

ȘI VOCEA MEA CONTEZĂ!

PROTOCOL – SUPTOR ÎN PERIOADA DE DOLIU

Iunie 2023

Editor: Dr. PÂNDARU ANDREEA

Material realizat cu sprijinul:

PROF. DR. MOȘOIU DANIELA

ASIST.UNIV. DR. BOERIU ESTERA

DR. CODRUȚA COMȘA

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.

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.

PROTOCOL – SUPTOR ÎN PERIOADA DE DOLIU

Pierderea unui copil poate produce reacții complexe de durere și dezvoltare.

Se știe că 10-15% din persoanele afectate de pierderea unei rude apropiate sunt în situație de doliu patologic și au nevoie de suport de specialitate în perioada de doliu.

Serviciile de suport din perioada de doliu fac parte din serviciile oferite de îngrijirea paliativă. Scopul acestor servicii îl reprezintă facilitarea procesului de adaptare la noua situație și reintegrarea socială a familiei/persoanei care a suferit pierderea unui membru apropiat. Se dorește evitarea suferinței prelungite sau patologice și prevenirea stării de doliu patologic prin oferirea de consiliere psihologică și spirituală în perioada de doliu.

Din serviciul de doliu fac parte:

Preotul / consilierul spiritual

Psihologul

Asistentul social

Suportul oferit familiei:

a. Pregătirea familiei înainte de decesul copilului

Pe măsură ce starea copilului se deteriorează, familia trebuie pregătită pentru deces. În această pregătire vor fi incluși toți membrii familiei, inclusiv frații și bunicii.

1. Se va discuta amănunțit locul în care se dorește desfășurarea decesului. Dacă copilul este conștient și suficient de mare ca să înțeleagă, se va ține cont de părerea lui.

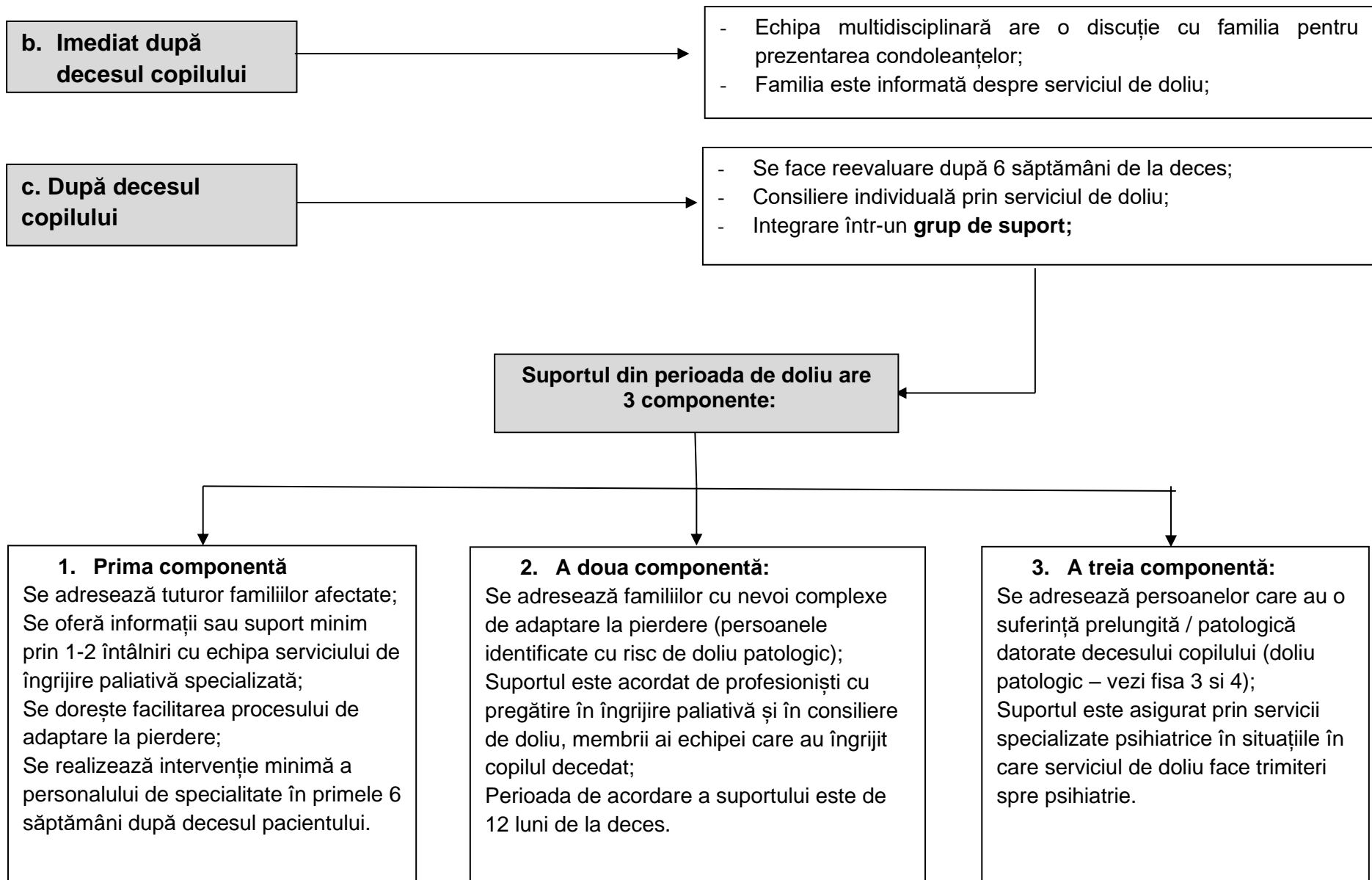
2. Se va stabili cât de mult doresc membrii familiei să se implice în momentul decesului.

3. Se va stabili dacă doresc să păstreze anumite amintiri de la copil.

4. Se stabilesc pașii care trebuie făcuți imediat după deces, în funcție de locul unde a avut loc decesul (cine constată decesul, date despre certificatul de deces, apelarea la serviciile de pompe funebre).

5. Se identifică dacă familia a mai trecut printr-un deces anterior și dacă a reușit să îl prelucreze. Dacă nu s-a reușit acest lucru, se vor consilia membrii familiei.

6. Se va identifica dacă vreun membru al familiei prezintă **doliu anticipativ** și se va consilia în acest sens (vezi fisa 1 și 2).



d. Suportul oferit echipei de îngrijiri paliative

Echipa de îngrijiri paliative trebuie evaluată după fiecare copil avut în îngrijire care a decedat, pentru a se oferi suport membrilor care au nevoie. Se dorește astfel prevenirea burnout-ului și bunăstarea profesioniștilor.

Fișa 1.

Manifestări ale doliului anticipativ (persoana trăiește suferința ca și cum decesul s-ar fi produs):

- Iritabilitate,
- Labilitate emoțională,
- Disfuncții cognitive: bradi-psihism, confuzie, alterarea discernământului,
- Disfuncții fizice vegetative,
- Modificări comportamentale: blocaj și retragere sau hiperactivitate.

Fișa 2.

Suport pentru doliu anticipativ:

- Se exprimă empatie pentru persoana cu doliu anticipativ,
- Se încurajează exprimarea și prelucrarea trăirilor dureroase,
- Se atrage atenția asupra valorii vieții până la ultima suflare,
- Se încurajează persoana să se reorienteze către copil și relația lor.

Fișa 3.

În caz de doliu patologic:

- Se face preluarea în serviciul de doliu,
- Se face consiliere săptămânală, cu prelungirea treptată a intervalului dintre ședințe (consilierea durează maxim un an),
- Persoanele identificate cu tulburări mentale vor fi trimise către un psiholog clinician sau psihiatru,
- Se va asigura suport în mod special în perioada de sărbători și în zilele aniversare ale familiei.

Evaluare pentru risc de doliu patologic:

1. Factori situaționali:

- Pierderi multiple,
- Deces prin suicid, proces de deces prin multă suferință,
- Lipsa suportului social (în perspectiva persoanei),
- Criză existențială concomitentă.

2. Factori personali:

- Antecedente psihiatrice,
- Vulnerabilitate (vârsta, structura de personalitate, lipsa unui sistem de credințe),
- Dependență,
- Ambivalență (atașament / respingere, furie reprimată).

Fișa 4.

Manifestări ale doliului patologic:

- Negarea – refuzul de a accepta (persoana vorbește ca și cum decesul nu ar fi fost),
- Prolungirea în timp a trăirilor și reacțiilor la pierdere,
- Imposibilitatea de a se reangaja în relații și activități – scăderea marcată a performanțelor,
- Simptomatologia somato-vegetativă persistentă și rebelă la tratament,
- Modificări majore comportamentale.

Grupuri de suport care oferă sprijin pentru familie:

- Organizarea de tabere pentru frații copilului decedat – unde aceștia sunt ajutați să treacă peste pierdere,
- Organizarea de tabere pentru mamele copilului decedat – unde acestea sunt ajutate să treacă peste pierdere,
- Organizarea unor întâlniri periodice ale mamelor copiilor decedați.

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 Îngrijiri paliative, editia a II-a, Conf. Dr. Daniela Moşoiu
3. Ordinul nr. 253/2018 pentru aprobarea Regulamentului de organizare, funcţionare şi autorizare a serviciilor de îngrijiri paliative
4. Îngrijiri paliative la copil – Protocol clinic naţional, Chişinau 2017

Proiect derulat de