

ANEXA 3

BENEFICIARII SERVICIILOR DE ÎNGRIJIRI PALIATIVE

ART. 1

Beneficiari ai îngrijirilor paliative sunt: pacienții de toate vârstele, adulți sau copii cu boli cronice progresive, cu suferință generată de simptome necontrolate și/sau probleme psiho-emotionale și/sau sociale și/sau spirituale și/sau grad ridicat de dependență, precum și familiile acestora, pe toată perioada de îngrijire, inclusiv în perioada de doliu.

ART. 2

Pacienții adulți care pot beneficia de îngrijiri paliative specializate se încadrează de regulă în una din categoriile de mai jos:

1. Pacienți cu boli oncologice, dacă se află în una din următoarele situații:
 - a. cancer stadiu III sau stadiul IV sau stadiu II cu deteriorare progresivă a pacientului, în ciuda terapiei anticanceroase;
 - b. cancer și statusul de Performantă Karnofsky < 70 sau Scor de performanță paliativă (PPS) < 70%;
 - c. cancer și scădere greutății cu 5% sau mai mult în ultimele 3 luni;
 - d. cancer și simptome de intensitate moderată sau severă precum dispnee, durere, hemoptizie, vărsături etc;
 - e. urgențe oncologice precum sindrom de venă cavă, status confuzional acut, hipercalcemie, etc;
 - f. cancer recidivat sau cu evoluție progresivă după chirurgie/ radioterapie/ chimioterapie;
 - g. cancer și criză existențială;
 - h. cancer și suferință psiho-socială (anxietate, depresie, familie în criză etc) moderat severă;
 - i. stare terminală.
2. Pacienți cu boli cardiovasculare, dacă prezintă:
 - a. răspuns slab la tratamentul optim cu diuretice și vasodilatatoare, incluzând inhibitori de angiotensinconvertază;
 - b. prezența simptomelor semnificative ale insuficienței cardiace congestive la repaus și clasificate de NYHA Clasa IV (incapacitatea de a desfășura orice activitate fizică fără disconfort, simptome de insuficiență cardiacă sau angină la repaus sau disconfort crescut la efort minim).
3. Pacienții cu scleroză laterală amiotrofică, dacă prezintă progresie rapidă a bolii în ultimele 12 luni, evidențiate prin una din următoarele manifestări:
 - a. trecerea de la mobilitatea independentă la scaunul cu rotile sau imobilizarea la pat;
 - b. trecerea de la vorbirea normală la vorbirea abia inteligibilă sau chiar neinteligibilă;

c. trecerea de la alimentația normală la cea semi-solidă/semi-lichidă;

d. trecerea de la capacitatea de a desfășura independent majoritatea sau chiar totalitatea activităților zilnice la nevoia majoră de asistență din partea îngrijitorului

4. Pacienții cu demență în ultimul stadiu, dacă se află în una din următoarele situații:

- a. stadiul 7 sau mai mult, conform scalei de evaluare funcționale;
- b. incapacitate de mișcare fără asistență;
- c. incapacitate de a se îmbrăca fără asistență;
- d. incapacitate de a-și asigura igiena personală fără asistență;
- e. incontinentă urinară și fecală, intermitentă sau constantă;
- f. comunicare verbală fără sens, doar în fraze stereotipice, sau abilitatea de a vorbi în limita a 6 sau foarte puține cuvinte inteligibile.

5. Pacienții cu scleroză multiplă, dacă prezintă handicap nutrițional critic evidențiat prin una din următoarele manifestări:

- a. administrare orală insuficientă de alimente și lichide pentru a menține pacientul în viață;
- b. pierdere continuă în greutate;
- c. progresie rapidă a bolii sau complicații în ultimele 12 luni, evidențiate prin: trecerea de la mobilitate independentă la scaunul cu rotile sau imobilizarea la pat; trecerea de la vorbirea normală la vorbirea abia inteligibilă sau chiar neinteligibil; trecerea de la alimentația normală la cea semi-solidă/semi-lichidă; trecerea de la capacitatea de a desfășura independent majoritatea sau chiar totalitatea activităților zilnice la nevoia majoră de asistență din partea îngrijitorului.

6. Pacienții cu Boala Parkinson, dacă prezintă handicap nutrițional critic evidențiat prin una din următoarele manifestări:

- a. administrarea orală insuficientă de alimente și lichide pentru a menține pacientul în viață;
- b. pierdere continuă în greutate;
- c. deshidratare sau hipovolemie;
- d. absența metodelor de hrănire artificială;
- e. evoluția rapidă a bolii sau complicații în ultimele 12 luni, evidențiate prin: trecerea de la mobilitate independentă la scaunul cu rotile sau imobilizarea la pat; trecere de la vorbirea normală la vorbire abia inteligibilă sau chiar neinteligibilă; trecere de la alimentația normală la cea semi-solidă/semi-lichidă; trecere de la capacitatea de a desfășura independent majoritatea sau chiar totalitatea activităților zilnice la nevoia majoră de asistență din partea îngrijitorului.

7. Pacienții cu boli pulmonare, dacă prezintă una din următoarele manifestări:

- a. dispnee în repaus sau la efort minim, cu răspuns minim sau fără răspuns la bronhodilatatoare, având ca urmări scăderea capacitații funcționale, oboseala și tusea;

b. evoluția afectiunilor pulmonare în ultim stadiu stadiu, puse în evidență de multiple apelări ale serviciului de urgență sau spitalizările anterioare pentru infecții pulmonare și/sau insuficiență respiratorie;

c. hipoxie, pusă în evidență de $pO_2 < 55$ mmHg și saturația de oxigen în sânge $< 88\%$ sau hipercapnie, pusă în evidență de $pCO_2 > 50$ mmHg, cord pulmonar și insuficiență cardiacă dreaptă subordonată afectiunii pulmonare;

d. pierderea progresivă în greutate, neintenționată, mai mare de 10% din greutatea corpului, în ultimele 6 luni;

e. tahicardie de repaus $> 100/\text{mm}$.

8. Pacienții cu accident vascular cerebral și comă, dacă se află în una din următoarele situații:

a. accident vascular cerebral hemoragie acut: comă sau stare stuporoasă, ce persistă peste 3 zile cu disfagie care împiedică ingerarea suficientă de alimente și lichide pentru a menține viața unui pacient care nu este hrănит și hidratat artificial.

b. faza cronică a accidentului vascular hemoragie sau ischemic evidențiată de una din următoarele stări: dementă post atac cerebral de stadiul 7 sau mai mult, conform scalei de evaluare funcțională; status de performanță Karnofsky mai mic de 50%; status nutrițional slab, indiferent dacă este sau nu hrănит artificial, însoțit de o scădere în greutate de peste 10% în ultimele 6 luni și albuminile serice < 2.5 gm/dl sau

c. comă de orice etiologie cu oricare trei dintre următoarele manifestări, în a treia zi de comă: răspuns cerebral anormal; absența răspunsului verbal; absența răspunsului la durere; creatinină serică > 1.5 mg/dl.

9. Pacienții cu miastenia gravis dacă se află în una din următoarele situații:

- stadiul III sau IV al bolii conform clasificării Osseemann
- stadiul III formă generalizată acută cu evoluție gravă, rapid progresivă, cu participare bulbară și insuficiență respiratorie;
- stadiul IV formă cu evoluție cronică gravă și rezistență mare la terapie, progresie din stadiul I, II sau III în ultimii 2 ani

ART. 3

Beneficiarii îngrijirii palliative pediatrice sunt copii cu boli care fac improbabilă supraviețuirea până la vîrstă de adult. Aceste boli sunt:

a. boli care amenință viața: afectiuni pentru care tratamentul curativ este posibil, dar poate eșua - cancer, insuficiențe de organ, malformații congenitale cardiace grave și.a.;

b. boli care limitează viața, dar pentru care tratamentul intensiv poate prelungi prognosticul și îmbunătăți calitatea vieții - fibroza chistică, distrofie neuromusculară progresivă, osteogeneza imperfectă în formă severă, deficiențe imune severe congenitale și dobândite, HIV-SIDA, boli inflamatorii panarterită nodoasă, boala Crohn, boli

renale - glomerulonefrita rapid progresivă, sindromul de Toni-Debre-Fanconi și.a., insuficiență cardiacă, renală, hepatică.

c. boli progresive pentru care de la debut este posibil numai tratament paliativ: anomalii cromozomiale, boli metabolice de stocare: glicogenoze, mucopolizaharidoze, unele mucolipidoze, Boala Gaucher, Boala Niemann-Pick; boli degenerative ereditare ale sistemului nervos central: atrofia musculară spinală Werdning-Hoffmann, leucodistrofia globală Krabbe, scleroza spongiosă Canavan, polidistrofia Alper, encefalomielita necrozantă subacută Leigh; boli degenerative dobândite: panencefalita sclerozantă subacută, scleroza multiplă.

d. boli non-progresive care determină o fragilitate constituțională și o susceptibilitate mare pentru complicații; majoritatea sunt însotite de deficit neurologic sever: paralizie cerebrală gravă cu imobilizare la pat și handicapuri multiple, traumatisme ale sistemului nervos central, sechete neurologice severe ale infecțiilor sistemului nervos central, meningomielocel cu afectare neurologică severă.

ART. 4

(1) Îngrijirile paliative pediatrice se adresează copiilor cu o varietate de boli, unele dintre ele fiind boli rare, pentru care există o experiență limitată.

(2) Îngrijirile paliative pediatrice se acordă frecvent copiilor cu boli ereditare, în situațiile în care există mai mulți copii afectați într-o familie; din acest motiv este necesară consilierea genetică familială.