



ASOCIAȚIA NAȚIONALĂ DE ÎNGRIJIRI PALIATIVE



*Îngrijirea paliativă a nou-născuților și sugarilor -  
o provocare pentru echipa de îngrijiri paliative*

**Psih. Mihaela Dumitrache**

**CONFERINȚA NAȚIONALĂ – EDIȚIA XII  
Îngrijirea paliativă – provocări și perspective**

# ❖ Definiție



„Îngrijirea paliativă pentru făt, nou-născut sau sugarul diagnosticat cu o afecțiune care limitează viața este o abordare activă și totală a îngrijirii, din momentul diagnosticării până momentul morții cât și după aceasta. Îngrijirile paliative se concentrează atât asupra copilului, cât și familiei acestuia.

Îngrijirea paliativă poate fi inițial combinată cu îngrijirea orientată spre vindecare, apoi devine necesară și singura opțiune atunci când o îngrijire curativă nu mai este utilă sau adecvată.

Îngrijirea paliativă este îngrijirea adecvată pentru prevenirea și ameliorarea suferinței n.n și sugarului pentru a-i îmbunătăți condițiile de viață și de moarte.”



## ❖ Termeni

---

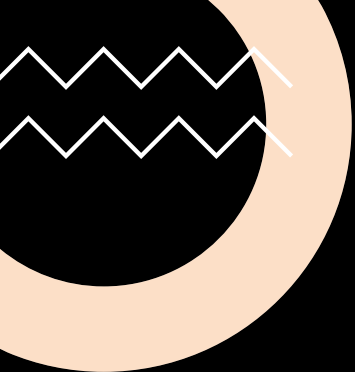
-**Perioada de nou-născut** = de la naștere și a 28-a zi de viață.

-**Sugar** = vârstă cuprinsă între 28 de zile și un an.

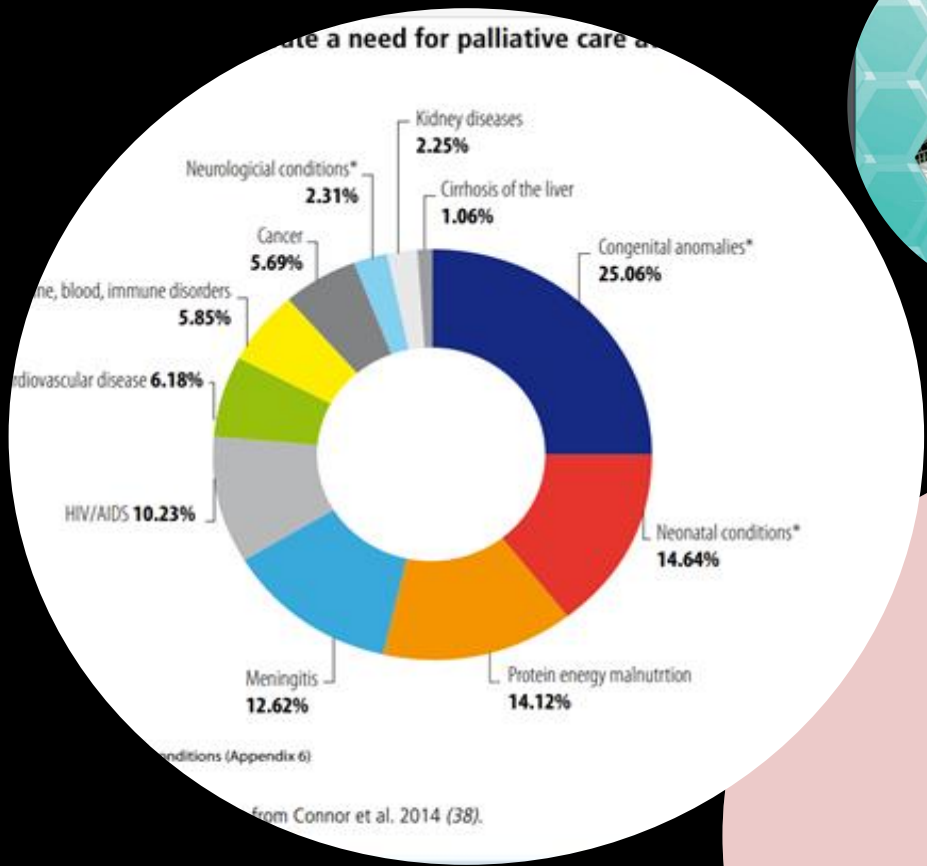
-**Copil mic** = vârstă cuprinsă între 1 și 3 ani

*Sursa: Wikipedia*





# Care sunt afecțiunile?



- *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers, ISBN 978-92-4-151445-3, © World Health Organization 2018*



## ❖ Când ar trebui să înceapă îngrijirea paliativă?

- ❖ În timpul sarcinii pentru a pregăti mama și familia pentru momentul nașterii și pentru a atenua șocul unei vești proaste;
- ❖ La naștere și în perioada imediat următoare copiilor născuți cu o anomalie sau o malformație care limitează viața;
- ❖ La naștere în cazul în care n.n nu este viabil – mama are nevoie de suport psihologic, social și spiritual;
- ❖ Atunci când există tratamentele intensive menite să modifice traiectul bolii sau să susțină viața nou-născuților critici;
- ❖ Ar trebui să fie singurul tip de îngrijire atunci când tratamentele intensive nu mai sunt benefice !





**...Experiența...**

---

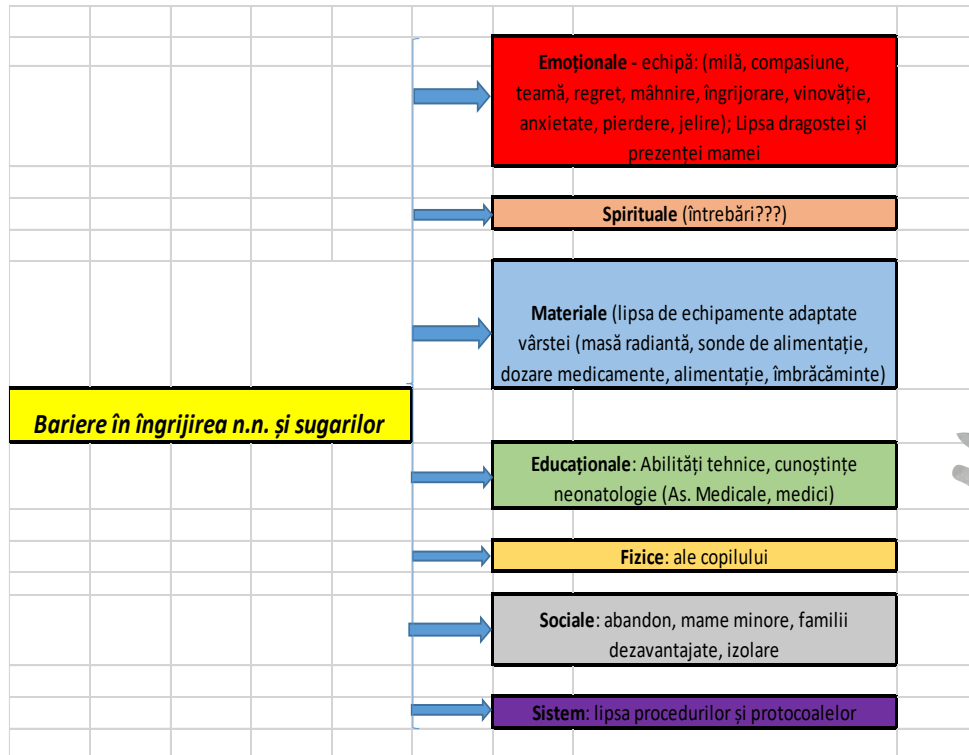


Nr. pacienți	Vârsta	Diagnostic	Nevoi
2	24 zile	Encefalopatie neonatală Insuficiență respiratorie	Alimentat prin sondă <u>nazo-gastrică</u> pic cu pic Mască de oxigen Aspirat la fiecare 5 min Al-3-lea copil 1-Mama îl vizitează frecvent și petrece timp cu copilul. 1-Internat cu mama
1	30 zile	Encefalopatie neonatală Insuficiență respiratorie Multiple malformații congenitale <u>Stop cardio-respirator</u>	Alimentat prin sondă <u>nazo-gastrică</u> pic cu pic Mască de oxigen Alimentație cu lapte praf – formulă specială Nevoie de resuscitare repetată?
1	30 zile	Agenezie de corp calos Insuficiență respiratorie	Alimentat prin sondă <u>nazo-gastrică</u> Mască de oxigen permanentă Mamă minoră Necunoașterea diagnosticului A stat permanent internată cu copilul A învățat cum să-l îngrijească și a fost externat la domiciliu
1	30 zile	Hidrocefalie gigantă	Alimentat prin sondă <u>nazo-gastrică</u> Mască de oxigen permanentă Aspirat frecvent Consangvinitatea – părinți minori Abandonat
2	60 zile	Hidrocefalie gigantă Escare de decubit zona temporală bilateral	Alimentat prin sondă <u>nazo-gastrică</u> Mască de oxigen permanentă Abandon familial
1	1 an și 2 luni	Spina bifida Hidrocefalie	Simptome necontrolate Lipsă tratament NPI Lipsă cunoștințe de îngrijire
1	1 an și 4 luni	Paralizie cerebrală	Numeroase simptome necontrolate (lipsă vâl palatin, numeroase pneumonii de aspirație) Alimentat prin sondă <u>nazo-gastrică</u> Abandonat din lipsă de cunoștințe de îngrijire Mama îl contactează



❖ **Statistică: 2018- prezent  
9 pacienți = 0-2 ani**

# ❖ PROVOCĂRI...bariere!





## ❖ Perspective

-Dotarea hospice cu aparatură specifică neonatologiei (masă radiantă, incubator, consumabile medicale specifice n.născuților);

-Organizare întâlniri cu echipa multidisciplinară pentru sesiuni de debriefing;

-Introducere module de îngrijire nou-născuți, sugari în curricula de instruire în îngrijiri paliative;

-Informare și instruire echipă medicală din secțiile de neonatologie și Obstetrică (abordarea paliativă);

-Protocoale medicale – îngrijirea paliativă a nou-născutului și sugarului;



## ❖ Concluzii

- Îngrijirea paliativă a n.n și sugarului ar trebui să fie încorporată în actualul model de îngrijire!
- Personalul medical din secțiile de n.n. ar trebui să le ofere părinților opțiunea de a se pregăti pentru procesul morții, să le ofere suport emoțional și în același timp să ofere n.n. confort și demnitate.
- Pierderea unui copil și pe deasupra mult dorit reprezintă nu doar o pierdere a unei vieți, ci pierderea speranțelor și viselor unei familii precum și viitorul acestuia.

Opreste-te și nuți ce spune  
Domnul Dumnezeu  
în tine.  
Desfatați-vă de tăcere!