

ȘI VOCEA MEA CONTEZĂ!

GHID – EVALUAREA INIȚIALĂ ÎN ÎNGRIJIRI PALIATIVE PEDIATRICE

Iunie 2023

Editor: dr. PÂNDARU ANDREEA

Material realizat cu sprijinul:

PROF. DR. MOȘOIU DANIELA

ASIST.UNIV. DR. BOERIU ESTERA

DR. CODRUȚA COMȘA

DR. ANTONELA CIOBANU

Traducator: MĂLINA DUMITRESCU

DR. EMANDACHE ANTONELA

Psih. Drd. MIHAELA DUMITRACHE – Manager de proiect

LAVINIA PORUBIU - Asistent proiect

Lucrăm împreună pentru o Europă incluzivă.

Material realizat cu sprijinul financiar Active Citizens Fund România, program finanțat de Islanda, Liechtenstein și Norvegia prin Granturile SEE 2014-2021. Conținutul acestui material nu reprezintă în mod necesar poziția oficială a Granturilor SEE și Norvegiene 2014-2021; pentru mai multe informații accesați www.eeagrants.org.

www.sivoceameaconteaza.ro

Proiect derulat de

Îngrijirea paliativă pediatrică - introducere

Îngrijirea paliativă reprezintă un domeniu relativ nou în contextul sistemelor de sănătate, atât ca dezvoltare a serviciilor, cât și în ceea ce privește pregătirea personalului din echipele interdisciplinare în această specialitate.

Dacă serviciile de îngrijiri paliative dedicate pacienților adulți cu boli cronice progresive au câștigat teren în ultimele decenii și încep să fie integrate în ansamblul serviciilor de sănătate, îngrijirea paliativă pediatrică este doar recent recunoscută, iar serviciile de îngrijiri paliative pentru copii sunt încă slab dezvoltate. În multe țări nevoile specifice de îngrijire ale copiilor, inclusiv nevoile de bază de control al durerii și simptomelor, rămân neasigurate, iar suportul acordat familiilor este precar.

Îngrijirea paliativă pediatrică este definită de Organizația Mondială a Sănătății ca fiind îngrijirea totală activă a corpului, minții și spiritului copilului cu boli grave sau speranță de viață limitată, îngrijire care implică și acordarea de sprijin familiei copilului. Scopul îngrijirii paliative pediatrică este de a îmbunătăți calitatea vieții pacienților copii și tineri și a familiilor acestora, atunci când se confruntă cu boli cronice grave, cu speranță de viață limitată, sau care fac improbabilă supraviețuirea copilului până la vârsta de adult.

Rezoluția Adunării Mondiale a Sănătății din 2014 WHA67.19 privind îngrijirile paliative subliniază faptul că aceasta este o componentă a îngrijirii pe tot parcursul vieții și că asigurarea accesului copiilor la îngrijiri este o „responsabilitate etică a sistemelor de sănătate”.

Numeroase studii confirmă¹ faptul că managementul simptomelor la copiii și tinerii aflați în stadii avansate și terminale ale diverselor patologii specifice este încă inadecvat. Pe lângă problemele clinice, rămân adesea nerezolvate nevoile de suport psiho-emoțional, social și spiritual ale copilului afectat și ale familiei acestuia.

Atlasul EAPC 2019 al îngrijirilor paliative în Europa² subliniază nevoia dezvoltării serviciilor de îngrijiri paliative pentru copii, a unor programe de educație a profesioniștilor din acest domeniu, de îmbunătățire a accesului la medicația pentru controlul durerii și al simptomelor, precum și de elaborare a unor protocoale specifice pentru serviciile de îngrijiri paliative pediatrică. Atlasul descrie existența serviciilor de îngrijiri paliative dedicate copiilor cu speranță de viață limitată în trei medii de îngrijire, în cele 51 de țări raportate: unități hospice independente, secții de îngrijiri paliative în spitale și programe de îngrijiri paliative la domiciliu.

¹ Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel IJ, Lapin J, Nadel T, Thaler HT, Polyak T, Rapkin B, Portenoy RK. The measurement of symptoms in children with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2000;**19**:363-377. doi: 10.1016/S0885-3924(00)00127-5.

² <https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2019/07/EAPC-Atlas-2019-final-web.pdf>, descărcat la 15.03.2023

Una dintre cele mai recente evaluări ale dezvoltării îngrijirilor paliative pediatrice la nivel global³, publicată în anul 2020, situează România între țările din categoria 3a, cu servicii izolate de îngrijiri paliative dedicate copiilor (Tabel 1). Studiul concluzionează că doar 21 dintre cele 113 țări analizate asigură accesul la servicii de îngrijiri paliative pediatrice la un nivel rezonabil și deci sub 10% din populația lumii sub 20 de ani (35% din populația globului) au acces la servicii de îngrijiri paliative la momentul oportun. Peste 778 milioane de copii (30,7%), adică aproximativ o treime din copiii lumii, trăiesc în cele 55 de țări (între care și România) în care serviciile de paliative dedicate lor sunt doar izolate și rare.

Tabel 1

	Categorie de clasificare	Număr de țări (n=198) (%)	Populație copii (milioane copii sub 20 ani) (% din global)
1	Fără activități de îngrijiri paliative pediatrice	21 țări (10.6%)	92M (3.6%)
2	Activități de îngrijiri paliative pediatrice în curs de organizare	16 țări (8.1%)	610M (24.1%)
3a	Servicii izolate de îngrijiri paliative pediatrice	50 țări (25.3%) Între care și România	763M (30.1%)
3b	Servicii generalizate de îngrijiri paliative pediatrice	5 țări (2.5%)	16M (0.6%)
4a	Stadiu preliminar de integrare a serviciilor de îngrijiri paliative pediatrice în ansamblul serviciilor de sănătate	14 țări (7.1%)	190M (7.5%)
4b	Stadiu avansat de integrare a serviciilor de îngrijiri paliative pediatrice în ansamblul serviciilor de sănătate	7 (3.5%)	42M (1.7%)
	Țări cu date neconcludente	29 (14.6%)	646M (25.5%)
	Țări fără raportare	56 (28.3%)	173M (6.8%)

În România primele servicii de îngrijiri paliative pediatrice au fost inițiate de organizații neguvernamentale de caritate încă din anii '90, în Brașov, Bacău și Oradea. Ulterior au fost înființate compartimente de îngrijiri paliative și în câteva spitale publice (Timișoara, București, Iași). Au fost derulate proiecte de evaluare a nevoii de îngrijiri paliative la nivel local sau național. În anul 2018 atât îngrijirea paliativă a adulților cât și cea pediatrică din România au câștigat teren, prin adoptarea de către Ministerul Sănătății a reglementărilor⁴ privind acordarea serviciilor de paliative, cu specificarea mediilor de acordare a serviciilor, a beneficiarilor adulți și copii, a pregătirii profesionale a personalului din echipele interdisciplinare.

Proiectul de față consideră necesară standardizarea serviciilor de îngrijiri paliative acordate copiilor și elaborarea unor protocoale pentru îngrijirile paliative pediatrice, care să vină în

³ Clelland, D., Macdonald, M. E., Connor, S., Centeno, C., & Clark, D. (2020). Global development of children's palliative care: An international survey of in-nation expert perceptions in 2017. *Wellcome Open Research*, 5. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.15815.3>

⁴ Ordinul nr.253/2018 pentru aprobarea Regulamentului de funcționare și autorizare a serviciilor de îngrijiri paliative, publicat în Monitorul Oficial nr.199 din 5 martie 2018

sprijinul profesioniștilor implicați în aceste servicii, precum și pentru conștientizarea autorităților asupra specificului îngrijirii de care au nevoie copiii. Protocoalele au fost elaborate de către experți din serviciile de îngrijiri paliative dedicate copiilor, având experiență de peste două decenii în practica clinică a acestui domeniu. Grupul de lucru a elaborat zece protocoale privind aspectele esențiale ale paliatiei la copii, între care evaluarea inițială a copilului, tratamentul durerii și al altor simptome, starea terminală, suportul nutrițional, îngrijirea cavității bucale, comunicarea cu copilul bolnav și cu părintele, suportul în perioada de doliu. Protocoalele sunt concepute sub forma unor algoritmi și cuprind explicații practice, pentru a ușura aplicarea lor în practica clinică.

GHID - EVALUAREA INIȚIALĂ ÎN ÎNGRIJIRI PALIATIVE PEDIATRICE

I. La momentul preluării unui pacient, se va ține cont de criteriile de eligibilitate:

- a. Boli pentru care tratamentul curativ este posibil, dar acesta poate eșua: cancer, insuficiență de organ
- b. Boli cu prognostic limitat, la care tratamentul intensiv poate prelungi viața cu o calitate bună: FC, DMP, deficiențe imune severe, boală progresivă renală, boli inflamatorii (PAN, boala Crohn)
- c. Boli progresive unde este posibil doar tratamentul paliativ de la început: Boli metabolice de stocare (glicogenoze, mucopolizaharidoze), boli degenerative ereditare sau dobândite ale SNC
- d. Boli care cauzează o fragilitate și susceptibilitate crescută pentru complicații, deseori însoțite de deficit neurologic. Ex: ECI, defecte de tub neuronal, traumatisme SNC.

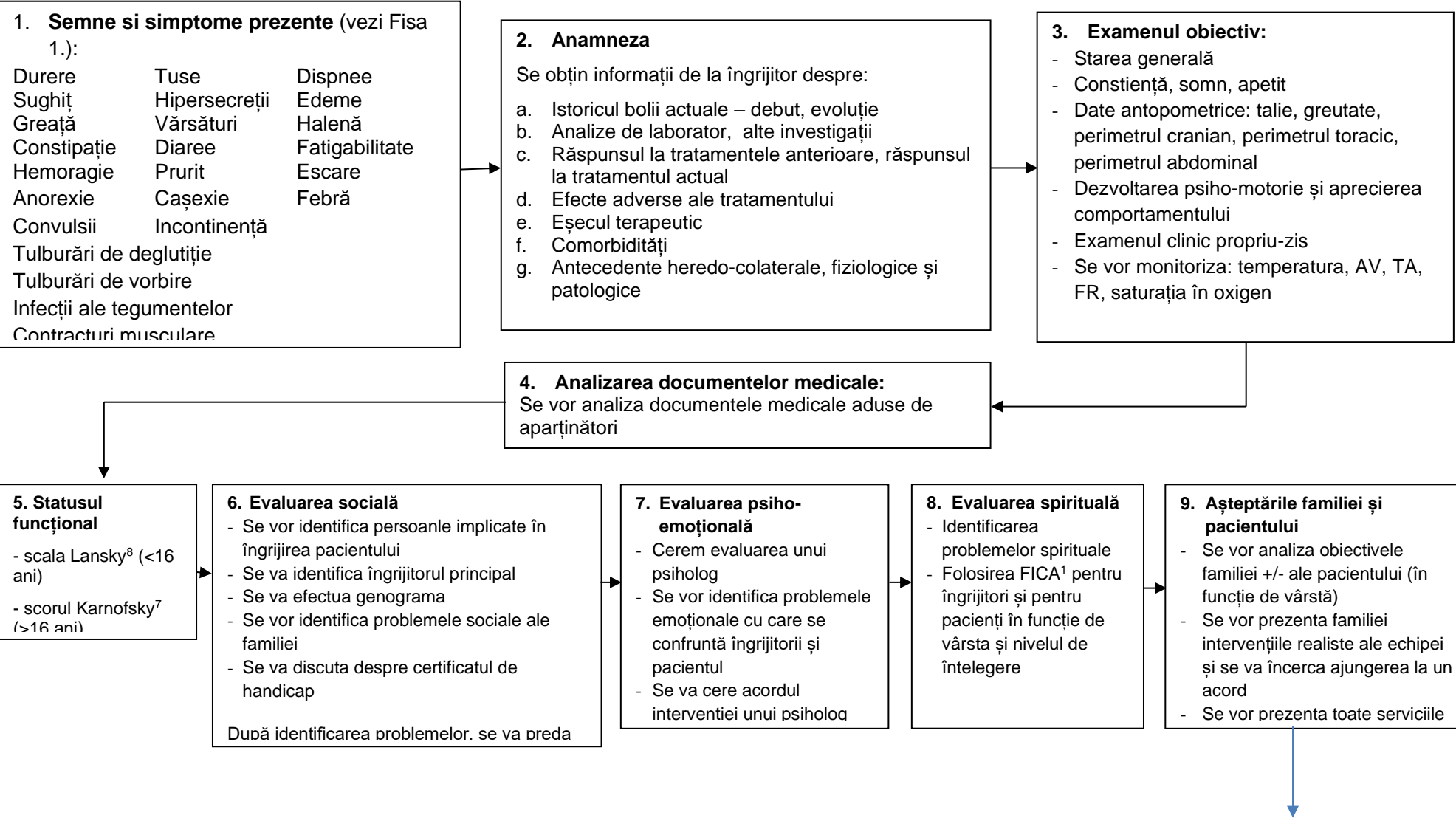
II. Schema de evaluare inițială

Se va efectua ținând cont de vârsta copilului și de nivelul de dezvoltare neuro-cognitivă a acestuia. Dacă este posibil, va fi implicat și acesta în discuție.

Evaluarea cuprinde:

1. Semne și simptome
2. Anamneza
3. Examenul obiectiv
4. Analizarea documentelor medicale: diagnosticul complet, analize de laborator, alte investigații, tratamentele efectuate (răspunsul la tratamentele anterioare, răspunsul la tratamentul actual)
5. Statutul funcțional
6. Evaluarea socială
7. Evaluarea psiho-emoțională
8. Evaluarea spirituală
9. Așteptările familiei și pacientului
10. Elaborarea unui plan de îngrijire

I. Evaluarea inițială - efectuată de către echipa multidisciplinară: medic, asistent medical, asistent social, psiholog, preot



II. Adaptarea schemei de evaluare în funcție de stadiul de evoluție al bolii și tipul acesteia

10. Elaborarea unui plan de îngrijire – scopul evaluării

- La sfârșitul evaluării se va întocmi împreună cu familia un plan de îngrijire care cuprinde mijloace farmacologice și non-farmacologice care răspund la nevoile identificate
- Se va explica familiei tratamentul (medicația administrată regulat și la nevoie)

a. Preluarea pacientului la aflarea diagnosticului

- Se va investiga dacă familia cunoaște diagnosticul și prognosticul. Dacă nu se cunosc, se va aplica protocolul SPIKE² pentru veștile proaste.
- Se va prezenta ce este îngrijirea paliativă și ce rol are în viața pacientului.
- Ulterior se va parcurge evaluarea de la 1 la 10.

b. Boala oncologică

- Se va investiga dacă familia cunoaște diagnosticul. Dacă nu se cunoaște se va aplica protocolul SPIKE.
- Se va aplica evaluarea inițială de la punctul 1 la 10.
- Se va investiga în ce măsură tratamentul curativ își face sau nu efectul.
- Se va discuta cu familia despre o posibilă întrerupere a tratamentului curativ în evoluția pacientului și continuarea doar pe cel paliativ.

c. Boala neurologică în fază staționară

- Se va trece prin punctele 1-10 din evaluare.
- Se va evalua dacă pacientul merge în colectivitate (grădiniță, școală, liceu)
- Se vor recomanda grupuri de suport pentru acceptarea și înțelegerea bolii.

d. Boala neurologică în declin

- Se va face evaluarea inițială de la 1 la 10.
- Se va insista pe evaluarea psihologică a pacientului și a familiei pentru indentificarea pierderilor și pentru a se începe prelucrarea acestora.

e. Starea terminală

- Se vor evalua semnele și simptomele pacientului.
- Se va efectua examenul obiectiv.
- Se va afla de la familie tratamentul actual și se vor scoate din tratament medicamentele inutile.
- Se va pregăti familia pentru decesul pacientului și ceea ce trebuie făcut imediat după deces.

f. Alte situații (boli limitatoare / amenințatoare de viață):

- se va trece prin punctele 1-10 din evaluare
- se va ține cont de tipul de patologie

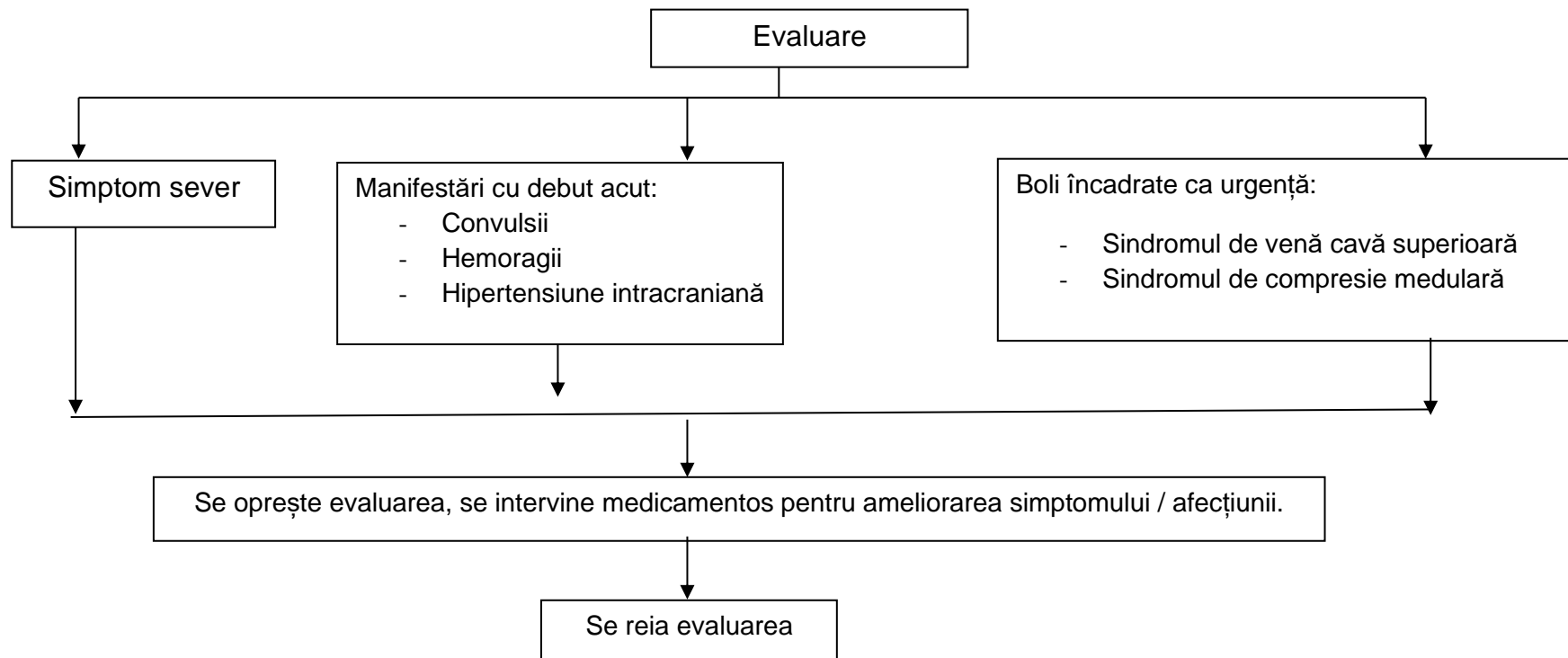
III. Evaluarea familiei



- Se vor evalua așteptările familiei în legătură cu serviciile de îngrijiri paliative
- În cazul în care familia are așteptări nerealiste, se va încerca aducerea treptat către așteptările realiste pentru o calitate mai bună a vieții

Fișa 1.

- Fiecare simptom prezent se va evalua folosind OPQRSTUV³ și de asemenea scale pentru intensitate (scala facială⁴ pentru copiii de 4-7 ani, scala numerică⁵ pentru copii mai mari de 7 ani).
- Pentru copiii care nu pot comunica, se va ține cont de aprecierea îngrijitorului.
- În ceea ce privește durerea, pentru copiii care nu pot comunica se folosește scala FLACC⁶.



Simptom sever – vezi protocol durere, vezi protocol dispnee.

BIBLIOGRAFIE:

1. Western Australian Paediatric Strategy for End-of-Life and Palliative Care 2021-2028 aligned to the WA End-of-Life and Palliative Care Strategy 2018-2028 health.wa.gov.au
Western Australian Optimal Paediatric Palliative Care Pathway August 2021, health.wa.gov.au
2. Protocoale clinice pentru Ingrijiri palliative, editia a II-a, Conf. Dr. Daniela Mosoiu
3. Ingrijiri paliative la copil – Protocol clinic national, Chisinau 2017

FICA¹ - [The FICA Spiritual History Tool - Palliative Care Network of Wisconsin \(mypcnow.org\)](https://mypcnow.org)

SPIKE² - [SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer - Baile - 2000 - The Oncologist - Wiley Online Library](https://www.oncolibrary.com/doi/10.1002/onco.10000)

OPQRSTUV³ - [OPQRST/ASPN \(Pain Assessment\) Flashcards | Quizlet](https://www.opqrst.org/)

Scala faciala⁴ - [Faces Pain Scale - Revised - International Association for the Study of Pain \(IASP\) \(iasp-pain.org\)](https://www.iasp-pain.org/)

Scala numerica⁵ - [15 Pain Scales \(And How To Find The Best Pain Scale For You\) – Pain Doctor](https://www.paindoctor.com/15-pain-scales/)

FLACC⁶ - [FLACC scale- What It Is And How It Works? \(mantracare.org\)](https://www.mantracare.org/FLACC-scale-what-it-is-and-how-it-works/)

Karnofsky⁷ - [Karnofsky Performance Status Scale - MDCalc](https://www.mdcalc.com/karnofsky-performance-status-scale)

Lansky⁸ - [Lansky Play-Performance Scale for Pediatric Functional Status - MDCalc](https://www.mdcalc.com/lansky-play-performance-scale-for-pediatric-functional-status)

Proiect derulat de