



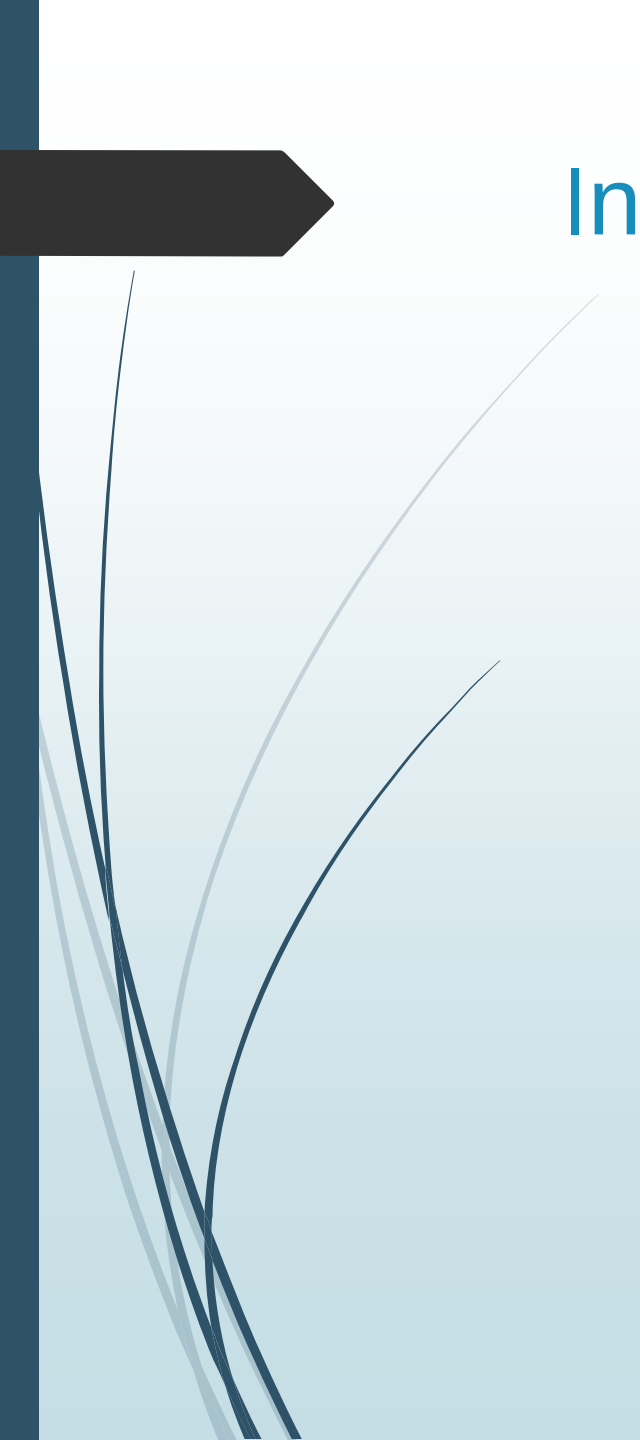
# Optimizarea calității îngrijirii paliative pentru copii prin implementarea ghidurilor și protocoalelor clinice în practica curentă.

Mihaela Dumitrache<sup>1,2</sup>, Letiția Doina Duceac<sup>2,3</sup>

1. Asociația Lumina Bacău, Bacău, str. Cpt. Ernest Târțescu, nr.5, România

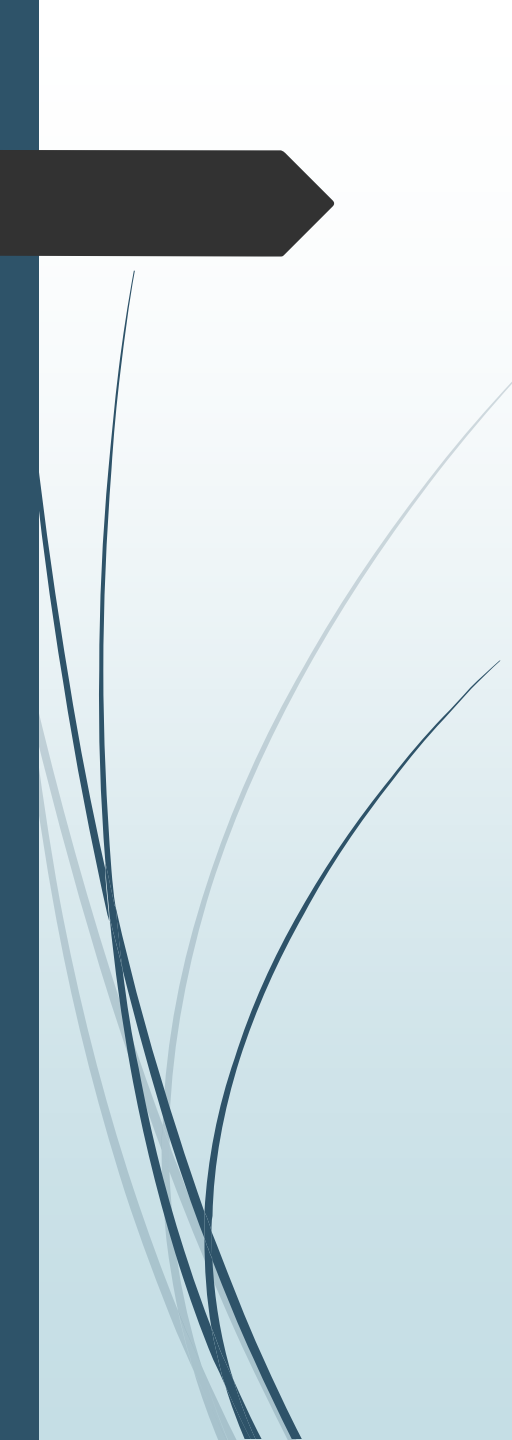
2. Universitatea „Dunărea de Jos” Galați, Facultatea de Medicină și Farmacie, Galați, str. Domnească nr. 74, Galați, România

3. Spitalul Clinic de Urgență „Nicolae Oblu”, Iași, str. Ateneului nr. 2, RO – 700309, Iași, România



# Introducere

- Ghidurile/protocoalele clinice asistă clinicienii și pacienții în luarea deciziilor cu privire la îngrijirea adecvată pentru anumite afecțiuni clinice, în conformitate cu cele mai bune dovezi științifice.
- În îngrijirea paliativă, ghidurile/protocoalele clinice ar trebui să ofere recomandări cheie pentru gestionarea simptomelor și îmbunătățirea calității vieții pacienților cu boli care le amenință viața.
- Prin intermediul unui proiect național ce a vizat îmbunătățirea calității vieții copiilor diagnosticați cu boli limitatoare de viață au fost create și implementate un număr de 10 ghiduri/protocoale clinice.



# Scopul

- Evaluarea modului și a numărului de copii la care au fost aplicate cele 10 ghiduri/protocoale clinice în îngrijire paliativă.

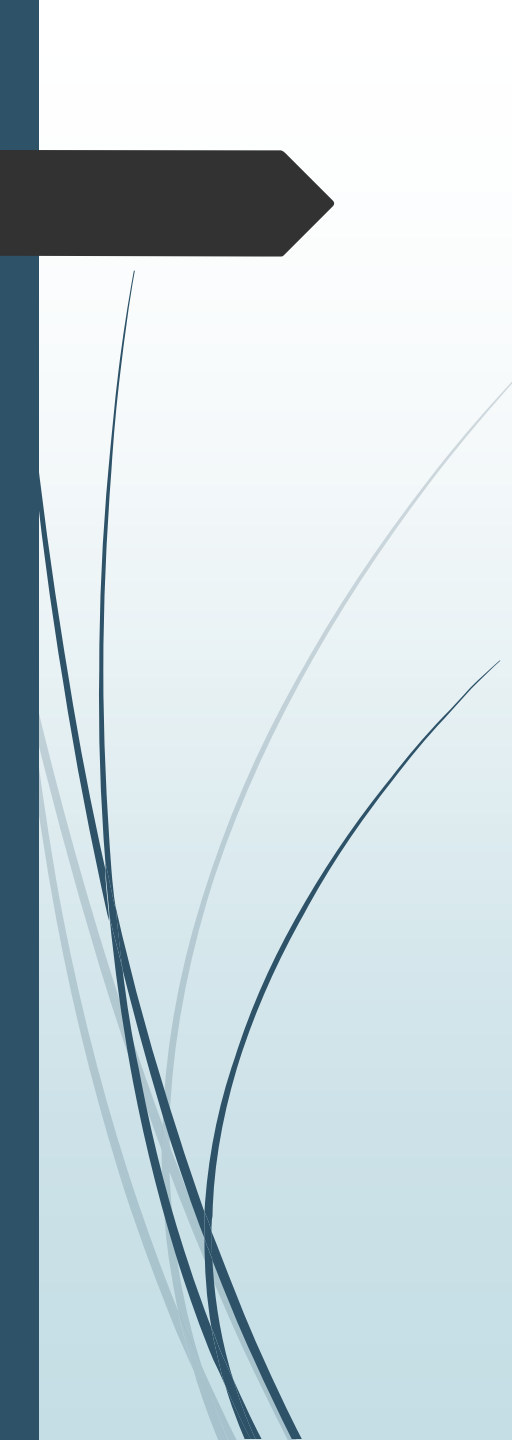
# Material și metodă

- Studiul retrospectiv bazat pe datele cantitative colectate de la 4 servicii de îngrijiri paliative pentru copii din România.
- Criterii de includere: copii cu vârsta de 0-18 ani, diagnosticați cu boli limitatoare de viață internați în unități cu paturi specializate în îngrijiri paliative cât și la domiciliu în perioada 01.03.2023 -29.02.2024.
- Perioada de implementare a ghidurilor/protocoalelor clinice – 1 an.
- Ghidurile/protocoalele clinice au disponibile on-line pe website-ul proiectului sau au fost trimise pe email către cele 4 servicii.



# Ghidurile/protocoloalele clinice implementate:

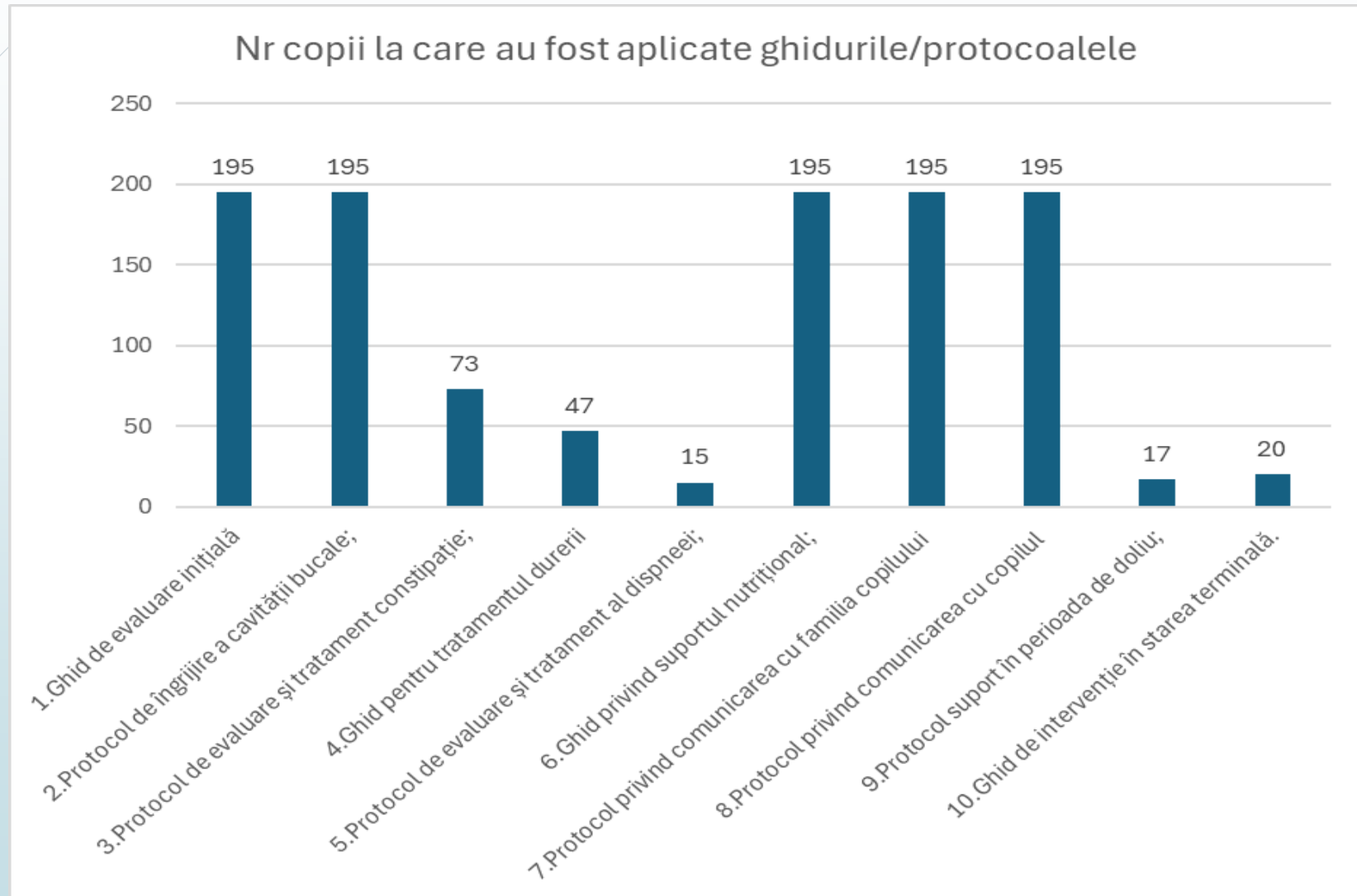
1. Ghid de evaluare inițială în îngrijiri paliative pediatrice;
2. Protocol de îngrijire a cavității bucale;
3. Protocol de evaluare și tratament constipație;
4. Ghid pentru tratamentul durerii la copiii aflați în îngrijiri paliative;
5. Protocol de evaluare și tratament al dispneei;
6. Ghid privind suportul nutrițional;
7. Protocol privind comunicarea cu familia copilului aflat în îngrijiri paliative;
8. Protocol privind comunicarea cu copilul diagnosticat cu o boală limitatoare de viață;
9. Protocol suport în perioada de doliu;
10. Ghid de intervenție în starea terminală.



# Procesul de implementare a ghidurilor/protocoalelor

- ❑ În perioada Martie 2022 – Ianuarie 2023 – creare grup lucru - 6 experți (expertiză în IPP) – 10 drafturi ghiduri/protocoale clinice în îngrijiri paliative pentru copii;
- ❑ Februarie 2023 – consens – finalizare cele 10 ghiduri/protocoale clinice în IPP;
- ❑ Instruirea echipelor interdisciplinare din cadrul celor 4 servicii;
- ❑ Implementarea propriu-zisă – martie 2023-Februarie 2024
- ❑ Medicii din cadrul celor 4 servicii de IPP au completat un chestionar care a vizat: număr copii cărora li s-a aplicat ghidul/protocolul, numărul total de copii care au primit servicii de IPP pe baza ghidurilor/protocoalelor, numărul personalului instruit, proporția părinților mulțumiți, gradul de complianță a echipei interdisciplinare la ghiduri/protocoale și procentul părinților care au declarat că au înregistrat o îmbunătățire a calității vieții ca urmare a beneficiilor de servicii de IPP.

# Rezultate



## Rezultate - continuare

| Indicatori                                                                                                 | Valoare (%) |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| Proporția pacienților cu durere cărora li s-a aplicat protocolul                                           | 94          |
| Proporția aparținătorilor mulțumiți de tratamentul primit pentru durere                                    | 80          |
| Proporția pacienților cu constipație cărora li s-a aplicat protocolul                                      | 100         |
| Proporția aparținătorilor mulțumiți de tratamentul constipației                                            | 89          |
| Proporția pacienților cu dispnee cărora li s-a aplicat protocolul                                          | 100         |
| Proporția aparținătorilor mulțumiți de tratamentul dispneei                                                | 85          |
| Proporția pacienților cărora li s-a aplicat protocolul de îngrijire a acavității bucale                    | 100         |
| Proporția aparținătorilor mulțumiți de îngrijirea cavității bucale                                         | 99          |
| Proporția pacienților la care s-a aplicat ghidul privind suportul nutrițional                              | 100         |
| Proporția aparținătorilor mulțumiți de suportul nutrițional acordat                                        | 100         |
| Proporția aparținătorilor la care s-a aplicat protocolul de comunicare                                     | 100         |
| Proporția aparținătorilor mulțumiți de suportul oferit în perioada de doliu                                | 100         |
| Proporția aparținătorilor mulțumiți de aplicarea ghidului în starea terminală                              | 100         |
| Proporția aparținătorilor care au declarat că au înregistrat o îmbunătățire a calității vieții pacientului | 100         |

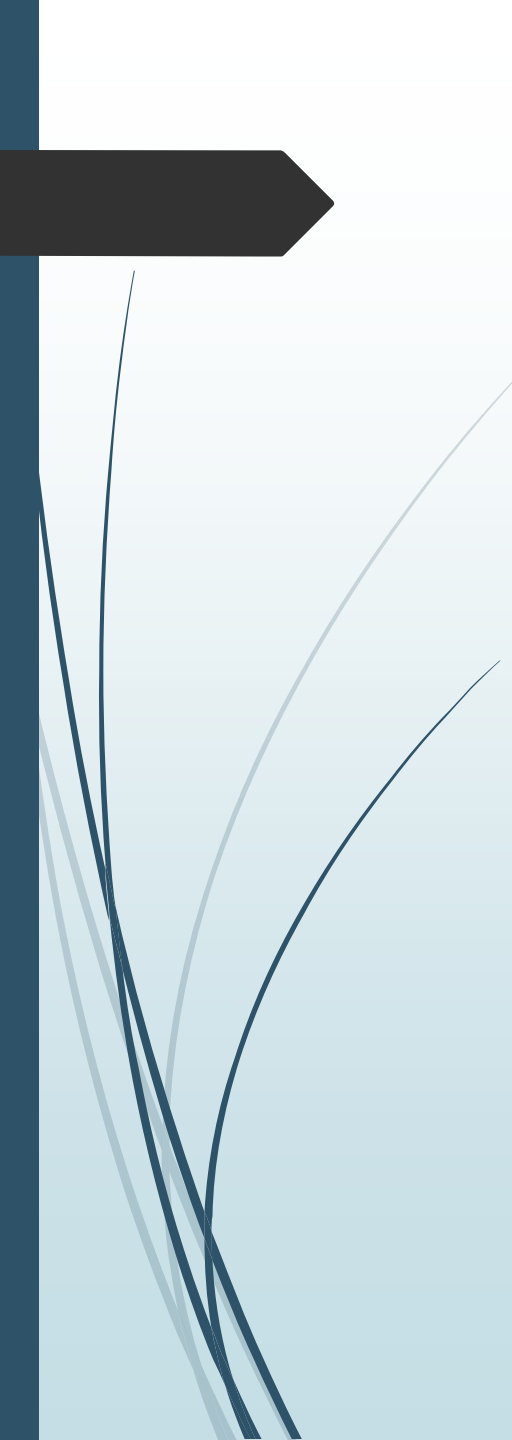


# Discuții

- ❑ La sfârșitul perioadei de implementare a ghidurilor/protocoalelor s-a utilizat un chestionar de autoevaluare completat de către membrii echipei interdisciplinare - s-au calculat scorurile.
- ❑ Ghidul de evaluare inițială, protocolul de îngrijire a cavității bucale, ghidul privind suportul nutrițional, protocolul privind comunicarea cu familia copilului aflat în îngrijiri paliative și protocol privind comunicarea cu copilul diagnosticat cu o boală limitatoare de viață - au fost aplicate tuturor celor 195 copii internați în cele 4 servicii (Asociația Lumina – unitatea cu paturi și îngrijiri paliative la domiciliu, Spitalul de copii „Sf. Maria,, Iași, Institutul Oncologic București);
- ❑ Evaluarea cavității bucale și evaluarea stării de nutriție (conform recomandărilor din ghiduri) s-a efectuat la toți copiii internați sau aflați la domiciliu, toți copiii au beneficiat de recomandări privind profilaxia, intervenția terapeutică fiind necesară la un număr mic de copii.
- ❑ Proporția aparținătorilor mulțumiți de aplicarea ghidurilor/protocoalelor precum și procentul aparținătorilor care au declarat că au înregistrat o îmbunătățire a calității vieții copiilor lor ca urmare a beneficiilor de servicii de îngrijire paliativă au fost calculate pe baza aprecierilor verbale făcute de aceștia.

## Discuții - continuare

- ❑ Proportia aparținătorilor mulțumiți de modul de comunicare utilizat de echipa interdisciplinară a fost calculată pe baza numărului de reclamații scrise.
- ❑ 85% dintre copiii aflați în cele 4 servicii de îngrijire paliativă sunt diagnosticați cu boli neurologice progresive, majoritatea sunt însoțite de deficit neurologic sever – a fost dificil de aplicat protocolul de comunicare.
- ❑ La externarea din spital, aparținătorii au declarat că întâmpină dificultăți în administrarea alimentației enterale, inclusiv în întreținerea sondelor, controlul fluxului de alimente și menținerea igienei adecvate – implementarea ghidului privind suportul nutrițional necesită o abordare integrată, cu accent pe educație, comunicare și monitorizare continuă.
- ❑ Lipsa de instruire în ceea ce privește modul de utilizare ghidurilor clinice în îngrijirea paliativă a fost recunoscută de clinicieni ca fiind un obstacol în calea implementării acestora în practica clinică.



# Concluzii

- Sunt necesare cercetări viitoare pentru a identifica barierele și oportunități în implementarea ghidurilor clinice în îngrijiri paliative pentru copii. Din perspectiva clinicienilor, a managerilor și, probabil, a îngrijitorilor, este important să se înțeleagă ce domenii pot fi îmbunătățite pentru a facilita o implementare eficientă a integrării și menținerea eficientă a ghidurilor în furnizarea de îngrijiri paliative.
- Reevaluarea periodică și actualizarea acestor instrumente de lucru conform ghidurilor/protocoalelor de practica internațională.
- Aplicarea ghidurilor și protocoalelor clinice în îngrijirea paliativă pediatrică permite o îngrijire mai bună a pacienților iar calitatea vieții lor este îmbunătățită.