

NURSING ÎN ONCOPEDIATRIE, PERSPECTIVA ÎNGRIJIRII PALIATIVE

AS MED PRINC LIC **CRISTINA IONASIU-REBREANU**

AS SEF SECTIA PEDIATRIE II

SPITALUL CLINIC DE URGENTA PENTRU COPII

“LOUIS ȚURCANU” TIMISOARA

ONCOPEDIATRIA

- patologia malignă a copilului și tânărului până la vârsta de 18 ani

-diagnostic cu impact major asupra copilului și familiei acestuia

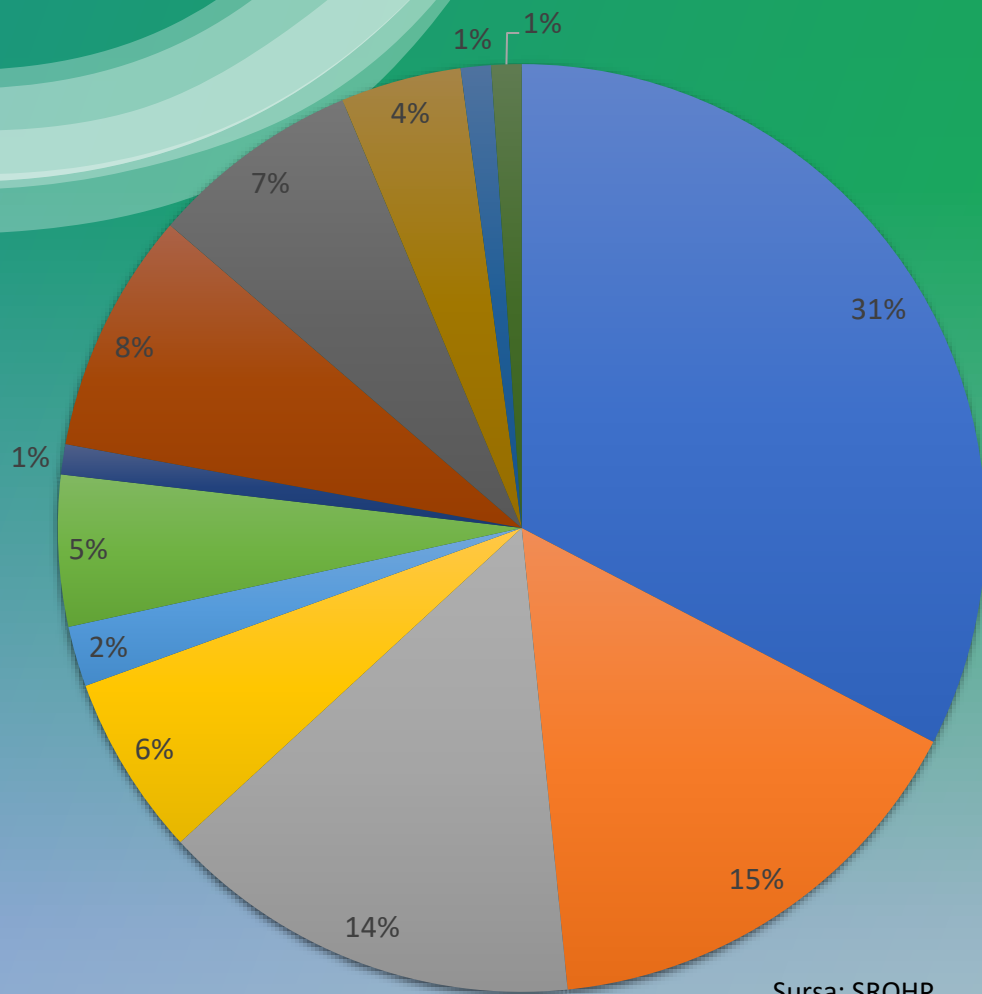
-proceduri de diagnostic complexe, tehnici invazive, tratament de durată

-posibilitatea apariției recăderilor

-încadrarea pacientului în servicii de îngrijiri paliative

-succesul terapiei oncologice și obținerea remisiunii sau, din contra, decesul pacientului

AFECTIUNI ONCOPEDIATRICE



- Leucemii
- Limfom
- SNC
- Neuroblastom
- Retinoblastom
- Tumori renale
- Cancer hepatic
- Tumori osoase
- Sarcoame de parti moi
- Tumori cu celule germinative si ale gonadelor
- Tumori epiteliale si melanoame
- Altele

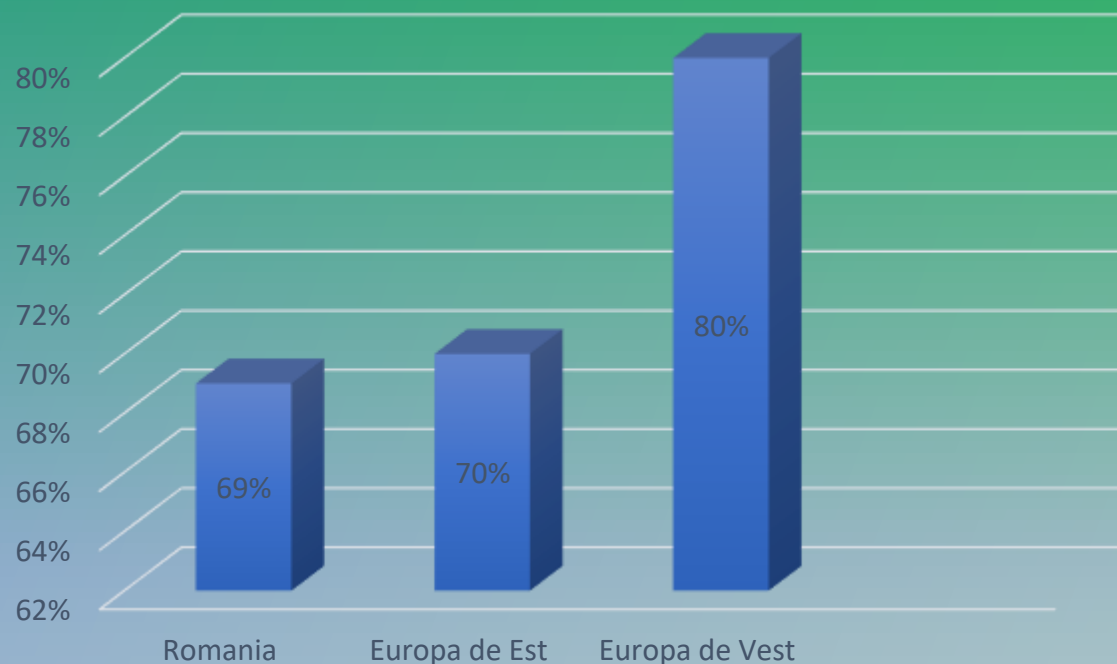
Principalele rezultate ale analizei **Registrului Național al Cancerelor la Copil** în România sunt:

- În fiecare an, aproape 400 de copii și adolescenți sunt diagnosticați cu cancer;
- Incidența cancerului la copil s-a menținut relativ constantă de la un an la altul: în perioada 2010-2015, a fost, în medie, de 9,86 la 100.000 de persoane cu vârste între 0 și 19 ani,
- O treime din cazurile totale, înregistrate au fost în grupa de vârstă 0-4 ani;
- Analiza pe sexe arată o pondere mai mare a diagnosticului de cancer la băieți față de fete, pentru toate grupele de vârstă.

SUPRAVIETUIREA PE TERMEN MEDIU LA PACIENTII ONCOLOGICI PEDIATRICI

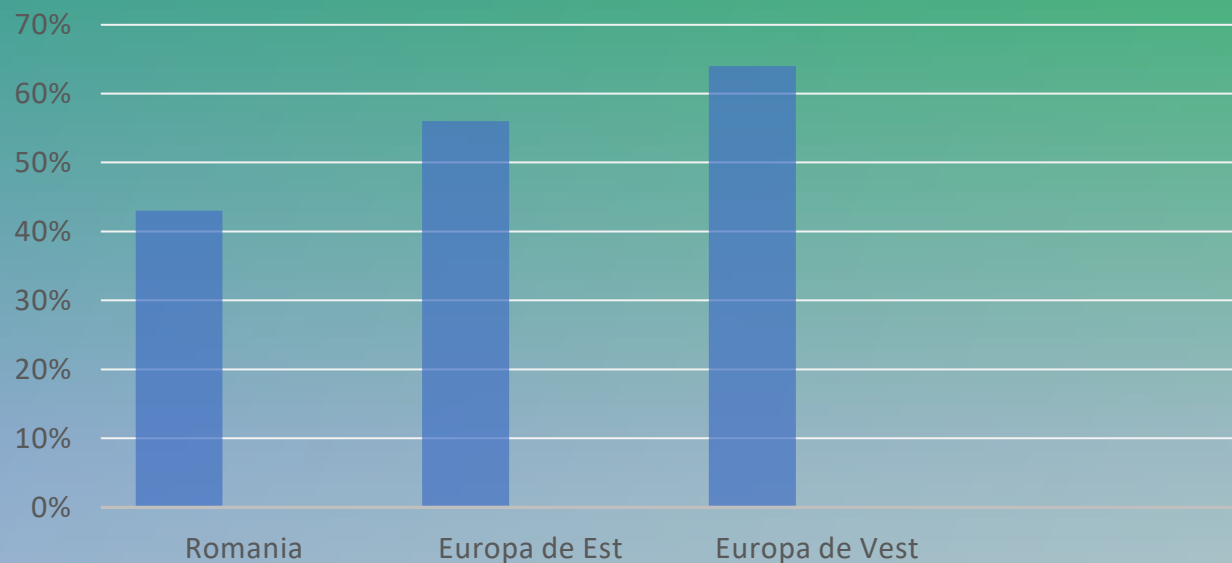
- Supraviețuirea medie a copiilor din rețeaua de oncologie pediatrică din **România** (pentru toate cancerurile) este de **69,1%**, în concordanță cu media regiunii **Europei de Est de 70%** (țările Europei de Est: Bulgaria, Ungaria, Polonia, Slovacia, Lituania, Estonia, Letonia), cu 10% mai mică decât media **Europei de Vest-80%**

Supraviețuirea medie in toate cancerurile



- În mod similar cu tendințele din regiune și cele la nivel mondial, ratele de supraviețuire diferă semnificativ în funcție de localizare (sub 60% în cancerule cu prognostic nefavorabil și peste 80% în cancerule cu prognostic favorabil, de exemplu limfomul Hodgkin, retinoblastomul, tumora Wilms)
- Decalajul Est-Vest se menține între 10 și 20% (în funcție de localizare) conform studiului EUROCORE 5. Un decalaj similar este între Europa și Statele Unite (în special pentru localizările cu prognostic nefavorabil: sistem nervos central, os, sarcoame)
- Cel mai mare decalaj dintre România și media regiunii se înregistrează în cazul tumorilor osoase (43% rata de supraviețuire în România pentru osteosarcom față de 56% media Europei de Est, respectiv 64,3% media europeană).

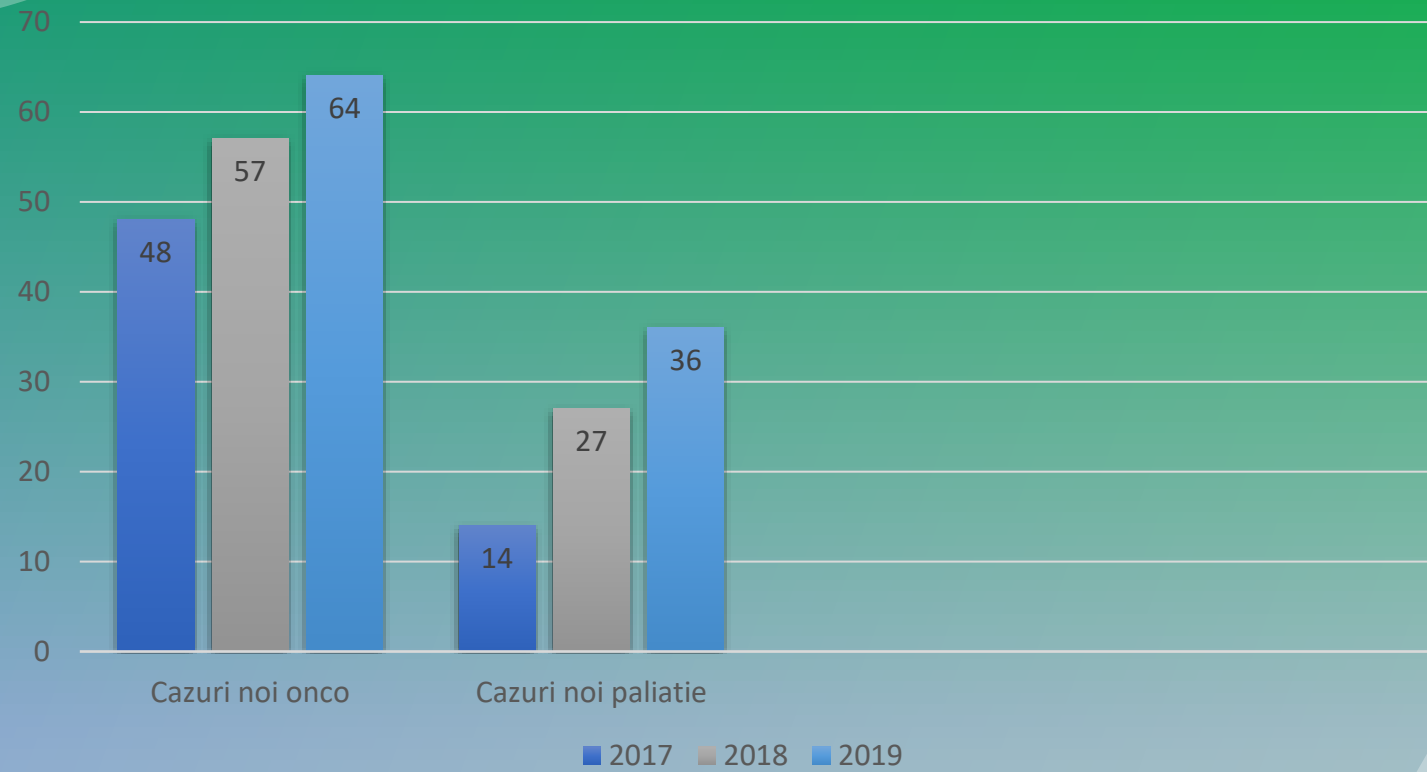
Supraviețuirea medie pentru osteosarcom



IN CLINICA NOASTRĂ:



ANALIZA CAZURILOR NOI ÎN CLINICA NOASTRĂ



DIFICULTĂȚI ALE SECȚIILOR DE ONCOPEDIATRIE

- Conform specialistilor EURO CARE, principalele probleme cu care se confruntă secțiile de oncopediatrie din România sunt:
 - Asigurarea medicației citostatice
 - Organizarea serviciilor multidisciplinare,
 - Întârzieri în diagnostic și tratament,
 - Dificultăți în managementul terapeutic și al efectelor secundare.
- Asigurarea cooperării multidisciplinare în rezolvarea cazurilor (mai ales cu specialitățile chirurgicale), a parcursului pacientului cu cancer de la copil-adolescent-adult (prin servicii dedicate) și a suportului sistematic pentru implementarea integrală a recomandărilor din ghidurile internaționale de profil (normare, sisteme informatice, suport logistic pentru îngrijirea pacienților etc.).

Îngrijirile paliative pediatrice sunt o subspecialitate emergentă care se concentrează pe obținerea celei mai bune calități a vieții pentru copiii cu condiții care pun viața în pericol și familiile lor.

Pentru a atinge acest obiectiv, persoanele care lucrează în acest domeniu trebuie să:

- definească clar populația deservită;
- să înțeleagă mai bine nevoile copiilor cu condiții care pun viața în pericol și ale familiilor acestora;
- să dezvolte o abordare care va fi adecvată în diferite comunități;
- să ofere îngrijire care să răspundă în mod adecvat suferinței;
- să dezvolte strategii avansate care sprijină îngrijitorii și furnizorii de servicii medicale;
- să promoveze schimbările necesare cultivând programe educaționale.

În ciuda acestor provocări, progresele în îngrijirea paliativă pediatrică au fost realizate într-o perioadă scurtă de timp; ne așteptăm la progrese mult mai mari pe măsură ce domeniul devine mai formalizat și se creează rețele de cercetare.

IN CLINICA NOASTRĂ:

- 5 paturi de ingrijiri paliative
- 1 medic cu specializare in ingrijiri paliative
- 5 asistente medicale cu studii medii (doua dintre ele in prezent sunt studente AMG)
- 3 infirmiere



- Categoria copiilor spitalizați cu boli oncologice prezintă cele mai multe decese anuale pediatrice, după patologia perinatală.
- Detaliile despre cum să se ofere asistență la sfârșitul vieții (EOL) nu sunt predate în mod constant personalului și, prin urmare, livrarea efectivă a îngrijirii EOL este adesea inconsistentă și invariabil asociată negativ cu sănătatea mintală pe termen lung atât a pacientului, familiei și furnizorilor de îngrijire.
- Este imperios necesară dezvoltarea unui cadru general-valabil în toate serviciile de îngrijiri paliative pentru optimizarea calității îngrijirilor EOL, care subliniază importanța sincronizării dintre echipa de îngrijire și familie la sfârșitul vieții unui copil.

IN CLINICA NOASTRĂ:

- În urma participării mele la seminarul ELNEC din Salzburg, anul acesta, am început să implementez la nivelul secției noțiunile învățate, să constientizez echipa de asistente și să le starnesc interesul pentru auto-perfecționare în domeniul paliatologiei
- Am efectuat o analiză a Planului de Îngrijire standard pe spital și am constatat o necesitate de a include în acest Plan și o anexă dedicată îngrijirilor paliative, mai ales pentru pacienții aflați în stadiu terminal.
- Am găsit deschidere la nivelul echipei de management a spitalului și vom implementa această anexă în cel mai scurt timp

- Comunicarea dintre pacienți, familii și furnizorii de servicii medicale este o componentă centrală a îngrijirii la sfârșitul vieții.
- Comunicarea asistentei medicale cu pacientul și familia lui în timpul îngrijirilor paliative (PC) și în îngrijirea la sfârșitul vieții (EOL) este un fenomen cu cercetări limitate. Nu este clar încă modul în care nivelul experienței în asistența medicală influențează perspectivele asistentelor care comunică în timpul EOL.
- Din studiile realizate până acum reiese clar că este deosebit de importantă comunicarea în cadrul echipei multidisciplinare de îngrijire a pacientului oncopediatic aflat în îngrijire paliativă, această comunicare realizându-se pe toate planurile și având în centrul ei pacientul.

Cresterea nivelului de pregătire și atragerea asistentelor medicale în cursuri de specializare, urmarea cursurilor de licență și apoi master în domeniul îngrijirii paliative rămâne, după părerea mea, cheia asigurării unei îngrijiri de calitate.

- Necesitatea schimbării curriculei în învățământul postliceal, prin introducerea mai multor ore de învățământ teoretic și clinic în modulul de Îngrijiri paliative din anul III de studiu.
- Introducerea de cursuri acreditate de OAMGMAMR pentru asistente medicale, cursuri realizate de lectori cu specializare în paliativ și însoțite de cursuri practice.
- Dezvoltarea în zonele rurale și mai greu accesibile a serviciilor de îngrijire la domiciliu
- Cresterea posibilității de adresabilitate a pacienților oncologici către centre medicale care au și unități de îngrijire paliativă.

Toate acestea vor ușura accesul pacientului oncopediatic la îngrijire de calitate și, implicit, îngrijire paliativă atunci când este necesar, nu doar în stadiul final al afecțiunii.

- Copiii cu condiții care limitează viața au deseori nevoi complexe, ceea ce face dificilă furnizarea de servicii satisfăcătoare de îngrijire.
- Există studii care au încercat să determine dacă serviciile oferite satisfac efectiv nevoile familiilor, explorând și identificând perspectivele părinților asupra nevoilor nesatisfăcute.

Rezultatele acestor studii sugerează multe nevoi nesatisfăcute din perspectiva părintelui, în mai multe aspecte ale standardelor de calitate și ale cadrelor de îngrijire paliativă ale copiilor. Sunt necesare cercetări suplimentare care explorează nevoile nesatisfăcute ale părintelui în serviciile de îngrijire paliativă.

O abordare realistă ne va face să înțelegem că nu se va putea obține un grad de 100% apreciere a îngrijirilor acordate, însă în perspectiva este de dorit obținerea unor nivele tot mai mari de apreciere din partea pacientului și a familiei.

- Percepțiile furnizorilor de servicii medicale despre îngrijirea paliativă la copiii cu cancer influențează managementul îngrijirii, în special decizia de integrare a îngrijirii paliative în stadiile timpurii de boala.
- Astfel, este crucial să înțelegem perspectivele furnizorilor de servicii de sanatate cu privire la integrarea timpurie a îngrijirilor paliative, astfel încât măsurile de a lua decizii de îngrijire în cunoștință de cauză să se bazeze pe acordul dintre opiniile lor.

- Ingrijirea pacienților pediatrici cu cancer și a familiilor acestora este complexă și evoluează rapid. În ciuda progreselor semnificative obtinute , simptomele bolii și complicațiile terapiei continuă să provoace suferințe care se pot îmbunătăți odată cu implicarea serviciilor de îngrijire paliativă pediatrică.
- Analiza datelor din studiile mentionate anterior relevă o variabilitate semnificativă atunci când se compară respondenții din toate categoriile profesionale și mediile de practică. În ciuda progresului în ceea ce privește disponibilitatea îngrijirii paliative pediatrice, furnizarea de îngrijire rămâne în neconcordanță cu recomandările actuale.
- Cunoștințele obținute din aceste studii subliniază rolul important pentru toți furnizorii de servicii medicale în susținerea programelor de îngrijire paliativa pediatrica, educarea publicului și angajarea implicării intenționate a serviciilor paliative în procesul îngrijirii pacienților oncologici pediatrici.

• Din studiile analizate (din pacate niciunul din Romania, însă situația este aceeași și la noi în țară, chiar mai acută) au rezultat ca și cauze ce duc la neincluderea la timp a îngrijirii paliative în tratamentul pacienților pediatriei oncologice următoarele:

- lipsa resurselor financiare,
 - lipsa de educație prealabilă în ceea ce privește îngrijirea paliativă pediatrică,
 - lipsa conștientizării politicilor și a elaborării politicilor de sănătate,
 - absența unui sistem de îngrijire de legătură bine stabilit la nivel național,
 - supravegherea psihosocială și profesională insuficientă pentru personal,
 - insuficiența personalului,
 - insuficiența infrastructurii spitalelor,
 - insuficiența comunicării faptice și emoționale între părinți și furnizorii îngrijirilor de sănătate,
 - aspectele culturale,
 - speranțele iraționale ale părinților și
 - „cele nerostite”.
- Toate acestea duc la o scădere a calității îngrijirilor acordate pacienților oncologici pediatriei și o scădere a calității vieții copilului bolnav prin controlul insuficient al durerii și al simptomelor asociate tratamentului oncologic.

- Este necesara o sensibilizare în ceea ce privește îngrijirea paliativă pediatrică în rândul politicilor de sanatate publica și al factorilor de decizie politică, ceea ce ar putea duce la creșterea resurselor financiare care, la rândul lor, ar putea fi folosite pentru îmbunătățirea îngrijirii , a infrastructurii spitalului și a sprijinului echipei .

- Este nevoie de mai multă flexibilitate in rândul factorii determinanți ai îngrijirii, de exemplu, în ceea ce privește realizarea mai frecventă a ședințelor de echipa, personalul angajat in servicii de îngrijire paliativă pe termen scurt pentru a evita fenomenul de burnout și mai buna coordonare dintre serviciile de internare și cele ambulatorii.

RESURSE

- Societatea romana de onco-hematologie pediatrica SROHP <https://www.srohp.ro/>
- <https://www.medichub.ro/>
- Registrul National al Cancerului la Copil in Romania (RNCCR)
- <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31478463/>
- <https://pubmed.gov>
- <https://w3.iss.it/site/EU5Results/>

VĂ MULȚUMESC!