

Standardele stabilite asigură accesul tuturor copiilor bolnavi de cancer și familiilor acestora la serviciile psihosociale esențiale de care au nevoie. Sperăm că standardele sumarizate reflectă importanța serviciilor complexe oferite de Asociația Little People România copiilor bolnavi de cancer și familiilor acestora, zilnic, în 8 dintre cele mai mari centre de tratament oncopediatic din România. Documentul este o traducere a articolului *Standarde psihosociale de îngrijire a copiilor cu cancer și a familiilor acestora: O introducere la ediția specială (Standards for Psychosocial Care for Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue)*, publicat în *Pediatric Blood & Cancer*, ediția decembrie 2015, volumul 62, ediția cu numărul S5, paginile S419–S424, în cuprinsul căreia specialiști psihosociale oncopediatrie au colaborat cu un grup interdisciplinar de experți și persoane implicate și au dezvoltat, pe bază de dovezi, standarde ale îngrijirii psihosociale pediatrie.

Tabel II. Standarde psihosociale pediatrie cu indicative pentru calitate a dovezii și putere a recomandării

| Stand ard | Studii examina te | Indicativ* | |
|--|-------------------------|-----------------------|-----------------|
| | | Calitatea dovezii | Recomanda re |
| 1. Tinerii cu cancer și membrii familiilor acestora ar trebui să primească în mod regulat evaluări sistematice privind nevoile psihosociale medicale. | 149 | Mare | Puternică |
| 2. Pacienții cu tumori cerebrale, precum și cei cu risc crescut de deficit neuropsihologic ca urmare a tratamentului oncologic, ar trebui să fie monitorizați pentru deficit neuropsihologic în timpul tratamentului, precum și după finalizarea acestuia. | 129 | Mare | Puternică |
| 3. Supraviețuitorii pe termen lung ai cancerului la copii și adolescenți ar trebui să primească evaluări psihosociale anuale pentru : a) progres educațional și/sau vocațional nefavorabil, dificultăți sociale și relaționale; b) stres, anxietate și depresie și c) comportamente riscante privind propria sănătate. | 93 | Moderat spre mare | Puternică |
| | | Scăzută spre moderată | Puternică |

Supraviețuitorii adolescenți și tinerii adulți, precum și părinții acestora, ar trebui să primească

| | | | | |
|----|---|-----|----------|-----------|
| | Îndrumare anticipată privind nevoia de îngrijire monitorizată de-a lungul vieții până la momentul finalizării tratamentului precum și de fiecare dată când efectuează un control medical de urmărire a stării de sănătate pe termen lung.** | | | |
| 4. | Tinerii cu cancer și membrii familiilor acestora ar trebui să aibă acces la suport psihosocial și intervenții specifice pe toată perioada tratamentului, precum și acces la îngrijire psihiatrică, conform necesităților. | 173 | Mare | Puternică |
| 5. | Famiile care se confruntă cu cazuri de cancer la copil prezintă un risc ridicat de a dezvolta dificultăți financiare în timpul tratamentului, asociate cu implicații negative privind calitatea vieții și sănătatea emoțională parentală. Evaluarea de riscuri privind dificultățile financiare ar trebui încorporată la momentul diagnosticului pentru toate familiile care se confruntă cu cazuri de cancer la copil. Domeniile de evaluare ar trebui să includă factori de risc din timpul tratamentului care includ: dificultăți financiare deja existente sau cazuri de venituri scăzute, cazuri de familie monoparentală, distanța față de centrul de tratament, protocol de tratament lung/intens anticipat și statut de angajare parental. | 24 | Moderată | Puternică |
| | Recomandări determinate pentru consilierea financiară și resurse de suport (incluzând atât sprijin guvernamental cât și caritabil) ar trebui oferite pe baza evaluărilor inițiale ale familiilor. Reevaluarea longitudinală și intervenția ar trebui să apară pe toată perioada tratamentului oncologic, cât și pe perioada supraviețuirii sau al doliului cauzat de decesul pacientului. | | | |
| 6. | Părinții și îngrijitorii copiilor cu cancer ar trebui să beneficieze de evaluare timpurie și regulată a nevoilor de îngrijire a sănătății mintale. Accesul la intervenții corespunzătoare pentru părinți și îngrijitori ar trebui facilitat pentru a optimiza bunăstarea părintelui, a copilului și a familiei. | 138 | Moderată | Puternică |
| 7. | Tinerii cu cancer și membrii de familie ar trebui să primească acces la psihoeducație, informare și îndrumare anticipată privind boala, tratamentul, efectele acute și pe termen lung, spitalizarea, procedurile medicale și adaptarea psihosocială. Îndrumarea ar trebui să fie realizată conform nevoilor specifice și a preferințelor individuale ale pacienților și a familiei acestora și poate fi acordată pe toată perioada îngrijirii oncologice. | 23 | Moderată | Puternică |
| 8. | Tinerii cu cancer ar trebui să primească informații preparatorii, adaptate stadiului de dezvoltare, | 65 | Scăzută | Puternică |

| | | | (educație) | |
|-----|--|-----|-----------------------|-----------|
| | | | Mare (intervenție) | Puternică |
| | privind procedurile medicale invazive. Toți tinerii ar trebui să primească intervenție psihologică pentru proceduri medicale invazive. | | | |
| 9. | Copiii și adolescenții cu cancer ar trebui să aibă acces la oportunități pentru interacțiune socială în timpul tratamentului oncologic, precum și în etapa de supraviețuire, luând în considerare caracteristicile unice ale pacientului, incluzând nivelul de dezvoltare, preferințele pentru interacțiune socială și starea de sănătate. Pacientul, părintele sau părinții și un membru al echipei psihosociale (de exemplu, un profesionist desemnat în oferirea de servicii de îngrijire pediatrică care lucrează cu copilul și cu familia acestuia în spital, un psiholog, un asistent social sau un asistent medical) ar trebui să participe la această evaluare la momentul diagnosticului, pe toată perioada tratamentului și în momentul în care pacientul intră în etapa de supraviețuire; poate fi folositor să fie inclus personal al școlii pacientului sau membri ai echipei de îngrijire adiționali. | 64 | Moderată | Puternică |
| 10. | Frații copiilor cu cancer reprezintă un grup cu risc crescut din punct de vedere psihosocial și ar trebui să aibă acces la servicii de suport corespunzătoare. Părinții și profesioniștii ar trebui să fie sfătuiți privind modalități în care să anticipeze și să le îndeplinească aceste nevoi, în mod special când frații nu pot vizita spitalul în mod regulat.. | 125 | Moderată | Puternică |
| 11. | În colaborare cu părinții acestora, tinerii bolnavi de cancer înscriși în sisteme de învățământ ar trebui să primească suport pentru reintegrare educațională, concentrat pe livrarea de informații personalului din școală privind diagnosticul pacientului, tratament și implicații pentru mediul școlar, precum și asigurarea de recomandări menite să sprijine experiența în școală a copilului. Programele de oncologie pediatrică ar trebui să identifice un membru al echipei cu cunoștințe și aptitudini necesare care va coordona comunicarea între pacient/familie, școală și echipa de îngrijire medicală. | 17 | Scăzută | Puternică |
| 12. | Compliața ar trebui evaluată în mod regulat și monitorizată pe parcursul tratamentului. | 14 | Moderată | Puternică |

| | | | | |
|-----|---|----|----------|-----------|
| 13. | Tinerii cu cancer și familiile lor ar trebui familiarizați cu conceptul de îngrijire paliativă, pentru a reduce suferința pe parcursul procesului bolii, indiferent de starea bolii. În momentul în care acest lucru este necesar, tinerii și familiile lor ar trebui să primească îngrijire în fază terminală corespunzătoare dezvoltării (care include asistență în procesul de doliu după moartea copilului). | 73 | Moderată | Puternică |
| 14. | Un membru al echipei de îngrijire medicală ar trebui să contacteze familia după moartea copilului pentru a evalua nevoile acesteia, pentru a identifica eventualele familii care pot prezenta sechele negative psihosociale, pentru a continua îngrijirea și pentru a oferi resurse pentru sprijin pe perioada de doliu. | 95 | Moderată | Puternică |
| 15. | Comunicarea deschisă, respectuoasă și colaborarea între furnizorii medicali, psihosociali, pacienți și familii sunt esențiale pentru îngrijirea eficientă, centrată pe pacient și familie. Profesioniștii psihosociali ar trebui integrați în procesul de îngrijire oncopediatrică în calitate de membrii ai echipei și ar trebui să participe activ în cadrul vizitelor medicale și întâlnirilor privind aceste procese. | 35 | Moderată | Puternică |
| | Furnizorii de servicii psihosociale pediatrice ar trebui să aibă acces la dosare medicale, și rapoartele relevante ar trebui să fie disponibile profesioniștilor echipei medicale cu interpretarea psihosocială realizată de către specialiști pentru cadre medicale și pacienți/familie în vederea planificării procesului de îngrijire. Profesioniștii psihosociali ar trebui să urmeze politicile sistemului medical în cadrul căruia activează, având în vedere cererile etice ale profesiei practicate și legile în vigoare. | | Scăzută | Puternică |
| | Furnizorii psihosociali pediatrice trebuie să aibă pregătire și educație specializată și să fie acreditați în disciplina lor pentru a putea efectua evaluări și tratament corespunzătoare dezvoltării pacientului și familiei. Experiența în lucrul cu copiii bolnavi cronici, precum și supervizarea relevantă / suportul de la egal la egal, sunt aspecte esențiale. | | Scăzută | Puternică |
