

## **Protocoalele clinice în îngrijirea paliativă pediatrică – o nevoie în practica clinică.**

Autor: Psih. Drd. Mihaela Dumitrache – Manager de proiect

**Introducere:** Îngrijirea paliativă pediatrică este definită de O.M.S. 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.

**Material și metodă:** În România au fost derulate proiecte de evaluare a nevoii de îngrijiri paliative la nivel local sau național. Ca urmare a evaluărilor făcute în țară s-a considerat necesară standardizarea serviciilor de îngrijiri paliative acordate copiilor și elaborarea unor protocoale pentru îngrijirile paliative pediatrică, care să vină în sprijinul profesioniștilor implicați în aceste servicii, precum și pentru conștientizarea autorităților asupra specificului îngrijirii de care au nevoie copiii. Astfel au fost create grupuri de lucru și a fost realizată o revizie de literatură internațională. Experții din serviciile de îngrijire paliativă pediatrică din țară (experiență de peste două decenii în practica clinică a acestui domeniu) au stabilit modelul de protocoale, formatul și au fost distribuite temele între membrii grupului de lucru. Grupul de lucru a elaborat zece protocoale privind aspectele esențiale ale paliativei 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.

**Rezultate:** 10 Protocoalele în îngrijirea paliativă pediatrică concepute sub forma unor algoritmi cuprinzând explicații practice pentru ușurarea aplicabilității lor în practica clinică.

**Concluzii:** Numeroase studii confirmă faptul că managementul simptomelor la copii 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. Utilizarea protocoalelor realizate în practica clinică a specialiștilor care lucrează cu copiii și tinerii aflați în fața unui diagnostic nefast va duce la creșterea calității vieții lor cât și a familiilor acestora și va crea un mod unitar de abordare a simptomelor necontrolate.

## 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 paliatie dedicate lor sunt doar izolate și rare.

*Tabel 1: Dezvoltarea îngrijirii paliative pediatrice la nivel global*

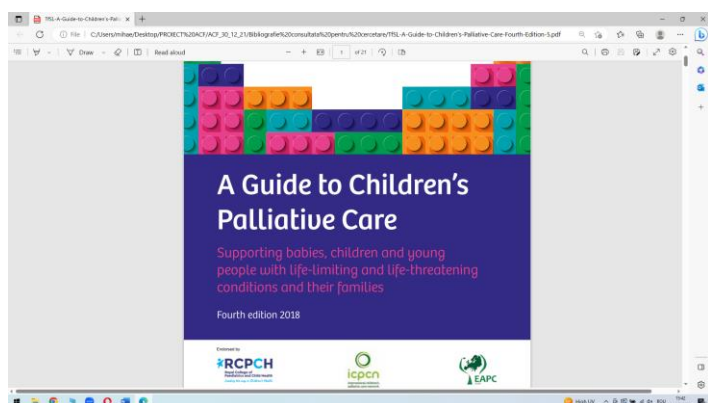
	<b>Categorie de clasificare</b>	<b>Număr de țări (n=198) (%)</b>	<b>Populație copii (milioane copii sub 20 ani) (% din global)</b>
1	Fără activități de îngrijiri paliative pediatrice	21 țări (10.6%)	92M (3.6%)
2	Activități de îngrijiri paliative pediatrice în curs de organizare	16 țări (8.1%)	610M (24.1%)
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%)
	Tări cu date neconcludente	29 (14.6%)	646M (25.5%)
	Țări fără raportare	56 (28.3%)	173M (6.8%)

<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>

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). Pe parcursul anilor 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 inter-disciplinare.

**Material și metodă:** Pentru a elabora și redacta aceste ghiduri/protocoale în îngrijirea paliativă, a fost creat un grup de experți având experiență de peste două decenii în practica clinică a acestui domeniu și abordarea holistică a copiilor diagnosticați cu boli limitatoare de viață/amenințătoare de viață din România.

Grupul de experți s-a întrunit în format hibrid (on-line și fizic) și au realizat o revizie a literaturii de specialitate din domeniu îngrijirilor paliative pentru copii. Au fost consultate ghidurile clinice din Noua Zeelandă<sup>5</sup>, Marea Britanie<sup>6</sup> și Canada<sup>7</sup>.

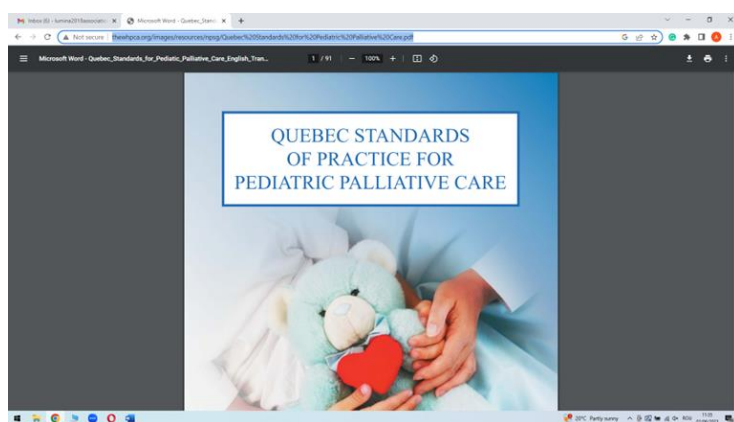
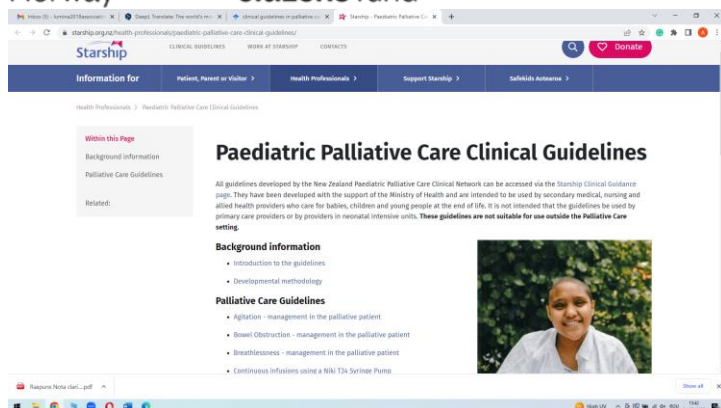


<sup>4</sup> Ordinul nr.253/2018 pentru aprobarea Regulamentului de funcționare și autorizare a serviciilor de îngrijiri paliative, publicat în Monitorul Oficial nr.199 din 5 martie 2018

<sup>5</sup> <https://starship.org.nz/health-professionals/paediatric-palliative-care-clinical-guidelines/>

<sup>6</sup> <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>

<sup>7</sup> <http://www.thewhpc.org/images/resources/npsg/Quebec%20Standards%20for%20Pediatric%20Palliative%20Care.pdf>



Materialele ce se referă la utilizarea protocoalelor clinice în practica îngrijirilor paliative pentru copii au fost colectate din literatura internațională și din experiența altor țări. Au fost utilizate metode de transfer de informații, analiza narativă a unor surse științifice publicate în literatura internațională din domeniul îngrijirilor paliative pentru copii, care vizează tema dată, utilizându-se abonamentele personale ale autorilor la diferite biblioteci internaționale precum PubMed, Google Scholar, etc.

După agrearea templatului pentru editarea protocoalelor și ghidurilor clinic au fost alese teme cu aspectele esențiale ale paliatiei la copii, cele mai frecvent apărute în practica clinică a experților implicați. Fiecare expert a lucrat la una sau mai multe teme, individual, apoi a fost realizat un consens de grup pentru finalizarea protocoalelor și ghidurilor.

**Rezultate:** Ghidurile/protocoalele de diagnosticare și de tratament au drept obiectiv obținerea celei mai reușite practici bazate pe dovezi și implicarea unei analize regulate a literaturii științifice pentru determinarea celei mai eficiente practici, acceptabile pe plan național și din punct de vedere financiar. Ele sunt niște instrumente științific cert formulate, care au ca scop de a standardiza actul medical, pentru a ajuta practicienii din domeniul îngrijirii paliative pediatrice în luarea deciziilor optime privind abordarea holistică a copilului și familiei acestuia în situații clinice specifice. În acest fel, se

Proiect derulat de

micșorează riscurile și crește valoarea economică a actului medical. Ghidurile au o valoare orientativă și pot atenționa clinicienii despre practicile medicale care nu sunt susținute de dovezi și sunt inutile sau pot avea un impact negativ asupra rezultatelor medicale. Totodată, prin aceasta ele reduc variabilitatea în calitatea actului medical și nu, în ultimul rând, pot informa alte organizații implicate în domeniul medical asupra standardelor profesionale.

Cele 10 Protocoale/ghiduri în îngrijirea paliativă pediatrică au fost concepute sub forma unor algoritmi cuprinzând explicații practice pentru ușurarea aplicabilității lor în practica clinică și care vor asigura identificarea și aprobarea activităților curente din domeniul îngrijirilor paliative adresate copiilor și familiilor acestora. Aspectele esențiale cuprinse în cele 10 ghiduri/protocoale elaborate se refera la: evaluarea inițială a copilului, tratamentul durerii, a constipației, a dispneei, abordarea în starea terminală, suportul nutrițional, îngrijirea cavității bucale, comunicarea cu copilul bolnav și cu părintele și suportul în perioada de doliu.

*Exemplu din: GHIDUL PENTRU TRATAMENTUL DURERII LA COPIII AFLAȚI ÎN ÎNGRIJIRE PALIATIVĂ*

GHID PENTRU TRATAMENTUL DURERII LA COPIII AFLAȚI ÎN ÎNGRIJIRE PALIATIVĂ				
Evaluare generală	Screening pentru prezența durerii (Anexa 1)		Evaluare durere	
	Copii verbali - autoevaluare (Anexa 2)	Durere absentă		<b>Diagnosticul de durere trebuie să cuprindă:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Etiologie (anexa 3) <ul style="list-style-type: none"> <li>Cancer</li> <li>Alte boli</li> <li>Procedură medicală</li> </ul> </li> <li>Mecanism <ul style="list-style-type: none"> <li>Noceoceptivă</li> <li>Neuropată</li> <li>Mixtă</li> </ul> </li> <li>Localizare</li> <li>Intensitate - scale de autoevaluare (Anexa 2)</li> <li>Caracteristicile durerii, durată, factori agravanți/amelioranți</li> <li>Impactul asupra activității zilnice</li> </ul>
		Durere prezentă		
Copii nonverbali - scale observabile (Anexa 1)	Nu • Fractură • Hipertensiune intracraniană • Compresie medulară • Obstrucție/perforație viscere • Infecție localizată • Ocluzie intestinală • Durere severă necontrolată			

Proiect derulat de

#### ANEXA 4. TRATAMENTUL DURERII LA COPIIUL AFLAT ÎN ÎNGRIJIRI PALIATIVE

Scopurile tratamentului durerii:  
1. Asigurarea unui control bun al durerii în repaus, în timpul activităților și în timpul somnului  
2. Efecte secundare minime ale tratamentului.

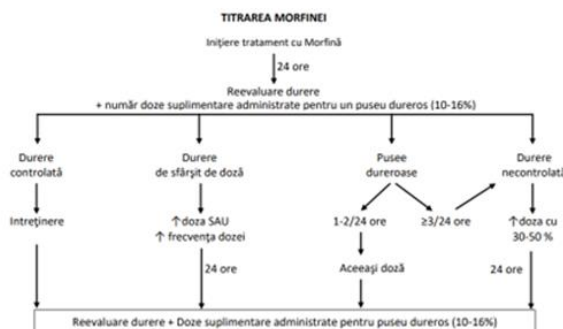
#### PRINCIPII DE TRATAMENT AL DURERII LA COPII



- Ghidul OMS 2012 recomandă tratamentul durerii la copil în 2 trepte:  
Treapta 1- Paracetamol/ibuprofen  
Treapta 2- opioid major în doză mică (echivalent morfină orală <math><1\text{mg/kg/24 ore}</math> la nevoie) pentru durerea moderată și în doză uzuală (echivalent morfină orală  $\geq 1\text{mg/kg/24 ore regulat}$  + supliment la nevoie) pentru durerea severă; acest ghid a fost rețrăsit în 2019 și în prezent este în curs de revizuire
- Termenul de "durere cronică" ține să fie înlocuit cu termenul "durere persistentă" (durere care persistă mai mult decât durerea de după o injurie acută, fără ca definiția să precizeze o durată de timp).

#### Anexa 5. Titrarea opioidelor

- Scopul titrării: stabilirea dozei cu care se obține cel mai bun control al durerii simultan cu cele mai puține efecte adverse.
- Necesită reevaluare frecventă a durerii și ajustarea dozelor
- Nu există doze maxime pentru că nu există efecte plafon (inclusiv pentru nou-născuți); doza este limitată numai de efectele adverse intolerabile



**Concluzii:** Astfel, putem concludiona că elaborarea și utilizarea protocoalelor/ghidurilor clinice din îngrijirea paliativă a copiilor sporesc calitatea serviciilor acordate și influențează esențial creșterea satisfacției și calitatea vieții pacienților și familiilor acestora.

Cel mai important pas, care urmează, este implementarea lor în practica specialiștilor din domeniul paliativei pediatrice dar și perfecționarea lor de către ministerul sănătății în continuare, ținând cont de prioritățile sistemului.

Proiect derulat de

Pentru a asigura specialiștii din îngrijirea paliativă pentru copii cu aceste instrumente de practică utilă și a atinge obiectivele propuse, este necesar în procesul de implementare să ținem cont de toate aspectele ce vor influența rezultatul final al aplicării lor, și anume:

- Asigurarea fiecărui specialist din domeniul paliatiei copii cu câte un exemplar din aceste ghiduri/protocoale clinice;
- Instruirea personalului din domeniul îngrijirilor paliative pentru copii în ceea ce privește utilizarea acestor instrumente;
- Monitorizarea utilizării protocoalelor prin evaluarea sistematică a gradului de respectare a cerințelor protocoalelor/ghidurilor clinice.

Activitatea s-a derulat în cadrul proiectului *Și vocea mea contează!*. Proiect derulat de Asociația Lumina în parteneriat cu Foreningen for barnepalliasjon FFB cu sprijinul financiar Active Citizens Fund Romania, program finanțat de Islanda, Liechtenstein și Norvegia prin Granturile SEE 2014-2021. Scopul proiectului este să realizeze demersurile necesare - identificarea grupului țintă, crearea de instrumente moderne de acțiune - pentru a pune pe agenda publică la nivel național îngrijirea paliativă pediatrică care să contribuie la asigurarea accesului echitabil la servicii de sănătate pentru copii diagnosticați cu afecțiuni limitatoare de viață sau boli incurabile.

## Lucrăm împreună pentru o Europa incluzivă.

Despre programul Active Citizens Fund Romania

Programul Active Citizens Fund Romania este finanțat prin Granturile SEE 2014-2021. Obiectivul general al Granturilor este de a reduce disparitățile economice și sociale și a consolida relațiile bilaterale dintre cele 15 state beneficiare și statele donatoare (Islanda, Liechtenstein, Norvegia). Programul este administrat de către consorțiul compus din Fundația pentru Dezvoltarea Societății Civile, Fundația pentru Parteneriat, Centrul de Resurse pentru Comunitățile de Romi, Fundația PACT și Frivillighet Norge, care acționează în calitate de Operator de Fond desemnat de către FMO- Oficiul Mecanismului Financiar al Granturilor SEE și Norvegiene. Active Citizens Fund România vizează consolidarea societății civile și a cetățeniei active și creșterea capacității grupurilor vulnerabile. Cu o alocare totală de 46.000.000 euro, programul urmărește dezvoltarea pe termen lung a sustenabilității și a capacității sectorului societății civile, intensificând rolul sau în promovarea participării democratice, a cetățeniei active și a drepturilor omului și consolidând în același timp relațiile bilaterale cu statele donatoare Islanda, Liechtenstein și Norvegia. Pentru mai multe informații despre Active Citizens Fund în România, vă rugăm accesați [www.activecitizensfund.ro](http://www.activecitizensfund.ro). Pentru mai multe informații despre Granturile SEE și Norvegien, accesați [www.eeagrants.ro](http://www.eeagrants.ro).

Proiect derulat de



## Bibliografie:

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>, descarcat la 15.03.2023
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.
5. <https://starship.org.nz/health-professionals/paediatric-palliative-care-clinical-guidelines/>
6. <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>.
7. <http://www.thewhpc.org/images/resources/npsq/Quebec%20Standards%20for%20Pediatric%20Palliative%20Care.pdf>;
8. Goldman, Ann & Hain, Richard (2021). Oxford Textbook of Palliative Care for Children 3rd Edition. Oxford University Press. DOI: 10.1093/ med/ 9780198821311.001.0001
9. Guidelines, strategies and tools for pain assessment în children-18-04-2017 <https://www.nursingtimes.net/clinical-archive/pain-management/guidelines-strategies-and-tools-for-pain-assessment-in-children-18-04-2017/>
10. Claire Radfort et all, Risk Feeding: An Australian Pediatric Palliative Care Perspective [https://doi.org/10.1044/2020\\_PERSP-19-00032](https://doi.org/10.1044/2020_PERSP-19-00032)
11. Friedrichsdorf S.J., W. C. G.Garcia (2020). Nutritional support, in Downing (ed), Children's Palliative Care: An International Case-Based Manual, Springer International Publishing; <https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-030-27375-0>

Proiect derulat de

12. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review, *Ann Intern Med.* 2008; 148: 147-159.
13. Doyle D., Hanks G., Macdonald N., „Oxford Textbook of Palliative medicine, Oxford University press, Capitolul „Costipation and diarrhoea” pag 301
14. Mary Ann Muckaden and Satbir Singh Jassal (2020). Respiratory care in Downing (ed), *Children’s Palliative Care: An International Case-Based Manual*, Springer International Publishing; <https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-030-27375-0>
15. 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](http://health.wa.gov.au) Western Australian Optimal Paediatric Palliative Care Pathway August 2021, [health.wa.gov.au](http://health.wa.gov.au)
16. Justin Amery, Gillian Chowns, Julia Downing, Eunice Garanganga, Linda Ganca, Susie Lapwood, *Communicating with children and their families*, Pages 11–36;
17. Debra L. Palazzi, MD, Martin I. Lorin, MD, Teri L. Turner, MD, MPH, Med, Mark A. Ward, MD, Antonio G. Cabrera, MD, *Communicating with Pediatric Patients and their Families: The Texas Children’s Hospital Guide for Physicians, Nurses and other Healthcare Professionals*, 2015, Houston TX, by Texas Children’s Hospital.