

# **ȘI VOCEA MEA CONTEZĂ!**

## ***PROTOCOL – COMUNICAREA CU FAMILIA COPILULUI AFLAT ÎN ÎNGRIJIRI PALIATIVE***

Iunie 2023

Editor: Dr. CIOBANU ANTONELA

Material realizat cu sprijinul:

PROF. DR. MOȘOIU DANIELA

ASIST.UNIV. DR. BOERIU ESTERA

DR. CODRUȚA COMȘA

DR. PÂNDARU ANDREEA

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 familia copilului aflat în îngrijiri paliative

## DEFINIȚII:

Boala cronică este definită ca fiind acea boală care are o evoluție lentă, de durată și care este greu de vindecat. Conform Centrului Național de Statistică în Sănătate din SUA, o boală cronică este aceea care durează minimum 3 luni, nu poate fi prevenită prin vaccinuri sau vindecată cu medicamente și care nu dispăre de la sine.

Astfel o multitudine de boli prezente la copii sunt încadrate ca fiind boli cronice, și sunt diagnosticate și tratate în toate specialitățile pediatrie, încă de la cele mai fragede vârste.

Chiar de la jumătatea secolului trecut medicii pediatrii și psihologii au început să publice relatări despre statusul psihologic al copiilor cu boli „terminale” (cel mai frecvent diagnosticat și cu cancer) și ale mamelor lor, descriind starea de apatie a acestora.

Multe dintre bolile cronice, dacă nu chiar cvasitotalitatea lor (prin caracterul cronic, îndelungat al evoluției și prin suferința pe care o produc atât copilului bolnav cât și familiei sale) necesită, încă de la momentul diagnosticului, includerea îngrijirilor paliative alături de terapia standard a bolii respective.

Momentul diagnosticului unei boli cronice este un moment dificil atât pentru copil cât și pentru familia sa; speranța unei vieți lipsite de probleme medicale, un anumit stil de viață, profesia ulterioară dorită – toate acestea sunt răvășite și de multe necesită schimbări radicale.

Medicul curant care a diagnosticat boala copilului este primul în contact cu familia copilului și care trebuie să răspundă întrebărilor acesteia; ulterior este necesară implicarea echipei multidisciplinare din care fac parte medicul de îngrijiri paliative, asistentul social, psihologul, preotul, precum și medici de alte specialități, în funcție de boală și de evoluția ei.

Legislația în vigoare în acest moment în România cu privire la îngrijirile paliative – Ordinul Ministerului Sănătății nr. 253 din 23/02/2018, definește îngrijirea paliativă pediatrică ca fiind îngrijirea activă și totală a corpului, minții și spiritului copilului bolnav și suportul acordat familiei copilului; prevede explicit lista bolilor care beneficiază de îngrijiri paliative și stipulează faptul că în îngrijirea paliativă pacientul și familia acestuia sunt văzuți ca o unitate de îngrijire, cu integrarea tuturor aspectelor psiho-sociale și spirituale într-un cumul de îngrijire holistică.

În funcție de nivelul de complexitate a îngrijirilor paliative sunt definite trei niveluri și intervenții de îngrijiri paliative:

**A. Nivelul 1.** Educarea și sprijinul pacientului pentru autoîngrijire are ca scop asigurarea îngrijirii adecvate în perioadele dintre intervențiile de îngrijiri paliative ale personalului medical; acest nivel include următoarele intervenții:

**a)** educarea și informarea pacientului pentru dobândirea încrederii, cunoștințelor, abilităților pentru autoîngrijire;

**b)** suportul acordat familiei pentru păstrarea sau prelungirea independenței funcționale a pacientului în contextul bolii și îmbunătățirea capacității familiei de a face față problemelor ridicate de îngrijire a pacientului la domiciliu;

**c)** organizarea de sesiuni de consiliere psihoemoțională pentru pacienți și aparținători, cu scopul înțelegerii și gestionării adecvate a bolii;

**d)** organizarea de campanii de informare și conștientizare a populației vizând îngrijirile paliative.

**B. Nivelul 2:** Îngrijirea paliativă de bază este îngrijirea și suportul acordat pacienților și familiilor sau aparținătorilor acestora de către personalul medical din asistența primară, comunitară sau din spitale și include următoarele intervenții:

**a)** evaluarea holistică: înțelegerea bolii de către pacient și familie, povara simptomelor, statusul de performanță, comorbidități, comunicarea și luarea deciziilor, sprijinul familiei și rețeaua de îngrijire, temeri legate de sfârșitul vieții, nevoi de educare referitoare la boală;

**b)** intervenții de comunicare: comunicarea empatică, comunicarea diagnosticului și a prognosticului, evitarea comunicării diagnosticului/prognosticului real;

**c)** managementul simptomelor: durerea, dispneea, anorexia, cașexia, depresia, anxietatea, greața/vărsăturile, delirul, fatigabilitatea, insomnia;

**d)** educația familiei și a pacientului în legătură cu drepturile sociale, mobilizarea pacientului, îngrijirea tegumentelor și a cavității bucale, administrarea medicației, managementul nonfarmaceutic al simptomelor în îngrijirea terminală;

**e)** manevre precum: montarea subcutanată a fluturașului, paracenteza, montarea cateterului urinar;

**f)** monitorizarea pacientului;

**g)** coordonarea îngrijirii cu serviciile specializate de îngrijiri paliative și/sau alte servicii specializate;

**h)** îngrijirea terminală;

**i)** manevre de nursing.

**C. Nivelul 3:** Îngrijirea paliativă specializată este îngrijirea asigurată de furnizori autorizați pentru acordarea îngrijirilor paliative specializate, prin echipe interdisciplinare formate din personal cu studii aprofundate în domeniul paliativei, pentru care îngrijirile paliative reprezintă activitatea de bază; acestea asigură îngrijirea directă a pacienților și familiilor sau aparținătorilor acestora, precum și consultanță pentru nivelurile 1 și 2 de competență.

Oricare ar fi nivelul de îngrijiri acordate la un moment dat, familia este în centrul îngrijirilor și astfel un rol deosebit de important îl ocupă comunicarea cu familia copilului bolnav, de la momentul diagnosticării bolii cronice invalidante și până la momentul decesului, precum și ulterior, în perioada de doliu.

Comunicarea cu familia implică mai multe etape, în cadrul unui protocol în mai mulți pași, cu asigurarea respectului permanent și a empatiei, în același timp fiind necesară implicarea familiei în toate etapele evoluției bolii copilului.

**Protocolul de comunicare cu familia copilului bolnav** respectă aceiași pași ca și în cazul protocolului de comunicare cu copilul (vezi protocolul de comunicare cu copilul).

Este necesară :

- asigurarea unui spațiu în care să aibă loc discuția, încurajarea familiei în a-și exprima nelămuririle, îngrijorările, anxietatea;
- găsirea și a altor persoane din rândul familiei extinse sau al prietenilor care doresc să fie implicați în îngrijirea copilului bolnav, precum și modalitatea efectivă de a lua parte la aceste gesturi;
- stimularea familiei în a descoperi mijloace de a fi ajutată de către echipa multidisciplinară și a accepta acest ajutor.

### **Protocolul de comunicare SAGE ȘI THYME (adaptat)**

**Protocolul SAGE și THYME** este o formulă mnemonică de ajutor în comunicarea cu persoane aflate într-o situație stresantă, inclusiv situații medicale dificile (familia unui copil aflat în investigații pentru o boală gravă).

Modelul include o primă parte de inițiere a conversației și o a doua parte care încheie conversația.

**S(etting) Spațiu:** pregătirea unui spațiu privat de discuție;



**A(sk)Ascultare:** despre îngrijorările, problemele familiei;



**G(ather) Adunare:** familia este întrebată dacă mai sunt și alte motive de îngrijorare;



**E(mpathy) Empatie:** atitudinea empatică,



**T(alk) Implicare:** familia este întrebată despre alți membri sau alte persoane care pot fi implicate și pot ajuta,



**H(elp) Ajutor:** cum pot ajuta aceștia?



**Y(ou) Familie:** cum se poate implica familia?



**M(e) Medic:** cum credeți că poate ajuta medicul?



**E(nd) Final:** concluzii și încheierea discuției, cu propunerea unor întâlniri ulterioare.

Plecând de la acest model au fost ulterior elaborate protocoale de comunicare a veștilor rele, cu adresabilitate largă în medicină.

## ALGORITM:

### 1. Comunicarea la momentul diagnosticului:

Evaluarea inițială și stabilirea obiectivelor terapiei pe termen lung dar și pe termen scurt; evaluarea holistică implică partea fizică, mentală, spirituală și social,



Prezentarea opțiunilor de tratament și încurajarea luării deciziei din partea familiei,



Respectarea pe cât se poate a autonomiei copilului – adolescent mai ales, care trebuie încurajat să își poată exprima nelămuririle, dorințele,



Ruperea conspirației tăcerii și implicarea copilului bolnav în toate gesturile terapeutice necesare.

### 2. Comunicarea cu familia necesită altă abordare în momentul în care boala are o evoluție nefavorabilă, nu răspunde la tratament sau apar complicații ce agravează evoluția:

Evaluarea completă la momentul respectiv,



Stabilirea obiectivelor (realiste) ale îngrijirii la acest moment; prezentarea opțiunilor de terapie medicală și alternativă și alegerea schemei optime de tratament; pe cât posibil implicarea copilului de vârstă mai mare în aceste gesturi,



Stimularea familiei de a petrece cât mai mult timp împreună, creând amintiri comune  
Implicarea altor membri ai familiei extinse în îngrijirea copilului bolnav,



Stabilirea locației îngrijirii în perioada următoare.

### 3. Comunicarea cu familia în momentul instalării stării terminale și apoi la momentul decesului include alte elemente:

Evaluarea completă la momentul respectiv,



Stabilirea obiectivelor actuale realiste,



Explicarea amănunțită către familie a manifestărilor clinice premergătoare decesului,



Asigurarea spațiului privat în salon pentru membrii familiei ce însoțesc copilul (în cazul copilului spitalizat),



Asigurarea suportului emoțional și a sprijinului privind ultimele zile de viață ale copilului precum și pregătirile de înmormântare; implicarea asistentului social și a preotului în acest moment este esențială.

### 4. Comunicarea în perioada de doliu:

Ulterior decesului echipa rămâne în contact cu familia, prin aplicarea protocolului de evaluare și comunicare din perioada de doliu (vezi Protocolul de comunicare cu familia în perioada de doliu).



## **Anexă: Conspirația tăcerii**

### **Generalități:**

Cuvântul cancer înseamnă moarte, pentru o mare masă de oameni. Când un astfel de diagnostic este dat unei persoane în vârstă, familia va fi profund îndurerată, dar este posibil să gândească „măcar și-a trăit viața, are copii mari, nepoți...”. Când însă un astfel de diagnostic este anunțat părinților unui copil, aceștia vor fi devastați.

Efectul pe care îl produce cancerul copilului asupra familiei sale este pătrunzător și profund; boala copilului îl va confrunța pe acesta și pe familia sa cu o nouă realitate, care include, pe de o parte aspecte fizice (spital, medici, intervenții chirurgicale, ace, injecții, chimio-radioterapie), și psihologice pe de altă parte (traumă, pierdere, schimbare, durere, uneori moarte).

Comunicarea deschisă cu copilul și familia acestuia de la diagnostic și pe tot timpul terapiei este elementul cheie în atenuarea impactului psihologic.

Una dintre primele reacții ale acestora, indiferent de vârsta copilului, va fi să-i ascundă diagnosticul și să încerce chiar să convingă medicii și întregul personal medical să nu comunice acest diagnostic copilului lor.

Conspirația tăcerii sau coluziunea reprezintă ascunderea informațiilor despre boală, gravitatea ei, evoluție și prognostic între persoanele implicate; în cazul copiilor bolnavi este vorba despre nedivulgarea informațiilor medicale către aceștia, la solicitarea familiilor lor, având ca motivație principală dragostea și protejarea copilului.

Reprezintă un eșec al comunicării, mai ales în cazul pacienților cu boli grave, cu speranță de viață limitată și astfel prognostic infaust. Lipsa autonomiei pacienților copii, oboseala familiei dar și a echipei medicale, absența abilităților de comunicare eficiente, mecanismele de adaptare defectuoase ale familiei sunt consecințe ale acestei conspirații în oncologie și îngrijirile paliative.

## ETAPELE RUPERII CONSPIRAȚIEI TĂCERII:

A. Stabilirea unui cadru intim, privat, în același timp plăcut și relaxat în care să aibă loc discuția cu părinții; poziția corpului trebuie să arate empatie, atenție, cu utilizarea limbajului verbal și non-verbal empatic și cu asigurarea suportului emoțional,



B. Prezența a doi membri ai echipei medicale este obligatorie, care să se prezinte familiei,



C. Utilizarea unor abilități de comunicare:

- un limbaj cât mai pe înțelesul părinților, cu minimalizarea terminologiei medicale,
- păstrarea tăcerii în lipsa contactului vizual direct, neîntreruperea membrilor familiei,
- încurajarea lor să-și clarifice aspectele pe care nu le-au înțeles și verbalizarea îngrijorărilor pe care le au,

D. Explorarea motivelor care au determinat familia să considere că este necesară ascunderea diagnosticului în fața copilului lor,



E. Stabilirea „prețului emoțional” pe care îl implică ascunderea diagnosticului asupra copilului care își va întreba părinții ce are; în cazul copiilor de vârstă mai mare, care au acces la internet și pot căuta informații pe această cale (descoperind singuri un diagnostic pe care familia refuză să i-l comunice) prețul este pierderea încrederii atât în părinți cât și în echipa medicală, ceea ce poate determina refuzul de a face anumite tratamente, de a reveni la spital pentru continuarea terapiei precum și alte complicații psihologice, până la dezvoltarea unei patologii psihiatrice (depresie, anxietate),



F. Validarea temerilor familiei,



G. Propunerea de soluții care să ducă în final la o discuție deschisă cu pacientul copil; implicarea psihologului clinician este

## BIBLIOGRAFIE:

1. ORDIN Ministerului Sănătății nr. 253 din 23 februarie 2018 pentru aprobarea Regulamentului de organizare, funcționare și autorizare a serviciilor de îngrijiri paliative
2. Alvin Low J.- Reducing Collusion between Family Members and Clinicians of Patient Referred to the Palliative Care Team. *The Permanente Journal* 2009;13(4):11-15 );
3. Back AL, Arnold RM. Dealing with conflict in caring for the seriously ill: "it was just out of the question" *JAMA*. 2005;293(11):1374–81;
4. Homer CJ, Marino B, Cleary PD, Alpert HR, Smith B, Crowley Ganser CM, et al. Quality of care at a children's hospital: the parent's perspective. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1999;153(11):1123–9;
5. Stone D, Patton B, Heen S. *Difficult conversations : how to discuss what matters most*. New York, N.Y: Viking; 1999;
6. Justin Amery, Gillian Chowns, Julia Downing, Eunice Garanganga, Linda Ganca, Susie Lapwood, Communicating with children and their families, Pages 11–36;
7. 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

Proiect derulat de