

**UNIVERSITATEA DE MEDICINĂ ȘI FARMACIE “VICTOR BABEȘ”
DIN TIMIȘOARA**

FACULTATEA DE MEDICINĂ

Departamentul Morfologie Microscopică

ONOFREI LIDIA MANUELA



TEZĂ DE DOCTORAT

**ÎMBUNĂTĂȚIREA ABILITĂȚILOR PROFESIONALE
ÎN SISTEMUL DE ASISTENȚĂ MEDICALĂ COMUNITARĂ,
PENTRU OPTIMIZAREA MANAGEMENTULUI DE CAZ
ÎN BOLI RARE**

– R E Z U M A T –

**Coordonator științific:
PROF. UNIV. DR. PUIU MARIA**

Timișoara

2024

INTRODUCERE

Dedic aceste studii și întreaga mea teză de doctorat persoanelor cu boli rare și asistenților medicali comunitari. Sper ca împreună să navigăm mai ușor prin sistemul sanitar românesc!

Abordarea medico-socială integrată a pacienților cu boli rare este un subiect important în politica de sănătate românească și globală. Conceptul de îngrijire/intervenție comunitară a pacientului, demersul medical al beneficiarului cu vulnerabilități medicale și sociale, presupune munca în echipă formată din cel puțin două categorii profesionale, profesioniștii medicali și sociali.

Conceptul de abordare medico-socială integrată a devenit din ce în ce mai răspândit în activitatea asistentului medical comunitar care, întâlnind cazuri de pacienți cu diferite patologii, a reușit să găsească o modalitate de a ajuta pacienții cu diferite boli, inclusiv boala rară sau suspiciunea ca unii pacienți prezintă simptome necunoscute lor, au fost nevoiți să caute informații de la medicii de familie și medicii specializați în managementul diverselor afecțiuni, inclusiv boli rare. Asistenții medicali comunitari identifică și monitorizează anual un minim de circa 1.200.000 de beneficiari dintre care circa 1.500 de pacienți cu boli rare și genetice, număr estimat în 2023 conform rapoartelor existente în cerere. amcmsr.gov.ro al Ministerului Sănătății). De la începutul anului 2024, asistentele comunitare au aplicat metoda managementului de caz în monitorizarea copiilor, gravidelor și pacienților cu boli rare, metodă pe care o vor aplica tuturor beneficiarilor reglementați de legislația specifică, deoarece aplicația se află într-un proces de upgrade pentru a permite colectarea datelor în baza cărora va rezulta managementul de caz aplicat fiecărui beneficiar.

PARTEA GENERALĂ

BOLI RARE

Bolile rare, dintre care multe au o origine genetică, afectează un număr mic de indivizi din populație. În ciuda rarității lor individuale, bolile rare au încă un impact sporit, afectând un număr semnificativ de oameni. La nivel global, se estimează că aproximativ 5% până la 7% din populație trăiește cu o boală rară, sau aproximativ 300 de milioane de oameni, dar doar 50% dintre aceștia vor avea un diagnostic clar.

Din cele aproximativ 7.000 de boli rare definite clinic, 72% sunt genetice, iar majoritatea (70%) se manifestă în copilăria timpurie. De aceea, deși bolile rare pot fi prezente la orice vârstă, aproximativ 50% dintre persoanele afectate sunt copii.

Bolile rare (numite adesea „orfane”) sunt definite în mod convențional ca fiind cele care afectează un număr foarte mic de indivizi, dar pot fi asociate cu un management inadecvat, debilitare cronică și un impact dramatic asupra sănătății care poate duce la deces. Ele sunt cuantificate diferit în diferite părți ale lumii și încă nu există un consens internațional în acest sens.

De exemplu, în Uniunea Europeană, o boală este considerată rară dacă nu afectează mai mult de 1 persoană din 2.000, în timp ce în Statele Unite, Orphan Medicines Act definește bolile rare ca fiind boli care afectează mai puțin de 200.000 de persoane.

Tehnicile tradiționale de diagnosticare a bolilor rare s-au bazat în mare măsură, până de curând, pe abordări euristice, cuplând experiența clinică cu literatura medicală. Dar mulți pacienți au rămas nediagnosticați ani de zile...

În ultimii ani, dezvoltarea testelor genetice a luat o scară specială și a ajutat la identificarea cauzei moleculare a multor astfel de boli. Aceste tehnologii au permis elucidarea diagnosticelor la o proporție considerabilă de pacienți nediagnosticați anterior. Testarea genetică, cum ar fi secvențierea exomului și secvențierea întregului genom, a devenit una dintre cele mai importante și puternice metode de detectare a unei boli rare. Cel mai frecvent utilizat test genetic pentru a diagnostica bolile rare este secvențierea exomului întreg (WES).

Aproape 95% dintre bolile rare nu au tratament acum. Printre motive se numără: numărul redus de subiecți cu o anumită afecțiune care pot fi incluși în studiile clinice și, ulterior, pot utiliza tratamentul obținut, lipsa suportului financiar pentru terapii și cerințele de reglementare complicate pentru aprobarea medicamentelor în general. Cu toate acestea, o serie de terapii revoluționare au fost introduse recent pentru boli rare care anterior nu aveau tratament. Datorită costului ridicat, tratamentele pentru bolile rare sunt adesea indisponibile,

în special în țările cu venituri mici și medii, sau disponibilitatea lor în aceste țări este mult întârziată.

În România, problema bolilor rare este destul de complexă, complexitatea fiind dată de lipsa unei legislații adaptate nevoilor pacienților cu boli rare, lipsa personalului specializat, atât în unitățile sanitare cât și în vecinătatea locuinței acestora. Pacienții. La nivelul unităților administrativ teritoriale rurale se estimează că aproximativ 200 nu au cabinet de medicină de familie sub contract cu casa județeană de asigurări de sănătate. De asemenea, rețeaua de asistență medicală comunitară este subdimensionată din cauza finanțării insuficiente.

SĂNĂTATE COMUNITARĂ ÎN ROMÂNIA

Îngrijirea la domiciliu are rădăcini vechi în sistemul sanitar românesc. Asistentele au lucrat în dispensare medicale înainte de a le transforma în cabinete medicale de familie sub contract cu casele județene de asigurări de sănătate. Ei au făcut parte din echipa dispensarului medical împreună cu medicul de familie, în unele cazuri și medic pediatru, și asistente. Asistenții medicali au asigurat vizite la familiile în care se aflau gravide și nou-născuți, făcând astfel legătura între cabinetul de medicină de familie și gospodăriile vizitate, uneori descoperind și alte probleme medicale la membrii gospodăriilor vizitate, probleme medicale pe care le anunțau medicul de familie. care făceau vizite în comunitate la oameni bolnavi.

Asistența medicală comunitară este o componentă a asistenței medicale primare și este prima resursă medicală specializată care intră în contact direct cu pacientul și familia acestuia. De asemenea, asistentul comunitar este specialistul în sistemul de sănătate care pune în legătură pacientul cu furnizorii de servicii medicale, furnizorii de servicii sociale, furnizorii de servicii educaționale, între pacient și instituții și/sau organizații de pacienți sau alte organizații neguvernamentale care pot influența pentru mai bună starea de sănătate și socio-economică a pacientului și a îngrijitorilor acestuia.

Literatura de specialitate notează că un anumit comportament alimentar al asistentului comunitar poate avea o anumită influență asupra sănătății și activității sale profesionale. Se pune mare accent pe importanța promovării atitudinilor și comportamentelor care susțin un stil de viață sănătos, inclusiv inițiativele comunitare de educație pentru sănătate prin acțiuni și intervenții de sănătate publică la nivel comunitar, în special pentru persoanele aparținând grupurilor vulnerabile. Este esențial ca asistenții medicali comunitari să implementeze practici corecte de stil de viață sănătos pentru propria persoană pentru a oferi informații deja verificate despre analiza stilului alimentar.

Empatia este o experiență emoțională care are loc între un observator și un subiect.

În asistența medicală, empatia se referă la capacitatea de a înțelege și de a simți ceea ce experimentează și simte pacientul, consecințele bolii sale. Empatia este deci capacitatea de a recunoaște și valida temerile, anxietățile, durerea, grijile pe care pacientul le are, de a aduna cât mai multe informații pentru un diagnostic precis și un tratament personalizat.

Pentru asistenții medicali comunitari și alți profesioniști medicali sau sociali implicați în îngrijirea unui pacient cu o boală rară, cultivarea și exprimarea empatiei ar trebui să fie atât din preocupare pentru pacient, cât și pentru sine, devenind o constantă a practicii zilnice.

MANAGEMENTUL INTEGRAT AL CAZURILOR DE BOLI RARE ÎN ROMÂNIA

În prezent, România nu are un registru național dedicat special bolilor rare și considerăm că stabilirea unui sistem cuprinzător de monitorizare a bolilor rare este crucială în facilitarea politicilor de sănătate bazate pe dovezi.

Necesitatea implicării asistenților medicali comunitari în urmărirea pacienților cu boli rare a reieșit atât din proiectele în care au fost implicați asistenții medicali comunitari, cât și din atribuțiile evidențiate în fișa postului, atribuții care includ neapărat vizitarea familiilor din comunitate pentru identificarea lor medicală. și probleme medico-sociale.

În România există 1920 de asistente comunitare. Din 2019, 137 de asistenți medicali comunitari lucrează alături de asistenți sociali din primării și consilieri școlari, în cadrul echipelor comunitare integrate, prin proiectul POCU 122607 „Crearea și implementarea serviciilor comunitare integrate de combatere a sărăciei și excluziunii sociale”, oferind servicii medical-socio- servicii educaționale pentru reducerea sărăciei și facilitarea incluziunii sociale. Prin managementul de caz, asistenta comunitară sprijină și pune în legătură pacientul cu boală rară cu serviciile de care are nevoie, fie că sunt servicii medicale, sociale și educaționale, în funcție de nevoile identificate.

Aplicatia amcmsr.gov.ro pentru realizarea raportului de management de caz al pacientului cu boala rara este foarte utila pentru a realiza monitorizarea eficienta a pacientului cu boala rara si genetica. Aplicația este instrumentul de raportare a activității personalului din sistemul comunitar de sănătate și creează o bază de date cu mostrele identificate și monitorizate de la nivelul fiecărei unități administrativ teritoriale care desfășoară activitate de sănătate comunitară. Analizele impactului pilotării instruirii CN în managementul cazurilor de boli rare au demonstrat că persoanele care trăiesc cu o boală rară și îngrijitorii care au primit servicii de gestionare a cazurilor și-au îmbunătățit nivelul de informare despre boală și drepturile lor, cunoștințele lor despre serviciile disponibile și capacitatea de a se autonom. -administra.

PARTEA SPECIALĂ

OBIECTIVE

Asistenții medicali comunitari sunt asistenți medicali care lucrează în comunitățile unităților administrativ teritoriale pe care le deserveșc. În România, scopul activității asistenților medicali comunitari este creșterea accesului populației și grupurilor vulnerabile la servicii medicale și sociale de calitate. Deoarece abordarea în asistența medicală comunitară este holistică, asistentele comunitare abordează atât aspectele fizice, cât și psihosociale ale bolii, creând un model de îngrijire centrat pe pacient, care contribuie la creșterea calității vieții pacienților și a îngrijitorilor acestora.

Persoanele afectate de o boală rară reprezintă un grup social vulnerabil care are nevoie de acces la îngrijire și servicii integrate. Relația asistentei comunitare cu pacientul cu boală rară se bazează pe o încărcătură emoțională foarte mare datorită interacțiunii dintre acestea din cauza complexității problemei medicale în aceste cazuri și a necesității unei intervenții multidisciplinare.

Obiectivul acestui proiect este de a evalua impactul la nivel național al activității rețelei de asistenți medicali comunitari în dezvoltarea managementului cazurilor de boli rare și ce factori ar trebui modulați pentru a îmbunătăți rezultatele activității lor în acest domeniu.

Obiective specifice:

1. Pentru a evalua modul în care empatia asistenților medicali comunitari este influențată de factori bio-psiho-sociali.
2. Caracterizarea stării de sănătate a membrilor rețelei de asistenți medicali comunitari și identificarea modului în care aceasta poate fi îmbunătățită prin schimbările stilului de viață .
3. Pentru a investiga rolul activității rețelei de asistenți medicali comunitari în managementul cazurilor de boli rare în România.

STUDIUL 1: IMPACTUL TEORIEI MINȚII, STRESSULUI ȘI EXPERIENȚEI PROFESIONALE ASUPRA EMPATIEI LA ASIGURILE COMUNITĂȚII ROMÂNE - UN STUDIU TRANSVERSAL

Empatia, în asistența medicală, inclusiv asistența medicală comunitară, se referă la capacitatea de a înțelege și simți ceea ce experimentează și simte pacientul. Este capacitatea de a recunoaște și valida temerile, anxietățile, durerile, grijile pe care le are pacientul, de a aduna cât mai multe informații pentru un diagnostic precis și un tratament personalizat. Asistentul comunitar are șansa de a interacționa cu pacientul la domiciliul său și astfel gradul de empatie poate fi mai mare și datorită observării situației sale socio-economice și interacțiunii cu apărătorii pacientului.

Scopul nostru a fost să determinăm nivelul de empatie și să identificăm care dintre statutul socioeconomic (SES) și factorii psihologici au fost capabili să prezică cele mai înalte niveluri de empatie la un eșantion de asistenți medicali comunitari din România. Din câte știm, empatia nu a fost studiată într-un eșantion național de asistenți medicali comunitari din România.

Asistenții medicali comunitari au fost invitați în ianuarie-februarie 2023 să ofere un răspuns la un sondaj online, folosind o reclamă într-o rețea profesională. 1580 de participanți au acceptat voluntar să participe la acest studiu, cu o rată de răspuns de 85,8%. Sondajul a inclus Chestionarul de empatie din Toronto, testul Citirea minții în ochi și elemente de statut socio-economic. Un model multivariat pentru predicția apartenenței la cel mai înalt quartil de empatie, spre deosebire de cel mai mic quartil, a fost construit folosind SES și variabile psihologice ca factori.

Conform rolurilor jucate de acești profesioniști, nivelurile medii de empatie sunt crescute, 74,7% din eșantion fiind peste pragul nivelului ridicat de empatie (scor ≥ 45), în timp ce scorul mediu (SD) raportat a fost de 49,1. Un studiu recent care investighează empatia în rândul studenților seniori la medicină din România a găsit un nivel mediu (SD) similar de empatie de 48,76. Folosind același instrument, atunci când studiază asistenții medicali care lucrează în secțiile de psihiatrie, Alhadidi și colab. au identificat niveluri mai scăzute de empatie, raportând o medie (SD) de 46,07, împreună cu alte studii care au arătat un nivel scăzut de empatie.

Rezultatele noastre indică faptul că pe măsură ce se acumulează experiența ca asistent medical comunitar, nivelul de empatie crește: asistentele cu mai mult de 6 ani de experiență au avut cu 56% mai multe șanse de a se afla în quartila superioară a empatiei,

ceea ce sugerează că reținerea locului de muncă sau pe teren este un factor cheie pentru empatie crescută. Observând tertilele anilor de experiență, nivelul de empatie crește constant.

Posibilele explicații privind diferențele dintre studiul nostru și studiile privind asistenții medicali care lucrează în posturi foarte solicitante, cum ar fi în UTI, oncologie sau psihiatrie sau în timpul formării, se află în fișa postului asistenților medicali comunitari, care sunt angajați într-un peisaj de sănătate divers și provocator, oferind Îngrijirea este diferită față de casele proprii ale pacientului, casele de bătrâni, cabinetele medicului de familie sau alte tipuri de clinici.

Nivelurile ridicate de stres auto-perceput sunt un bun predictor al nivelurilor scăzute de empatie, atât în modelele univariate, cât și în cele multivariate. Alții au raportat, de asemenea, asocieri negative între stres/anxietate și empatie, managementul stresului/anxietății având un efect pozitiv asupra nivelurilor de empatie.

În analiza multivariată, predictorii apartenenței la cea mai înaltă cuartilă a TEQ, spre deosebire de cea mai mică cuartilă au fost: nivel scăzut de stres auto-perceput (OR = 2,098, 95%CI 1,362–3,231), experiență mai mare ca asistent medical comunitar (OR) = 1,561, 95%CI 1,120–2,175) și niveluri superioare ale teoriei minții (OR = 1,158, 95%CI 1,118–1,199), când se controlează sexul, vârsta, statutul relațional, prezența copiilor în familii, educație și sursa de venit.

Studiul nostru nu a găsit diferențe semnificative în nivelurile de empatie între sexe în această populație, similar mai multor studii pe studenți la asistenta medicală sau asistente medicale din secțiile de psihiatrie sau asistente de UTI. De asemenea, nivelul de educație, mediul familial și nivelurile de venit nu au influențat nivelul de empatie în eșantionul nostru.

Două dintre punctele forte ale acestui studiu sunt numărul mare de participanți și rata mare de răspuns de 85,8%, ceea ce a condus la evaluarea unui eșantion național reprezentativ de asistenți medicali comunitari din România.

Analiza empatiei la un eșantion mare de asistenți medicali comunitari din România a arătat niveluri bune de empatie, deoarece aproape trei sferturi dintre aceștia au obținut niveluri ridicate de empatie. Capacitatea de a citi emoțiile (teoria abilităților minții) și experiența superioară, împreună cu niveluri scăzute de stres, au condus la niveluri mai ridicate de empatie. Viitoare programe de formare la începutul carierei care vizează creșterea competențelor emoționale, reducerea nivelului de stres și încurajarea reținerii personalului ar putea promova creșterea calității asistenței medicale comunitare în România.

STUDIUL 2 - O ANALIZĂ CUPRINZĂTOARE PRIVIND COMPORTAMENTUL ALIMENTAR ASOCIAT CU BOLI CRONICE LA ASISTENȚII MEDICALI COMUNITARI DIN ROMÂNIA

Factorii stilului de viață, inclusiv modelele alimentare inadecvate, apar ca un determinant critic al bolilor cronice. Dincolo de rolurile lor dedicate în îngrijirea pacientului, asistentele trebuie să participe activ la monitorizarea și gestionarea propriei stări de sănătate. Asistentele trebuie să mențină un comportament alimentar adecvat din mai multe motive. În primul rând, asistenții medicali joacă un rol esențial în promovarea sănătății, iar propria lor bunăstare este un exemplu pentru ceilalți. În al doilea rând, alimentația adecvată contribuie la niveluri susținute de energie, sporind capacitatea asistentelor de a satisface cerințele fizice și mentale ale profesiei lor. În plus, comportamentul alimentar adecvat este legat de sănătatea generală, reducând riscul bolilor cronice care ar putea afecta performanța la locul de muncă. În sfârșit, asistentele care au obiceiuri alimentare sănătoase sunt mai bine echipate pentru a educa și ghida pacienții cu privire la alegerea stilului de viață, creând un impact pozitiv asupra sănătății publice.

Înțelegerea relației complexe dintre comportamentul alimentar al asistentelor și gestionarea propriei sănătăți este crucială pentru promovarea unei abordări holistice a asistenței medicale, prin urmare studiul nostru și-a propus să evalueze comportamentul alimentar și factorii demografici care influențează prevalența bolilor cronice într-un eșantion de asistenți medicali comunitari din România.

În perioada octombrie-noiembrie 2023, 1920 de asistenți medicali comunitari au fost invitați să răspundă la un sondaj online, folosind o reclamă în rețeaua lor profesională. Dintre ei, 788 au răspuns. În sondajul, care a inclus un chestionar semi-cantitativ privind frecvența alimentelor, cu 53 de produse alimentare, au fost utilizate ancheta Intuitive Eating Survey 2 (IES-2) și elemente demografice. Acest chestionar a fost conceput pentru a colecta informații despre aportul alimentar pe parcursul ultimelor 30 de zile. Pentru fiecare articol, am investigat frecvența și cantitatea obișnuită de consum. Au fost puse întrebări suplimentare cu privire la anumite articole pentru a estima cantitatea de grăsime sau zahăr adăugat. Am convertit aportul în grame folosind ghidurile de uz casnic și am calculat aportul de energie și macronutrienți pentru fiecare individ folosind un program de calculator specializat. În cele din urmă, am transformat aportul de macronutrienți într-un procent de contribuție la energia totală consumată.

A fost construit un model multivariat pentru predicția asocierii dintre comportamentul alimentar și alți factori asociați cu bolile cronice. Majoritatea participanților au fost femei (95,1%), cea mai mare grupă de vârstă fiind cuprinsă între 40 și 49,9 ani (48,2%). În ceea ce

privește criteriile EFSA pentru aportul adecvat de carbohidrați și grăsimi, 20,2% din grup au un aport mare de carbohidrați, respectiv 43,4% din grup au un aport mare de grăsimi. Analiza bolilor cronice a indicat că 24,9% dintre indivizi au raportat cel puțin un diagnostic de către un medic. Prezența bolii cronice a fost asociată cu un nivel scăzut al stării de sănătate percepute, cu un OR = 3,388, IC 95% (1,684–6,814), comparativ cu cei care raportează o stare de sănătate percepută excelentă sau foarte bună. Stresul ridicat a avut un OR = 1,483, 95% CI (1,033–2,129). IMC a avut un OR = 1,069, 95% CI (1,032–1,108), în timp ce scorul dietei cu conținut scăzut de carbohidrați a avut un OR = 0,956, 95% CI (0,920–0,992). Genul și IES-2 nu au contribuit semnificativ la model, dar efectul lor a fost controlat.

Din câte știm, acesta este primul studiu care pune în lumină obiceiurile alimentare privind bolile cronice la asistenții medicali comunitari din România. Această evaluare este importantă pentru programele viitoare care vizează îmbunătățirea obiceiurilor alimentare la asistenții medicali comunitari, cu beneficii personale, dar și pentru beneficiile pacienților acestora, deoarece posibilitatea de a oferi screening nutrițional și sfaturi nutriționale adecvate este esențială pentru îmbunătățirea alimentației sănătoase și a rezultatelor ulterioare asupra sănătății. pacienții lor.

Potrivit studiului nostru, modelul predictiv pentru asocierea dintre demografie și obiceiurile alimentare cu diagnosticul de boală cronică a constatat că indivizii diagnosticați cu boală cronică tind să experimenteze niveluri mai mari de stres, să își perceapă starea de sănătate ca fiind precară, au o vârstă mai înaintată și un IMC mai mare. și consuma mai multi carbohidrați în comparație cu cei fără diagnostic.

Cercetarea noastră a arătat că asistentele comunitare cu mai multă vârstă și experiență tind să aibă scoruri intuitive mai mari. Acest lucru poate fi atribuit faptului că, pe măsură ce indivizii îmbătrânesc, ei dezvoltă o mai bună înțelegere a corpului și a preferințelor personale, ceea ce duce la o abordare mai rafinată și mai informată a alimentației intuitive. Principiile alimentației intuitive sunt în conformitate cu tehnicile de mindfulness, care încurajează indivizii să fie pe deplin prezenți și conștienți de obiceiurile lor alimentare.

Studiul nostru are anumite limitări, cum ar fi părtinirea de auto-raportare și prejudecata de selecție. Prejudecățile auto-raportate se referă nu numai la evaluarea nutriției, ci și la diagnosticul raportat de boală cronică. Este important de menționat că proiectarea acestui studiu a fost transversală, ceea ce înseamnă că nu poate fi stabilită nicio cauzalitate între tiparele de alimentație și prezența bolilor cronice. În schimb, constatările pot fi interpretate doar ca asociații.

În cele din urmă, eforturile de colaborare între instituțiile de asistență medicală, factorii de decizie politică și cercetători sunt esențiale pentru a dezvolta și implementa programe

personalizate care acordă prioritate sănătății și rezistenței asistenților medicali, contribuind astfel la atenuarea poverii bolilor cronice în sistemele de sănătate. Implementarea unor astfel de programe ar necesita un efort concertat și dezvoltarea de strategii fezabile, durabile și bazate pe dovezi. În general, aceste eforturi de cercetare pot contribui în mod semnificativ la progresul cunoștințelor în acest domeniu și, în cele din urmă, pot duce la rezultate pozitive în domeniul sănătății atât pentru profesioniștii din domeniul sănătății, cât și pentru pacienți.

Acest studiu oferă o perspectivă cuprinzătoare asupra obiceiurilor alimentare și a profilurilor de sănătate ale asistenților medicali comunitari din România, descoperind asocieri demne de remarcat între modelele alimentare, nivelurile de stres și diagnosticarea bolilor cronice. Prevalența bolilor cronice în rândul acestei populații, în special a hipertensiunii arteriale, subliniază importanța intervențiilor direcționate pentru profesioniștii din domeniul sănătății. În special, studiul identifică factori modificabili, inclusiv stresul, IMC și obiceiurile alimentare bazate pe diete bogate în carbohidrați, oferind posibile căi pentru intervenții personalizate de sănătate. Constatările subliniază nevoia de strategii holistice, care să cuprindă reducerea stresului, gestionarea sănătoasă a greutății și educația nutrițională pentru a îmbunătăți bunăstarea generală. Pe măsură ce sistemele de asistență medicală se luptă cu povara tot mai mare a bolilor cronice, aceste informații contribuie la dezvoltarea de programe personalizate care acordă prioritate sănătății și rezistenței furnizorilor de asistență medicală.

STUDIUL 3. ASISTENȚII MEDICALI COMUNITARI ȘI MANAGEMENTUL CAZURILOR DE BOLI RARE ÎN ROMÂNIA

Studiul a pornit de la analiza legislației naționale privind abordarea problemei bolilor rare și genetice în vederea realizării managementului de caz de către asistenții medicali comunitari, integrați cu specialiștii în medicina de familie, din centrele de expertiză în boli rare, din centrele de genetică medicală și alți medici specialiști din diferite patologii întâlnite în abordarea problemei medico-sociale complexe a pacientului cu o boală rară. Anterior introducerii indicatorilor de boli genetice rare în legislația specifică, asistenții medicali comunitari au urmărit alți indicatori pentru toate categoriile de populație privind intervenția în cazul diferitelor patologii sau diferite probleme medicale și sociale. Asistenții medicali comunitari raportează activitate în aplicația amcmsr.gov.ro începând cu anul 2015 într-o fază pilot, iar dintr-un august 2016 a primit și subdomeniul înregistrat pe REGISTRU.gov.ro fiind găzduit pe platforma STS, eu fiind administrator al aplicația din momentul functionării acesteia și până în prezent.

România nu are un registru național dedicat bolilor rare. Considerăm că instituirea unui sistem cuprinzător de monitorizare a bolilor rare este crucială în facilitarea politicilor de sănătate bazate pe dovezi, iar acest studiu a urmărit să examineze peisajul existent al bolilor rare în România și să identifice provocările asociate cu dezvoltarea unei platforme naționale pentru coordonarea îngrijirii pacienților cu boli rare.

Prin acest studiu, primul și singurul de acest fel realizat în România, am dorit să argumentăm necesitatea construirii unui sistem pilot de management al bolilor rare și să conceptualizăm crearea unui ecosistem de boli rare în România care să poată fi utilizat de către alte sisteme de sănătate.

Aplicația amcmsr.gov.ro, în forma sa inițială, a permis analiza cazurilor de boli genetice rare introduse de CN și repertoriul acestora pe sex, vârstă, etnie, distribuție pe județul de reședință, date care demonstrează atât existența pacienților cu boli genetice și rare, precum și implicarea asistenților medicali comunitari în furnizarea serviciilor medico-sociale necesare.

Accesul limitat la informații și servicii pentru pacienții cu boli rare, precum și deficitul de furnizori de servicii medicale de specialitate, ne-au determinat să includem abordarea pacienților cu boli rare/genetice în sistemul de management al cazurilor în cadrul actelor de reglementare aflate în derulare. În vederea evaluării rezultatelor implementării activității de nursing comunitar, UNICEF a realizat un studiu de cercetare pentru CN din toată țara în perioada iunie – septembrie 2020. Studiul, intitulat „Opinia asistenților medicali comunitari cu privire la condițiile de muncă, activitatea profesională și nevoi de formare”, s-a realizat în colaborare cu Centrul pentru Politici și Servicii în Sănătate și cu sprijinul Ministerului Sănătății, eu sunt reprezentantul Ministerului Sănătății.

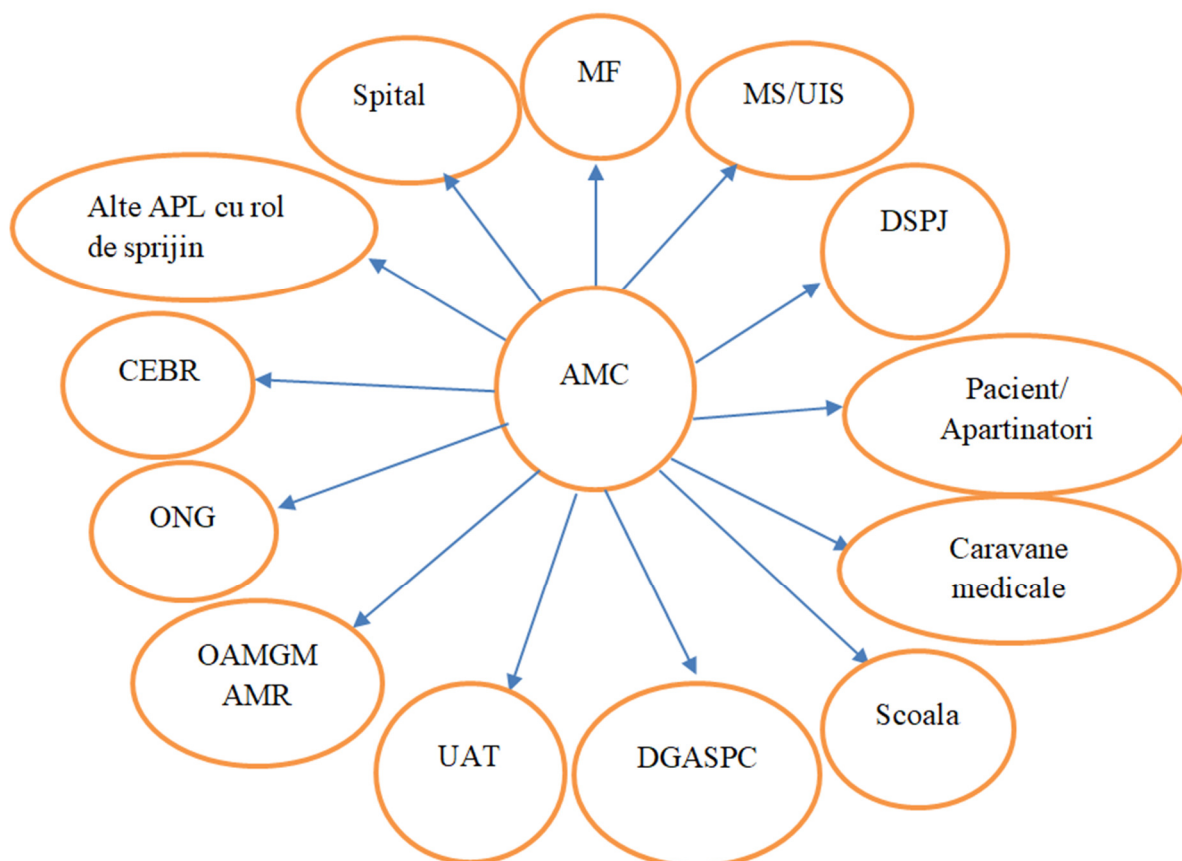
Mentionez ca din multitudinea nevoilor identificate am remarcat și solicitarea CN de a beneficia de pregătire specială în domeniul bolilor genetice rare. Un alt studiu la care am colaborat a analizat experiența românească și rolul factorilor politici în conturarea reformei sistemului de sănătate din România. Studiul a vizat asistența medicală primară, evaluarea tehnologiilor medicale și procesul de digitalizare a sistemului de raportare și colectare a datelor.

Ministerul Sănătății din România recunoaște importanța unei abordări integrate de îngrijire și au fost deja înregistrate progrese semnificative în organizarea activităților asistenților medicali comunitari și în asistența medicală primară. Asistența medicală comunitară este considerată o componentă fundamentală a asistenței medicale primare, cu obiective specifice conturate în legislație, precum articolul 5 din OUG 18/2017. Pentru implementarea eficientă a managementului de caz și definirea rolului asistenților medicali

comunitari au fost necesare mai multe măsuri legale și organizatorice. În anul 2017 a fost aprobat OUG 18/2017 care înlocuiește OUG 162/2008.

Pentru prima dată, intervenția asistenților medicali comunitari este recunoscută în contextul bolilor rare. Identificarea beneficiarilor de asistență medicală comunitară, în colaborare cu serviciul public de asistență socială, are ca scop abordarea provocărilor medicale și sociale din comunitate, în special în rândul grupurilor vulnerabile. Prin acest act normativ, Ministerul Sănătății își propune să faciliteze accesul la serviciile de sănătate și la serviciile sociale pentru populație, în special pentru cei aparținând grupurilor vulnerabile. În plus, subliniază importanța promovării atitudinilor și comportamentelor care susțin un stil de viață sănătos, inclusiv inițiative de educație pentru sănătate în cadrul comunităților [103]. Participarea la implementarea programelor, proiectelor, acțiunilor și intervențiilor de sănătate publică ar trebui adaptată la nevoile comunității, în special ale celor aparținând grupurilor vulnerabile. Este esențial ca prestarea serviciilor de sănătate să fie efectuată de personal sanitar cu competențe profesionale recunoscute legal și cu atribuțiile stabilite pentru cei care prestează servicii de asistență medicală comunitară.

Figura de mai jos prezintă pe scurt tabloul relațional al activității asistentului medical comunitar cu beneficiarii în procesul de identificare, intervenție și monitorizare:



Legendă

AMC – Asistent medical comunitar

APL- Autoritate Publică Locală

CEBR- Centru de Expertiză în Boala Rara

DGASPC- Directia Generala de Asistenta Sociala si Protectia Copilului

DSPJ – Direcția de Sanatate Publica Judeteana

MF – Medic de familie

MS- Ministerul Sanatatii

OAMGMAMR- Ordinul Asistenților Medicali Generaliști, Moașelor și Asistenților Medicali din România

ONG – Organizatie neguvernamentala

UAT- Unitatea Administrativ teritorială

UIS- Unitatea de incluziune socială

CONCLUZII FINALE ȘI CONTRIBUȚII PERSONALE

Conceptul de îngrijire integrată a devenit din ce în ce mai utilizat în ultima vreme din cauza necesității de a aborda individul și problemele acestuia pentru a identifica cele mai fiabile soluții. Astfel, abordarea integrată a problemelor medico-sociale ale individului și comunităților este un concept în plină ascensiune.

Prin metodele utilizate în primele două studii de cercetare s-a analizat gradul de empatie al asistentului comunitar în raport cu beneficiarii și starea de sănătate a acestuia în raport cu comportamentul său alimentar, pornind de la gradul ridicat de suprasolicitare prin interacțiunea cu beneficiarii care au probleme complexe. probleme medico-sociale, cu accent pe interacțiunea cu pacientul în general, inclusiv cu cel cu boala rară.

Analiza empatiei la un eșantion mare de asistenți medicali comunitari din România a arătat niveluri bune de empatie, deoarece aproape trei sferturi dintre aceștia au atins niveluri ridicate de empatie.

Viitoarele programe de formare la începutul carierei care vizează creșterea competențelor emoționale, ar duce la reducerea nivelului de stres și la încurajarea activității personalului, ceea ce ar putea promova creșterea calității asistenței medicale comunitare în România.

Analiza comportamentului alimentar oferă o examinare detaliată a obiceiurilor alimentare și a profilurilor de sănătate ale asistenților medicali comunitari din România, dezvăluind legături semnificative între tiparele alimentare, nivelurile de stres și diagnosticul bolilor cronice .

Descoperirile subliniază necesitatea unor strategii holistice care includ reducerea stresului, gestionarea sănătoasă a greutății și educația nutrițională pentru a îmbunătăți bunăstarea generală .

Analiza interacțiunii complexe dintre nutriție, stilul de viață și rezultatele sănătății în cohorta de îngrijire a sănătății comunitare oferă perspective valoroase pentru proiectarea intervențiilor direcționate și a programelor de sprijin personalizate . Aceste programe urmăresc să îmbunătățească bunăstarea asistenților medicali comunitari și, în consecință, a pacienților pe care îi deservește prin asistență medicală integrată .

Aplicatia amcmsr.gov.ro pentru realizarea raportului de management de caz al pacientului cu boala rara este foarte utila pentru a realiza monitorizarea eficienta a pacientului cu boala rara si genetica. Aplicația este instrumentul de raportare a activității personalului din sistemul comunitar de sănătate și creează o bază de date cu mostrele identificate și monitorizate de la nivelul fiecărei unități administrativ teritoriale care desfășoară activitate de sănătate comunitară.

Analizele impactului pilotării instruirii CN în managementul cazurilor de boli rare au demonstrat că persoanele care trăiesc cu o boală rară și îngrijitorii care au primit servicii de gestionare a cazurilor și-au îmbunătățit nivelul de informare despre boală și drepturile lor, cunoștințele lor despre serviciile disponibile și capacitatea de a se autonom. -administra.

O bună monitorizare și intervenție în cazul pacienților cu boli rare, integrarea rețelelor comunitare de sprijin, colaborarea cu centre de expertiză vor contribui în mare măsură la creșterea calității serviciilor medicale și sociale și vor permite:

1. Acces îmbunătățit la asistență medicală
2. Coordonare îmbunătățită a îngrijirii
3. Sprijin personalizat și educație
4. Advocacy și împuternicire.
5. Continuitatea îngrijirii.
6. Sprijin psihosocial.

CN lucrează îndeaproape cu echipe multidisciplinare și colaborează cu furnizorii de servicii medicale, asistenți sociali, educatori și lideri comunitari pentru a răspunde nevoilor

unice de îngrijire a sănătății ale populațiilor pe care le deserveșc. Ele joacă un rol crucial în promovarea echității în sănătate, prevenirea bolilor și îmbunătățirea accesului la serviciile de sănătate. Utilizarea managementului de caz pentru pacienții cu boli rare are ca scop reglementarea intervențiilor multidisciplinare și interinstituționale, într-o manieră organizată, standardizată, coerentă și eficientă în implementare pentru pacient, familie/reprezentant legal și alte persoane importante pentru pacient.