



**MINISTERUL SĂNĂTĂȚII AL REPUBLICII MOLDOVA**

# **Îngrijiri paliative la copil**

**Protocol clinic național**

**PCN- 279**

**Chișinău 2017**

**Aprobat la ședința Consiliului de experți al Ministerului Sănătății al Republicii Moldova  
din 30.03.2017, proces verbal nr.1**

**Aprobat prin ordinul Ministerului Sănătății al Republicii Moldova nr. 329 din 28.04.2017  
„Cu privire la elaborarea Protocolului clinic național „Îngrijiri paliative la copil”**

**Elaborat de colectivul de autori:**

<b>Ornelia Ciobanu</b>	Medic pediatru
<b>Natalia Lișița</b>	Medic pediatru oncolog
<b>Andrei Bradu</b>	IP USMF „Nicolae Testemițanu”
<b>Cristina Derevenco</b>	FFMS „Angelus Moldova”
<b>Diana Gutium-Hîrcîială</b>	Asistent social, master în asistență socială

**Recenzenți oficiali:**

<b>Victor Ghicavii</b>	Catedră farmacologie și farmacologie clinică, USMF „Nicolae Testemițanu”
<b>Ghenadii Curocichin</b>	Catedra medicina de familie, USMF „Nicolae Testemițanu”
<b>Valentin Gudumac</b>	Catedră medicina de laborator, USMF „Nicolae Testemițanu”
<b>Vladislav Zara</b>	Agenția Medicamentului și Dispozitivelor Medicale
<b>Maria Cumpănă</b>	Consiliul Național de Evaluare și Acreditare în Sănătate
<b>Diana Grosu-Axenti</b>	Compania Națională de Asigurări în Medicină
<b>Ninel Revenco</b>	Departamentul Pediatrie, USMF „Nicolae Testemițanu”

CUPRINS

ABREVIERI FOLOSITE ÎN DOCUMENT.....	4
PREFAȚĂ.....	4
A. Partea Introductivă	
A.1.Diagnosticul.....	4
A.2.Codul bolii (CIM 10).....	4
A.3.Utilizatorii.....	4
A.4.Scopurile protocolului .....	
A.5.Data elaborării.....	4
A.6.Data revizuirii.....	4
A.7.Lista de autori și informația de contact.....	5
A.8.Definiții folosite în document .....	5
A.9.Informația epidemiologică.....	6
B.PARTEA GENERALĂ	
B.1.Nivel de asistență medicală primară și de ambulator.....	8
B.2.Nivel de asistență medicală spitalicească.....	10
B.3.Nivel de asistență medicală specializată de ÎPP.....	11
C.ALGORITM DE CONDUITĂ	
C.1.Algoritmul și etapele deservirii.....	13
C.2.DESCRIEREA METODELOR, TEHNICILOR ȘI A PROCEDURILOR	
C.2.1.Criterii de eligibilitate ale pacienților pentru ÎPP.....	14
C.2.2 Conduita pacientului.....	15
C.2.2.1 Acuze .....	16
C.2.2.2 Anamneza.....	16
C.2.2.3 Examen clinic obiectiv.....	17
C.2.2.4 Criterii de spitalizare și externare.....	18
C.2.2.5Tratament.....	19
C.2.2.6 Serviciile de suport psihologic, spiritual/religios/cultural, social .....	20
C.2.2.7 Îngrijiri în perioada terminală și doliu.....	22
C.2.2.8 Evoluție .....	23
C.2.2.9Supravegherea.....	23
D.RESURSELE UMANE ȘI MATERIALE NECESARE PENTRU RESPECTAREA PREVEDERILOR PCN.....	24
E. INDICATORII DE MONITORIZARE A IMPLEMENTĂRII PROTOCOLULUI.....	27
Anexe	
Anexa 1 Instrumente pentru măsurarea intensității durerii la copil .....	28
Anexa 2 Evoluția conceptuală a modelului ÎP .....	30
Anexa 3 Modele diferite de organizare a îngrijirilor paliative .....	31
Anexa 4 Posologie.....	32
Anexa 5 Informație pentru părinți .....	40
Anexa 6 Managementul cazului primar-identificat.....	41
Anexa 7. Fisa standardizata de audit medical bazat pe criterii pentru Ingrijiri paliative la copil.....	42
BIBLIOGRAFIE .....	43

## ABREVIERI FOLOSITE ÎN DOCUMENT

<b>ÎP</b>	Îngrijiri Paliative
<b>ÎPP</b>	Îngrijiri Paliative Pediatriche
<b>MS RM</b>	Ministerul Sănătății al Republicii Moldova
<b>SATI</b>	Secția de Anestezie Terapie Intensivă

<b>OMS</b>	Organizația Mondială a Sănătății
<b>EAPC</b>	Asociația Europeană de Îngrijiri Paliative (European Association for Palliative Care)
<b>TA</b>	Tensiunea arterială
<b>SaO2</b>	Saturația O2
<b>SC</b>	Subcutanat
<b>IV</b>	Intravenos
<b>NYHA</b>	New York Heart Association
<b>AINS</b>	Antiinflamatoare nesteroidiene
<b>PCN</b>	Protocol clinic național

## **PREFAȚĂ**

Protocolul național este elaborat în conformitate cu ghidurile internaționale actuale privind ÎPP și va servi drept bază pentru elaborarea protocoalelor instituționale. La recomandarea MS, pentru monitorizarea protocoalelor instituționale pot fi folosite formulare suplimentare, care nu sunt incluse în PCN.

### **A. PARTEA INTRODUCȚIVĂ**

#### **A.1. Diagnosticul:**

Exemple de diagnostic clinic:

1. Sarcom Ewing al osului femural pe stînga. Metastaze în osul parietal (**Cod CIM 10-C.40.2**)
2. Cardiomiopatia dilatativă. Insuficiența Cardiacă Clasa Funcțională III-IV NYHA (**Cod CIM 10-142.0**)
3. Amiotrofia spinală progresivă (**Cod CIM 10-G.12**)

#### **A.2. Codul bolii (CIM10) exemple: C.40.2, 142.0, G.12**

#### **A.3. Utilizatorii:**

- oficiile medicilor de familie (medicii de familie și asistentele medicilor de familie).
- centrele de sănătate (medicii de familie și asistentele medicilor de familie).
- centrele medicilor de familie (medicii de familie și asistentele medicilor de familie).
- secțiile asistență specializată de ambulatoriu ale spitalelor raionale (pediatrie).
- asociațiile medicale teritoriale (medicii de familie, medicii pediatri).
- secțiile de pediatrie, chirurgie, SATI ale spitalelor raionale, municipale și republicane pentru copii • instituții care prestează servicii de îngrijiri paliative.

Notă: Protocolul poate fi utilizat și de alți specialiști.

#### **A.4. Scopurile protocolului:**

- A îmbunătăți accesul la serviciile de ÎPP
- A facilita procesul de identificare precoce a pacienților ce necesită ÎPP
- A asigura acordarea serviciilor de înaltă calitate
- A asigura o abordare holistică și interdisciplinară pentru fiecare pacient paliativ
- A ameliora calitatea vieții pacienților





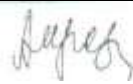

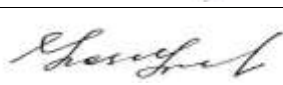
#### **A.5. Data elaborării protocolului: 2017**

#### **A.6. Data revizuirii următoare: 2019**

#### **A.7. Lista și informațiile de contact ale autorilor și ale persoanelor care au participat la elaborarea protocolului:**

<b>Nume</b>	<b>Functia</b>
Ornelia Ciobanu	Medic pediatru, specialist în îngrijiri paliative pediatrie
Natalia Lișița	Medic pediatru oncolog
Andrei Bradu	Medic, asistent universitar USMF „N. Testemițanu”, doctorant-cercetător
Cristina Derevenco	Asistentă medicală coordonatoare FFMS „Angelus Moldova”
Diana Gutium-Hîrcîială	Asistent social, master în asistență socială

## Protocolul a fost discutat și aprobat de:

Denumirea	Numele și semnătura
Comisia de specialitate a MS în Îngrijiri paliative	
Departamentul de Pediatrie USMF „N. Testemițanu”	
Asociația medicilor de familie	
Agenția Medicamentului	
Consiliul de experți al Ministerului Sănătății	
Consiliul Național de Evaluare și Acreditare în Sănătate	
Compania Națională de Asigurări în Medicină	

## A.8. Definițiile folosite în document

### Îngrijirea Paliativă

OMS definește îngrijirea paliativă ca fiind o abordare menită să amelioreze calitatea vieții pacienților (adulți și copii) și familiilor acestora, atunci când se confruntă cu probleme asociate bolilor amenințătoare de viață, prin prevenirea și înlăturarea suferinței, prin identificarea precoce, evaluarea și tratamentul corect al durerii și al altor probleme fizice, psiho-sociale sau spirituale.

Îngrijirea paliativă respectă dreptul pacientului la liberă alegere și sprijină familia să facă față problemelor practice, inclusiv celor legate de pierdere și suferință pe parcursul bolii persoanei apropiate și în cazul decesului acesteia. **ÎPP**

OMS specifică următoarele principii generale ce vizează copiii cu cancer și alte maladii cronice (OMS 1998a)

- Îngrijirea Paliativă Pediatrică constituie îngrijirea complexă fizică, mentală și spirituală a copilului, incluzând și sprijinul familiei
- IP pediatrică începe din momentul stabilirii diagnosticului și continuă indiferent dacă copilul beneficiază sau nu de tratament curativ
- Furnizorii de asistență medicală trebuie să evalueze și să atenueze suferința fizică, psihologică și socială a copilului
- Îngrijirea paliativă efectivă necesită o abordare multidisciplinară amplă, care include familia și face uz de resursele comunitare disponibile și poate fi implementată cu succes, în pofida resurselor limitate.

### Abordarea paliativă

Abordarea paliativă se adresează tuturor profesioniștilor ce furnizează servicii medicale copiilor și familiilor lor, a căror activitate nu se concentrează în principal pe acordarea de îngrijiri paliative, dar care au dobândit educație și instruire în îngrijirea paliativă (medici de familie, oncologi, pediatri, pediatri cu diverse subspecialități, nurse, specialiști în ÎP pentru adulți etc)

### ÎP specializată

Îngrijirea paliativă specializată este îngrijirea directă a pacienților și familiilor/îngrijitorilor acestora, precum și consultanță pentru nivelul ÎPP generală. Ea este asigurată de echipe interdisciplinare de profesioniști cu studii aprofundate în domeniul îngrijirilor paliative: medici, asistenți medicali, asistenți sociali, psihologi, kinetoterapeuți, clerici și alt personal competent în îngrijiri paliative.

## **Îngrijire de tip „respiro”**

Membrii familiei sau alți îngrijitori primari pot fi afectați de povara îngrijirii permanente la domiciliu. Îngrijirea de tip „respiro” poate oferi acestor pacienți și îngrijitorilor lor o pauză planificată sau neplanificată. Îngrijirea de tip „respiro” poate fi acordată în centre de zi, în unități cu paturi sau prin servicii specializate de îngrijire la domiciliu.

**Boli cu pronostic limitat** sunt definiți ca afecțiuni în urma cărora decesul prematur este consecința obișnuită, inevitabilă; (de exemplu, distrofia musculară Duchenne).

**Boli care amenință viața** sunt acele boli care prezintă o probabilitate ridicată de deces prematur cauzat de o boală gravă, dar unde există de asemenea o șansă de supraviețuire pe termen lung până la vârstă adultă (de exemplu, copiii care urmează tratament oncologic sau care sunt internați la terapie intensivă ca urmare a unei leziuni acute).

## **Interdisciplinar**

Model integrativ în cadrul caruia specialiști din diferite discipline conlucrează strâns în abordarea unei provocări comune, fiecare specialist își păstrează identitatea, dar, de asemenea, împărtășește unele metodologii și aspecte comune. Acest tip de colaborare este specific IPP.

**Copii:** persoane cu vârsta egală sau mai mică de 18 ani.

**Recomandabil:** nu are un caracter obligatoriu

## **A.9. Informația epidemiologică**

Potrivit estimărilor la nivel global din anul 2014, copiii reprezintă 30% din populația lumii sau circa 2,2 miliarde[13].

Datele epidemiologice existente în domeniul ÎPP prezentate de țările europene includ mortalitatea în urma maladiilor incurabile și prevalența cazurilor de maladii incurabile.

Astfel în Italia, Marea Britanie și Irlanda mortalitatea din cauza maladiilor limitante de viață și terminale constituie 1.0, 1.2 și respectiv 3.6 la 10000 anual, spectrul patologiilor fiind larg: boli neuromusculare, anomalii cardiace, insuficiența renală, anomalii cromozomiale, maladii ale sistemului sanguin și maladii oncologice. Se remarcă o diferență a ratei mortalității în funcție de vârstă. Astfel majoritatea deceselor survenite în fragedă copilărie apar în primul an de viață, fiind cauzate de cele mai dese ori de malformații congenitale și anomalii cromozomiale. Decesele survenite după vârsta de 5 ani sunt mai mult cauzate de maladiile sistemului nervos, cardiac sau oncologice.

Rata copiilor și adulților tineri ce necesită ÎP este de 10-16 la 10000 populație între 0-19 ani. ~30% suferă de cancer, 70% combinație de patologii, predominant neurodegenerative, metabolice și genetice[12].

În Republica Moldova nu sunt disponibile date statistice privind această categorie de pacienți, dar conform Biroului Național de Statistică în anul 2014 la 100 mii copii în vârstă de 0-17 ani au revenit în medie 10,9 cazuri noi de tumori maligne, iar principalele cauze de morbiditate rămân a fi afecțiunile din perioada perinatală, numărul copiilor majorându-se de la 10,1 mii în anul 2010 până la 12,8 mii copii în anul 2014. Pe parcursul anului 2014 au fost recunoscuți cu dizabilități primare 1,5 mii copii, iar în 2015-1, 6 mii copii. Cauzele predominante ale dizabilității primare rămân a fi malformațiile congenitale, deformațiile și anomalii cromozomiale ( 24,0% în anul 2014, 23, 9% în anul 2015), tulburările mentale și de comportament (19,9% în anul 2014, 21,7% în anul 2015) și bolile sistemului nervos (14,6% în anul 2014, 13, 9% în anul 2015)[13, 14].

## B.Partea Generală

### B.1. Nivel de asistență medicală primară (medic de familie) și de ambulatoriu (pediatru)

Descriere (măsuri)	Motive (repere)	Pași (modalități și condiții de realizare)
I	II	III
<b>1.Diagnosticare/Identificare precoce</b>	Copiii cu maladii incurabile vor fi luați la evidență cât mai precoce, astfel că îngrijirea paliativă va începe odată cu diagnosticarea bolii și va continua indiferent dacă copilul beneficiază sau nu de tratament curativ.	<b>Obligatoriu:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificarea beneficiarilor serviciilor de ÎPP (caseta 1, caseta 3)</li> <li>• Recunoașterea maladiilor limitante și amenințătoare de viață (caseta 2)</li> </ul> <b>Recomandabil</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Consultația altor specialiști</li> <li>• Investigații paraclinice (la necesitate)</li> </ul>
<b>2.Evaluarea</b>	Evaluarea holistică inițială, cât și evaluarea de etapă, identifică cele 4 aspecte: fizic, psihologic, social, spiritual, care definesc calitatea vieții pacientului. Evaluarea va fi efectuată în funcție de vîrstă și statutul neuro-cognitiv și va fi urmată de elaborarea, de comun acord cu pacientul și familia, a unui plan de acțiune ce va fi revizuit periodic, în funcție de evoluția bolii și necesități.	<b>Obligatoriu:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluarea pacientului conform aspectelor ÎPP și principiilor de evaluare (casetele 4, 5, 6)</li> <li>• Acuze, Anamneza (casetele 7,8,9)</li> <li>• Recunoașterea semnelor și simptomelor (caseta 8, 9)</li> <li>• Evaluarea durerii și altor simptome folosind instrumete de evaluare validate (caseta 6, caseta 11, anexa 1)</li> <li>• Examen clinic obiectiv (casetele 10, 11)</li> <li>• Aprecierea statutului funcțional</li> <li>• Consultația în cadrul serviciului de ÎPP specializat</li> </ul> <b>Recomandabil</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Estimarea indicațiilor pentru consultul altor specialiști</li> <li>• Solicitarea eventuală de examene complementare</li> </ul>
<b>3. Selectarea metodei de tratament: staționar/ambulator</b>	În funcție de maladie, nivelul de control al simptomelor, gravitatea bolii la moment, necesitatea investigațiilor suplimentare sau terapia curativă, se va aprecia necesitatea internării copilului și instituția ce va acorda ÎPP. De asemenea se va lua în considerație dorința pacientului și familiei.	<b>Obligatoriu:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluarea criteriilor de spitalizare (caseta 12)</li> </ul>
<b>4.Tratament</b>		
<b>4.1.Tratament curativ</b>	Odată identificați copiii cu maladii limitante și amenințătoare de viață vor fi referiți către specialiștii de profil, în vederea asigurării tratamentului curativ,	<b>Obligatoriu:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Consultația specialiștilor de profil</li> </ul>

	dacă acesta este posibil.	
<b>4.2 Tratament paliativ</b>	Scopul principal al tratamentului paliativ este obținerea celei mai bune calități posibile a vieții pacienților și a familiilor acestora, asigurarea unei asistențe complexe a bolnavului incurabil. Îngrijirea paliativă poate completa și îmbunătăți tratamentul curativ sau poate deveni principala activitate a îngrijirii. Îngrijirea paliativă pentru copii începe odată cu diagnosticarea bolii și continuă indiferent dacă pacientul copil beneficiază sau nu de tratament curativ.	
<b>4.2.1 Tratament simptomatic</b>	Pacientul și familia vor fi informați în privința opțiunilor terapeutice, astfel va fi luată decizia de comun acord.	<b>Obligatoriu:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inițierea tratamentului paliativ conform principiilor esențiale în managementul simptomelor (caseta 5)</li> <li>• Combaterea durerii (casetele 15,16, anexa 4)</li> </ul> <b>Recomandabil</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Consultația altor specialiști</li> </ul>
<b>4.2.2 Alte aspecte ale tratamentului paliativ</b>	În scopul ghidării psihice, psihologice și spirituale a pacientului cu maladie amenințătoare de viață și a familiei acestuia, precum și în vederea soluționării problemelor sociale, culturale, practice, medicul va folosi resurse comunitare (asistent social, psiholog, preot, voluntari, prieteni etc).	<b>Obligatoriu:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Abordarea tuturor aspectelor ale ÎPP (casetele 4,14,15,16,17, 18, 19, 20, 21)</li> </ul>
<b>5.Supravegherea</b>	Medicul de familie asigură supravegherea activă a tratamentului de susținere a pacientului în condiții de ambulator, conform indicațiilor medicale și recomandărilor incluse de către medicul specialist în ÎPP și/sau medicul curant din staționar.	<b>Obligatoriu:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Supravegherea copiilor cu maladii amenințătoare de viață (caseta 24)</li> <li>• Condiții de externare (caseta 13)</li> </ul>
<b>6.Asigurarea continuității serviciului de ÎPP</b>	Îngrijirea paliativă este prezentă în toate mediile de îngrijire medicală, astfel medicul de familie va asigura comunicarea și continuitatea îngrijirii paliative în mediile de îngrijire instituțională și la domiciliu. Se va organiza îngrijirea de tip “respiro” în mod planic sau de urgență.	<b>Obligatoriu:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Referirea pacientului către furnizorii de servicii ÎPP în funcție de necesități și disponibilitate, precum și doleanța pacientului și familiei (modele de organizare –anexa)</li> </ul>

## B.2. Nivel de asistență medicală spitalicească (spitale raionale, municipale)

Descriere (măsuri)	Motive (repere)	Pași (modalități și condiții de realizare)
--------------------	-----------------	--



I	II	III
<b>1.Diagnosticare/Identificare</b>	Îngrijirea paliativă pediatrică este destinată copiilor cu maladii incurabile progresive sau amenințătoare de viață și cu speranță de viață redusă, precum și familiilor lor. Pacienții vor fi identificați cât mai precoce pentru a putea asigura o abordare clinică complexă..	<b>Obligatori:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificarea beneficiarilor (caseta 1, caseta3)</li> <li>• Recunoașterea maladiilor limitante și amenințătoare de viață (caseta 2)</li> </ul> <b>Recomandabil</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Consultația altor specialiști</li> <li>• Investigații paraclinice (de laborator și instrumentale) la necesitate</li> </ul>
<b>2.Evaluarea</b>	Fiecare pacient va fi evaluat în particular și luată decizia în mod individual, în scopul de a obține cele mai bune rezultate clinice. Evaluarea va fi efectuată conform vârstei copilului și statutului neuro-cognitiv. Vor fi, de asemenea, apreciate așteptările pacientului și familiei referitoare la obiectivele îngrijirii.	<b>Obligatori:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluarea pacientului conform principiilor de evaluare (casetele 4,5, 6)</li> <li>• Acuze și anamneza (caseta 7, 8, 9)</li> <li>• Examen clinic obiectiv (caseta10, 11)</li> <li>• Recunoașterea semnelor și simptomelor (casetele 7, 8)</li> <li>• Evaluarea durerii și altor simptome folosind instrumente de evaluare validate (caseta 6, anexa 1)</li> <li>• Aprecierea statutului funcțional</li> <li>• Consultația în cadrul serviciului de ÎPP specializat</li> </ul> <b>Recomandabil:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Consultul altor specialiști</li> <li>• Examene complementare la necesitate</li> </ul>
<b>3. Tratament</b>		
<b>3.1Tratament curativ</b>	Metodele de tratament curativ vor fi discutate cu pacientul și aparținătorii, iar internarea va fi planică sau de urgență, concordată cu instituția care referă.	
<b>3.2Tratament paliativ</b>	Tratamentul paliativ în staționar poate avea drept scop furnizarea serviciului tip respiro aparținătorilor, managementul simptomelor greu de controlat sau necontrolate în condiții de domiciliu, supraveghere permanentă, tratament imposibil în condiții de ambulator din diverse motive etc. și se va asigura în contextul respectării valorilor culturale, religioase etc ale pacientului și familiei.	<b>Obligatori:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inițierea tratamentului paliativ conform principiilor esențiale în managementul simptomelor (caseta 14, 15)</li> <li>• Abordarea aspectelor ÎPP (caseta 4,caseta 5 )</li> <li>• Controlul durerii (casetele 14, 15, 16, anexa 4)</li> <li>• Managementul altor simptome</li> <li>• Evaluarea criteriilor de spitalizare (caseta 12)</li> <li>• Consultația în cadrul serviciului de ÎPP specializat</li> </ul> <b>Recomandabil:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Consultația altor specialiști de profil</li> </ul>
<b>4.Supraveghere</b>	Se va asigura supravegherea activă, permanentă a pacienților pe parcursul aflării în staționar, cu scop de	<b>Obligatori:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Recomandări în vederea supravegherii copiilor cu maladii</li> </ul>

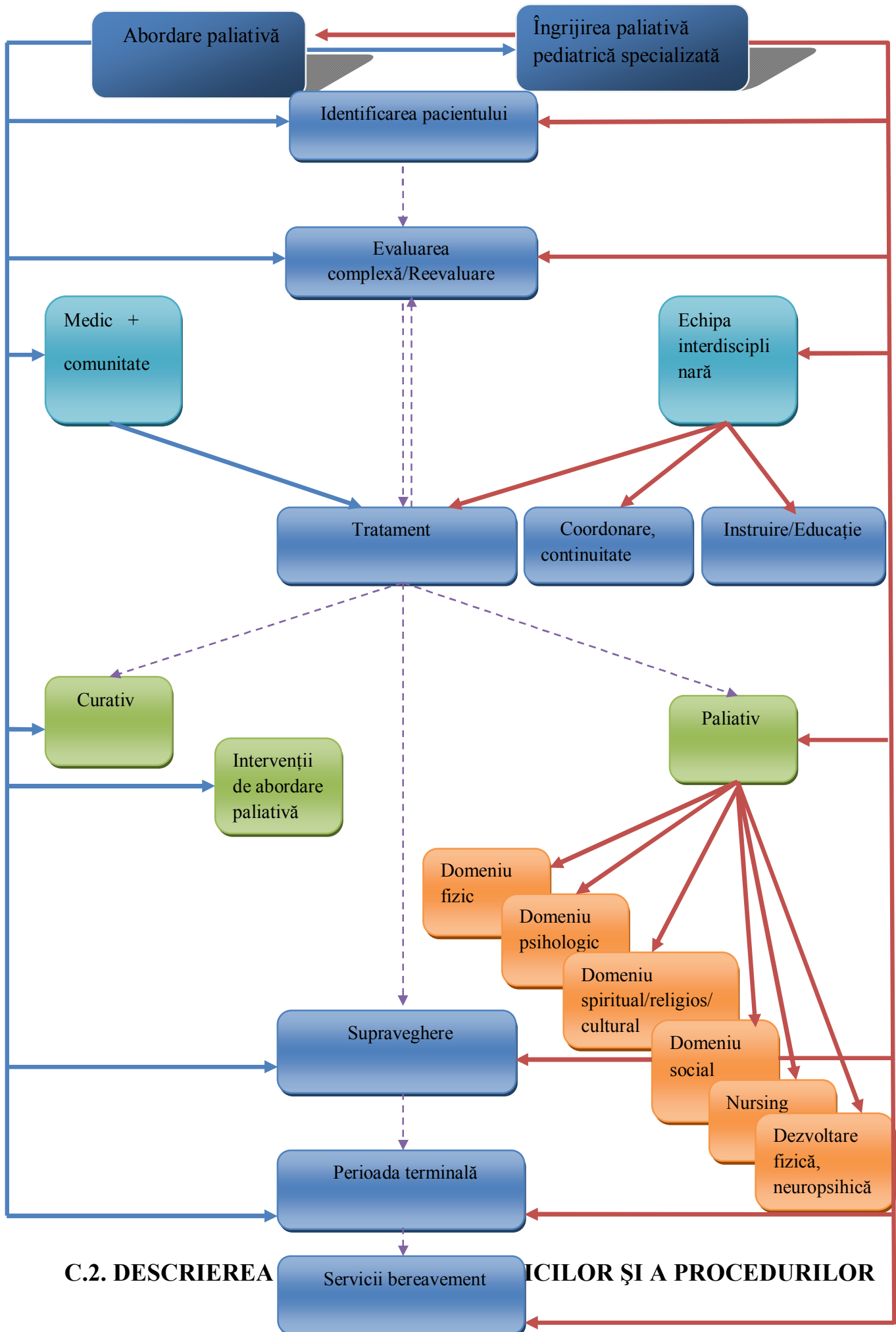
	prevenire și înlăturare a suferinței.	amenințătoare de viață (caseta 24)
<b>5. Asigurarea continuității serviciului de ÎPP</b>	Va fi asigurată interacțiunea dintre cadrele medicale din diferite servicii implicate în îngrijire, va fi concordată internarea și externarea pacientului, precum și transferul către altă instituție.	<b>Obligatoriu:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Referirea pacientului către furnizorii de servicii ÎPP în funcție de necesități și disponibilitate, precum și doleanța pacientului și familiei</li> <li>Criterii de externare(caseta 13)</li> </ul>

### B.3. Nivel de asistență medicală specializată de IPP

Descriere (măsuri)	Motive (repere)	Pași (modalități și condiții de realizare)
I	II	III
<b>1.Diagnosticare/Identificare</b>	Copiii referiți sau cei adresați direct vor fi înregistrați și luați la evidență cu stabilirea coordonatorului de caz și recomandarea nivelului de ÎPP potrivit. Pacientul va rămâne în îngrijirea serviciilor uzuale (medic de familie etc) sau va fi orientat către serviciile de ÎPP specializate în funcție de severitatea simptomelor, suferința emoțională sau lipsa suportului/rețelei sociale.	<b>Obligatoriu:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Identificarea beneficiarilor serviciilor de ÎPP (caseta 1,caseta 3)</li> <li>Recunoașterea maladiilor limitante și amenințătoare de viață (caseta 2)</li> </ul> <b>Recomandabil:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Consultația altor specialiști</li> <li>Investigatii paraclinice la necesitate</li> </ul>
<b>2.Evaluare</b>	Evaluarea inițială/ reevaluarea și documentarea în cadrul serviciului de ÎPP este una interdisciplinară, efectuată în timp optim, în funcție de vîrstă și nivelul neuro-cognitiv. Reevaluarea va fi efectuată la intervale de timp regulate prestabilite sau la necesitate. Evaluarea va fi documentată în fișa pacientului și urmată de elaborarea planului interdisciplinar de acțiuni. Elementul esențial este comunicarea și includerea pacientului și a familiei în procesul de evaluare și luarea deciziilor	<b>Obligatoriu:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Evaluarea pacientului conform principiilor de evaluare (caseta 5)</li> <li>Anamneza (caseta 9)</li> <li>Recunoașterea semnelor și simptomelor (casete 7, 8)</li> <li>Evaluarea durerii și altor simptome (casetele 6, 10, 11, anexa 1)</li> <li>Examen clinic obiectiv (caseta 10, 11)</li> <li>Aprecierea statutului funcțional</li> <li>Aprecierea dezvoltării copilului și asigurarea necesităților pentru creștere și dezvoltare (caseta 20)</li> </ul> <b>Recomandabil:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Consultația altor specialiști</li> <li>Solicitarea eventuală de examene complementare</li> </ul>

<b>3.Tratament paliativ</b>	Furnizarea de servicii specializate de îngrijiri paliative presupune activitatea unei echipe interdisciplinare multiprofesionale. Copiii au nevoie de servicii specializate furnizate de personal specializat în pediatrie.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asigurarea abordării interdisciplinare complexe a tuturor aspectelor de ÎP (casetele 4,14,15,16,17, 18, 19, 20, 21, 22)</li> <li>• Controlul durerii și altor simptome (casete 14, 15, 16, anexa 4)</li> <li>• Asigurarea îngrijirii în faza terminală (casete 21)</li> <li>• Sprijinirea familiei în perioada de doliu(casete 22)</li> </ul>
<b>4.Supravegherea</b>	Reevaluarea va fi efectuată la intervale regulate de timp sau la necesitate. Pacientul va fi supravegheat activ și se va interveni în funcție de necesități și evoluția bolii. Suportul pacientului și familiei va fi asigurat pe toată perioada bolii, perioada terminală, și va continua cu sprijinul familiei în perioada doliului.	<b>Obligatoriu:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Supravegherea copiilor cu maladii amenințătoare de viață (casete 24)</li> </ul>
<b>5.Asigurarea continuității serviciilor ÎPP.Coordonare</b>	Serviciile de ÎPP vor asigura continuitatea îngrijirilor între diferite nivele și pe parcursul întregii perioade de boală, starea terminală și perioada de doliu. Continuitatea îngrijirii va contribui la evitarea erorii și suferinței inutile a pacienților afectați de o boală incurabilă; Echipa de îngrijiri paliative colaborează cu îngrijitorii profesionali și informați pentru a asigura coordonarea, comunicarea și continuitatea îngrijirii paliative în mediile de îngrijire instituțională și la domiciliu. Prevenirea crizelor și a transferurilor inutile este un rezultat important al îngrijirii paliative. Coordonarea eficientă se obține cel mai bine prin intermediul coordonatorului de caz.	
<b>6.Educație și Instruire</b>	Rolul echipelor interdisciplinare de îngrijiri paliative de la acest nivel este de a oferi suport pentru: dezvoltarea de noi servicii și creșterea gradului de acoperire cu necesarul de servicii în republică, educarea și formarea resurselor umane necesare serviciilor de paliatie, cercetarea în vederea dezvoltării și promovării domeniului îngrijirilor paliative.	

## C. ALGORITMUL DE CONDUITA C1.Algoritmul si etapele deservirii



## C.2.1.Criterii de eligibilitate ale pacienților pentru ÎPP

### Caseta 1. Beneficiarii serviciilor de ÎPP

- Copii cu maladii cronice progresive (ex. boli neurodegenerative, insuficiențe de organ, maladii cardiace, pulmonare avansate etc. ) și familiile acestora
- Copii cu boli acute severe care amenință viața, unde reversibilitatea și vindecarea este posibilă, însă tratamentul și manifestările afectează calitatea vieții, și familiile acestora
- Copii cu condiții amenințătoare de viață și speranța redusă de viață în urma accidentelor și altor traume, și familiile acestora
- Copii cu handicap în dezvoltarea fizică și intelectuală care prezintă complicații grave sau amenințătoare de viață, și familiile acestora
- Copii cu malformații congenitale sau dizabilități multiple dependenți de alte persoane în activitățile lor cotidiene, și familiile acestora

Copii aflați în faza terminală a maladii, vindecarea cărora e puțin probabilă și pentru care ÎP intensă este unica opțiune, și familiile acestora

### Caseta 2. Categorii de boli cu prognostic limitat și boli care amenință viața (*Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their families*) / RCPCCh, UK 2003)

Îngrijirea paliativă destinată copiilor și adolescenților poate fi rezumată în patru categorii ale maladiilor:

**Grup 1:** Afecțiuni incurabile pentru care tratamentul curativ ar putea fi fezabil, dar poate eșua

- cancer
- infecții
- insuficiența cardiacă, hepatică, renală
- traume

**Grup 2:** Afecțiuni unde moartea prematură este inevitabilă, dar perioade îndelungate de tratament intensive pot îmbunătăți prognosticul de viață și calitatea vieții

- distrofia musculară
- fibroza chistică
- prematuritate extremă
- anomalii cardio-vasculare
- HIV/SIDA
- maladii gastrointestinale severe sau malformații-gastroschizis
- epidermoliza buloasă
- insuficiența renală în cazul în care transplantul sau dializa nu sunt disponibile sau indicate

**Grup 3:** Afecțiuni progresive fără opțiuni de tratament curativ, tratamentul paliativ fiind unica opțiune . Evoluția este îndelungată.

- anomalii cromozomiale
- boala Batten
- maladii metabolice progresive
- osteogeneza imperfecte grad sever
- maladii metabolice progresive

**Grup 4:** Afecțiuni ireversibile dar non-progresive care duc la complicații și probabilitate de deces prematur (paralizia cerebrală severă, handicapuri multiple în cazul afectării cerebrale sau a maduvei spinale, afectare hipoxică, anoxică a creierului, sechele neurologice severe ale infecțiilor diverse malformații congenitale, maladii genetice, prematuritate)

### **Caseta 3. Alte criterii de eligibilitate ale pacienților cu nevoi de îngrijire paliativă**

Nu doar diagnosticul constituie un criteriu de eligibilitate a beneficiarilor în cadrul serviciului de ÎPP  
Alte criterii de eligibilitate a copiilor care necesită ÎP pediatrie sunt:

- Evoluția bolii
- Situația clinică curentă
- Opțiunile terapeutice
- Resursele sistemului de sănătate local

Disponibilitatea ÎPP

## **C.2.2 Conduita pacientului**

### **Caseta 4. Aspecte ale ÎPP**

ÎP acordată copilului și familiei se focusează pe promovarea următoarelor aspecte:

- Aspectul fizic
- Aspectul psihologic
- Aspectul social
- Aspectul spiritual/religios
- Dezvoltarea copilului (fizică, cognitivă, neuro-psihică)
- Îngrijirea terminală
- Îngrijirea în perioada de doliu

Desfășurarea ÎPP va avea loc într-o ambianță sigură și respectuoasă față de valorile și preferințele pacientului și familiei..

### **Caseta 5. Principii de evaluare**

Evaluarea inițială va fi efectuată ținând cont de vârsta și nivelul de dezvoltare neuro-cognitivă a copilului și va include:

- Anamneza
- Statutul medical curent al pacientului: simptome fizice și psihologice, examen obiectiv desfășurat
- Diagnosticul complet, teste de laborator, alte investigații
- Intervenții curative, răspuns la tratamentul anterior, răspuns la tratamentul curent
- Examinarea actelor medicale
- Statutul funcțional
- Dificultăți sociale, spirituale, psihoemoționale, culturale
- Așteptările și preferințele pacientului și familiei

Evaluarea se va termina cu elaborarea unui plan de îngrijire.

### **Caseta 6. Definierea criteriilor și selectarea unui instrument de măsurare a durerii**

Durerea este unul dintre simptomele cele mai frecvent raportate la sfârșitul vieții și este de multe ori o teamă semnificativă pentru pacienții cu boli limitante de viață.

Într-un cadru clinic, selectarea scalelor de durere și a instrumentelor de măsurare a durerii ar trebui să fie ghidate de următoarele criterii:

- corespunzător categoriei de vârstă, nivelului de dezvoltare și contextului socio-cultural, și acoperă toate dimensiunile durerii persistente la copii;
- ușor de înțeles și de explicat unui copil, părinți / îngrijitori și furnizori de servicii de sănătate;
- proces de notare facil, scurt și rapid;
- datele obținute sunt înregistrare și ușor de interpretat;
- ușor accesibile și necostisitoare;
- au nevoie de materiale sau echipament minim cum ar fi hârtie, creion, culori, etc .;
- în cazul unui instrument reutilizabil- ușor de dezinfectat;
- ușor de transportat;
- bazate pe dovezi (valabilitate, fiabilitate, receptivitate la schimbare, interpretabilitate și fezabilitate stabilite prin cercetare); testat în mai multe limbi și culturi și utilizate pe scară largă.

## **C.2.2.1 Acuze**

### **Caseta 7. Simptome fizice și psihologice întâlnite frecvent în ÎPP**

Asigurarea confortului fizic reprezintă o caracteristică de bază a ÎPP.

Vor fi evaluate următoarele semne și simptome, întâlnite frecvent în ÎPP:

- Durerea
- Sistem cardio-respirator: tuse, dispnee, sughit, detresa/ insuficiența respiratorie, hipersecreții, edeme
- Sistem gastro-intestinal: greața, voma, constipația, ocluzia intestinală, diareea, halena
- Fatigabilitatea
- Hematologic: hemoragia, anemia
- Dermatologic: prurit, escare, infecții ale pielii
- Nutrițional: anorexia, cașexia
- Febra/ infecția
- Mobilitatea: slăbiciuni, contracturi
- Neurologic: convulsii, nivelul conștiinței, incontinența, mobilitate, spasme musculare, dereglări de deglutiție, ale vorbirii
- Psihologice: depresia, insomnia, anxietatea, agitația, confuzia

Va fi asigurat managementul și altor semne și simptome prezentate de pacient și/ sau familie

### **Caseta 8. Identificarea semnelor și simptomelor în faza terminală a vieții**

Pregătirea de deces este o parte integrală a ÎPP.

Simptomele fizice și psihologice asociate cu faza finală a vieții și decesul vor fi anticipate, discutate cu familia și abordate efectiv.

Echipa interdisciplinară va recunoaște, evalua și va gestiona semnele și simptomele pacientului în faza terminală a vieții, corespunzător necesităților fizice, psihosociale, spirituale și culturale ale pacientului și familiei.

Cele mai frecvente semne și simptome în perioada terminală a vieții la copii sunt, mai mult sau mai puțin, asemănătoare cu cele ale adulților și sunt următoarele:

- Respirație zgomotoasă, acumularea secrețiilor în faringe, respirație frecventă, superficială și iregulată, alternată cu apnee periodică (respirație Cheyne-Stokes)
- Schimbări oculare (privire fixă, midriază, ochi înfundați, exoftalm)
- Fatigabilitate constantă, agitație, neliniște, confuzie, semiconștientă sau inconștientă, halucinații
- Aritmie
- Afectarea circulației sanguine periferice (extremitățile: picioarele, miinile, fața pot deveni reci, pale sau cianotice ), hiperhidroza, fluctuații ale temperaturii corporale
- Incontinența urinară sau fecală

## **C.2.2.2 Anamneza**

### **Caseta 9. Recomandări în culegerea anamnezei**

Culegerea informației privind pacientul se va efectua în contextul relației medic-copil-familie. Vor fi luate în vedere:

- Istoricul maladiei actuale: debutul bolii, simptomatologia, alura evolutivă
- Intervenții curative, teste de laborator, alte investigații
- Răspuns la tratament anterior, răspuns la tratament curent
- Efecte adverse ale tratamentelor
- Eșecul terapeutic
- Comorbidități

Istoricul vieții: antecedente heredocolaterale și personale patologice, medicale și chirurgicale, fiziologice, reacții alergice

## **C.2.2.3 Examen clinic obiectiv**

## **Caseta 10. Examenul clinic obiectiv**

- ✓ Starea generală cu detalizarea:
  - Atitudinii pacientului
  - Conștiinței, dispoziției
  - Somnului;
  - Apetitului
- ✓ Date antropometrice cu aprecierea dezvoltării fizice (creșterea staturo-ponderală)
- ✓ Dezvoltarea psihomotorie și aprecierea comportamentului
- ✓ Examenul clinic sistemic desfășurat
- ✓ Examine specifice în funcție de maladie

Măsurători :

Orice examen clinic al unui copil trebuie să cuprindă datele/măsurătorile următoare (în cifre):

- Talia
- Greutatea
- Perimetrul cranian (înainte de vârsta de trei ani)
- Temperatura
- Pulsul
- Presiunea arterială

Frecvența respiratorie (în caz de detresă respiratorie)

## **Caseta 11. Modificări comportamentale și fizice în evaluarea durerii**

Indicatori comportamentali:

- Mișcările corpului/poziția corpului și a membrelor
- Tulburări de ventilație
- Expresii faciale
- Plînsul
- Reacția la examinare și nursing

Indicatori biologici:

- Frecvența cardiacă
- TA
- Frecvența respiratorie
- Sa O<sub>2</sub>
- Transpirații
- Hipertensiune intracraniană

Comportamentul la copiii cu durere cronică poate include:

- postură anormală
- teama de a fi mutat
- lipsa de expresie facială
- lipsa de interes în mediul înconjurător
- liniște nejustificată
- iritabilitate crescută
- stare de spirit scăzut (indispoziție)
- perturbarea somnului
- furie
- modificări ale apetitului
- rezultate școlare slabe
- copiii subalimentați și cei cu deficite neurologice severe nu își pot exprima durerea prin expresii faciale și plîns, ci prin scîncet slab sau gemete, iar răspunsul fizic poate fi limitat din cauza subdezvoltării și apatiei

Îngrijitorii sunt de multe ori principala sursă de informare, în special pentru copiii în vîrsta preverbală.

Caracteristicile durerii se pot schimba în timp și este foarte importantă



#### C.2.2.4 Criterii de spitalizare și externare

##### **Caseta 12. Criteriile de spitalizare**

Documentarea criteriilor de selecție pentru spitalizare pentru fiecare caz în parte, oncologic sau non-oncologic, se va face pe baza dosarului medical al pacientului și a examinării acestuia.

- Evoluție progresivă cu înrăutățirea simptomelor și/sau a valorilor analizelor și/sau scăderea statusului funcțional
- Stadiul sever sau final la diagnosticul inițial
- Sindrom hipooanabolic și handicap nutrițional critic în timpul unei boli progresive cu/sau disfagie ireversibilă
- Prezența comorbidităților severe
- Sindrom dureros acut/cronic ireductibil
- Supraveghere medicală continuă, inclusiv pentru situații de urgență
- Îngrijire tip “respiro”
- Urgențe medico-chirurgicale
- Evoluția negativă, severitatea semnelor și simptomelor prezente la pacient
- Nevoia analizelor și investigațiilor diagnostice suplimentare
- Instalarea gastrostomelor, colostomelor, traheostomelor etc.
- Tratament imposibil în condiții de ambulator din diverse motive
- Proceduri speciale în terapia durerii
- Măsuri de reabilitare

##### **Caseta 13. Condiții de externare**

Externarea pacienților se face în următoarele condiții și cu respectarea următoarelor proceduri:

- În situația în care starea de sănătate a pacientului necesită transferul către o unitate sanitară specializată;
- În situația în care externarea este solicitată de către medicul curant sau aparținător;
- În situația în care pacientul se află în faza terminală și dorește transferul sau la domiciliu sau într-o altă clinică;
- Numai însoțit de biletul de externare, scrisoarea medicală către medicul de familie și recomandările medicilor de specialitate privind medicația și tratamentul post-spitalizare;

În toate cazurile este prioritară dorința pacientului și a familiei.

Locul preferat de îngrijire este la domiciliu.

#### C.2.2.5 Tratament

##### **Caseta 14. Principii esențiale în managementul simptomelor**

Aspectul fizic constă din evaluarea și tratamentul simptomelor fizice utilizând metode și instrumente adecvate și validate. Managementul simptomelor include tratamentul farmacologic, intervențional, comportamental și complementar.

##### **Principii esențiale în managementul simptomelor:**

- Orice copil trebuie să aibă acces la tratamentul profesionist al simptomelor 24h, 365 zile/an
- Managementul simptomelor va fi realizat prin mijloace acceptate de pacient și familie
- Tratarea cauzei principale poate asigura, în unele cazuri, și controlul simptomelor
- Terapia fizică, comportamentală, cognitivă, psihoemoțională, spirituală, de suport va fi combinată cu tratamentul farmacologic adecvat al simptomelor
- Tratamentul simptomelor persistente va fi efectuat prin intermediul terapiei medicamentoase la intervale regulate
- Simptomele severe și necontrolate vor fi considerate urgențe medicale care necesită intervenții active adecvate
- Căile de administrare a medicamentelor dureroase și invazive vor fi evitate pe cât e posibil
- Efectele adverse ale medicamentelor vor fi anticipate și tratate activ

### Caseta 15. Principiile tratamentului farmacologic al durerii persistente la copii

Durerea este unul dintre simptomele cele mai frecvent întâlnite în ÎPP.

Managementul eficient al durerii implică evaluări frecvente, cunoașterea posologiei preparatelor antalgice și medicamentelor adjuvante, precum și de comunicare cu pacientul și familia.

Utilizarea corectă a medicamentelor analgezice va ameliora durerea la majoritatea copiilor cu durere persistentă și se bazează pe următoarele concepte-cheie:

- tratarea durerii conform strategiei în trei trepte
- dozare la intervale regulate
- utilizarea căii de administrare adecvate, acceptabilă de pacient
- adaptarea tratamentului la fiecare copil în parte

Ultimele trei principii au fost introduse de OMS în 1986, ca fiind: "la ceas", "prin gură" și "individual", adaptarea tratamentului la fiecare copil în parte

### Caseta 16. Controlul durerii- strategie în trei etape

Se recomandă să utilizați tratamentul analgezic în trei etape în funcție de severitatea durerii la copil:

**Etapa 1** -: durere ușoară -AINS (acetaminofen, ibuprofen)

Antiinflamatoare nesteroidiene în controlul durerii ușoare la copii:

Medicament (forma per orală)	Nou-nascuți (0-29 zile)	Copii pînă la 3 luni de viață	Copii 3-12 luni, copii 1-12 ani	Doza maximă în 24h
Paracetamol	5–10 mg/kg fiecare 6–8 h	10 mg/kg fiecare 4–6 h	10-15mg/kg fiecare 4–6 h	4 doze/zi
Ibuprofen			5–10 mg/kg fiecare 6–8 h	40 mg/kg/zi

**NB!** Copiii care sunt subnutriți, mai susceptibili la toxicitatea medicamentelor în regimuri de dozaj standard

**Etapa 2** – durere moderată

Dacă severitatea durerii este evaluată ca fiind moderată se va recomanda tramadol, codeina

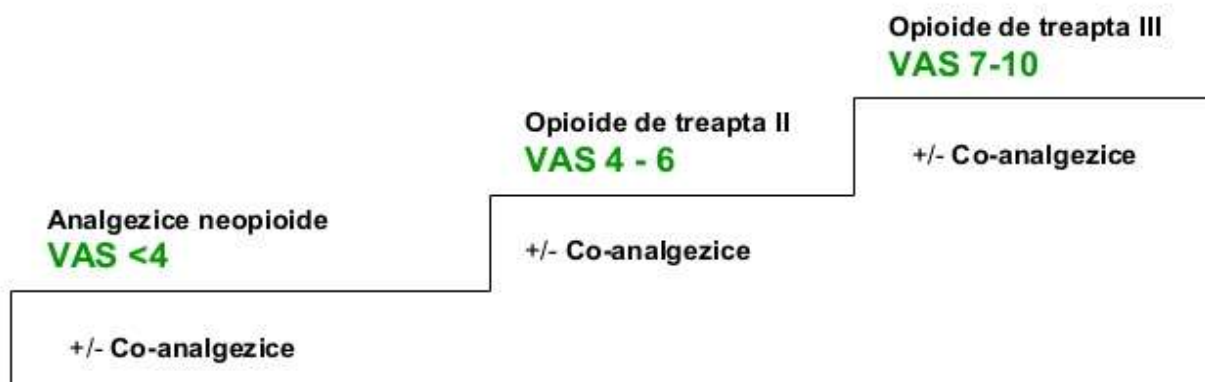
**Etapa 3** – durerea severă - Opioid (morfină, fentanil)

Dacă severitatea durerii este evaluată ca fiind severă, este necesară administrarea unui opioid puternic.

Morfină este medicamentul de elecție (standardul de aur) pentru a doua etapă, cu toate că alte opioide puternice trebuie luate în considerație și puse la dispoziția pacientului pentru a asigura o alternativă la morfină în caz de efecte secundare intolerabile. Vor fi luate în considerație preparatele ca: fentanil, hidromorfonă, metadonă și oxycodon ca alternativa morfinei.

În cazul durerii neuropate vor fi incluse în tratament medicamentele adjuvante.

# Scara de analgezie OMS



WHO Cancer Pain Relief 1980

## C.2.2.6. Serviciile de suport psihologic, spiritual/religios/cultural, social

### Caseta 17. Aspectul psihoemoțional

În plus față de simptome fizice, îngrijirea paliativă are ca scop de a evalua și trata preocupările psihosociale și spirituale. Pentru pacienții copii ce beneficiază de îngrijiri paliative, nevoile psihologice, emoționale și spirituale depind de stadiul de dezvoltare neuro-cognitiv și a relațiilor sale extinse în familie și comunitate. Părinții și familiile pacienților cu boli amenințătoare de viață se confruntă cu multe provocări, cum ar fi:

- izolarea socială,
- temerile cu privire la un viitor necunoscut,
- luarea deciziilor dificile,
- mânia legată de întârzierea diagnosticului,
- eșecul terapeutic,
- desfigurări
- teama de durere și/sau moarte
- senzația de neajutorare
- abordarea preocupărilor practice ale vieții cotidiene

Pentru a răspunde nevoilor psihosociale a pacientului, trebuie să se ia în considerare nivelul de dezvoltare al copilului:

- Sugarii și copiii cu capacitatea verbală limitată și fără vreun concept despre moarte depind de senzații și relația fizică din ambianța lor. O mare parte din sprijin va fi asigurat prin mângâiere și alint.
- Copiii preșcolari pot crede că moartea este o stare reversibilă. Acești copii nu sunt capabili de a conceptualiza propria lor moarte. Copiii în această etapă pot beneficia, în prezența părinților, de explicații clare, lipsite de ambiguitate cu privire la ceea ce se întâmplă cu ei.
- Copiii de vîrsta școlară mică prezintă concepte asemănătoare vârstei adulte în privința morții și încep să înțeleagă propria lor mortalitate. În această etapă, intervențiile importante ar putea include sprijinirea eforturilor unui copil de a înțelege situația, a permite copilului de a participa la deciziile medicale atunci când este cazul.
- Adolescenții pot avea concepte sofisticate despre moarte, dînd conotații abstracte. Pentru pacienții adolescenți e important a refortifica aprecierea de sine, respectarea vieții private și a permite participarea la

deciziile medicale.

Sprijinul psiho-social pentru copii se extinde dincolo de abordarea conceptelor de moarte și decizii medicale. Prin concentrarea atenției asupra unor obiective personale se poate maximiza calitatea timpului petrecut cu familia și prietenii.

Suport psihosocial pentru părinții și familia, de asemenea, pot lua diverse forme, în funcție de resursele unei familii, conectare la familia extinsă sau comunitatea, și contextul cultural. Programele de îngrijire paliativă pediatrică oferă o gamă largă de servicii, inclusiv consiliere sau referiri la o consiliere de caz, asistența în preocupările practice ale vieții cotidiene și suport în perioada de doliu.

### **Caseta 18. Serviciile de suport spiritual/religios/cultural**

Serviciile de suport spiritual/religios sunt esențiale în îngrijirea pacienților și familiilor pentru a face față efectelor bolii incurabile grave, decesului și doliului.

Impactul religiei și spiritualității este semnificativ și vine să susțină emoțional pacientul și familia acestuia, fără însă o rețetă unică pentru a răspunde nevoilor spirituale. Nevoile spirituale ale unui pacient sunt definite în funcție de stadiul de dezvoltare și de mediu.

Serviciile de îngrijire spirituală / religioasă sunt asigurate de preot/cleric sau de o persoană cu experiență și calificare similară și pot cuprinde: consiliere, rugăciune, servicii spirituale religioase specifice, ascultare și prezență activă, meditație, participare la servicii de înmormântare și funerare.

Copiii și familiile acestora fac parte din diverse medii culturale și lingvistice și necesită abordare apropiată culturii lor. Se va recurge la colaborarea cu profesioniști din comunitatea culturală respectivă. Specialiștii ce oferă ÎPP vor promova parteneriatul cu părțile interesate din diverse comunități culturale și lingvistice, asigurându-se că va fi prestat serviciul la timpul și locul potrivit.

Pe parcursul evaluării echipa interdisciplinară stabilește identitatea culturală, preocupările și necesitățile culturale, având în vedere că acestea pot varia în diverse comunități.

Tot personalul va exprima, în mod constant, respect față de percepțiile culturale, preferințele, practicile în vederea maladiei, dizabilității, tratamentului, deciziilor pacientului și familiei. Personalul va comunica într-un limbaj clar pentru pacient, în caz de necesitate, vor fi adaptate politicile și procedurile, pentru a fi cât mai accesibil populației multiculturale.

### **Caseta 19. Aspect social al ÎPP**

Fiecare pacient și familie au o structură socială unică, individuală. Evaluarea aspectelor sociale este responsabilitatea echipei interdisciplinare care include specialiști în domeniul social al îngrijirilor.

Asistența socială are un rol important în evaluarea psihosocială a pacientului, consilierea pacientului și a familiei și acordarea sprijinului spiritual: întocmește ancheta socială, facilitează accesul la resurse de sprijin, vizitează și consiliază familia îndoliată, identifică și acordă suportul în vederea soluționării dificultăților de ordin social, solicită preotul sau pastorul la cererea pacientului.

Elementele de evaluare socială includ:

- Structura familiei, funcția: rolul în familie și schimbarea rolurilor în familie, comunicare, modele de luare a deciziilor, pierderea statutului social, frica de dependență
- Puncte forte și vulnerabile în cadrul familiei: rețea de suport social și cultural, efectele maladiei asupra vieții private, riscul de abuz, abandon sau neglijare, izolare, ocuparea forței de muncă sau roluri profesionale în cadrul familiei, pierderea venitului, activități recreative
- Amplasarea geografică, regimul și mediul de viață, educație
- Necesitățile de îngrijire, capacitatea și disponibilitatea membrilor familiei precum și percepțiile pacientului și familiei în această privință
- Necesități și posibilități în vederea modificării spațiului, adaptarea mediului, transport etc.

Planul de asistență socială va reflecta cultura pacientului și familiei, valorile, preferințele, scopurile, ce se pot schimba pe parcursul ÎPP. Echipa interdisciplinară va interveni pentru a asigura bunăstarea socială și capacitatea pacienților și familiilor de a face față dificultăților.

### **Caseta 20. Dezvoltarea copilului**

Copiii și adolescenții sunt în proces de dezvoltare fizică, emoțională, cognitivă și spirituală. În funcție de nivelul dezvoltării copilului prezintă diferite aptitudini, probleme, dar și necesități fizice, emoționale, precum și înțelegerea bolii, morții.

- Vor fi evaluate și acoperite necesitățile în dezvoltarea fizică (conform tabelelor cu percentile) și neuropsihică, motorie a pacienților și introduse în planul de îngrijire
- Aparținătorii vor adapta mediul de îngrijire în sprijinul dezvoltării copiilor cât mai aproape de normele de dezvoltare
- Părinții vor fi instruiți pentru a îmbunătăți abilitățile necesare a copilului cu maladie amenințătoare de viață
- Școlarizarea va fi asigurată și adaptată pentru a satisface nevoile copilului
- Îngrijitorii vor identifica diverse metode de comunicare verbale, non-verbale adecvate nivelului de dezvoltare și stilului de comunicare al copilului

Fraților li se va oferi suport prin consultații individuale, întâlniri în grup sau vor fi referiți către psihologii sau psihiatri conform programelor de sănătate mentală

### C.2.2.7. Îngrijiri în perioada terminală și doliu

#### Caseta 21. ÎPP terminală

Pregătirea de deces este o parte integrală a ÎPP.

Echipa interdisciplinară va identifica, și va asigura controlul simptomelor de la sfârșitul vieții, satisfacând necesitățile fizice, psihologice, spirituale, sociale și culturale.

Simptomele fizice și psihologice asociate cu faza finală a vieții vor fi anticipat discutate cu familia și abordate efectiv. Se va elabora și implementa un plan de ÎPP ce va include prevenirea și tratamentul imediat al simptomelor prezente, preferințele pacientului și familiei în ce privește locul îngrijirilor, precum și respectarea dorinței ce ține de alte proceduri și tratamente.

Este esențial ca echipa interdisciplinară să acorde ÎP în conformitate cu valorile, preferințele și convingerile pacientului și familiei pentru a asigura o moarte liniștită, demnă.

Scopurile:

- Îngrijirea constantă de înaltă calitate
- Acceptarea preferințelor pacienților
- Planificarea și anticiparea necesităților
- Îmbunătățirea încrederii și lucrului de echipă
- Îngrijiri preponderent la domiciliu versus spital

#### Caseta 22. Suport în perioada de doliu

Decesul unui copil este identificat ca un risc pentru apariția unor reacții complexe de durere și dezvoltare.

Serviciile de suport în perioada de doliu sunt recunoscute ca o componentă de bază a serviciilor de îngrijire paliativă.

Evaluarea riscului de durere în perioada de doliu este un lucru de rutină și se va efectua permanent de-a lungul traiectoriei bolii, recunoscând aspectele legate de pierdere și durere asociate unei boli incurabile.

Serviciile de suport sunt puse la dispoziția familiei după decesul pacientului.

Îngrijirea paliativă oferă sprijin familiei și îngrijitorilor apropiați pe perioada bolii pacientului, îi ajută să se pregătească pentru pierderea viitoare și continuă să ofere sprijin pe perioada doliului, după decesul pacientului, dacă este solicitat sprijinul.

Serviciile de bereavement pot cuprinde:

- suportul familiei înainte și după decesul pacientului,
- consiliere individuală și familială,
- corespondență/ telefoane/vizite la familiile îndoliate,
- consiliere spirituală și pastorală,
- grupuri de sprijin,
- legătură cu alte surse de sprijin în comunitate

### C.2.2.8. Evoluție

#### Caseta 23. Evoluția maladiilor limitante de viață

Grup	Descriere	Evoluția bolii
------	-----------	----------------

Gr1	Afecțiuni incurabile pentru care tratamentul curativ ar putea fi fezabil, dar poate eșua	Deteriorare temporară a stării sănătății în urma tratamentului inițiat precoce. Recuperarea / remisia sunt urmate de recidivă. Tratament ulterior cu succes parțial urmate de deteriorare și deces.
Gr2	Afecțiuni unde moartea prematură este inevitabilă și unde pot fi perioade îndelungate de tratament intensiv cu scop de a prelungi viața și participarea la activități cotidiene	Maladia este controlată pe parcursul unei perioade, de obicei câțiva ani. Fazele avansate ale bolii se caracterizează prin exacerbări severe.
Gr3	Afecțiuni progresive fără opțiuni de tratament curativ, tratamentul paliativ fiind unicul și poate dura ani	Unele îmbunătățiri în urma tratamentului, urmate de deteriorare constantă progresivă.
Gr4	Afecțiuni ireversibile dar non-progresive care duc la complicații și probabilitate de deces prematur	Deteriorare treptată

### C.2.2.9. Supravegherea pacientului

#### Caseta 24. Supravegherea copiilor cu maladii limitante de viață

- Copiii luați la evidența serviciului de ÎPP vor fi supravegheați zilnic pînă la asigurarea controlului simptomelor sau atingerea confortului
- Odată simptomele controlate, pacienții vor fi reevaluați periodic în funcție de diagnostic, evoluția bolii, tratament prescris precum și la necesitate
- Pacienților li se va asigura tratament și îngrijiri paliative pînă la deces
- După deces va fi asigurată îngrijirea familiei în perioada de doliu
- În caz că copilul a atins majoratul el poate fi preluat de serviciul ÎP specializate pentru adulți sau să rămîna în îngrijirea serviciului de ÎPP anterior.
- Pentru mulți copii cu maladii incurabile, în deosebi cele non-oncologice, există perioade de luni sau chiar ani de stabilitate clinică. Acești pacienți e bine să beneficieze de ÎPP la domiciliu și să fie minimizată circulația în spitale, clinici sau hospice-uri. De asemenea vor fi încurajate activitățile cotidiene normale. Vor fi evaluați și supravegheați regulat pentru ca să se poată interveni prompt și să se coordoneze acțiunile în cazul anumitor schimbări
- Copiii cu deteriorare treptată vor fi susținuți permanent în a face față schimbărilor progresive, necesități de echipamente, condiții sociale
- Va fi asigurată îngrijirea tip”respiro”
- În caz de deteriorare bruscă, complicații acute, pacienții vor necesita reevaluare grabnică și tratament spitalicesc
- Se va asigura cooperarea cu alți specialiști – balneofizioterapeut, psiholog, chirurg etc
- Ajustările la tratament și evaluare vor fi incluse în panul de acțiune

## D. RESURSELE UMANE ȘI MATERIALELE NECESARE PENTRU RESPECTAREA PREVEDERILOR PROTOCOLULUI

D1. Instituțiile de asistență medicală primară și de ambulator	Personal: <ul style="list-style-type: none"> <li>• medic de familie;</li> <li>• asistentă medicală;</li> <li>• laborant cu studii medii și/sau medic de laborator;</li> <li>• medici specialiști în diagnostic funcțional;</li> </ul>
--	---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• acces la consultațiile calificate: neurolog, oncolog, chirurg, kinetoterapeut, fizioterapeut, psiholog, pediatru specializat în ÎPP etc.</li> </ul> <p>Aparataj, utilaj:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• fonendoscop</li> <li>• tensiometru</li> <li>• termometru</li> <li>• cântar</li> <li>• lentă centimetrică</li> <li>• spatule</li> <li>• mănuși</li> <li>• nebulizator</li> <li>• aspirator</li> </ul> <p>Medicamente:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Soluții dezinfectante</li> <li>• Alcool etilic 70%</li> <li>• Ser fiziologic</li> <li>• Analgezice</li> <li>• Antibiotice</li> <li>• Anticonvulsivante</li> <li>• Antiemetice</li> <li>• Laxative</li> <li>• Antiflatulente</li> <li>• Corticosteroizi</li> <li>• Antihistaminice</li> <li>• Antipsihotice</li> </ul>
D2. Instituțiile de asistență medicală spitalicească	<p>Personal:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Medic specializat în îngrijiri paliative;</li> <li>• asistente medicale specializate în îngrijiri paliative;</li> <li>• acces la consultațiile calificate: neurolog, oncolog, chirurg, kinetoterapeut, fizioterapeut, psiholog, pediatru specializat în ÎPP etc;</li> <li>• laboranți cu studii medii, medici de laborator;</li> <li>• medici specialiști în diagnostic funcțional.</li> </ul> <p>Aparataj, utilaj:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• fonendoscop</li> <li>• tensiometru</li> <li>• termometru</li> <li>• cântar</li> <li>• lentă centimetrică</li> <li>• spatule</li> <li>• seringi, ace sterile</li> <li>• sală de pansamente</li> <li>• pat funcțional</li> <li>• mănuși</li> <li>• materiale sterile pentru pansament</li> <li>• instrumente sterile</li> <li>• tăvițe renale</li> <li>• catetere urinare</li> <li>• aspirator de secreții</li> <li>• catetere de aspirație</li> <li>• pungi pentru deșeuri</li> <li>• canule traheale</li> <li>• pungi pentru urostome, colostome</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• nebulizator</li> </ul> <p>Medicamente:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Soluții dezinfectante</li> <li>• Alcool etilic 70%</li> <li>• Ser fiziologic</li> <li>• Analgezice</li> <li>• Antibiotice</li> <li>• Anticonvulsivante</li> <li>• Antiemetice</li> <li>• Laxative</li> <li>• Antiflatulente</li> <li>• Corticosteroizi</li> <li>• Antihistaminice</li> <li>• Antipsihotice</li> </ul>
<p>D3. Institutii asistență medicală specializată de IPP</p>	<p>Personal:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Medic pediatru specializat în ÎPP;</li> <li>• Nursa (curs de îngrijiri paliative aprofundat);</li> <li>• Asistent social;</li> <li>• Psiholog (curs de inițiere în îngrijiri paliative);</li> <li>• Parinte/cleric/consilier spiritual;</li> <li>• Voluntari;</li> <li>• Acces la consultațiile calificate</li> </ul> <p>Aparataj, utilaj:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• fonendoscop</li> <li>• tensiometru</li> <li>• termometru</li> <li>• cântar</li> <li>• lentă centimetrică</li> <li>• spatule</li> <li>• seringi, ace sterile</li> <li>• sală de pansamente</li> <li>• pat funcțional</li> <li>• mănuși</li> <li>• materiale sterile pentru pansament</li> <li>• instrumente sterile</li> <li>• tăvițe renale</li> <li>• catetere urinare</li> <li>• aspirator de secreții</li> <li>• catetere de aspirație</li> <li>• pungi pentru deșeuri</li> <li>• rulouri și inele, saltea antidecubit</li> <li>• lenjerie curată de corp și de pat</li> <li>• diverse suporturi, anexe la pat</li> <li>• sursă de O<sub>2</sub></li> </ul>



Medicamente:

- Soluții dezinfectante
- Alcool etilic 70%
- Ser fiziologic
- Analgezice
- Antibiotice
- Anticonvulsivante
- Antiemetice
- Laxative
- Antiflatulente
- Corticosteroizi
- Antihistaminice
- Antipsihotice

## E. INDICATORII DE MONITORIZARE A IMPLEMENTĂRII PCN

Nr	Scopul	Indicatorul	Metoda de calculare a indicatorului	
			Numărător	Numitor
1.	Sporirea numărului de pacienți cu maladii limitante de viață identificați precoce	Ponderea pacienților în vîrstă de pînă la 18 ani care au fost identificați și luați la evidență odată cu stabilirea diagnosticului de maladie limitantă de viață (%)	Numărul pacienților pînă la 18 ani cu maladii limitante de viață luați la evidență odată cu stabilirea diagnosticului pe parcursul ultimelor 12 luni x100	Numărul total de pacienți cu vîrsta pînă la 18 ani ce necesită ÎPP aflați la evidența medicului de familie pe parcursul ultimelor 12 luni
2.	Sporirea calității serviciului de ÎPP prin efectuarea evaluării complexe interdisciplinare	Ponderea pacienților în vîrstă de pînă la 18 ani cu maladii limitante de viață care au fost evaluați conform tuturor criteriilor de evaluare, precum și de echipa ÎPP specializată interdisciplinară (%)	Numărul pacienților în vîrstă de pînă la 18 ani cu maladii limitante de viață care au fost evaluați conform tuturor criteriilor de evaluare PCN ÎPP, precum și de echipa ÎPP specializată interdisciplinară pe parcursul ultimelor 12 luni x100	Numărul total de pacienți copii cu maladii amenințătoare de viață aflați la evidența medicului de familie pe parcursul ultimelor 12 luni
3.	Sporirea calității tratamentului paliativ	Ponderea pacienților diagnosticați cu maladii limitante de viață cărora li s-a acordat tratament paliativ conform PCN ÎPP (%)	Numărul pacienților în vîrstă de pînă la 18 ani cu maladii limitante de viață care au primit tratament paliativ conform tuturor recomandărilor din PCN ÎPP, precum și de echipa ÎPP specializată interdisciplinară pe parcursul ultimelor 12 luni x100	Numărul total de pacienți, cu vîrsta de pînă la 18 ani, care se află la evidența medicului de familie cu diagnosticul de maladii limitante de viață, pe parcursul ultimelor 12 luni
4.	Sporirea numărului pacienților cu maladii limitante de viață supravegheați de medicul de familie	Ponderea pacienților cu maladii limitante de viață supravegheați de medicul de familie (%).	Numărul pacienților în vîrstă de pînă la 18 ani cu maladii limitante de viață supravegheați de medicul de familie conform PCN ÎPP pe parcursul ultimelor 12 luni x100	Numărul pacienților în vîrstă de pînă la 18 ani cu maladii limitante de viață supravegheați de medicul de familie pe parcursul ultimelor 12 luni

### Anexe

## Anexa 1. Evaluarea durerii pe categorii de dezvoltare

### 1. Evaluarea durerii la copiii care nu comunică – Scala FLACC (face, legs, activity, crying and consolability – față, membre inferioare, activitate, plâns și consolare)

<b>Față</b>	0 – nicio expresie facială sau zâmbet 1 – grimasă sau încruntare ocazională, aspect retras, dezinteresat 2 – bărbie tremurândă frecvent sau constant, maxilar încleștat
<b>Picioare</b>	0 – poziție normală sau relaxată 1 – incomod, neliniștit, încordat 2 – lovituri cu piciorul sau membrele inferioare flectate pe piept
<b>Activitate</b>	0 – stă liniștit, poziție normală, se mișcă ușor, fără dificultăți 1 – agitație, mișcări înainte și înapoi, încordare 2 – trupul arcuit, rigid, convulsii
<b>Plâns</b>	0 – fără plâns (veghe sau somn) 1 – gemete sau scâncete; acuze ocazionale 2 – plâns constant, țipete sau suspine; acuze frecvente
<b>Consolare</b>	0 – mulțumit, relaxat 1 – se liniștește prin atingeri ocazionale, îmbrățișări sau când i se vorbește, i se poate distra atenția 2 – greu de consolat sau alinat

Evaluarea Scalei FLACC:

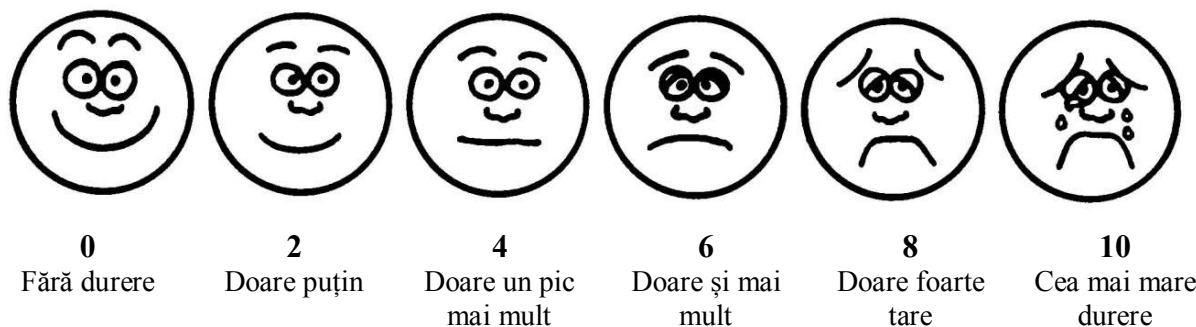
0 = relaxat și confortabil

1-3 = disconfort ușor

4-6 = durere moderată

7-10 = disconfort sever / durere

### 2. Evaluarea durerii la copiii cu vârsta cuprinsă între 4-7 ani – Scala facială WONG-BAKER

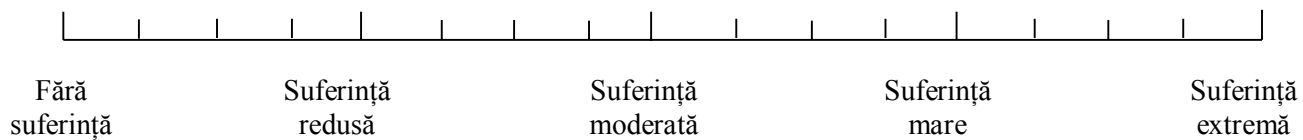


### 3. Evaluarea durerii la copiii de vîrstă școlară și adolescenți – Scale numerice

### *Scala durerii*



### *Scala suferinței asociate*

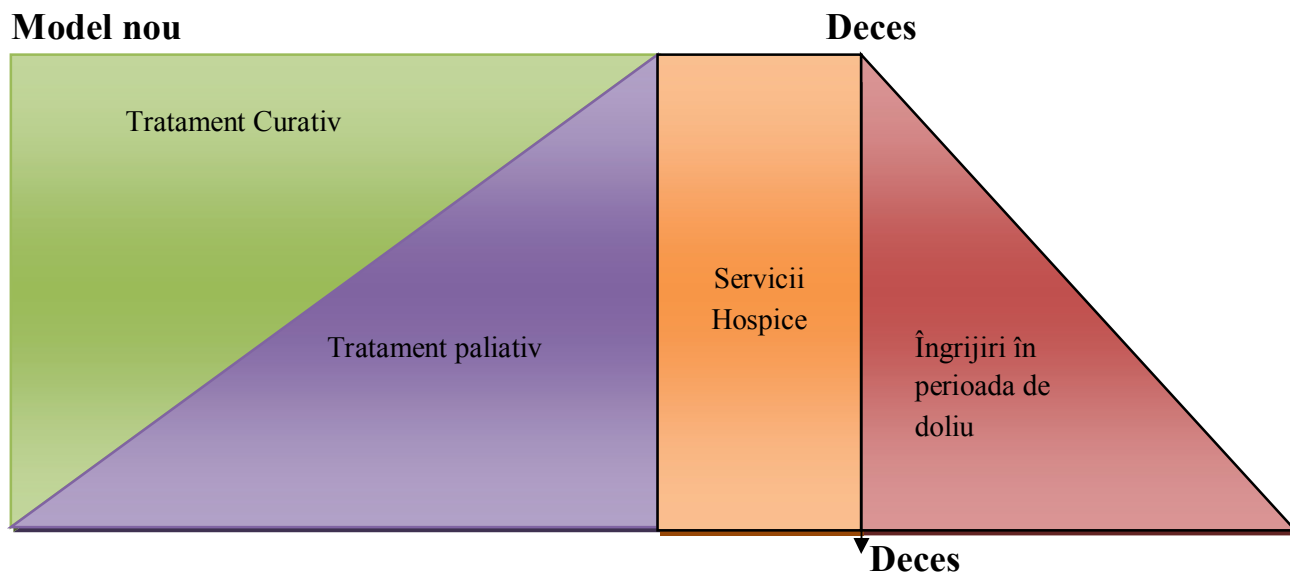


Durerea trebuie reevaluată periodic pentru a urmări eficiența tratamentului și scorul durerii înregistrat în documentele pacientului.

## **Anexa 2. Evoluția conceptuală a modelului de îngrijire paliativă**

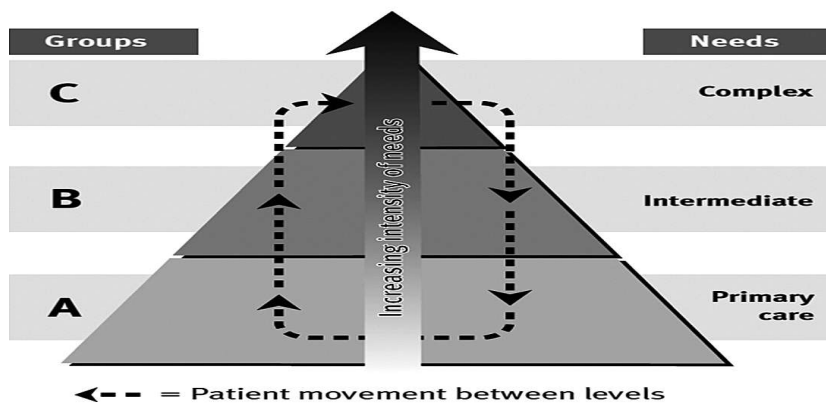
### **Model vechi**





### **Anexa 3. Modele diferite de organizare a îngrijirilor paliative**

#### **1. Modelul australian**



## 2. Modelul propus de EAPC

	Abordare paliativă	Suport specializat pentru ÎP generală		ÎP de specialitate
Îngrijire acută	Spital	Serviciu de voluntari	Echipa de ÎP suport în spital	Unitate de îngrijire paliativă
Îngrijire pe termen lung	Centre de asistență medicală, cămine rezidențiale		Echipe de ÎP la domiciliu	Hospice saționar
Îngrijire la domiciliu	Medici generalişti, echipe comunitare de asistente medicale		Echipe de ÎP la domiciliu	Echipe de ÎP la domiciliu, centru de zi

## Anexa 4. Posologie

### Amitriptilina

**Indicații:** Durerea neuropată

**Doze și căi de administrare :**

Per os:

Copii 2-12 ani: doza inițială 200 micrograme/kg (max 10 mg) o singură dată, seara, dozele pot fi mărite la necesitate: max. 1mg/kg/zi în două prize (sub supravegherea specialistului)

Copii 12-18 ani: Inițial 10 mg o data/zi, seara, cu posibilitatea de majorare treptată a dozei la 3-5 zile pîna la max. 75 mg /zi

Remarcă:

- Nu este licențiat în utilizarea la copii cu durere neuropată
- Interacțiuni: nu trebuie administrat concomitent cu IMAO (monoamino inhibitori) sau în termen de două săptămâni de la încetarea tratamentului. Atenție la utilizarea concomitentă cu medicamente care inhibă sau induc enzimele CYP2D6

## Carbamazepina

### Indicații:

- Durere neuropată
- Unele mișcări dischinetice
- Preparat anticonvulsivant

### Doze și căi de administrare:

Per os:

- Copii 1 lună-12 ani: doza inițială de 5 mg / kg seara sau 2,5 mg / kg de două ori pe zi, , dacă este necesar, se va crește doza cu 2,5-5 mg / kg la fiecare 3-7 zile; Doza uzuală de întreținere este 5 mg / kg de 2-3 ori pe zi.
- Copii 12-18 ani: doză inițială de 100-200 mg de 1-2 ori pe zi; se va crește lent pînă la doza uzuală de întreținere de 200-400 mg de 2-3 ori pe zi.

Note:

### Efecte secundare

- Poate deprima maduva hematogenă, afectare hepatică și boli de piele. Părinții trebuie să fie învățați cum să recunoască, în special leucopenia
- Crează numeroase interacțiuni cu alte medicamente, inclusiv medicamente chimioterapice, de aceea se recomandă evitarea la copii în timpul chimioterapiei, la care există risc crescut de insuficiență a maduvei hematogene (aplazie medulară).

## Clonazepam

### Indicații:

- Convulsii tonico-clonice
- Convulsii parțiale
- Convulsii Cluster
- Mioclonie
- Stare de rău epileptic (linia a 3-a, în special la nou-născuți)
- Durerea neuropată
- Picioare neliniștite
- Gasping
- Anxietate și panică

### Doze și căi de administrare:

Per os (doze anticonvulsivante):

- Copii 1 lună-1 an: inițial 250 micrograme pe timp, seara pentru 4 nopți, a crește timp de 2-4 săptămâni pînă la doza de întreținere uzuală de 0.5-1 mg seara (pot fi date în 3 prize, dacă este necesar)
- Copii 1-5 ani: inițial 250 micrograme pe timp de noapte pentru 4 nopți, a crește peste 2-4 săptămâni pînă la doza de întreținere uzuală de 1-3 mg pe timp de noapte (poate fi dată în 3 doze divizate dacă necesar)
- Copii 5-12 ani: inițial 500 micrograme pe timp de noapte pentru 4 nopți, a crește timp de 2-4 săptămâni pînă la doza de întreținere uzuală de 3-6 mg pe timp de noapte (poate fi dată în 3 prize dacă este necesar)
- Copii 12-18 ani: inițial 1 mg pe timp de noapte pentru 4 nopți, a crește doza peste 2-4 săptămâni pînă la doza de întreținere uzuală de 4-8 mg pe timp de noapte (poate fi dată în 3 prize, dacă este necesar)

Remarcă:

- Licențiat pentru utilizarea la copii în status epilepticus și epilepsie
- Nu e licențiat pentru durerea neuropată

- Remediul anticonvulsivant foarte eficient, de obicei, de linia a 3-a din cauza efectelor secundare și dezvoltarea toleranței
- Utilizați doze mai mici în panică, anxiozitate, sedare terminală, durerea neuropată, și picioare neliniștite
- Nu utilizați în insuficiența respiratorie acută sau severă
- Fiti prudenți la cei cu afecțiuni respiratorii cronice
- Ca anxiolitic / sedativ clonazepam este de aproximativ 20 de ori mai puternic decât diazepam (adică 250 micrograme clonazepam e echivalent cu 5 mg diazepam oral).
- Doza poate fi crescută pentru perioade scurte de 3-5 zile dacă crizele s-au intensificat de exemplu, în boală virală
- Evitați întreruperea bruscă
- Tabletele pot fi dispersate în apă pentru administrarea printr-un tub de alimentare enterală

## Diclofenac

### Indicații:

Durere usoară și moderată și inflamație, în special în maladiile musculo-scheletale

### Doze și căi de administrare:

Per os sau per rectum:

Nou-născut cu masa mai mare de 3, 125 kg- 18 ani: doza de start 0,3 mg/kg de 3 ori pe zi, a se mări doza în caz de necesitate până la maxim 1 mg/kg de 3 ori pe zi (maxim 50 mg/priză) i/m sau perfuzie i/v:

2-18 ani doza de start 0,3 mg/kg de 1-2 ori /zi, maxim 150 mg/zi pentru cel mult 2 zile

Remarcă:

- Cauzează închiderea ductului arterial, astfel e contraindicat în malformațiile congenitale de cord duct-dependente.
- Supozitoriile nu sunt autorizate pentru copii < 6 ani (cu excepția pacienților mai mari de 1 an cu artrită idiopatică juvenilă)

## Fentanil

### Indicații:

- Treapta a treia de control al durerii, durerea severă

### Doze și căi de administrare:

**Plasturere se recomandă ca terapie de continuare, după stabilirea dozei eficiente de Morfină prin titrare, făcând următoarele echivalente:**

Plasturele transdermice de fentanil pe 72 ore este aproximativ echivalent cu următoarele doze/24 ore de morfină orală:

morfină 45 mg /zi ≡ fentanil plasture "12,5"

morfină 90 mg /zi ≡ fentanil plasture "25"

morfină 180 mg /zi ≡ fentanil plasture "50"

morfină 270 mg /zi ≡ fentanil plasture "75"

morfină 360 mg /zi ≡ fentanil plasture "100"

Observații:

- Fentanil plasture trebuie să fie schimbat la fiecare 72 ore și locul de aplicare schimbat
- Principalul avantaj al fentanilului este disponibilitatea acestuia în forma transdermică.
- În insuficiență renală: moderată (rată de filtrare glomerulară (RFG) 10-20 ml / min sau a creatininei serice 300-700 micromol / -se va reduce doza cu 25%; severă (RFG <10 ml / min sau creatininei serice (> 700 micromol / l) – a se reduce doza cu 50%.
- Insuficiență hepatică: evitarea sau reducerea dozei, poate precipita coma.

Administrare IV (numai în staționar, de către persoanele cu experiență)

Doza de start pentru pacienții opioid-naiv:

Injectie IV:

- nou-născuți sau sugari - 1-2 mcg / kg per doză lent timp de 3-5 minute; se repetă la fiecare 2-4 ore;
- copii - 1-2 mcg / kg per doză, se repetă la fiecare 30-60 de minute.



Perfuzie IV continuă:

- nou-născuți sau sugari - inițial IV bolus de 1-2 mcg / kg (încet timp de 3-5 minute), urmat de 0,5-1 mcg / kg / oră;
- copii - inițial IV bolus de 1-2 mcg / kg (încet timp de 3-5 minute), urmat de 1 mcg / kg / oră (doza se titrează ascendent dacă este necesar).

În continuare: după o doză inițială, doza trebuie ajustată la nivelul care este eficace (fără maximă), dar creșterea maximă de dozare este de 50% pe 24 de ore în ambulator. Medicii cu experiență pot crește pînă la 100%, monitorizînd pacientul. (Doza IV uzuală este de 1-3 mcg / kg / oră, unii copii necesită pînă la 5 mcg / kg / oră)

Întreruperea administrării: după tratamentul pe termen scurt (7-14 zile), doza inițială poate fi scăzută cu 10-20% din doza inițială la fiecare 8 ore, crescînd treptat intervalul de timp. În caz de terapie pe termen lung, doza trebuie redusă nu mai mult de 10-20% pe săptămîină.

## **Gabapentina**

**Indicații:**

- Adjuvant în durerea neuropată

**Doze și căi de administrare:**

Per os:

Pentru copii > 2 ani:

Ziua 1: 10 mg / kg doză unică (maxim 300 mg în doză unică)

Ziua 2: 10 mg / kg de două ori pe zi (doza maximă per priză de 300 mg),

Ziua 3 începînd cu 10 mg / kg de trei ori pe zi (doză unică maximă de 300 mg),

Creșterea în continuare dacă este necesar, pînă la maxim 20 mg / kg / doză (doză unică maximă 600mg)

De la 12 ani: doza zilnică maximă poate fi crescută în funcție de răspuns, la maxim 3600 mg / zi

Remarcă:

- Nu este autorizat pentru utilizare la copii pentru durere neuropatică
- Nu exista consens privind dozele necesare în durerea neuropatică

Reducerea dozei este necesară în insuficiența renală

## **Ibuprofen**

**Indicații:**

- Durerea ușoară
- Febră
- Adjuvant în durerea musculo-scheletală

**Doze și căi de administrare:**

Per os:

• copil > 3 luni- 5-10 mg / kg de trei sau patru ori pe zi, preferențial după luarea mesei; Doza totală maximă zilnică este de 40 mg / kg / zi, divizată în 3-4 prize.

Remarcă:

- În insuficiență renală:
  - ✓ ușoară (RFG 20-50 ml / min sau creatinina serică aproximativ 150-300 micromol / l)- a se utiliza cea mai mică doză eficace și monitorizarea funcției renale; poate să apară retenție de sodiu și apă ce pot deteriora funcția renală, poate duce la insuficiență renală;
  - ✓ moderată (10-20ml GFR / min sau creatinina serică 300-700 micromol / l) la severă (RFG <10 ml / min sau creatinina serică > 700 micromol / l) –a se evita administrarea
- În insuficiență hepatică: utilizați cu precauție, există un risc crescut de hemoragie gastro-intestinală; poate determina retenție de lichide; a se evita în boli hepatice severe.
- Măsuri de precauție: astm; boli cardiace; hipovolemie, cum ar fi în gastroenterită sau deshidratare (Risc crescut de insuficiență renală); utilizarea concomitentă de medicamente care cresc riscul de sîngerare; anterior ulcer gastro-duodenal; tulburări de coagulare; tulburări alergice; insuficiență renală; insuficiență hepatică.

## **Lactuloză**

**Indicații:**

- Constipație, incontinență fecală legată de constipație
- Encefalopatie și comă hepatică

**Doze și căi de administrare:**

Constipație:

Per os: doza inițială

- Perioada neonatală: 2,5 ml / doza de două ori pe zi
- Copii 1 lună - 1 an: 2,5 ml / doză de 1-3 ori pe zi
- Copii 1 an - 5 ani: 5 ml / doză de 1-3 ori pe zi
- Copii 5-10 ani: 10 ml / doză de 1-3 ori pe zi
- Copii 10-18 ani: 15 ml / doză de 1-3 ori pe zi

Apoi doza poate fi ajustată potrivit pacientului

Encefalopatia hepatică:

Copii 12-18 ani: folosiți 30-50ml de trei ori pe zi ca doză inițială. Ajustați doza pentru a produce 2-3 scaune moi pe zi.

Remarcă:

- Licențiat pentru tratamentul constipației în toate grupele de vârstă. Nu este licențiat pentru encefalopatie hepatică la copii.
- Reacțiile adverse pot fi greață și flatulență, colici în special la doze mari. Meteorismul dispare de obicei după câteva zile.
- Precauții și contraindicații galactozemie, obstrucție intestinală. Atenție la intoleranța la lactoză.
- Debutul acțiunii poate începe peste 36-48 de ore.
- Poate fi luat cu apă sau alte băuturi.
- Relativ ineficiente în constipație induse de opiacee (au nevoie de un stimulent)
- 15ml / zi este echivalent cu 14kcal (puțin probabil să afecteze diabeticii).

**Loperamid**

**Indicații:**

- Diaree de cauză non –infecțioasă
- Incontinență fecală

**Doze și căi de administrare:**

Per os:

- Copii 1 lună-1 an: doza inițială 100 micrograme / kg de două ori pe zi administrat cu 30 minute înainte de masă. Creșterea dozei până la maxim 2 mg / kg / zi, administrat în doze divizate,
- Copii 1-12 ani: doza inițială de 100 micrograme / kg (maxim doză unică de 2 mg) 3- 4 ori pe zi. Creșterea dozei până la maxim 1,25 mg / kg / zi, administrat în doze divizate (maxim 16 mg / zi),
- Copii 12-18 ani: doza inițială de 2 mg de 2-4 ori pe zi. Creșterea dozei până la maxim 16 mg / zi administrat în doze divizate

Remarcă:

- Nu este autorizat pentru utilizare la copii cu diaree cronică.
- Capsulele nu sunt licențiate pentru utilizare la copii <8 ani.
- Siropul nu este licențiat pentru utilizare la copii <4 ani.
- Reacții adverse frecvente: constipație, greață, flatulență

**Metoclopramid**

Pentru a reduce la minimum riscul de reacții adverse neurologice asociate cu metoclopramid,

Agencia Europeană pentru Medicamente în 2013 a emis următoarele recomandări:

(NB! utilizarea metoclopramidei în îngrijirea paliativă nu include aceste recomandări totuși a se utiliza cu prudență)

- Utilizarea de metoclopramid este contraindicată la copii cu vârsta de până la 1 an

- La copiii cu vârsta cuprinsă între 1-18 ani, metoclopramid ar trebui folosit doar ca o opțiune de a doua linie de prevenire a greațurilor și vărsăturilor induse de chimioterapie și pentru tratamentul greațurilor și vărsăturilor postoperatorii
- Metoclopramid trebuie prescris numai pentru utilizare pe termen scurt (până la 5 zile)

#### **Indicații:**

- Antiemetic dacă vărsăturile sunt cauzate de compresie gastrică sau boli hepatice
- Prochinetic în caz de tranzit lent prin tract GI (nu în obstrucție completă)
- Sughit

#### **Doze și căi de administrare:**

Per os, injecție IM sau IV:

- Perioada neonatală: 100 micrograme / kg la fiecare 6-8 ore (per os sau IV)
- Copii 1 lună-1 an și greutate corporală de până la 10 kg: 100 micrograme / kg (maxim 1 mg / doză) de două ori pe zi
- Copii 1-18 ani: 100-150microgram / kg repetate de până la 3 ori pe zi. Doza maximă în 24 de ore este de 500microgram / kg (maxim 10 mg / doză)

Doza totală zilnică poate fi administrată printr-o perfuzie SC continuă sau IV în 24 de ore

Remarcă:

- Nu este autorizat pentru utilizare la copiii mai mici de 1 an
- Nu este licențiat pentru perfuzie IV sau SC continuă
- Metoclopramid poate induce reacții acute distonice, cum ar fi spasme musculare faciale și scheletice și crize oculogire

## **Morfină**

#### **Indicații:**

Opioid Major (OMS pasul 2)

- Opioid oral de primă linie în terapia durerii severe
- Dispnee, tuse

#### **Doze și căi de administrare:**

Pacient opioid-naiv:

Folosiți următoarele doze de pornire (Doza maximă indicată este valabilă numai pentru doza inițială)

Per os(eliberare imediată):

Doze de start

- Copii 1-12 luni: 80 micrograme inițial / kg la fiecare 4 ore, ajustat în funcție de răspuns
- Copii de 1-2ani: 200 micrograme / kg la fiecare 4 ore, ajustat în funcție de răspuns
- Copil 2-12 ani: 200-300 micrograme / kg la fiecare 4 ore, ajustat în funcție de răspuns
- Copii 12-18 ani: 5-10mg inițial la fiecare 4 ore, ajustat în funcție de răspuns

Per os (eliberare prelungită) (terapie de continuare):

- Copii 1-12 ani - inițial 200-800 mcg / kg la fiecare 12 ore

Prin injecție SC sau injecție IV

- Perioada neonatală: inițial 25 micrograme / kg la fiecare 6 ore, ajustat în funcție de răspuns
- Copii 1-6 luni: inițial 50-100 micrograme / kg la fiecare 6 ore, ajustat în funcție de răspuns
- Copii 6 luni 2 ani: inițial 100 micrograme / kg la fiecare 4 ore, ajustat în funcție de răspuns
- Copii 2-12 ani: inițial 100 -200 micrograme / kg la fiecare 4 ore, ajustat în funcție de răspuns, doza maximă inițială de 2,5 mg,
- Copii 12-18 ani:100 micrograme / kg la fiecare 4 ore, ajustat în funcție de răspuns

Prin perfuzie SC sau IV continuă:

- Perioada neonatală: 5 micrograme / kg / oră ajustat în funcție de răspuns
- Copii 1-6 luni: 10 micrograme / kg / oră ajustat în funcție de răspuns

- Pentru copii 6 luni-18 ani: 20 micrograme / kg / oră (doză maximă inițială de 20 mg / 24 ore) ajustat în funcție de răspuns

Atenție! Pentru evitarea erorilor în administrarea opioidelor, calculul dozei trebuie verificat de două persoane, soluția pentru administrare parenterală trebuie diluată și diluțiile trebuie etichetate cu grijă. (mg/ml).

Continuarea terapiei:

După inițierea terapiei conform recomandărilor, dozele se vor crește pînă la nivelul care este eficient, dar creșterea maximă de la o zi la alta este de 50% în tratamentul ambulator. În internare, medicii cu experiență pot crește cu pînă la 100% cu monitorizarea atentă a pacientului.

Dupa obținerea controlului durerii se poate trece la morfina cu eliberare prelungită: MST, Vendal, calculînd doza totală/24 ore și divizînd-o în 2 sau 3 administrări.

Suplimentar se vor prescrie doze pentru pusee dureroase (1/6 din doza /24 ore de morfina)

Doza parenterală constituie 30-50% din doza orală de morfina

### **Doza în durere breakthrough**

Oral (formule cu eliberare imediată), injecție IV sau SC:

Morfina poate fi administrată suplimentar atît de frecvent cît este necesar, cu un maxim de 5-10% din doza zilnică de morfina. Dacă sunt necesare mai mult de 3 doze suplimentar creșteți cantitatea de morfina prescrisă regulat pe 24 ore, cu maxim 50% în 24 de ore.

### **Folosirea morfinei pentru controlul dispneei:**

Dozele de start pentru pacientul opioid naiv sînt 30-50% din doza de start recomandată pentru durere, apoi se titreaza doza respectînd aceleași principii ca și în cazul durerii

Dacă pacientul are deja Morfina în tratament, dozele se for crește cu 1/4-1/3 din doza necesară pentru durere.

### **Remarcă**

- ✓ **Contraindicații:** Hipersensibilitate la agoniști opioizi sau la oricare component al preparatului
- ✓ **Indicații pentru monitorizare atentă** în timpul administrării morfinei: deprimare respiratorie acută; astm acut; ileus paralytic; presiune intracraniană ridicată și / sau traumă cranio-cerebrală, tulburări de ventilație; comă; utilizare în decurs de 24 de ore înainte sau după intervenția chirurgicală.
- ✓ **Efecte adverse:**  
Comun- greață, vărsături, constipație, delir, somnolență, amețeli, sedare, transpirație, disforie, euforie, gură uscată, anorexie, spasm de urinare și ale tractului biliar, prurit, erupții cutanate, transpirație, palpitații, bradicardie, hipotensiune arterială posturală, mioza;  
mai puțin frecvente - deprimare respiratorie (în funcție de doză), tahicardie, palpitații;  
rare - sindrom de secreție inadecvată de hormon antidiuretic

## **Naloxonă**

### **Indicații:**

- Utilizarea de urgență în depresia respiratorie indusă de opioide sau supradozaj acut de opioid
- Constipația cauzată de opioide dacă metilnaltrexona nu este disponibilă și laxativele au fost ineficiente

### **Doze și căi de administrare:**

Depresie respiratorie din cauza supradozei de opioid

Prin injecție IV:

- Perioada neonatală: 10 micrograme / kg;  
În cazul în care nu există un rezultat se introduce doza ulterioară de 100 micrograme / kg (se revizuire diagnosticul)
- Copii 1 lună-12 ani: 10 micrograme / kg;  
În cazul în care nu apare nici un răspuns se va administra o doză ulterioară de 100 micrograme / kg (se revizuire diagnosticul),

- Copii 12-18 ani: 400 micrograme-2 mg; în cazul în care nu există nici un răspuns se repetă la intervale de 2-3 minute pînă la doza maximă totală de 10 mg (revizuirea diagnosticului)

Perfuzie IV continuă folosind o pompă de perfuzie:

- nou-născut, sugar sau copil - 5-20 mcg / kg / oră, ajustată în funcție de răspuns

Prin injecție SC sau IM numai dacă calea IV nu este fezabilă

Constipație indusă de opioide

Per os:

La adulți au fost utilizate următoarele doze:

Doza zilnică totală de naloxonă orală = 20% din doza de morfină; titrată în funcție de necesitate; doză unică maximă de 5 mg.

Remarcă:

- Antagonist opioid puternic

Nu este autorizat pentru utilizare la copii în constipație

## **Ondansetron**

**Indicații:**

- Antiemetic, dacă starea de vomă a fost provocată de chimioterapie sau radioterapie
- Poate avea o utilizare în gestionarea pruritului indus de opiacee

**Doze și căi de administrare:**

- Prevenirea și tratamentul grețurilor și vărsăturilor induse de radioterapie, chimioterapie

Prin perfuzie IV (timp de cel puțin 15 minute):

Pentru copii 6 luni-18 ani:

- fie 5 mg / m<sup>2</sup>, imediat înainte de chimioterapie (doză unică max. de 8 mg), apoi per os,
- fie 150 micrograme / kg imediat înainte de chimioterapie (doză unică max de 8 mg) repetată la fiecare 4 ore, (doză max. zilnică totală de 32 mg)

Per os după administrarea intravenoasă:

Administrarea orală poate începe la 12 ore după administrarea intravenoasă

Pentru copii 6 luni-18 ani:

- Suprafața corporală mai mică de 0,6m<sup>2</sup> sau greutatea 10 kg: 2 mg fiecare 12 oră de pînă la 5 zile(max. 32 mg doză zilnică totală)
- Suprafața corporală 0,6 m<sup>2</sup>- 1,2 m<sup>2</sup> sau greutate peste 10 kg: 4 mg fiecare 12 ore pînă la 5 zile (max. 32 mg doză zilnică totală)
- Suprafața corporală mai mare de 1,2m<sup>2</sup> sau greutatea corporală peste 40 kg: 8 mg la fiecare 12 ore pînă la 5 zile (max totală 32 mg doză zilnică)

Greață și vărsături

Per os sau injecție IV lentă timp de 2-5 minute sau prin perfuzie IV timp de 15 minute

- Copii 1-18 ani: 100-150micrograme / kg / doză la fiecare 8-12 ore. Doză unică maxima 4 mg.

## **Paracetamol**

**Indicații:**

- durere ușoară
- febră

**.Doze și căi de administrare:**

Orală sau rectală:

- nou-născut- 10 mg / kg la fiecare 6-8 ore; Doza maximă este de 4 doze în 24 de ore;
- sugar sau copil - 15 mg / kg, pînă la 1 g, la fiecare 4-6 ore; Doza maximă este de 4 doze, sau 4 g, în 24 de ore.

Insuficiență hepatică: toxicitatea legată de doză; nu depășesc doza zilnică recomandată.

Remarcă:

Măsuri de precauție: insuficiență hepatică, insuficiență renală, supradozaj

## **Tramadol**

**Indicații:**

- Opioid minor cu acțiunile analgezică non-opioidă suplimentară în durerea moderată

### **Doze și căi de administrare:**

Per os:

- Copii 5-12 ani: 1-2 mg / kg la fiecare 4-6 ore (maxim doză unică inițială de 50 mg; maxim de 4 doze în 24 de ore). Creșterea, dacă este necesar, la o doză maximă de 3 mg / kg (doză unică maximă de 100 mg) la fiecare 6 ore
- Copii 12-18 ani: doza inițială de 50 mg la fiecare 4-6 ore. Creșterea dacă este necesar, până la un maxim de 400 mg / zi administrat în doze divizate la fiecare 4 - 6 ore.

Prin injecție IV sau infuzie:

- Copii 5-12 ani: 1-2 mg / kg la fiecare 4-6 ore (maxim doză inițială unică de 50 mg; maxim 4 doze în 24 de ore). Creșterea dacă este necesar, la o doză maximă de 3 mg / kg (100 mg maxim doză unică) la fiecare 6 ore
- Copii 12-18 ani: doza inițială de 50 mg la fiecare 4-6 ore. Doza poate fi crescută dacă este necesar, la 100 mg la fiecare 4-6 ore. Maxim 600 mg / zi în doze divizate

## **Anexa 5. Informație pentru părinți**

Îngrijirile paliative pot fi de ajutor tuturor pacienților cu boli grave și în orice stadiu al bolii lor, inclusiv copiilor.

Îngrijirile paliative pentru copii sînt îngrijirile medicale de specialitate destinate copiilor cu boli grave. Acestea se concentrează pe îmbunătățirea calității vieții atât a copilului, cât și a familiei, prin asigurarea controlului simptomelor, dar și a stresului în cazul unei boli grave, indiferent de diagnostic.

Îngrijirile paliative pentru copii se adresează copiilor ce suferă de afecțiuni medicale grave, inclusiv tulburări genetice, cancer, prematuritate, tulburări neurologice, cardiace, afecțiuni pulmonare și altele, ameliorînd simptomele acestor boli, cum ar fi: durerea, dificultățile de respirație, oboseala, constipația, greața, pierderea apetitului, tulburări ale somnului etc.

Îngrijirile paliative pentru copii sunt asigurate de o echipă de medici, asistente medicale și alți specialiști care lucrează împreună. Este adecvat la orice vîrstă și în orice stadiu al unei boli grave și pot fi furnizate împreună cu un tratament menit să vindece. Abordarea echipei se adresează nevoilor și priorităților diferite, și poate fi flexibil în funcție de valorile beneficiarilor. Echipa ajută la comunicarea și coordonarea îngrijirilor medicale.

Mai presus de toate, îngrijirile paliative pediatrice sunt centrate pe familie. În urma unei strînse comunicări, oferite de serviciul de îngrijiri paliative, familiile sunt gata să aleagă opțiuni în concordanță cu valorile lor, tradițiile și cultura. Acest lucru îmbunătățește bunăstarea întregii familii.

Cel mai bine este ca îngrijirile paliative să înceapă cît mai curînd posibil. Acest lucru aduce beneficii atât copilului, cît și familiei prin ameliorarea simptomelor, asigurarea sprijinului unei echipe interdisciplinare în confruntarea cu o boală gravă, lucru atît de dificil pentru copil și îngrijitori.

Famiile întîlnesc adesea prima echipă de pediatrie îngrijiri paliative la spital sau clinică. Vizitele pot avea loc, de asemenea, în oricare dintre aceste locații. ÎPP pot continua prin vizite la domiciliu, mediul de acasă fiind cel mai reconfortant și cel mai sigur loc pentru un copil ce se confruntă cu o boală gravă.

## **Anexa 6. Managementul cazului primar-identificat**

Pacient paliativ primar identificat

### Triaj

Simptome de urgență

- Durere severă
- Obstrucția căilor respiratorii sau dificultăți de respirație
- Agitație
- Compresia măduvei spinale
- Hemoragie
- Convulsii
- Retenția urinară
- Ostrucția venei cave superioare

Acordarea tratamentului de urgență și transportarea în secții specializate

Simptome prioritare(simptome necontrolate, altele decât cele de urgență)

Asigurarea controlului simptomelor

Caz non-urgent  
(simptome necontrolate nu prezintă)

Monitorizare și evaluare periodică  
planică și la necesitate

- Reevaluare
- Evaluarea criteriilor de internare
- Referire către serviciile de ÎPP specializate
- Implicarea specialiștilor de profil îngust (în funcție de diagnosticul de bază)

### Anexa 7. Fișa standardizată de audit medical bazat pe criterii pentru Ingrijiri paliative la copil

1. Denumirea oficială a instituției evaluate prin audit					
2. Persoana responsabilă de completarea fișei	(nume, prenume, telefon)				
3. Data nașterii pacientului/ei	(ZZ/LL/AAAA )				
4. Sexul pacientului/ei	masculin=1; feminin=2.				
5. Mediul de reședință	urban=1; rural=2.				
6. Numele medicului curant	(nume, prenume, telefon)				
7. Diagnosticul					
<b>Evidența de dispensar</b>					
8. Data stabilirii diagnosticului	(ZZ/LL/AAAA )				
9. Data luării la evidență	(ZZ/LL/AAAA )				
10. Data examinării de către serviciile specializate de IPI	(ZZ/LL/AAAA )				
<b>11. Simptome necontrolate</b>	<b>La prima vizită</b>		<b>Evaluarea</b>		
	Prezintă	Nu prezintă	Prezintă	Nu prezintă	Parțial controlat
durere=1;					
tuse=2;					
dispnee=3					
sughit=4					
detresă /insuficiență respiratorie=5;					
hipersecreții=6;					
edeme=7;					
greață, vomă=8;					
constipație=9;					
ocluzie intestinală =10;					
diaree=11;					
halenă=12;					
fatigabilitate=13;					
hemoragie=14;					
anemie=15;					
prurit=16;					
escare=17;					
infecții ale pielii=18;					
anorexie=19;					
cașexie=20;					
febră=21;					
contracturi=22;					
convulsii =23;					
imobilitate =24;					
incontinență urinară/fecală=25;					



spasme musculare =26;	
dereglări de deglutiție=27;	
dereglări ale vorbirii=28;	
depresie =29;	
insomnie=30;	
anxietate=31;	
agitație=32;	
confuzie=33.	
12. Categoria bolii cu prognostic limitat și boli care amenință viața	Grupul 1=1; Grupul 2=2; Grupul 3=3; Grupul 4= 4
13. Evoluția bolii	deteriorare temporară, recuperarea / remisia sunt urmate de recidivă=1; maladia este controlată pe parcursul unei perioade îndelungate(ani).Cu exacerbări severe în fazele avansate=2; unele îmbunătățiri în urma tratamentului curativ, urmate de deteriorare constantă progresivă=3; deteriorare treptată=4.
14. Supravegherea pacientului	condiții de domiciliu=1; supraveghere spitalicească=2; îngrijiri tip „respiro”=3
15. Frecvența examinărilor, vizitelor	zilnic=1; săptămînal=2; lunar=3; la necesitate=4.
16. Cauzele spitalizării	evoluție progresivă cu înrăutățirea simptomelor și/sau a valorilor analizelor și/sau scăderea statusului funcțional =1; stadiul sever sau final la diagnosticul inițial=2; Sindrom hipoanabolic și handicap nutrițional critic în timpul unei boli progresive cu/sau disfagie ireversibilă=4; prezența comorbidităților severe=5; Sindrom dureros acut/cronic ireductibil=6; supraveghere medicală continuă, inclusiv pentru situații de urgență Îngrijire tip “ respiro” =7; urgențe medico-chirurgicale=8; evoluția negativă, severitatea semnelor și simptomelor prezente la pacient=9; nevoia analizelor și investigațiilor diagnostice suplimentare=10; instalarea gastrostomelor, colostomelor, traheostomelor etc. =11; tratament imposibil în condiții de ambulator din diverse motive=12; proceduri speciale în terapia durerii=13; măsuri de reabilitare=14; nu are spitalizări=15.
17. Suport psihologic	acordat=1; neacordat=2; refuzat=3; neaplicabil =9.
18. Consiliere spirituală	acordat=1; neacordat=2; refuzat=3; neaplicabil =9.
19. Suport social documentat	da=1; nu=2.
20. Existența planului de asistență sociala	da=1; nu=2.
21. Consilierea pacientului/familiei	da=1; nu=2; refuzat =3.
22. Dezvoltarea fizică și neuropsihică a copilului	dezvoltarea fizică armonioasă=1; dezvoltarea fizică dezarmonioasă=2; dezvoltarea neuro-psihică conform vârstei=3; retard psiho-motor=4; pierderea achizițiilor dobândite=5;
<b>Tratament</b>	
23. Tratament curativ	da=1; nu=2; inaccesibil=3;nedisponibil=4; refuz=5; altele=6
24. Îngrijiri paliative	da=1; nu=2; abordare paliativă=3; tratament paliativ=4; serviciu indisponibil=5; refuz=6; altele=7.
25. Managementul simptomelor	tratament farmacologic=1;tratament intervențional=2;tratament comportamental=3; tratament complementar=4.
26. Managementul durerii conform conceptelor-cheie	da=1; nu=2.
27. Tratament conform strategiei de control al durerii în trei trepte.	da=1; nu=2; „La ceas” =3; „Prin gură”=4; „Individual” =5.
28. Controlul durerii:	
- <i>Ușoare</i> (acetaminofen, ibuprofen (+/_ adjuvanți))	da=1; nu=2.
- <i>Moderate</i> (tramadol, codeina(+/_ adjuvanți))	da=1; nu=2.
- <i>Severe</i> (morfină, fentanil (+/_ adjuvanți))	da=1; nu=2.
29. Efecte adverse a tratamentului paliativ	da=1; nu=2.
30. Căile de administrare ale medicației în cadrul ÎPP	enteral=1; parenteral=2; topic=3.
31. Denumirea oficială a IMSP ce a acordat asistență medicală în perioada terminală	
32. Suport în perioada de doliu	da=1; nu=2.

## BIBLIOGRAFIE

1. World Health Organization. Definition of Palliative Care. World Health Organization Web site: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care(2000). Palliative Care for Children, *Pediatric* Vol 106 (2) August 1, 2000, 351-357
3. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F et al; Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007; 14: 2-7,109-114
4. Pocket book of Hospital care for children Guidelines for the management of common childhood illness second edition, World Health Organization, 2013
5. WHO Guidelines on the Pharmacological Treatment of Persisting Pain in Children with Medical Illnesses, Geneva: World Health Organization, 2012
6. Ann Goldman, Richard Hain, Stephen Liben , Oxford Textbook of Palliative Care for Children , the 1st edition, 2006, 534-535
7. Ann Goldman, Richard Hain, Stephen Liben , Oxford Textbook of Palliative Care for Children , the 2d edition, 2012, 13-22
8. Franca Benini, Marco Spizzichino, Manuela Trapanotto and Anna Ferrante. Pediatric palliative care, *Italian Journal of Pediatrics* 2008, 34:4
9. Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care: The Rainbows Children's Hospice Guidelines 9th ed. 2013
10. Deborah Tomlinson, Carl L. Von Baeyer, Jennifer N. Stinson, Lillian Sung, A Systematic Review of Faces Scales for the Self-report of Pain Intensity in Children. In *Pediatrics* November 1, 2010 vol. 126 no. 5 e1168-e1198 doi: 10.1542/peds.2010-1609
11. Cartea Alba privind standardele și normele de îngrijiri paliative și hospice în Europa: partea 1, *European Journal of Palliative Care* 2009; 16(6): 278-289 and 2010; 17(1): 22-33
12. Palliative Care for Infants, Children and Young People. The Facts 2009
13. Biroul Național de Statistică al Republicii Moldova, Situația copiilor în Republica Moldova în anul 2014, <http://www.statistica.md/newsview.php?l=ro&id=4779&idc=168>
14. Biroul Național de Statistică al Republicii Moldova, Situația copiilor în Republica Moldova în anul 2015, <http://www.statistica.md/newsview.php?l=ro&id=5221&idc=168>
15. Biroul Național de Statistică al Republicii Moldova, Ocrotirea sănătății în Republica Moldova, 2013
16. Daniela Mosoiu, Standarde de Calitate pentru Îngrijirea Paliativă la domiciliu, în unitățile cu paturi și ambulatoriu, 2011
17. Delia M. Birtar, Particularitățile îngrijirii paliative la copii, *Revista de îngrijiri paliative Paliția*, Volum 5, nr 3, 2012
18. Scottish Children and Young Peoples's Palliative Care Executive Group(SCYPPEX), A framework for the delivery of palliative care for children and young people in Scotland, 2012
19. Joanne Wolfe, Pamela Hinds, Barbara Sourkes, Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care, 2011, 3-4
20. Alison Twycross, Stephanie J Dowden, Elizabeth Bruce, Managing pain in children a clinical guide, 2009, 39-67

21. NSW paediatric Palliative Care Planning Framework 2011-2014, 2011
22. Guidance for integrated paediatric palliative care services in New Zealand, 2012
23. National Consensus Project for Quality Palliative Care, Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Third Edition, USA, 2013
24. BC Children`s Hospital Pediatric Oncology Palliative Care Guidelines, 2004
  
25. A practical guide to palliative care in paediatrics, Children`s Health Queensland Hospital Service 2014
26. WA Cancer and Palliative care Network, ,Palliative care Model of Care, Government of WesternAustralia, 2008
27. National Hospice and Palliative Care Organization Standart of practice for Paediatric Palliative Care and Hospice, 2009
28. Carl L. Von Baeyer, Children`s self-reports of pain intensity: Scale selection, limitations and interpretation, Pain Research and Management. 2006 Autumn; 11(3): 157–162
29. Emily Harrop, Clare Edwards. How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. Arch Dis Child Educ Pract Ed 2013;0:1–7. doi:10.1136/archdischild-2012-303325
30. Satbir Singh, Anita Aindow. Association for Paediatric Palliative Medicine Master Formulary 2015 (3rd Edition),2014
31. Canadian Hospice Palliative Care Association Pediatric hospice Palliative Care Guiding Principles and Norms of Practice, 2006
32. Rodica Sorina Pop, Implicarea medicului de familie in Ingrijirea paliativa a pacientilor, PALIAȚIA, Vol 7, Nr2, 2014 ISSN 1844 – 7058
33. Downing J.,Ling J., benini F., Payne S., Papadatou D., Core competencies for education in Paeditric Palliative Care, 2013, 1-35
34. Diane E Meier, Elizabeth McCormick, Benefits, services, and models of subspecialty palliative care, 2015  
<http://www.uptodate.com/contents/benefits-services-and-models-of-subspecialty-palliative-care>
35. Chris Feudtner,Wenjun Zhong,Jen Faerber,Dingwei Dai, James Feinstein, Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life.Appendix F.pediatric End of Life and Palliative Care. Epidemiology and Health Service Use. Washington (DC): National Academies Press (US); 2015
36. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2004
37. Davies E, Higginson IJ (eds). Better Palliative Care for Older People. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, 2004
38. Cassandra D. Hirsh, Sarah Friebert, Primary Pediatric Palliative Care: Psychological and Social Support for Children and Families, Pediatrics in Review, 2014, Volume 35/ISSUE 9
39. Brenda C.McClain, Santhanam Suresh, Handbook of Pediatric Chronic Pain-Curent Science and Integrativa Practice, 2011
40. Carl L. Von Baeyer, Children`s self-reports of pain intensity: Scale selection, limitations and interpretation, Pain Research and Management. 2006 Autumn; 11(3): 157–162.
41. Horațiu D.Boloșiu, Îngrijiri paliative: Rolul nursei în îngrijirea paliativă, 2013,  
<http://performed.ro/ingrijiri-paliative-rolul-nursei-in-ingrijirea-paliativa/>
42. Mariana Moiceanu, Doina Plesca, Felicia Buruiana, D. Dragomir, V. Popescu METODE DE EVALUARE A DURERII LA COPII ȘI ADOLESCENȚI, REVISTA ROMÂNĂ DE PEDIATRIE – VOL. LV, NR. 1, AN 2006, 54-64
43. Solange Tamara Roșu, Odetta Duma, Stela Goția, EVALUAREA ȘI AUTOEVALUAREA DURERII ACUTE LA COPIL, REVISTA ROMÂNĂ DE PEDIATRIE – VOLUMUL LXI, NR. 3, AN 2012 , 225-258
44. Argus-Antoniou Popescu, Probleme actuale în îngrijirea paliativă și terapeutice potențiale aplicate, Vol.VI, Nr 2(22), An 2011, 114-120
45. The Assosiation of Paediatric Palliative Medicine Master Formulary 3<sup>rd</sup> edition 2015