



**ESTRUTURA E FUNÇÃO
DO MÚSCULO ESQUELÉTICO**
Laboratório de Pesquisa Científica



CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA

Mariana Angélica de Souza

Fisioterapeuta (Crefito/3: 186697-F)

Pós-graduada em Cuidados Paliativos

Mestre e Doutoranda em Ciências – FMRP/USP

Senso comum: Cuidados Paliativos é...



**NÃO VAI REALIZAR
INVESTIGAÇÃO/MEDIDA INVASIVA**

TERMINALIDADE

**NÃO TEM MAIS O QUE
FAZER**

NÃO TEM MAIS JEITO

Definição



“Cuidado Paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e **crianças**) e famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros **problemas físicos, psicossociais ou espirituais**”

Histórico



Cicely Saunders



No Brasil



HOME CUIDADOS PALIATIVOS ANCP ASSOCIADOS EDUCAÇÃO NOTÍCIAS IMPR

COMUNICADO – Resolução sobre Política Nacional de Cuidado Paliativo para o SUS

Resolução sobre Política Nacional de Cuidado Paliativo para o SUS

É com muita felicidade, satisfação e esperança, que informamos que a Política Nacional de Cuidados Paliativos para o SUS foi oficialmente aprovada na 8ª Reunião Ordinária da Comissão Intergestores Tripartite (CIT), hoje, dia 31/10/2018, na forma de Resolução da CIT e deverá ser publicada em Diário Oficial nos próximos dias.

Conforme recomendações da 67ª Assembleia Mundial de Saúde e da Organização Mundial de Saúde, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) também entende que uma Política Nacional que oriente e norteie o desenvolvimento e acesso ao CP de qualidade no Brasil é urgentemente necessária. Neste sentido, trabalhamos em conjunto com o Ministério da Saúde (entidade que representa a Federação), o Conselho Nacional dos Secretários de Saúde (CONASS, entidade que representa os Estados), o Conselho Nacional dos Secretários Municipais de Saúde (CONASEMS, que representa os Municípios), o Conselho Federal de Medicina (CFM) e com dezenas de profissionais e instituições que são lideranças nacionais e internacionais em Cuidados Paliativos, buscando a construção e estabelecimento desta política pública oficial.

A Reunião Ordinária da CIT é a maior instância que existe no SUS, com a presença dos representantes maiores das três esferas constituintes do Sistema Único de Saúde- Federação, Estados e Municípios. Uma Resolução da CIT é maior do que uma política de governo. Uma Resolução da CIT é um documento de Estado, pactuado e assinado não só pelo Ministério da Saúde, mas também pelo CONASS e pelo CONASEMS.

A Resolução da CIT aprovada e assinada pelas três instituições pactua oficialmente uma meta para o SUS: oferecer CP de

CUIDADOS PALIATIVOS



- Intervenções não irão influenciar no tempo de vida, mas sim, na sua **QUALIDADE**

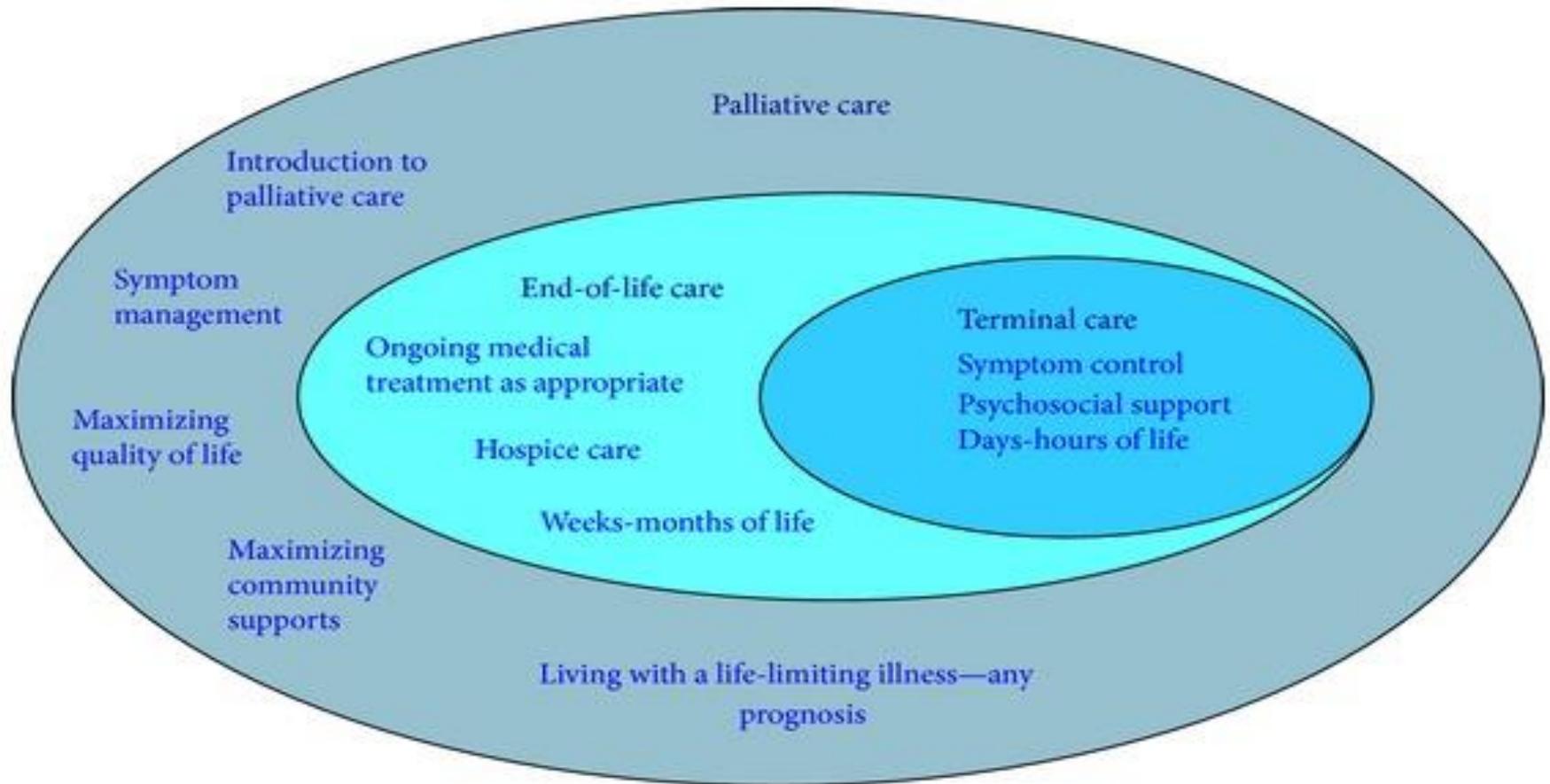


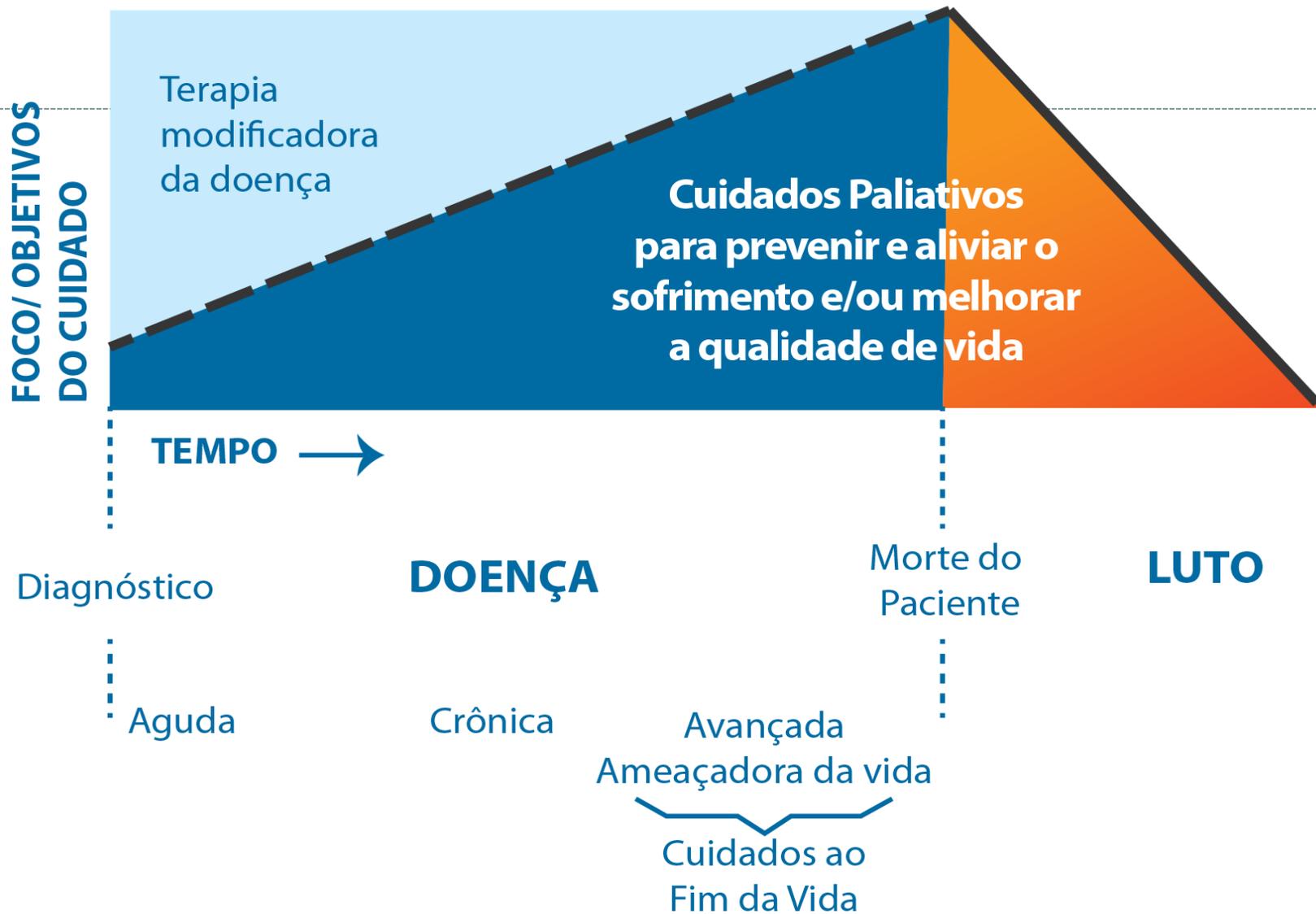
“Paciente fora da possibilidade de cura, não está fora da possibilidade de vida”



CUIDADOS PALIATIVOS X CUIDADOS DE FIM DE VIDA

(())





Princípios dos Cuidados Paliativos



- Promove o alívio da dor e outros sintomas desconfortantes



- Afirmar a vida e considerar a morte um processo normal da vida



- Não pretende antecipar e nem postergar a morte

Princípios dos Cuidados Paliativos



- Integra aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado



- Oferece um sistema de suporte que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a sua morte
- Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto

Princípios dos Cuidados Paliativos



- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença

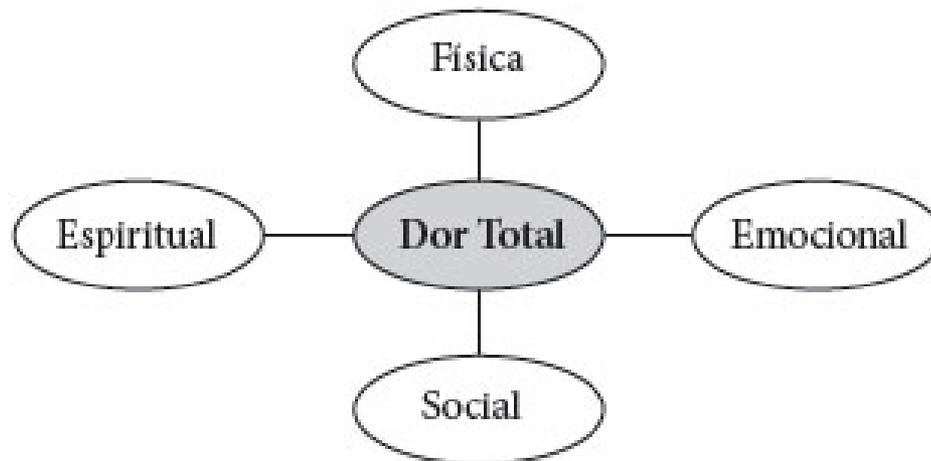


- Iniciar o mais precoce possível o Cuidado Paliativo, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

SINTOMA TOTAL



CONCEITO DE DOR TOTAL



Fonte: SAUDERS C, SYKES N. The Management of Terminal Malignant Disease; 3ª Edição. Londres. Edward Arnold, 1993.

Indicação do CP: “Pergunta Surpresa”



“Você se assustaria se esse seu paciente evoluísse a óbito dentro do período de um ano?”

Cuidado Paliativo em Pediatria

- É uma particularidade dentro dos CP
- 21,6 milhões de crianças necessitem de acesso a cuidados paliativos

(Downing et al.; 2018)



CONDIÇÕES ELEGÍVEIS PARA CUIDADOS PALIATIVOS EM CRIANÇAS

1. Condições para as quais a cura é possível, mas pode falhar	Câncer avançado, progressivo ou de mau prognóstico
	Cardiopatias congênitas ou adquiridas complexas
	Anormalidades complexas e graves das vias aéreas
	Falência de órgãos com potencial indicação para transplante
2. Condições que requerem tratamento complexo e prolongado	HIV/AIDS
	Fibrose cística
	Anemia falciforme
	Malformações graves do trato digestivo (ex: gastrosquise)
	Epidermólise bolhosa grave
	Imunodeficiências congênitas graves
	Insuficiência renal crônica
	Insuficiência respiratória crônica ou grave
	Doenças neuromusculares
	Transplante de órgãos sólidos ou de medula óssea
3. Condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico	Doenças metabólicas progressivas
	Algumas anormalidades cromossômicas como trissomias do 13 e do 18
	Formas graves de osteogênese imperfeita
4. Condições incapacitantes graves e não progressivas	Paralisia cerebral grave
	Prematuridade extrema
	Sequelas neurológicas graves de infecções
	Anóxia grave
	Trauma grave de sistema nervoso central
	Malformações cerebro-espinais graves

Cuidado Paliativo em Pediatria



A doença crônica influencia o desenvolvimento típico das crianças, física e psicologicamente



IMPORTANTE conhecer:

- Desenvolvimento neuro-psico-motor típico
- conceitos de morte predominantes
- desenvolvimento espiritual e as intervenções apropriadas p/ a idade

Sobre o entendimento da morte...



- começam a entender os conceitos de morte como uma mudança → a partir dos **3 anos** de idade
- começam a ter um senso da possibilidade da sua própria mortalidade → a partir dos **8 ou 9 anos**
- conceito semelhante ao do adulto → a partir dos **13 anos**

Barreiras ao Cuidado Paliativo Pediátrico



- mudança de perspectivas no curar/cuidar
- implementação de práticas paliativas e de final de vida
- educação dos profissionais de saúde
- barreiras pessoais (tabus, dificuldades emocionais, resistência à mudança)
- sistema de saúde (acesso aos serviços, fragmentação da assistência à saúde)

MITO 1: Para consultar o especialista e/ou a Equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos a criança deve ter uma doença terminal, ou seja, estar no final da vida.

MITO 2: CPP são para crianças com câncer.

MITO 3: Tratamentos curativos e cuidados paliativos são excludentes.

MITO 7: Se é feita interconsulta com a Equipe de CPP, se administram opioides e se acelera a morte.

MITO 10: Todas as famílias querem estar em casa na fase final de vida de seus filhos.

MITO 5: A criança que recebe CPP deve ser transferida para uma unidade ou local diferente.

Cuidado Paliativo no período Neonatal



- RN – nascimento até 28^o dia de vida.
- RN graves ou de alto risco
- Hoje → avanço tecnológico pode reduzir mortalidade e morbidade neonatal



Limites e benefícios dessa tecnologia do ponto de vista ético quando mortalidade é inerente à condição clínica.

Cuidado Paliativo no período Neonatal



**toda e qualquer terapia disponível
deve ser utilizada enquanto há vida**

**Sufrimento (bebê e família)
Qualidade de vida a longo prazo**



Cuidado Paliativo no período Neonatal



- **Objetiva:**
 - proporcionar a melhor qualidade de vida possível ao RN
 - promover conforto, aliviar os sintomas físicos, bem como o sofrimento emocional e espiritual da família
 - respeitar práticas e crenças culturais e espirituais dos familiares
 - garantir suporte emocional à família, mesmo após a morte



**COMO ATENDER A
CRIANÇA EM CUIDADOS
PALIATIVOS?**

AVALIAÇÃO



- **AMAR sempre!**
- A – AVALIAR
- M – MANEJO DE SINTOMAS
- A – ATENÇÃO AOS DETALHES
- R – REAVALIAR

**FÍSICOS
ESPIRITUAIS
PSICOLÓGICOS
SOCIAIS**

Aspectos físicos



Tabela 3 – Escala de avaliação de funcionalidade: Escore de Lansky

Escore de Lansky	
Escore	Avaliação do desempenho
100	Totalmente ativo, normal
90	Pequena restrição em atividade física extenuante
80	Ativo, mas cansa mais rapidamente
70	Maior restrição nas atividades recreativas e menor tempo gasto nestas atividades
60	Levanta-se e anda, mas brinca ativamente o mínimo; brinca em repouso
50	Veste-se, mas permanece deitada a maior parte do tempo, sem brincar ativamente, mas é capaz de participar em todas as atividades e de jogos em repouso
40	Maior parte do tempo na cama; brinca em repouso
30	Na cama, necessita de auxílio, mesmo para brincar em repouso
20	Frequentemente dormindo; o brincar está totalmente restrito a jogos muito passivos
10	Não brinca; não sai da cama
0	Arresponsivo

Aspectos espirituais e religiosos

“O que você fala é a língua dos homens, a palavra de Deus não diz isso”



(“O grito”, Edvard Munch, 1893)

“Por que esse castigo meu Deus?”

“Se meu filho merecer ele será curado”

“Ela era tão boa, não merecia essa doença”

Aspectos psicológicos



Cinco estágios do luto - Elisabeth Kubler-Ross. On death and Dying, 1969

Aspectos sociais



- Benefícios e direitos
- Pacientes institucionalizados
- Suporte domiciliar (recursos)
- Plano funerário
- Orientações pós óbito



ASPECTOS SOCIAIS FAMILIARES

ASPECTOS PSICOLÓGICOS

icijos
eiras

Resignifica

OBJETIVOS
 Organizar testamento/benefícios
 Regularizar questões financeiras
 Providenciar funeral/atestado
 Ser cuidado por alguém
 Amparar o cuidador/família
 Definir local de óbito

OBJETIVOS
 Resignificar mágoas, medos e culpas
 Resgatar e reforçar mecanismos de enfrentamento
 Aceitação da morte
 Resignificação da vida
 Prevenir luto patológico

Esfera das atitudes da equipe

Esfera de reconhecimento dos sofrimentos

identificação do paciente

**Tratamento da Causa/
Sintoma**

 Tratamento farmacológico
 Tratamento não farmacológico
 Tratamento intervencionista

**Sofrimento
Paciente/Cuidador/Equipe**
 Dor, Câncer,
 Náusea, Obstrução

 Depressão, Ansiedade,
 Confusão, Insônia

 Dislalia, Anorexia, Dispneia
 Lesões orais

 Desconhece
 Diagnóstico/Prognóstico

**Diagnóstico/Condições
Indicadas/Prognóstico**
 Aceitação/Inaceitação
 Clareza do diagnóstico?
 Clareza do prognóstico?
 Alergias/RAA
 Medicamentos

 Mielodistrofia?
 Imobilidade
 Perdas/Ostomias
 Sondas alimentação

 Reação Adversas Drogas

**Prática religiosa
Outras crenças/pelotas/
Importância?**
 Signif. Transcendente?
 Consciência R/E
 Suporte comunitário
 Religião da família

**Sofrimento
Religioso/Existencial/Espiritual**
 Conflitos com Deus
 Conflitos religiosos com
familiares
 Presetimento
 Restrição ao
 Destinação de

Orientação espiritual

 Orientação religiosa

OBJETIVOS
 Controle de Sintomas
 Alocação Adequada de Recursos
 Diretrizes Avançadas
 Sem prolongamento artificial vida
 Morte Digna e Pacífica

OBJETIVOS
 Estar em paz com o Criador
 Receber o perdão de Deus
 Receber ritos de sua tradição
 Sentimento de Transcendência
 Síntese de Vida
 Legado Espiritual

ASPECTOS FÍSICOS

ASPECTOS RELIGIOSOS

Exemplo: O que avaliar neste paciente?

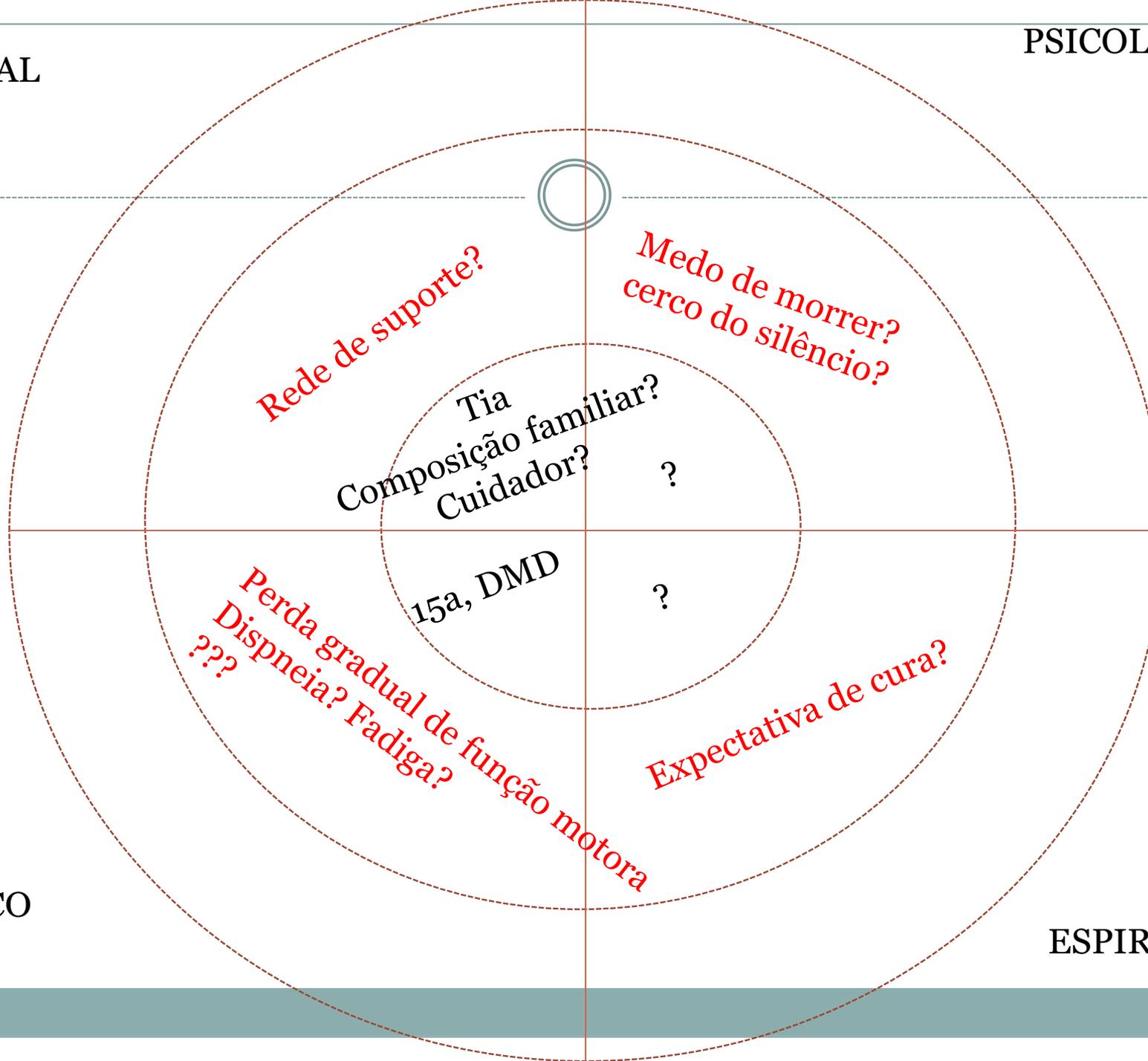


- Paciente, 15 anos, HD: Distrofia muscular de Duchenne. Comparece ao retorno da fisioterapia acompanhado por uma tia que não sabe detalhes do caso.

Aspectos:
FÍSICOS
ESPIRITUAIS
PSICOLÓGICOS
SOCIAIS

SOCIAL

PSICOLÓGICO



Rede de suporte?

*Medo de morrer?
cerco do silêncio?*

Tia
Composição familiar?
Cuidador?

?

15a, DMD

?

*Perda gradual de função motora?
Dispneia? Fadiga?
???*

Expectativa de cura?

FÍSICO

ESPIRITUAL

Crianças – caso clínico



- HÁ, 4a12m, nascido à termo. Desenvolvimento típico até 5^o mês, posteriormente → crises epilépticas frequentes, perda dos ganhos motores
- HD Sd de West (forma de epilepsia que se inicia na infância, conhecida pela tríade espasmo + hipsarritmia + retardo mental) (1 ano 6m)
- Realizou traqueostomia, uso de SNG, posteriormente evoluiu para gastrostomia, uso de O2 e bipap domiciliar 24 h/dia.
- Hoje: ITU recorrente, necessidade de SVA 12/12h, ida ao PA no mínimo 1x/mês.

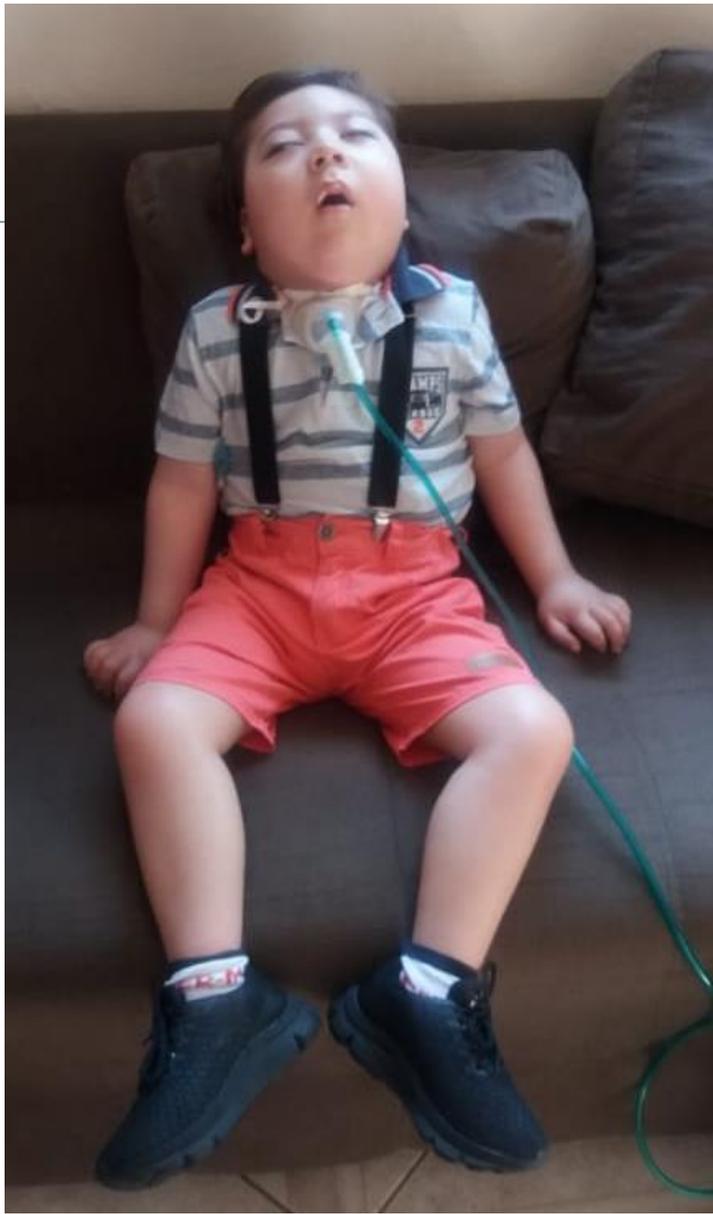
Crianças – Caso clínico



- Mãe cuidadora principal
- Pais evangélicos, com emprego informal.
- Expectativa no desenvolvimento da criança.







Crianças - CP



- Criar estratégias para permitir que a criança viva como criança
- Estimular o brincar, dentro das possibilidades
- Questão escolar (pedagogia hospitalar)
- Enfatizar a vida



Adolescentes - Caso clínico



- C.E.; 16 anos, HD glioma (2014), craniectomia + quimio (2014), CP exclusivos (out/2015), 51 dias de internação (2^a).
- **Queixa principal (mãe)** - 1^a: dificuldade para movimentar o lado direito; 2^a: medo dele engasgar (sic)
- **Abordagem e Condutas:**
 - Acolhimento família (social, psicológico, espiritual)
 - Paciente:
 - 1^a: movimentação ativa, posicionamentos, transferências
 - 2^a avaliação periódica, expansão pulmonar, evitar broncoaspiração, oxigenoterapia

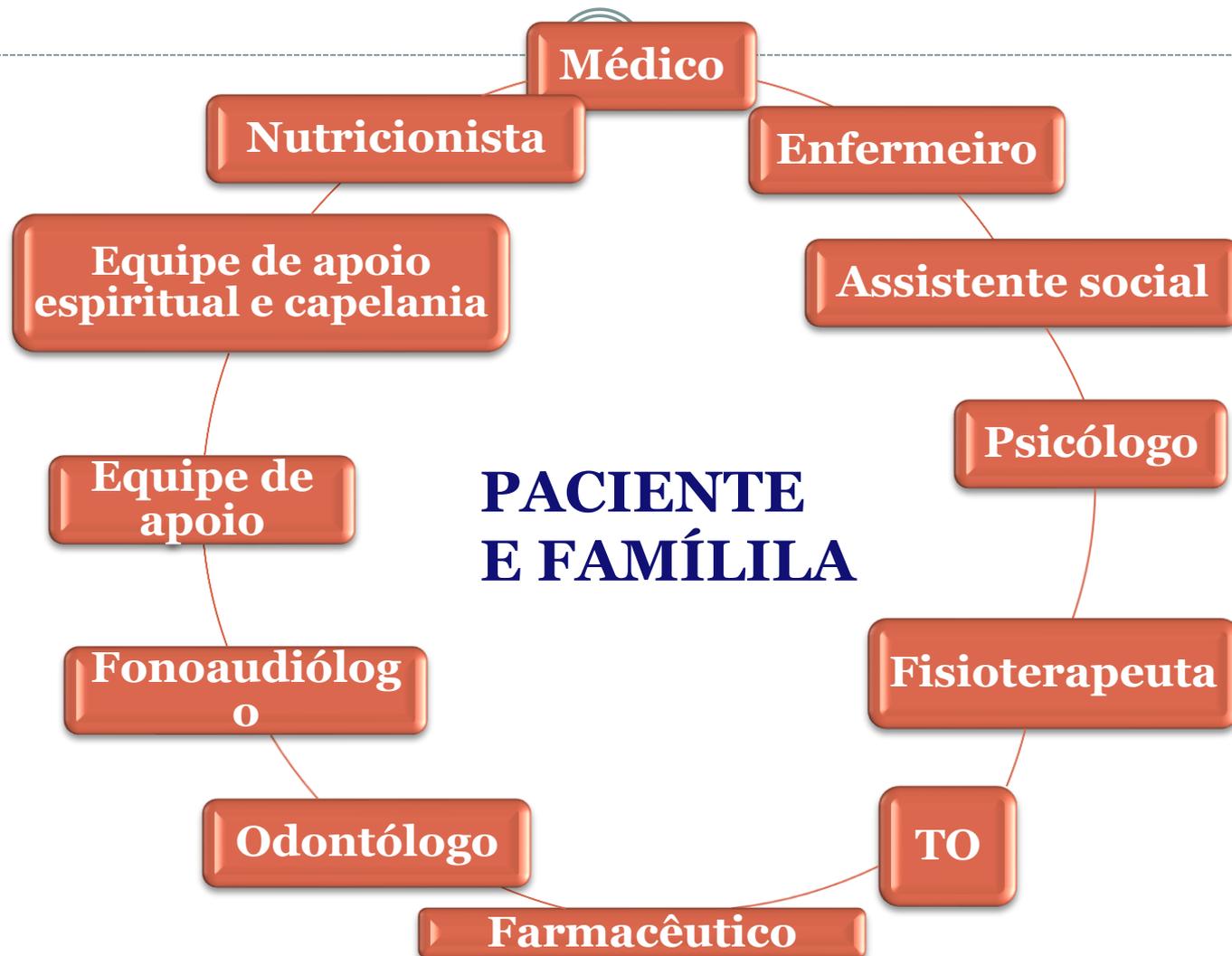
Adolescentes - CP



- Além do controle de sintomas...
- Verdade prudente e progressiva
- Respeitar a singularidade e os desejos
- Integrar o paciente nas decisões terapêuticas



CUIDADO PALIATIVO NÃO SE FAZ SOZINHO



É essencial nessa equipe....



COMUNICAÇÃO E EMPATIA



EMPATIA



“O sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida”

(Cicely Saunders)



mariana.angelica.souza@usp.br