

MEMBROS

Ana Gabriela de Siqueira Guedes
Autora, atualmente cursando o 11º período de
Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde.

Gabriela Falcão Hazin
Co-autora, atualmente cursando o 11º período de
Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde.

Pedro Paulo Procópio de Oliveira Santos
Orientador. Jornalista, doutor e mestre em
Comunicação, psicanalista e docente do
Laboratório de Comunicação da Faculdade
Pernambucana de Saúde.

Suélem Barros de Lorena
Coorientadora. Fisioterapeuta, PHD em Saúde
Integral, doutora e especialista em saúde pública,
mestre em Ciências da Saúde e Docente do
Laboratório de Recursos Digitais da Faculdade
Pernambucana de Saúde.

BIBLIOGRAFIA

1. Santos OM. Sofrimento e dor em cuidados paliativos: reflexões éticas. Rev. Bioét., 2011; 19(3): 683-695.
2. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative: a report of a OMS expert committee. Geneve: OMS; 1990.
3. World Health Organization. National cancer control programmers: policies and managerial guidelines. Geneve: OMS; 2002.
4. Macêdo J. A. L. J. Cuidados paliativos no Brasil - revisão sistemática. Salvador: JALJ Macêdo, 2015. <https://repositorio.ufba.br/handle/ri/18581>
5. Downing J, Powell RA, Marston J, et al. Arch Dis Child Published Online First: 09 março 2022. doi:10.1136/archdischild-2015-308307
6. Constantinou G, Garcia R, Cook E, et al. BMJ Supportive & Palliative Care. doi:10.1136/bmjspcare-2018-001705
7. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into pediatrics. Geneve: OMS; 2018.
8. WHO Definition of palliative care/WHO Definition of palliative care for children. Geneve: World Health Organization; 2002 (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, accessed 15 April 2022).
9. Snaman J. M., Kaye E. C., Baker J. N., Wolfe J. Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer.
10. BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 3.535, de 02 de setembro de 1998. Brasília, 1998.
11. BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 19, de 03 de janeiro de 2002. Brasília, 2002.
12. Traiber C, Lago PM. Comunicação de más notícias em pediatria. Bol Cient Pediatr. 2012;01(1):3-7.

Cuidados Paliativos Pediátricos: Um Olhar Esclarecedor



Ana Gabriela Guedes
Gabriela Falcão Hazin

Alguns dados que precisam ser conhecidos..

Segundo a OMS 40 milhões de pessoas no mundo necessitam de Cuidados Paliativos, 78% das quais vivem em países de baixa e média renda. Para as crianças, 98% das que necessitam vivem em países de baixa e média renda. Porém, mundialmente, apenas 14% das pessoas que necessitam de Cuidados Paliativos irão de fato receber esses cuidados.

83% das pessoas que necessitam não terão acesso a medidas para alívio da dor.

Quem necessita desses Cuidados?

Segundo a OMS, 39% possuem Doenças cardiovasculares, 34% Câncer, 10% Doenças crônicas do sistema respiratório, 6% HIV/AIDS, 5% Diabetes.



Quais são as principais barreiras? Segundo a OMS

- Pouco conhecimento público acerca de como os Cuidados Paliativos podem ajudar.
- Barreiras culturais e sociais, principalmente quando se trata de crenças acerca da dor e da morte.
- Poucos profissionais da área de saúde capacitados e habilitados em Cuidados Paliativos para lidar com as demais situações.
- Regulações restritivas excessivas para o uso de opioides no alívio da dor.

Quais as indicações e os objetivos dos Cuidados Paliativos Pediátricos?



Objetiva promover qualidade de vida a crianças e adolescentes, assim como seus familiares, que são acometidos por uma doença que ameaça a continuidade da vida.

Seguem algumas condições em que os Cuidados Paliativos estão indicados e alguns exemplos delas:

1. Condições para as quais a cura é possível, mas pode falhar. Exemplos: câncer, doenças do coração (congenitas ou adquiridas), falência de algum órgão com indicação para transplante.
2. Condições que requerem tratamento complexo e prolongado. Exemplos: HIV/AIDS, anemia falciforme, fibrose cística, malformações do trato digestivo (como gastrosquise), doenças renais, doenças pulmonares, transplantes de órgãos ou de medula.
3. Condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico. Exemplos: doenças metabólicas progressivas, doenças genéticas (alterações nos cromossomos).
4. Condições incapacitantes graves e não progressivas. Exemplos: paralisia cerebral, bebês muito prematuros, sequelas neurológicas de infecções, traumas graves ou malformações do cérebro e coluna.

Se o seu familiar se encaixa em uma dessas condições ou tem uma dessas doenças, pode ser que os Cuidados Paliativos seja indicado para você! Cada pessoa é única e nenhum plano de cuidados é igual - é por isso que a equipe de saúde vai conversar com vocês, escutar suas vontades e, então, planejar algo que faça sentido para todos!

Os Cuidados Paliativos são feitos por uma equipe formada por profissionais de diferentes áreas de atuação, incluindo: médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, dentistas, assistentes sociais, pedagogos, terapeutas ocupacionais, assistentes espirituais, profissionais de arteterapia e musicoterapia, entre outros. A equipe de profissionais que cuida de cada paciente pode mudar durante o decorrer da doença, dependendo do tipo de cuidado que é necessário em cada momento, para poder melhor cuidar das necessidades à medida que elas surgem.

Como mencionado anteriormente, cada plano de cuidado é único e dirigido a um paciente - assim, o primeiro passo para ser criado é por meio da comunicação, ativa e honesta, com o paciente e sua família!

É importante que a equipe profissional converse com os cuidadores da criança e, quando possível, com a própria criança para entender o máximo possível de sua condição como um todo, para então decidir como melhor abordar e o que ofertar para o seu bem-estar físico, emocional, mental, social e espiritual. Deste modo, será possível criar um plano de cuidados que inclua medidas que supram as necessidades do paciente, oferecendo conforto e respeitando os desejos, valores e escolhas dele e de seus cuidadores.

Pontos de cuidado importantes:

Físico: A criança está sentindo dor? Está comendo bem? Sente falta de ar ou tem dificuldade para respirar? Está muito cansada? O que podemos fazer para melhorar os sintomas físicos – algum medicamento ou algum tipo de terapia?



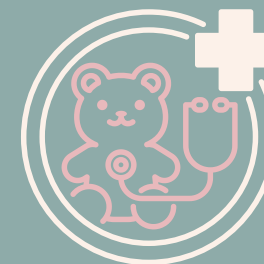
Emocional e mental: A criança entende o que está acontecendo? Como ela se sente com esse processo de adoecer? Elas podem se expressar verbalmente ou não (com a linguagem corporal ou por desenhos, por exemplo), de acordo com sua personalidade e grau de amadurecimento. E como seus cuidadores se sentem? Podemos fazer algo para oferecer conforto e alívio aos sentimentos negativos?



Espiritualidade: O paciente e sua família tem fé? Algo que lhe dá esperança no futuro? Consideram algo sagrado?



Social: Em que contexto social a criança se encontra? Ia para escola? Como a mudança de rotina afetou esse contexto? Há algo que podemos fazer para ajudar a resolver essas questões?



O plano de cuidados vai sendo criado e colocado em prática ao longo do tempo – sempre há espaço para mudanças. As medidas são discutidas entre a equipe e a família, avaliando sempre sua necessidade e o que pode ser feito de melhor em cada momento.

Se você acredita que os Cuidados Paliativos podem ajudar sua família neste momento, converse com os profissionais de saúde no serviço em que são atendidos. Tudo começa através da comunicação!



Ficha Catalográfica
Preparada pela Faculdade Pernambucana de Saúde

G924c Guedes, Ana Gabriela

Cuidados paliativos pediátricos: um olhar esclarecedor. / Ana Gabriela Guedes; co-autora: Gabriela Falcão Hazin; orientador: Pedro Paulo Procópio de Oliveira Santos; coorientador: Suélem Barros de Lorena. – Recife: Do Autor, 2023.

3 f.:il.

Cartilha.

ISBN: 978-65-6034-029-9

1. Cuidados paliativos. 2. Cuidados paliativos - pediátricos. 3. Cuidados paliativos – cartilha. I. Silva, Thálita Cavalcanti Menezes da, II. Título.

CDU 159.9-053.2
