Escola de Enfermagem
Universidade de São Paulo

ENP 0382 – Enfermagem no Cuidado à Criança e Adolescente na Experiência de Doença

Cuidados Paliativos Pediátricos

Enfª Ms. Camila A. Borghi
camila.borghi@usp.br

➢ HISTÓRIA...

✓ **Década de 60, Inglaterra – movimento do "hospice" moderno visando a abordagem do cuidado não fragmentado, indo além do órgão doente e da cura – início dos cuidados paliativos.**

➢ HISTÓRIA...

Cicely Saunders : pioneira na defesa na abordagem centrada no paciente em fase de terminalidade.

Incorporou o conhecimento e a abordagem interdisciplinar, visando o cuidado holístico, em um ambiente agradável e acolhedor, capaz de aliviar o sofrimento humano que antecede a morte.

Em 1990 , a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu Cuidados Paliativos - em 2002 este conceito foi redefinido

“ Os Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma **equipe multidisciplinar**, que objetiva a melhoria da **qualidade de vida** do **paciente** e seus **familiares**, diante de uma **doença que ameace a vida**, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de **dor** e demais **sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais**".

OMS 2002

Em 1998, a OMS publicou o conceito de Cuidados Paliativos Pediátricos, como sendo **"o cuidado ativo total da criança do corpo, mente e espírito"** no qual o controle efetivo da dor e dos sintomas comuns é uma prioridade importante do sistema de saúde pública.

O cuidado paliativo pediátrico é uma filosofia de cuidado que deve ser instituída desde o diagnóstico da doença até que esta não responda mais às intervenções curativas, fazendo com que o foco do cuidado seja a qualidade de vida da criança e de seus familiares enquanto o sofrimento e a dor são minimizados

(Cleve et al., 2012, Borghi et al., 2014).

➢ Terminalidade X Cuidados Paliativos

- O Cuidado Paliativo não se baseia em protocolos, mas em princípios.

- Não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida.

➢ Terminalidade X Cuidados Paliativos

- Indica-se o cuidado desde o diagnóstico, expandindo nosso campo de atuação.

- Não falaremos também em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, afastando dessa forma a ideia de “não ter mais nada a fazer”.

❑ “TOTAL PAIN”: 4 dimensões

- Físico (dor, náusea, dificuldade respiratória)
- Emocional (ansiedade, tristeza, revolta)
- Prático (Papel na família, habilidade para as questões financeiras, acesso a alimentação, a medicina e a pessoas que possam prover suporte)
- Espiritual (significados)

➢ Princípios dos Cuidados Paliativos

1. Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis;
2. Afirmar a vida e considerar a morte como processo natural da vida;
3. Não acelerar, nem adiar a morte;
4. Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;

➢ Princípios dos Cuidados Paliativos

5. Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento de sua morte;
6. Oferecer um sistema de suporte para auxiliar familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto;
7. Abordagem multidisciplinar para focar as necessidades dos paciente e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;

➢ Princípios dos Cuidados Paliativos

8. Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
9. Iniciar o mais precocemente possível, juntamente com todas outras medidas de suporte e prolongamento da vida.

➢ Indicação para os Cuidados Paliativos Pediátricos:

- Crianças que apresentam condições onde há possibilidade de tratamento curativo, porém pode haver falha - não se atingindo a cura.

➢ Indicação para os Cuidados Paliativos Pediátricos:

- Crianças com doenças nas quais a morte prematura é esperada, mas o tratamento intensivo pode prolongar a sua vida com qualidade.

➢ Indicação para os Cuidados Paliativos Pediátricos:

- **Crianças com doença progressiva, para as quais não há prognóstico de melhora do quadro, sendo o objetivo do tratamento exclusivamente a paliação, podendo este quadro perdurar por anos.**

➢ Indicação para os Cuidados Paliativos Pediátricos:

- Crianças com deficiências neurológicas, que, embora não sejam progressivas, induzem a vulnerabilidade e complicações que podem levar à morte prematura.

➢ Indicação para os Cuidados Paliativos Pediátricos:

- Recém-nascidos com prognóstico reservado

➢ Indicação para os Cuidados Paliativos Pediátricos:

- Pais e familiares enlutados.

respeito à dignidade dos pacientes e suas famílias

acesso a serviços competentes e sensíveis

METAS

suporte para os cuidadores

melhora dos suportes profissional e social

progresso contínuo dos Cuidados Paliativos pediátricos por meio da pesquisa e da educação.

AAP 2012

ENFERMAGEM...

Cuidar é o verbo presente em todas as teorias de enfermagem.

Em CP **cuidar** significa estar ao lado de pessoas com perda de vitalidade, com dor, depressão, perda de autonomia, entre outros sinais e sintomas, tentando conhecer e respeitar seus valores espirituais e culturais, criando oportunidades para que resolvam assuntos pendentes principalmente com a família, e sendo "ponte" na relação com os médicos, por estar presente mais horas do dia junto ao paciente.

(Silva, Araújo, Firmino, 2006)