

# **ȘI VOCEA MEA CONTEZĂ!**

## **PROTOCOL – COMUNICAREA CU COPILUL DIAGNOSTICAT CU O BOALĂ LIMITATOARE DE VIAȚĂ/AMENINȚĂTOARE DE VIAȚĂ**

Iunie 2023

**Editor: as.univ.dr. BOERIU ESTERA**

Material realizat cu sprijinul:

PROF. DR. MOȘOIU DANIELA

DR. CODRUȚA COMȘA

DR. PÂNDARU ANDREEA

DR. CIOBANU ANTONELA

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](http://www.eeagrants.org).

[www.sivoceameaconteaza.ro](http://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 confirmă<sup>1</sup> 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 Europa<sup>2</sup> 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.

<sup>1</sup> 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.

<sup>2</sup> <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 global<sup>3</sup>, 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

	<b>Categorie de clasificare</b>	<b>Număr de țări (n=198) (%)</b>	<b>Populație copii (milioane copii sub 20 ani) (% din global)</b>
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 reglementărilor<sup>4</sup> 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

<sup>3</sup> 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>

<sup>4</sup> 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.

## PROTOCOL – COMUNICAREA CU COPILUL DIAGNOSTICAT CU O BOALĂ LIMITATOARE DE VIAȚĂ/AMENINȚĂTOARE DE VIAȚĂ

Comunicarea în sectorul pediatric se face cu copilul și familia în conformitate cu stadiile dezvoltării cognitive a copilului descrise de J. Piaget. (Anexa1);

Ce se comunică în îngrijirea paliativă pediatrică (IPP)?

Informații privitoare la diagnostic și prognostic, precum și nevoile pacientului pediatric în diferitele etape ale îngrijirii paliative (Anexa 2);

Beneficiile unei bune comunicării au ca efect:

- diminuarea neînțelegerilor, anxietății și discomfortului,
- creșterea satisfacției și a complianței,
- scăderea reclamațiilor de malpraxis,
- îmbunătățirea calității vieții copilului și a celor apropiați lui.

Comunicarea unei vești proaste este transmiterea unei informații care influențează drastic viziunea omului asupra viitorului său \*, \*\*.

ETAPE in COMUNICARE- \*,\*\*

**Tabel 1**

Etapa I	Pregătire în avans.
Etapa II	Evaluăm nivelul de înțelegere al pacientului /familiei privitor la afecțiunea de care suferă și gravitatea ei.
Etapa III	Aflăm dacă copilul / Familia dorește mai multe informații.
Etapa IV	Acordăm familiei control asupra volumului de informație pe care dorește să îl primească.
Etapa V	Avertizăm copilul / familia că urmează să discutăm în mod onest despre starea lui de sănătate.
Etapa VI	Comunicarea diagnosticului &.Elucidarea îngrijorărilor copilului/ familiei.
Etapa VII	Încurajarea și validarea emoțiilor.
Etapa VIII	Rezumarea discuției cu copilul / familia, Formularea unei strategii pentru viitor.

\* La copil cu acordul părinților - în funcție de capacitatea de înțelegere

\*\*La adolescent

**Recomandări practice** vis a vis de modul de a comunica :

- acordă atenție,
- acordă timp,
- personalizează comunicarea,
- fii atent la limbajul nonverbal și folosește limbaj simplu și întrebări deschise.

**Tabel 2**

Modul practic de comunicare	1.Acordă atenție	2.Acordă timp	3.Personalizează comunicare	4.Fii atent
Cum?	<b>implicare</b>	<b>de tăcere</b>	<b>potrivit nevoilor</b>	<b>La ton &amp; postura</b>
	<b>empatie</b> demnitate	timp ca pacientul să își <b>gestioneze emoțiile</b>	<b>dorințelor pacientului</b>	La limbajul non verbal al tău
	<b>respect</b>	să <b>se exprime</b>	Si a reacțiilor lui	<b>Folosește cuvinte simple - Întrebări deschise</b>
	răbdare	Să își ventileze emoțiile	in acord cu capacitatea lui de înțelegere	La limbajul non verbal al pacientului
	umanitate	să întrebe	și acordul familiei	să îi observe reacțiile

\* Comunicarea cu copilul se face cu acordul familie/ aparținător legal

**Protocol - SPIKES - ()**

Protocol- S.P.I.K.E.S.	S	P	I	K	E	S
<b>Etape</b>	<b>Strategie</b>	<b>Percepție</b>	<b>Invitație</b>	<b>Cunoștințe</b>	<b>Empatie</b>	<b>Sumarizare Strategie &amp;</b>
Măsuri practice	Pregătirea întâlnirii	Aflați ce știe pacientul?	Dorește aflarea de informații?	Moment de transmitere a informațiilor	Răspuns empatic la emoțiile pacientului	Rezumați și planificați următoarea întâlnire

**Răspuns la emoțiile copilului / familiei și articularea empatiei- Protocol - NURSE-()**

Protocol - NURSE-	N	U	R	S	E
<b>Etape</b>	<b>Numiți</b>	<b>Înțelegere</b>	<b>Respectați</b>	<b>Supportivi</b>	<b>Explorați</b>
Măsuri practice	Numiți emoția	Acordați timp pentru înțelegere	Respectați emoția copilului și a familiei	Fiți suportivi	Explorați ce temeri sunt? Ce valori sunt? <b>Folosiți întrebări deschise!</b>

## Anexa 1

Obiective/ Moduri de comunicare/Stadii de dezvoltare	<b>Comunicarea cu copilul mic</b> (stadiile I-II al inteligenței senzorio- motorie și preoperațională)	<b>Comunicarea cu școlarul</b> (stadiul III al operațiilor concrete)	<b>Comunicarea cu adolescentul</b> (stadiul IV al operațiilor formale)
<b>Obiective</b> În comunicarea cu pacientul pediatric	<b>1 - Consolare și ameliorarea suferinței</b> <b>- Demonstrarea dorinței de îngrijire</b> prin atingere blândă <b>- Aflarea simptomelor deranjante</b> <b>- Validarea experienței emoționale</b> 	<b>1+ 2 - Încurajarea cooperării și compliancei</b> <b>- Obținerea de informații</b> necesare pentru <b>diagnosticare și tratare</b> <b>- Educație privitoare la afecțiunea de care suferă</b> <b>- Demonstrarea respectului</b> pentru alegerea individuală 	<b>1+2+3 - Inițierea discuțiilor</b> privitoare la <b>obiectivele îngrijirii</b> și luarea deciziilor medicale <b>- Aflarea speranțelor, îngrijorărilor și temerilor</b> 
<b>Moduri/Căi de comunicare/ Modalități</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comunicare într-un <b>ton duios și un limbaj simplu;</b></li> <li>- <b>Adaptare la gradul de atenție</b> a copilului;</li> <li>- Repetarea informației, folosirea ritmului și a cântecului;</li> <li>- <b>Povestirea întâmplărilor comune:</b> povești cu alți copii, familii, animale, activități și rutine uzuale - zilnice;</li> <li>- <b>Încurajarea activităților: cântat, bătut din palme, dans, mișcare;</b></li> <li>- Introducerea interacțiunilor de tip „întrebări și răspunsuri” și încurajarea vorbirii;</li> <li>- Prezentarea de exemple cu copii făcând <b>alegeri simple și exprimându-și opiniile;</b></li> <li>- Folosirea cuvintelor care exprimă experiențe senzoriale, cântecul, precum și personaje animale și umane.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilizarea strategiilor precum umorul vizual și auditiv și <b>provocările cognitive</b> (de exemplu, jocuri de inteligență, ghicitori, exerciții de dicție etc.);</li> <li>- <b>Rezolvarea interactivă a problemelor și gândirea critică;</b></li> <li>- Introducerea subiectelor sensibile, <b>demonstrații cu alți copii care se confruntă cu justiția socială sau probleme dificile</b>, cum ar fi boală, moarte, furie, abuz, dizabilitate etc., în moduri creative și sănătoase;</li> <li>- Folosirea rimelor, ghicitorilor și glumelor simple pentru a face conținutul cât mai atrăgător posibil</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Exprimare respectoasă și nu didactică: A nu se vorbi „de sus”;</b></li> <li>- Folosirea de mult <b>umor și creativitate;</b></li> <li>- Includerea <b>modelelor pozitive cu standarde morale înalte, povestiri</b> despre echilibrarea influenței familiei/prietenilor/a mediei prin formate non-pedagogice și îndrumări pentru a ajuta la canalizarea nevoii de experimentare și independența în alegeri</li> </ul>

## Anexa 2

Ce comunicăm?	Nevoi ale pacientului în diferitele stadii ale îngrijirii paliative
Diagnostic & Prognosticul	<ul style="list-style-type: none"><li>• Interacționarea cu el pentru a determina cum dorește să fie implicat.</li><li>• Evaluarea cuprinzătoare a nevoilor și formarea echipei de îngrijire care va juca un rol central de coordonare. (vezi protocol evaluare generală),</li><li>• Protocol axat pe obiective pentru fiecare aspect al îngrijirii clinice, inclusiv: Calitatea vieții.</li><li>• Managementul simptomelor,</li><li>• Medicamente &amp; Echipamente,</li><li>• Dezvoltarea relațiilor și planificarea serviciilor pentru a oferi îngrijire echitabilă, indiferent de locul în care este îngrijit copilul și familia.</li></ul>
Îngrijire & Monitorizare	<ul style="list-style-type: none"><li>• Stabilirea priorităților cu și pentru copil, inclusiv: Crearea de amintiri, experimentarea diverselor activități, recunoașterea importanței și oferirea educației continue, activități sociale și de joacă,</li><li>• Sprijinirea comunității școlare și implicarea ei pentru copiii care frecventează școala,</li><li>• Facilitarea prezenței la școală atât timp cât se dorește și se poate,</li><li>• Îngrijire în ambulator disponibilă</li><li>• Internări pentru gestionarea simptomelor,</li><li>• Sprijin emoțional, psihologic și spiritual,</li></ul>
Starea terminală	<ul style="list-style-type: none"><li>• Stabiliți priorități cu și pentru copil, inclusiv: Confortul, Evaluarea simptomelor și managementul adecvat (farmacologic și non-farmacologic) - ( protocol stare terminală), Acordarea de sprijin emoțional, psihologic și spiritual,</li><li>• Acces 24 de ore din 24 la serviciile de îngrijiri paliative pediatrice,</li><li>• Stabilirea detaliilor privitoare la locul unde și-ar dori să moară și cu cine ar trebui să fie,</li><li>• Planificarea funeraliilor,</li><li>• Crearea de amintiri sau mesaje pentru cei dragi, cunoscuți, colegi. (vezi protocol doliu).</li></ul>



## Particularități în comunicarea cu pacientul pediatric – ADOLESCENTUL -

### Anexa 3

Comunicare Adolescent	Explorați	Măsuri de intervenție
	Dorința de independență	- oferă timp și spațiu privat, - explorează nevoile (vezi protocol de evaluare inițială), - implicare în luarea deciziilor (i).
	Atenție la nevoile psihologice	- sunt specifice și pot fi complexe, - ar putea fi conștient de prognostic, - să nu poată face față anxietății și incertitudinii bolii.
	Preocupări legate de părinții și frații lor	- facilitează întâlnire de familie, - explorează temerile.
	Nevoia de oportunități/dorințe	- a face lucruri pe care le fac și alți tineri.
	Ce este important?	- încercați să îndepliniți dorințele! (școala, facultatea, pasiuni, dorințe, etc).

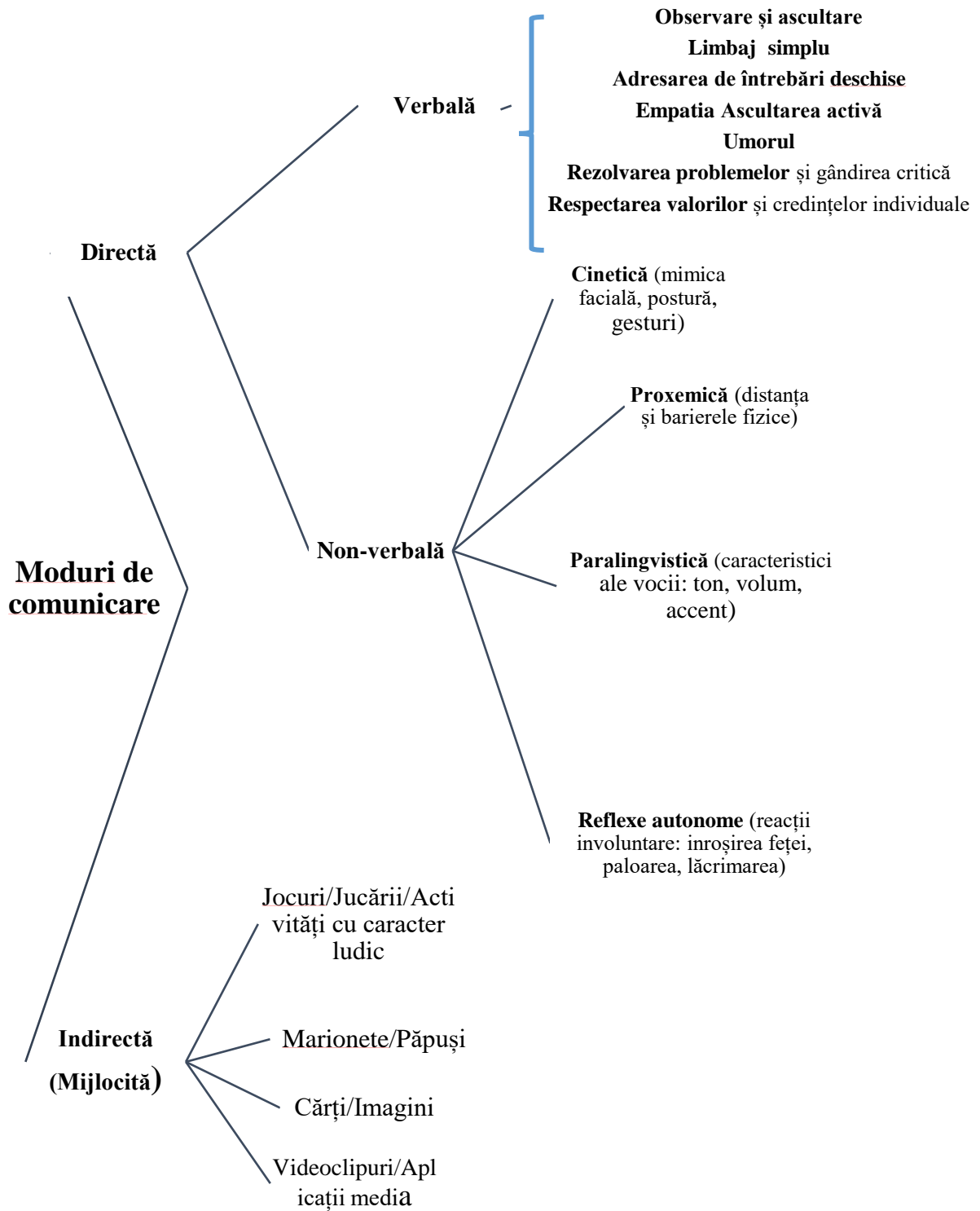
(i) Aceasta poate fi o sursă de conflict atunci când părinții doresc să nu împărtășească anumite informații cu copilul.

## Particularități în comunicarea cu pacientul pediatric - Copilul cu nevoi speciale

### Anexa 4

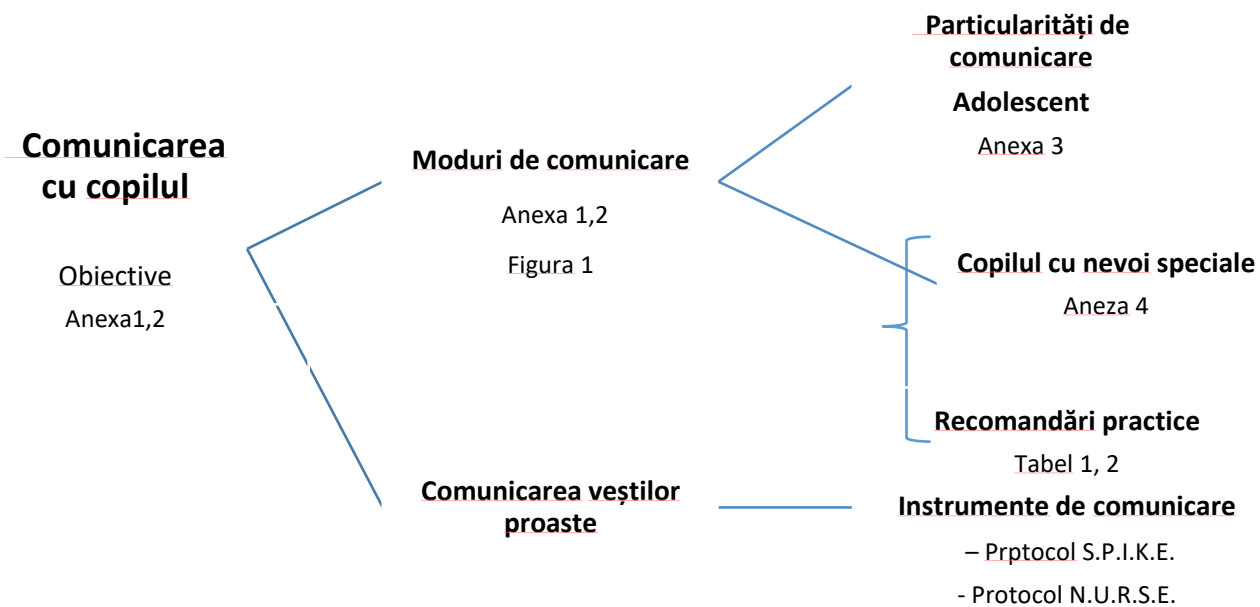
Deficiențe/moduri practice de comunicare	Cognitive	Fizice / Senzoriale
Cum?	<b>cu răbdare</b>	<b>Adoptarea</b> unui limbaj inteligibil pacientului cu dizabilitate.
	un ritm mai rar	<b>Atenție!</b>
	limbaj simplu	La ceea ce transmite pacientul!
	ton duios	<b>Important</b> – scădem anxietatea, neînțelegerile!
	adaptare la gradul de atenție și înțelegere	Crescând calitatea vieții copilului.
Instrumente de comunicare indirecta.	joc	Toate uneltele de comunicare accesibile.
	imagini	
	cântec	
	analogii	
<b>Atenția la limbajul non-verbal!</b>	<b>Comunicare cu atenție în timpul oricărei proceduri de îngrijire</b>	<b>Atenția sporită la comunicarea non-verbală!</b>

**Figura nr.1 - Moduri de comunicare\***



\* Comunicarea cu copilul se face cu acordul familiei/ aparținător legal

## Algoritm în comunicarea cu copilul:



## BIBLIOGRAFIE:

1. Piaget—a Practical Consideration- G. A. Helmore Communicating Effectively in Pediatric Cancer Care: Translating Evidence into Practice- Lindsay J. - Blazin, Cherilyn Cecchini, Catherine Habashy
2. Communicating with children- Principles and Practices to Nurture, Inspire, Educate and Heal- Barbara Kolucki MA, Dafna Lemish PhD
3. Buckman R, How to break bad news: A guide for health professionals. Baltimore, MD, John Hopkins Press, 1992.
4. Back A, Arnold R, Tulsy J. Mastering communication with seriously ill patients: balancing honesty with empathy and hope. Cambridge University Press
5. General medical/Breaking bad news Rabow MW, McPhee SJ: Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer, West J Med. 1999 Oct; 171(4): 260–263
6. SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer- W.Baile, R. Buckman, R. Lenzi, G. Glober
7. Keefe-Cooperman, K., Savitsky, D., Koshel, W., Bhat, V., & Cooperman, J. (2018). The PEWTER study: Breaking bad news communication skills training for counseling programs
8. Kaye P (1996) Breaking Bad News (pocket book) EPL Publishers
9. Stewart MA (1996). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review; Canadian Medical Association Journal
10. Breaking bad news Reflection on the process- Sheffield Teaching Hospitals NHS Foundation Trust
11. Communicating with Pediatric Patients and their Families: the Texas Children's Hospital Guide for Physicians, Nurses and other Healthcare Professionals
12. Western Australian Optimal Paediatric End-of-Life and Palliative Care 2021-2028- Palliative Care Pathway
13. King A, Hoppe RB. "Best practice" for patient-centered communication: a narrative review. J Grad Med Educ.
14. Field Guide to the Difficult Patient Interview. Frederic W. Platt & Geoffrey H. Gordon

Proiect derulat de