrijirea pacienților și familiilor pentru a face față efectelor bolii incurabile grave, decesului și doliului.

Standard 3.1.4.1. Serviciile de îngrijire spirituală / religioasă sunt asigurate de clerici (sau o persoană cu experiență și calificare similară) și pot cuprinde: consiliere, rugăciune, servicii și ritualuri religioase specifice, ascultare și prezentă activă, meditație, participare la servicii de înmormântare și funerare.

Standard 3.1.5. Consilierea este acordată la nivelul de bază de către oricare membru al echipei interdisciplinare. Pentru probleme psihologice complexe se va asigura accesul la profesioniști calificați.

Standard 3.1.5.1. Serviciile de consiliere pot cuprinde: consiliere individuală/ familială/ de grup, intervenție în criză, consilierea familiei înainte și după decesul pacientului.

Standard 3.1.6. Serviciile de voluntari sunt parte integrantă a îngrijirii paliative.

Standard 3.1.6.1. Voluntarii își desfășoară activitatea fără a primi beneficii materiale.

Standard 3.1.6.2. Selecția voluntarilor se face pe baza următoarelor calități: capacitate de lucru în echipă, abilități de comunicare și ascultare, compasiune, sensibilitate și înțelegere în fața bolii și pierderii, înțelegere a limitelor resurselor personale, confidentialitate, respect pentru convingerile pacienților, integritate morală, cazier judiciar.

Standard 3.1.6.3. Voluntarii care au avut experiența pierderii unei persoane apropiate nu vor fi implicați în servicii directe adresate bolnavilor/ familiilor timp de 1-2 ani.

Standard 3.1.6.4. Voluntarii care lucrează în servicii de îngrijire paliativă beneficiază de

instruire de bază și supervizare din partea coordonatorului de voluntari.

Standard 3.1.6.5. Activitatea voluntarilor se bazează pe un contract scris, care include specificarea programului și a activităților desfășurate

Standard 3.1.6.6. Activitățile voluntarilor includ: munca directă cu pacienții și familiile acestora (de ex. companie, cumpărături, transport, menaj, sprijin în perioada de doliu etc.), activități administrative (de ex. lucrări de birotică, activități de strângere de fonduri, ajutor în organizarea evenimentelor speciale, lucrări de construcție și întreținere).

Standard 3.1.7. Sprijinul în perioada de doliu ("Bereavement") este o parte esențială a îngrijirii paliative și are ca scop sprijinirea pacienților și familiilor pentru a face față pierderii/durerii în timpul bolii incurabile grave și după decesul pacientului.

Standard 3.1.7.1. Serviciul de bereavement este asigurat de către: coordonatorul serviciului de bereavement (asistent social sau consilier), membri ai personalului și voluntari, toți cu o instruire adecvată.

Standard 3.1.7.2. Serviciile de bereavement pot cuprinde: suportul familiei înainte și după decesul pacientului, consiliere individuală și familială, corespondentă/ telefoane/vizite la familiile îndoliate, consiliere spirituală și pastorală, grupuri de sprijin, legătură cu alte surse de sprijin în comunitate.

Standard 3.1.8. Fiecare serviciu de îngrijire paliativă trebuie să asigure coordonarea/managementul cazului pentru toți pacienții aflați în îngrijire.

Standard 3.1.8.1. Coordonatorul de caz se stabilește în funcție de nevoile pacientului și de resursele existente ale serviciului (asistent medical, asistent social, medic).

Standard 3.1.8.2. Responsabilitățile coordonatorului de caz cuprind: comunicarea cu membrii echipei inter-disciplinare și cu pacientul / familia / îngrijitorul, în vederea coordonării activității, astfel încât toate nevoile identificate să fie abordate corespunzător.

Standard 3.2. Serviciile de îngrijire paliativă oferă sprijin personalului și voluntarilor în munca lor curentă cu bolnavii și familiile confruntate cu moartea și pierderea.

## ECHIPA INTERDISCIPLINARĂ

Principiul 4. Serviciile de îngrijire paliativă sunt acordate de către o echipă interdisciplinară.

Standard 4.1. Structura minimă a echipei interdisciplinare este: medic, asistent medical, asistent social/consilier, preot/cleric și voluntar. Optional: psiholog, fizioterapeut, terapeut prin joc, terapeut ocupational, alt personal cu experiență clinică sau educațională corespunzătoare, în funcție de necesitățile pacienților.

Standard 4.2. În scopul evitării sindromului de "burn-out" în serviciile de îngrijiri paliative la domiciliu, coordonatorii de programe vor avea în vedere următoarele rapoarte personal/pacienți: 1 medic la 3 asistenți medicali, 1 asistent medical la 10-15 pacienți, 1 asistent social la 25-30 pacienți, 1 cleric la 50-60 pacienți.

Standard 4.3. Personalul echipei trebuie să aibă calificare adecvată în îngrijire paliativă.

Standard 4.3.1. Medicul: minim 3 ani de practică medicală, supraspecializare /competență în îngrijire paliativă (12 săptămâni).

Standard 4.3.2. Asistentul medical: minim 2 ani experiență ca asistent medical, diplomă de curs de îngrijire paliativă, 12 săptămâni de supervizare din partea unui asistent/medic calificat în îngrijire paliativă.

Standard 4.3.3. Asistentul social: diplomă de colegiu/universitate de asistentă socială, 1 an experiență ca asistent social cu diferite grupuri/indivizi (preferabil experiență în consiliere), curs de bază de 1 săptămână în îngrijire paliativă, curs de asistentă socială în îngrijire paliativă, 3 luni practică supervizată lângă personalul medical și de asistentă socială.

Standard 4.3.4 Preotul/clericul: educație teologică, instruire în consiliere, curs de bază de 1 săptămână de îngrijire paliativă, 3 luni practică supervizată alături de personal medical calificat.

Standard 4.3.5. Voluntarul: 1 săptămână curs de bază în îngrijire paliativă după recrutare (incluzând subiecte ca: filosofia de îngrijire hospice, abilități de comunicare, lucrul în echipă interdisciplinară, înțelegerea necesităților bolnavilor terminali, rolul voluntarilor), și practica sub supervizarea responsabilului de caz.

Standard 4.3.6. Toate celelalte discipline implicate în îngrijirea paliativă trebuie să aibă calificare adecvată, instruire de bază în îngrijire paliativă și să beneficieze de practică supervizată, după necesități.

Standard 4.4. Echipele de îngrijire paliativă acordă servicii în limita competenței/ calificării.

Standard 4.5. Educație continuă este o cerință pentru toți membrii echipei interdisciplinare.

## PLANUL DE ÎNGRIJIRE

Principiul 5. Echipa interdisciplinară hospice, împreună cu pacientul și familia, elaborează și aplică planul de îngrijire individual.

Standard 5.1. Pacienții / familiile preluate în îngrijire beneficiază de servicii pe baza unui plan de îngrijire.

Standard 5.2. Pacientul și familia participă la elaborarea planului de îngrijire bazat pe necesități.

Standard 5.3. Planul de îngrijire în echipa interdisciplinară cuprinde: enumerarea problemelor/posibilităților de tratament, prescriere de tratamente, materiale și medicație, intervenții ale echipei bazate pe evaluarea inițială și re-evaluările ulterioare .

Standard 5.4. Planul inițial de îngrijire este elaborat în termen de 2 zile de la admiterea în cadrul programului, de către reprezentanți a cel puțin 2 discipline din cadrul echipei.

Standard 5.5. Planul de îngrijire în echipa interdisciplinară este dezvoltat la prima sedință de echipă după admiterea pacientului și este revizuit în funcție de necesități sau cel puțin o dată pe lună în cadrul sedinței interdisciplinare.

Standard 5.6. Sedințele de echipă interdisciplinară se desfășoară cel puțin o dată pe săptămână.

## NUTRIȚIA

Principiul 6. Nutriția este adaptată nevoilor pacientului, pentru menținerea calității vieții.

Standard 6.1 Serviciile de îngrijire paliativă elaborează și recomandă ghiduri de nutriție adaptate necesităților individuale și specificului cultural.

Standard 6.2 Pacientul și familia vor fi educați cu privire la nevoile nutriționale specifice stadiului bolii.



## CONTINUITATEA ÎN ÎNGRIJIRE

Principiul 7. Pentru asigurarea continuității de îngrijire, serviciile de îngrijire paliativă trebuie să asigure comunicarea adecvată în rândul personalului, cu familia sau cu alte programe, ori de câte ori intervine o modificare semnificativă în starea clinică a pacientului.

Standard 7.1. Serviciile de îngrijire paliativă au politici și proceduri bine definite de transfer și externare a pacienților.

Standard 7.2. Când îngrijirea pacientului la locul de reședință nu mai este posibilă, procedurile de transfer trebuie să asigure coordonarea transferului, în funcție de nivelul de îngrijire necesar.

Standard 7.3 Serviciile hospice au politici și proceduri bine definite pentru îngrijirea post-mortem, în funcție de dorințele familiei și pacientului.

## COMBATEREA ȘI PREVENIREA INFECTIILOR

Principiul 8. În scopul identificării și diminuării riscurilor de infecție a personalului, pacienților și familiilor, serviciile de îngrijire paliativă elaborează/ își implementează măsuri de combatere a infecțiilor.

Standard 8.1. Personalul cunoaște și aplică măsurile universale de protecție împotriva infecțiilor.

Standard 8.2. Serviciile de îngrijire paliativă asigură eliminarea în condiții corespunzătoare a reziduurilor cu potențial infectios.

## MEDICATIA, MATERIALELE SANITARE ȘI CONSUMABILE

Principiul 9. Serviciile hospice asigură dispozitive, echipamente, medicație și consumabile necesare îngrijirii în fazele terminale ale bolii.

Standard 9.1. Serviciile de îngrijire paliativă asigură medicație, materiale sanitare, echipamente medicale și consumabile pentru pacienți, în măsura disponibilității.

Standard 9.2. Aprovizionarea, stocarea și eliberarea medicamentelor se face conform legislației și regulamentelor în vigoare, într-o manieră sigură, cu beneficii maxime și riscuri minime.

Standard 9.3. Medicația minimă de bază în îngrijirea paliativă cuprinde: aspirină, paracetamol, diclofenac, ibuprofen; codeină, tramadol; morfină injectabilă și orală; naloxon; amitriptilină; carbamazepină, clonazepam; prednisolon, dexametazonă injectabilă și orală; mexiletin; scobutil; metoclopramid injectabil și oral, haloperidol injectabil și oral, levomepronazin; bisacodil, lactuloză; diazepam, midazolam, haloperidol, levomepromazin, lorazepam.

Standard 9.4. În funcție de disponibilități medicația mai poate cuprinde: diflunisal, naproxen, indometacin; dihidrocodeină, detropropoxifen; sintalgon, hidromorfon, fentanyl; imipramină, fluoxetină, paroxetină, acid valproic, valproat de sodiu, fenitoină; prednison, betametazonă; flecainidă, ciclizină; senna, docusat; hidroxizin; baclofen.

Standard 9.5. Materialele sanitare de bază necesare în îngrijirea paliativă sunt:

- \* Materiale pentru pansamente, prevenirea și îngrijirea escarelor;
- \* Materiale pentru efectuarea injecțiilor și punctiilor;
- \* Canule traheale pentru traheostome;
- \* Catetere urinare;
- \* Materiale pentru proceduri de mică chirurgie;
- \* Materiale pentru recoltarea produselor biologice;
- \* Pungi de colostomie, colectoare urinare, pungi colectoare;
- \* Dispozitive automate/mecanice și consumabile necesare pentru administrarea continuă subcutanat a medicației analgetice sau antiemetice.

## ORGANIZARE SI CONDUCERE

Principiul 10. Serviciile de îngrijire paliativă au în organizare un consiliu de administrație care detine responsabilitatea generală pentru funcționarea organizației.

Standard 10.1. Consiliul de administrație are următoarele responsabili-tăți: management financiar, elaborarea bugetului, strângere de fonduri, politica organizațională, numirea directorului/consiliului director responsabil de desfășurarea activității curente a organizației.

Standard 10.2. Consiliul director răspunde de recrutarea personalului adecvat necesar desfășurării programelor, de menținerea unui raport corespunzător între numărul personalului și cel al bolnavilor asistați, în scopul evitării fenomenului de "burn-out".

Standard 10.2.1. Toate posturile din organigramă au fișe de post și specificarea calificării necesare.

Standard 10.2.2. Întregul personal beneficiază de instruire inițială corespunzătoare și educație continuă.

Standard 10.3. Responsabilii de departamente elaborează politicile operationale, care sunt aprobate/revizuite anual de Consiliul de administrație.

Standard 10.4. Serviciile de îngrijire paliativă se desfășoară în conformitate cu normele și legislația în vigoare în România.

## ÎMBUNĂTĂȚIREA CALITĂȚII

Principiul 11. Serviciile de îngrijire paliativă au forme sistematice de menținere și îmbunătățire a performanței.

Standard 11.1. Programele hospice asigură un proces de evaluare și îmbunătățire a calității îngrijirii. Procesul include formarea unui grup de lucru care identifică, monitorizează, evaluează și implementează metode de îmbunătățire a calității.

Standard 11.2. Îmbunătățirea calității este evaluată folosind instrumente ca: evaluarea

satisfactiei pacientului/familiei, a personalului, evaluarea controlului durerii.

Standard 11.3. Serviciile paliative au un sistem propriu de evidentă, monitorizare si răspuns la plîngerii, erori sau incidente. Sunt aplicate reglementările în vigoare referitoare la raportarea incidentelor.

## EVIDENTA SERVICIILOR

Principiul 12. Serviciile hospice păstrează evidenta completă, corectă si confidentială a serviciilor asigurate, indiferent de locul în care este îngrijit bolnavul.

Standard 12.1. Serviciile de îngrijire paliativă au politici si proceduri scrise referitoare la continutul, păstrarea, securitatea si accesul la evidentele clinice.

Standard 12.2. Documentatia referitoare la serviciile acordate pacientului cuprinde cel puțin: date biografice, anamneza, evaluarea initială (medicală, nursing, socială, spirituală), evidenta derulării îngrijirii acordate de toate disciplinele din cadrul echipei - de la admiterea în program si pînă în perioada de doliu, evidenta medicatiei, alte servicii implicate în îngrijire, alte documente conform legislatiei în vigoare.

Standard 12.3. Evidentele clinice cuprind un rezumat al scoaterii din evidentă pentru fiecare pacient iesit din evidentă.

## MEDII DE ACORDARE A SERVICIILOR

Principiul 13. Serviciile de îngrijire paliativă sunt acordate în diferite medii, în functie de necesitățile pacientilor.

Standard 13.1 Serviciile de îngrijire paliativă se pot furniza ca si îngrijiri la domiciliu, îngrijiri în spital, în unitate cu paturi sau în centre de zi.

Standard 13.2. Serviciile oferite trebuie să se bazeze pe resursele disponibile (financiare, umane, materiale).

Standard 13.3. Sunt preferate serviciile de îngrijire hospice la domiciliu, dar unitățile cu paturi sunt recomandate pentru controlul simptomelor grave sau pentru degrevarea familiei.

Standard 13.3.1. Dacă în zonă există echipa de îngrijire paliativă la domiciliu si unitate hospice cu paturi, sunt necesare:

- \* Acordul scris asupra unei politici comune între serviciul de îngrijire la domiciliu si unitatea cu paturi;
- \* Coordonarea îngrijirii acordate de echipa de îngrijire la domiciliu si cea din unitate;
- \* Compatibilitate între evidentele clinice;
- \* Evaluarea pacientului de către medicul si asistentul serviciului hospice de îngrijire la domiciliu si medicul din unitatea cu paturi înainte de internarea în unitatea cu paturi

Standard 13.3.2. Dacă în zonă există numai echipa de îngrijire paliativă la domiciliu, sunt necesare:

- \* Domiciliul pacientului să fie în raza de cuprindere a serviciului;
- \* Disponibilitatea îngrijitorilor (rude, voluntari, orfelinate, cămine);
- \* Politici si proceduri de evaluare a riscului pentru pacienti, familii si personal;
- \* Politici si proceduri pentru asigurarea continuității în îngrijire

Standard 13.3.3. Dacă în zonă există numai unitate cu paturi (unitate hospice, echipă mobilă de spital, sectie de îngrijire paliativă) sunt necesare:

- \* Evaluarea pacientului de către medicul hospice, înainte de internarea în unitatea cu paturi;

- \* Acordul pacientului si familiei asupra politicii de internare si externare;
- \* Politici si proceduri pentru asigurarea: administrării tratamentului medicamentos 24 de ore din 24, îngrijire permanentă, asigurarea necesarului nutritional, asigurarea unui ambient în conditii de siguranță (ambient asemănător celui casnic), igienă si securitate, accesul membrilor familiei etc.

## PRINCIPII ETICE

Principiul 14. Scopul îngrijirii paliative este de a asigura sprijin pacientului fără a-i face rău.

Standard 14.1. Serviciile de îngrijire paliativă au proceduri specifice care permit pacientului să-și exprime dorinta referitor la oprirea tratamentelor, cum ar fi hidratarea artificială, alimentarea si respiratia artificială, resuscitarea, etc.

Standard 14.1.1. Pacientii primesc informatii corecte în legătură cu stadiul bolii, prognosticul si tratamentele disponibile, despre eficienta si efectele adverse ale tratamentelor.

Standard 14.1.2. Pacientii au dreptul la decizie în cunostintă de cauză asupra tipului de tratament, a tratamentelor alternative, a întreruperii sau a refuzării tratamentului, îngrijire si sprijin indiferent de alegerea lor.

Standard 14.1.3. Pacientii au dreptul la medicatie adecvată, în scopul alinării suferintei si pentru asigurarea unei bune calități a vietii.

Standard 14.2. Îngrijirea paliativă nu prelungeste si nu scurtează procesul mortii.

Standard 14.2.2. Îngrijirea paliativă asigură îmbunătățirea calității vietii bolnavului, prin controlul simptomelor si al durerii.

Standard 14.3. Pacientii trebuie să aibă acces la cele mai convenabile forme de medicatie si modalități de tratament cât mai puțin invazive.

Standard 14.4. Dacă pacientul este în incapacitate de a lua decizii (inconstient) si dorinta sa nu este cunoscută, familia are dreptul de decizie asupra tratamentului si a îngrijirii.

Standard 14.5. Echipa medicală are responsabilitatea de a actiona întotdeauna în interesul si spre binele pacientului.

Standard 14.6. Echipa medicală are dreptul de a refuza administrarea sau participarea la tratamente considerate a fi împotriva celei mai adecvate decizii medicale sau a convingerilor personale.

## RESURSE FINANCIARE SI UMANE

Principiul 15. Îngrijirea pacientilor terminali implică importante resurse financiare si umane, pentru asigurarea accesibilității, continuității si calității îngrijirii medicale.

Standard 15.1. Pacientii terminali nu trebuie discriminati în alocarea fondurilor în cadrul sistemului de sănătate.

Standard 15.2. Îngrijirea paliativă are nevoie de resurse suficiente pentru a asigura medicatia, consumabilele si echipamentele medicale, personalul instruit si calificat, în scopul satisfacerii nevoilor de îngrijire.

## EDUCATIE SI INSTRUIRE

Principiul 16. Educatia este parte integrantă a îngrijirii paliative si va fi asigurată la un nivel corespunzător pentru profesionisti, voluntari, pacienti, familii, îngrijitori si public.

Standard 16.1. Furnizorii de servicii de îngrijire paliativă au nevoie de instruire care să cuprindă tematica specifică, în functie de discipline.

Standard 16.2. Instruirea în îngrijire paliativă se face pe baza unei programe avizate, care cuprinde subiecte ca: filosofia hospice, etică, comunicare, controlul durerii si al altor simptome, pierdere si durere, sprijin psihologic, social si spiritual, roluri în echipa interdisciplinara.

Standard 16.3. Elemente de bază de consiliere sunt integrate în instruirea si practica tuturor profesionistilor implicati în îngrijirea paliativă.

Standard 16.4. Furnizorii de îngrijire paliativă participă la programe de supervizare si instruire continuă.

Standard 16.5. Serviciile de îngrijire paliativă pun la dispozitia pacientilor, familiilor, îngrijitorilor si publicului materiale educationale si resurse informative.

Standard 16.6. Serviciile de îngrijire paliativă sunt încurajate să promoveze educatia în îngrijire paliativă si să coopereze cu facultățile de medicină si cu alte colegii si scoli profesionale implicate în formarea personalului, implicate în aceste servicii.

## SUPPORTUL ACORDAT PERSONALULUI

Principiul 17. Îngrijirea bolnavilor terminali si a familiilor acestora constituie o muncă stresantă pentru personal (medical, voluntari, familie).

Standard 17.1. Se vor lua în considerare complexitatea cazurilor, numărul de pacienti (în functie de tipul si aria de acoperire a serviciilor) si programul de lucru al personalului.

Standard 17.2. Îngrijirile paliative oferă sprijin adecvat personalului implicat în asistenta pacientilor si familiilor.

Standard 17.3. Personalul este instruit pentru a putea recunoaste si face față situatiilor dificile, limitelor personale, pentru utilizarea strategiilor de adaptare si pentru a apela la sprijin.

Standard 17.4. Sprijinul personalului se face prin diferite metode, si poate fi de ordin fizic, emotional, spiritual si social; formal/informal, intern/extern, supervizare. De ex. grupuri de sprijin, consiliere individuală si de grup, supervizare.

Standard 17.5. Echipa de îngrijire paliativă este evaluată periodic pentru depistarea vulnerabilității, prin supervizare de către superiorul direct.

Standard 17.6. Membrii personalului care trec printr-o experiență personală de pierdere beneficiază de sprijin.

## ÎNGRIJIREA PALIATIVĂ ÎN PEDIATRIE

Principiul 18. Îngrijirea copiilor în serviciile de îngrijire paliativă prezintă caracteristici distincte si unice.

Standard 18.1. Serviciile de îngrijire paliativă pediatrică sunt acordate copiilor și adolescenților a căror boală a fost diagnosticată în copilărie, respectiv:

- \* Boli pentru care tratamentul curativ este posibil dar poate esua (cancer, insuficiențe de organ etc.);
- \* Boli cu prognostic limitat, la care tratamentul intensiv poate îmbunătăți calitatea vieții (fibroză chistică, distrofie neuromusculară progresivă, etc.);
- \* Boli progresive unde este posibil numai tratamentul paliativ de la început (mucopolizaharidoza);
- \* Boli care cauzează o fragilitate și susceptibilitate crescută pentru complicații, deseori însoțite de deficit neurologic (encefalopatie congenitală infantilă, defecte de tub neural).

Standard 18.2. Personalul (inclusiv voluntarii) beneficiază de instruire adecvată privind specificul dezvoltării copilului.

Standard 18.3. Pentru asigurarea calității și continuității în îngrijire, este necesară buna comunicare între personal, părinți, spital, specialistul pediatru, medicul de familie.

Standard 18.4. Este important suportul psihologic al familiilor și aparținătorilor pentru a face față stresului legat de decesul pacientului.

Standard 18.5. Copiii sunt încurajați să ducă o viață cât mai apropiată de cea normală, inclusiv suport educațional, terapie prin joc, reabilitare și exerciții fizice.

Standard 18.6. Îngrijirea "respite" este o parte importantă și integrantă a serviciilor acordate copiilor.

Standard 18.7. În limita resurselor disponibile, familia afectată de decesul copiilor beneficiază de suport adecvat în perioadă de doliu, atât timp cât este necesar.

Standard 18.8. Raportul recomandat personal/pacient este de 1 asistent medical/8-10 pacienți, datorită timpului mai lung necesar vizitelor și pentru acoperirea unor arii mai largi în îngrijirea la domiciliu.

1 Cancer Pain Relief and Palliative Care, Technical Report Series 804, Geneva: WHO, 1990

2 Cancer Pain Relief: with a guide to opioid availability, WHO, Geneva, 1996

3 Cassel E, New England Journal of Medicine, 30 martie 1989

4 Cancer Pain Relief: with a guide to opioid availability, WHO, Geneva, 1996, p.3

5 Transition in End of Life Care, D.Clark, M.Wright, Report for OSI, 2002, p.116

6 Dr. Romanta Lupsa, Advanced Course in Palliative Care, Puszczkovo, Poland, 2000

7 Oxford Textbook of Palliative Medicine, D.Doyle s.a., Oxford University Press, 1998, p.1236