

Poziția ANIP pentru promovarea corectă a conceptului de Îngrijiri Paliative în România și pentru dezvoltarea unitară și comprehensivă a serviciilor la nivel național

16 septembrie 2024

Asociația Națională de Îngrijire Paliativă (ANIP) își exprimă îngrijorarea cu privire la impactul negativ al unor evenimente recente asupra sistemului de sănătate din România, inclusiv referitor la opiniile neconforme cu realitatea apărute în mass-media despre îngrijirile paliative. ANIP subliniază necesitatea clarificării conceptului și valorilor fundamentale ale îngrijirii paliative și evidențierea importanței acestui domeniu în îngrijirea pacienților cu boli cronice progresive.

I. Ce ESTE îngrijirea paliativă

Îngrijirea paliativă este o abordare care îmbunătățește calitatea vieții pacienților (adulți și copii) și a familiilor acestora, atunci când se confruntă cu probleme asociate unei boli amenințătoare de viață, prin prevenirea și alinarea suferinței, prin identificarea precoce, evaluarea corectă și tratamentul adecvat al durerii și al altor probleme de natură fizică, psiho-socială și spirituală¹. Îngrijirea începe din momentul diagnosticului și continuă pe toată traiectoria bolii, indiferent dacă pacientul primește sau nu tratament îndreptat împotriva bolii, precum și după decesul pacientului, ca suport pentru familie în perioada de doliu.

În România, în ultimele trei decenii serviciile de îngrijire paliativă s-au dezvoltat inegal la nivel național, începând cu inițiative ale unor organizații neguvernamentale, ulterior integrate și în sistemele public și privat de sănătate. În prezent, aceste servicii se concentrează în principal pe internarea pacienților în unități dedicate (unități autonome de paliatie sau secții/compartimente din spitale publice sau private), în timp ce serviciile la domiciliu și ambulatoriu rămân insuficient dezvoltate. Îngrijirile paliative la domiciliu sunt oferite exclusiv prin organizații caritabile sau servicii private. În aceste condiții, accesul la aceste servicii este limitat și deseori inadecvat, cu o acoperire inegală la nivel național. Din informațiile publice disponibile până în prezent², numărul de paturi de îngrijiri paliative este de aproximativ 3300, dintre care aproape 3000 sunt în contract cu casele de asigurări de sănătate. Celelalte tipuri de servicii paliative în ambulatoriu și la domiciliu sunt subdezvoltate, în anul 2023 fiind raportați doar 7 furnizori de îngrijiri paliative la domiciliu³.

În privința resurselor umane, Raportul de analiză a furnizorilor de servicii de îngrijiri paliative în anul 2019⁴ arată că erau 610 medici cu competență/atestat de studii complementare în îngrijiri paliative și 483 asistenți medicali au fost specializați în îngrijiri paliative. Alți profesioniști necesari echipelor interdisciplinare de paliatie (psihologi, asistenți sociali, kinetoterapeuți, clerici, manageri) au absolvit cursuri multidisciplinare.

Cu toate acestea, gradul de acoperire a nevoii de îngrijiri paliative la nivel național era sub 20%, ceea ce face imperativă adoptarea unor măsuri pentru a extinde și îmbunătăți aceste servicii. Același Raport menționat pentru

¹ <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

² <https://hotnews.ro/serviciile-de-paliatie-la-domiciliu-si-in-ambulatoriu-vor-fi-decontate-rafila-sustine-ca-romania-are-nevoie-de-4-000-de-paturi-pentru-paliatie-din-care-3-300-exista-a-circulat-ca-avem-doar-1784401>

³ <https://cnas.ro/wp-content/uploads/2024/08/7.pdf>

⁴ <http://cas.cnas.ro/media/pageFiles/A.3.3%20Raport%20furnizori%20ingrijiri%20paliative%20Romania%202019.pdf>, Raport realizat în cadrul Proiectului PalPlan "Creșterea Capacității instituționale pentru dezvoltarea națională coordonată a îngrijirilor paliative și a îngrijirilor la domiciliu"

anul 2019 estimează că în România 176.156 adulți și copii cu boli cronice în stadii avansate sau boli incurabile au nevoie anual de îngrijiri paliative.

II. Ce NU ESTE Îngrijirea Paliativă

- Îngrijirea paliativă **NU se limitează** la o anumită boală, așa cum adesea este asociată cu stadiile finale de evoluție a cancerului, ci vizează o gamă largă de patologii cronice progresive (deci inclusiv boli non-oncologice). Din totalul beneficiarilor de îngrijiri paliative aproximativ $\frac{1}{3}$ reprezintă bolnavi oncologici, iar alte $\frac{2}{3}$ sunt pacienți cu diferite alte patologii;
- Îngrijirea paliativă **NU se acordă** doar după epuizarea tratamentului etio-patogenic, ci în paralel (concomitent) cu acesta;
- Acordarea de îngrijiri paliative pentru atenuarea simptomelor dificile și ameliorarea calității vieții **NU înseamnă** abandonarea tratamentului etiopatogenic, ci poate merge în paralel cu acesta, îngrijirea paliativă în această etapă a parcursului bolii fiind la fel de importantă;
- Îngrijirea paliativă **NU este** o îngrijire destinată doar pacienților terminali (muribunzi), ci este recomandată ca intervenție de suport încă din momentul diagnosticului sau în stadiile incipiente ale bolilor cronice progresive, în paralel cu tratamentele active ale bolii de bază;
- Îngrijirea paliativă **NU este limitată** la gestionarea durerii fizice, ci abordează holistic suferința complexă (fizică, psiho-emoțională, socială și spirituală/existențială) a bolnavului incurabil, prin implicarea unei echipe interdisciplinare, formată din minim medic, asistenți medicali, asistent social, cleric, psiholog ;
- Îngrijirea paliativă **NU este** și nu se confundă cu îngrijirea pe termen lung a vârstnicului sau, în general, a persoanelor dependente de altă persoană pentru îngrijire;
- Îngrijirea paliativă **NU este** serviciu de recuperare;
- Îngrijirea paliativă **NU este** îngrijirea acordată nevoilor de bază ale vieții, este o îngrijire specializată;
- Îngrijirea paliativă **NU presupune** intervenții intensive și disproporționate în raport cu potențialele beneficii obținute și nici încrâncenare terapeutică în ultimele zile de viață;
- Îngrijirea paliativă **NU presupune** intervenții sau administrare de tratamente care să scurteze prematur viața pacientului.

Principiile generale ale îngrijirii paliative

- Tratează pacientul, nu boala (pune accentul pe o viață de calitate pentru pacient, nu exclusiv pe boală și tratamente medicale);
- Îmbunătățește calitatea vieții și poate influența pozitiv evoluția bolii;
- Susține viața și consideră moartea ca pe un proces normal în evoluția bolii cronice progresive;
- Nu grăbește și nici nu amână moartea;
- Consideră pacientul și familia ca pe o unitate de îngrijire;
- Acordă îngrijire holistică în echipă interdisciplinară, pentru a se putea adresa tuturor nevoilor pacientului și familiei;
- Oferă un sistem de suport pentru a ajuta familia să facă față atât în timpul bolii pacientului, cât și după decesul acestuia, în perioada de doliu;
- Acordă servicii în locația dorită de pacient (la domiciliu, în unități cu paturi, în ambulatoriu, în centre de zi, în spitale generale);

- Oferă sprijin pentru a ajuta pacientul să ducă o viață cât mai apropiată de cea normală până la final;
- Este aplicabilă încă de la debutul bolii, în corelație cu alte terapii menite să prelungească viața (intervenții chirurgicale, chimioterapie, radioterapie etc.) și include investigații necesare unei mai bune înțelegeri și abordări a complicațiilor clinice.

Valorile îngrijirii paliative

- Prețuiește și respectă viața până la sfârșitul ei natural;
- Se detașează de orice formă de suprimare voluntară a vieții: eutanasiere, suicid asistat și orice altă intervenție asimilată acestora;
- Pacientul și familia sunt în centrul îngrijirii;
- Vizează ameliorarea promptă a suferinței;
- Tratează cu compasiune și empatie pacientul și familia;
- Acordă atenție deosebită asistenței spirituale pe parcursul bolii și în mod special la finalul vieții.

Îngrijirea paliativă respectă valorile tuturor participanților la actul de îngrijire la finalul vieții - ale pacientului și familiei acestuia, precum și ale profesioniștilor care asigură serviciile în acest domeniu de asistență.

Poziția ANIP față de suicidul asistat și eutanasiere

ANIP are o **poziție fermă împotriva eutanasiei și a suicidului asistat**, concentrându-se pe îngrijirea paliativă ca soluție pentru pacienții cu boli terminale. Principalele argumente sunt:

- Îngrijirea paliativă se bazează pe **un principiu fundamental de respect pentru viață, iar eutanasiere este considerată o intervenție contrară acestui principiu**. Scopul îngrijirilor paliative este de a alina suferința, nu de a provoca moartea.
- Îngrijirile paliative promovează ameliorarea suferinței și **îmbunătățirea calității vieții** pacienților care suferă de boli cronice progresive, fără intervenții pentru a accelera procesul morții.
- În România **credințele religioase** au o influență semnificativă, iar eutanasiere este percepută ca fiind în contradicție cu valorile spirituale și culturale. Îngrijirea paliativă este compatibilă cu aceste valori, considerând moartea ca pe un proces natural, fără intervenții artificiale.
- Pledăm pentru extinderea serviciilor de îngrijiri paliative, pentru a putea veni în sprijinul persoanelor care se află în suferință, astfel încât acestea să poată beneficia de îngrijiri la momentul oportun și în locația dorită, pe întreg parcursul bolii cronice progresive și la finalul vieții (la domiciliu, în ambulatoriu, în secții de spital, în unități de tip hospice, în centre de zi), așa încât accesul pacienților la serviciile de îngrijiri paliative să fie adaptat necesităților reale, în creștere, la acest tip de îngrijiri.

Diferențe între scopul și rolul intervențiilor în secțiile de ATI și în îngrijirile paliative

ANIP consideră necesare următoarele precizări generale, în contextul actualelor discuții publice referitoare la asistența pacienților în secțiile de ATI și de îngrijiri paliative:

- **Scopul ATI:** Stabilizarea și salvarea vieții în situații critice, tratarea patologiilor acute și a complicațiilor acestora prin proceduri și tehnici avansate, de obicei invazive, pentru a preveni decesul.
- **Scopul îngrijirii paliative:** Îmbunătățirea calității vieții pacienților cu boli cronice progresive; vizează alinarea simptomelor și confortul pacientului, nu vindecarea bolii; evită intervențiile invazive inutile și respectă dorințele de îngrijire ale pacientului; intervine în echipă interdisciplinară pentru abordarea problemelor fizice, psiho-emoționale, sociale și spirituale ale pacientului, precum și ale familiei acestuia.

Îngrijirea paliativă este soluția optimă pentru asigurarea calității vieții, înlăturarea suferinței, a durerii și altor simptome, pentru menținerea capacității funcționale, cu intervenții pe toată traiectoria bolii, din momentul diagnosticului inițial de boală cronică progresivă sau amenințătoare de viață și până la final și, ulterior, asigurarea suportului familiei în perioada de doliu.

Situația actuală a îngrijirii paliative în România

- **Acces limitat la servicii:** În multe regiuni ale țării serviciile de îngrijire paliativă sunt insuficiente sau inexistente, ceea ce lasă numeroși pacienți fără suportul necesar.
- **Resurse umane insuficiente:** Personalul specializat în îngrijiri paliative (medici cu atestat, asistenți medicali specializați, psihologi, asistenți sociali, terapeuți și alt personal necesar specializat) este insuficient și neomogen reprezentat la nivel de țară. Doar aproximativ un sfert din medicii cu atestat sunt direct implicați în servicii de paliatie. Acest deficit afectează grav capacitatea de a oferi îngrijiri de calitate și limitează înființarea de noi servicii.
- **Finanțare inadecvată:** Fondurile alocate îngrijirilor paliative sunt insuficiente, limitând dezvoltarea și extinderea serviciilor la nivel național. Majoritatea fondurilor sunt alocate pentru unitățile cu paturi, în detrimentul serviciilor la domiciliu, al ambulatoriilor și centrelor de zi. Finanțarea serviciilor pe tarif pe zi de spitalizare este insuficientă (aceasta reflectând costurile anului 2011) și pune în dificultate furnizorii de îngrijiri paliative pentru respectarea standardelor de calitate și a normativelor de personal în vigoare.
- **Protocoale clinice utilizate.** În furnizarea îngrijirilor paliative în România se aplică protocoale clinice specifice, alinate la standardele internaționale. Protocolul pentru starea terminală sprijină profesioniștii în gestionarea finalului vieții pacienților, asigurând respectarea demnității și valorilor acestora, precum și ale familiilor lor. Printr-o abordare holistică, echipele interdisciplinare asigură suportul pentru abordarea suferințelor fizice, emoționale, sociale și spirituale ale îngrijirii la finalul vieții.
- **Standarde specifice.** Legislația actuală prevede atât standarde de organizare și autorizare a serviciilor de îngrijiri paliative în diferite medii (Ord.MS nr.253/2018), cât și standarde de calitate specifice îngrijirilor paliative, cu criterii, cerințe și indicatori definiți, pe care unitățile medicale trebuie să le îndeplinească în vederea acreditării ANMCS (Ord.MS nr. 446/2017).
- **Insuficienta educație și conștientizare a publicului.** Numeroși pacienți, familii și chiar profesioniști din domeniul sănătății nu au suficiente informații despre îngrijirea paliativă, ceea ce duce la trimiterea și, în consecință, la utilizarea insuficientă a acestor servicii, și în consecință la supraîncărcarea nejustificată a secțiilor de acuți, fără a îmbunătăți calitatea vieții pacienților aflați în stadii avansate sau terminale.
- **Legislație.** **OMS 253/2018** definește nivelurile, structura serviciilor de îngrijiri paliative, beneficiarii, resursele umane necesare serviciilor specializate de paliatie, dotările necesare, traseul pacientului și modalitățile de raportare anuală a serviciilor de îngrijiri paliative. **Legea nr 339/2005** pentru asigurarea medicației cu regim special are restricționări recente ce afectează accesul pacienților la medicația necesară gestionării durerii.
- **Reglementări sumare** privind Dreptul pacientului de a decide asupra îngrijirii
 1. **Legea nr. 46/2003 privind drepturile pacientului**

Art. 13: Pacientul are dreptul să refuze sau să oprească o intervenție medicală, asumându-și în scris responsabilitatea pentru decizia sa.

Art. 15: Pacientul are dreptul să își exprime consimțământul informat asupra tratamentului medical propus, după ce a fost corect informat de către medic cu privire la diagnostic, proceduri, riscuri și alternative de tratament.

Art. 16: În cazul în care pacientul nu mai este capabil să își exprime voința (ex. printr-o boală gravă sau incapacitate de comunicare), se poate apela la familie sau la un reprezentant legal care să ia deciziile în numele său.

2. Codul Civil - Legea nr. 287/2009, prin intermediul conceptelor de capacitate de exercițiu și mandat.

3. Legea nr. 95/2006 privind reforma în domeniul sănătății

Art. 208 (al. 2): Pacientul are dreptul de a cere și de a primi toate informațiile referitoare la starea sa de sănătate, intervențiile medicale propuse, riscurile și alternativele disponibile, precum și dreptul de a refuza tratamentul.

Art. 208 (al. 6): Pacientul are dreptul de a refuza tratamentul medical, iar refuzul său trebuie înregistrat în documentele medicale. Refuzul pacientului de a urma un tratament nu exonerează medicul de a oferi toate informațiile necesare pentru a asigura un consimțământ informat.

Consimțământul informat: pacientul trebuie să fie pe deplin informat cu privire la diagnosticul său, tratamentele disponibile și riscurile asociate, și să își dea acordul în cunoștință de cauză.

III. **Recomandări pentru dezvoltarea accelerată a serviciilor de îngrijiri paliative (cu precădere a celor la domiciliu) la nivel național:**

- **Extinderea accesului la îngrijiri paliative:** Guvernul României, ca semnatar al unor rezoluții internaționale care vizează îngrijirea paliativă, trebuie să își asume asigurarea accesului universal la îngrijiri paliative, prin integrarea acestora în sistemul de sănătate, precum și prin finanțarea și dezvoltarea coordonată și uniformă a structurilor specializate în întreaga țară. Îngrijirea paliativă reprezintă un drept fundamental al omului, în consecință orice persoană în nevoie trebuie să aibă acces la servicii paliative fără amânare nejustificată și în mediul cel mai apropiat de nevoile și preferințele persoanei.
- **Susținerea adecvată și nediscriminatorie a tuturor furnizorilor** de servicii de îngrijiri paliative, inclusiv a celor organizate ca ONG-uri, astfel încât să se asigure în mod echitabil accesul la resurse care să permită continuarea activității și dezvoltarea de noi servicii. (există ONG-uri în România înființate cu scopul de a asigura servicii de îngrijiri paliative și de a promova la nivel național și european acest concept, încă din anii 1992, 1996).
- **Finanțare adecvată:** Actualizarea tarifelor de decontare a serviciilor în sistemul asigurărilor de sănătate, pentru a reflecta costurile reale. Stabilirea unui buget dedicat îngrijirilor paliative, inclusiv pentru îngrijirile paliative la domiciliu și în ambulatoriu.
- **Formarea și recrutarea personalului:** Este esențială investiția în formarea profesională a personalului medical în domeniul îngrijirilor paliative și crearea de stimulente pentru a atrage specialiști în acest domeniu. Este necesară stimularea participării la cursuri de formare a profesioniștilor din zonele cu acoperire deficitară cu servicii (de ex. burse etc.)
- **Reînființarea Comisiei consultative de paliatie** din cadrul Ministerului Sănătății: Recenta includere a acestei comisii ca subcomisie în cadrul Comisiei de Oncologie este inoportună, în condițiile în care îngrijirea paliativă este necesară și se acordă în multe boli non-oncologice. Se limitează astfel accesul la îngrijiri paliative pentru pacienți cu numeroase afecțiuni non-oncologice, afectând dreptul pacienților beneficiari, așa cum sunt definiți în Ordinul MS nr.253/2018. Este recomandată consultarea și implicarea specialiștilor în paliatie în procesul de elaborare a actelor normative care influențează acest domeniu.
- **Colaborarea profesioniștilor pentru elaborarea unor acte normative** în scopul reglementării dreptului pacientului de a decide asupra îngrijirii: **directivele anticipate** (exprimarea anticipată a dorințelor de asistență și îngrijire ale unei persoane), **neresuscitarea** (dorința pacientului de a nu se proceda la resuscitare

cardiopulmonară în cazuri extreme sau în cazul bolilor incurabile în stadii avansate, pentru a evita prelungirea artificială a vieții), **sedarea paliativă** (sedarea pacienților atunci când simptome intense nu pot fi controlate prin alte metode; aceasta nu accelerează și nu provoacă moartea, ci doar asigură confortul pacientului și este reversibilă).

- **Înființarea specialității de medicină paliativă pentru medici:** Crearea unui grup de lucru la nivelul Ministerului Sănătății format din medici cadre didactice cu atestat în îngrijiri paliative, cu experiență clinică în servicii de îngrijiri paliative și cu experiență didactică în predarea disciplinei de studiu “îngrijiri paliative” în cadrul facultăților de medicină. Acest grup de lucru va fi creat cu scopul de a elabora curriculumul de pregătire în specialitatea “medicină paliativă” (specialitate medicală distinctă, așa cum există deja în alte țări din Europa), de a elabora strategia de tranziție graduală de la forma de pregătire prin atestat de studii complementare la rezidențiat în specialitatea medicină paliativă și de a monitoriza îndeplinirea obiectivelor strategice și a delimitării ulterioare a drepturilor conferite de fiecare dintre aceste forme de educație medicală postuniversitară.
- **Campanii de conștientizare:** Lansarea unor campanii naționale de informare pentru publicul larg și profesioniștii din domeniul sănătății despre importanța și beneficiile îngrijirilor paliative.

V. Concluzii

ANIP susține îngrijirea paliativă ca un **drept al omului**: Îngrijirea paliativă asigură respectarea drepturilor fundamentale ale omului, garantând o bună calitate a vieții până la final, reducerea suferinței și o moarte demnă.

Îngrijirea paliativă reprezintă o necesitate esențială în sistemul de sănătate din România. Prin implementarea recomandărilor de mai sus, se poate asigura un acces mai larg și echitabil la aceste servicii, oferind pacienților și familiilor lor suportul de care au nevoie în cele mai dificile momente ale vieții.

Prin gestionarea eficientă a durerii și a altor simptome, îngrijirea paliativă îmbunătățește semnificativ calitatea vieții pacienților și a familiilor lor, susține demnitatea pacientului și îl protejează de intervențiile inutile sau fără impact benefic asupra calității vieții în fazele avansate și ireversibile ale bolii terminale.

“Contezi pentru că tu ești tu și contezi până la sfârșitul vieții tale. Vom face tot ce putem, nu doar pentru a te ajuta să mori în pace, dar și pentru a veghea SĂ TRĂIEȘTI fiecare clipă până la moarte.” – Dame Cicely Saunders

Semnatare:

Conf. Dr. Vladimir Poroch,
Președinte ANIP

Prof. Univ. Dr. Daniela Moșoiu,
Președinte
Subcomisia Consultativă de Îngrijiri Paliative a MS

Documente internaționale și naționale de referință

Rezolutia WHA 2014 https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha67/a67_r19-en.pdf

Situația implementării Rezoluției în 2021 <https://www.who.int/news/item/12-10-2021-implementing-world-health-assembly-resolution-on-palliative-care>

Palliative care as an International Human Right [https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(07\)00155-8/fulltext](https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(07)00155-8/fulltext)

Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers, <https://www.who.int/publications/i/item/planning-and-implementing-palliative-care-services-a-guide-for-programme-managers>

Recomandation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, [https://www.coe.int/T/DG3/Health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](https://www.coe.int/T/DG3/Health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)

Ordin MS nr. 253/2018 pentru aprobarea Regulamentului de organizare, funcționare și autorizare a serviciilor de îngrijiri paliative, emitent Ministerul Sănătății, publicat în Monitorul Oficial nr. 199 din 5 martie 2018

Ordin MS Nr. 446/2017 privind aprobarea Standardelor, Procedurii și metodologiei de evaluare și acreditare a spitalelor, emitent Ministerul Sănătății, publicat în Monitorul Oficial nr. 300 din 27 aprilie 2017.