



**Escola de Enfermagem
Universidade de São Paulo**

Cuidados Paliativos Pediátricos

Profª Drª Camila A. Borghi
camila.borghi@usp.br

O que é
Cuidados Paliativos
para vocês?



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.

3

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

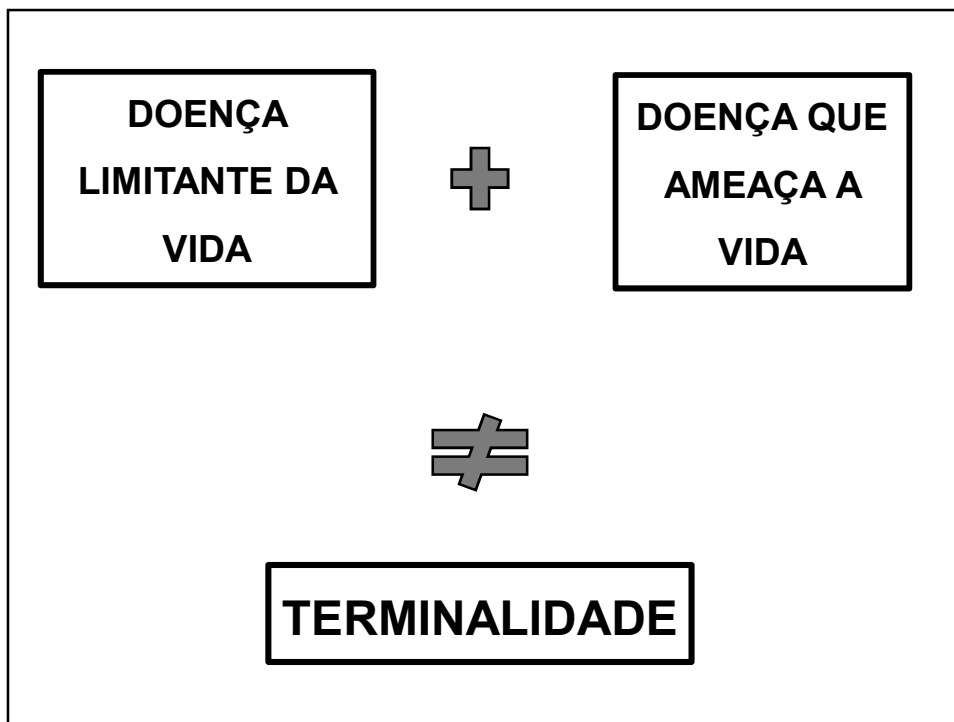
(Cleve et al., 2012, Borghi et al., 2014).

➤ **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”.



➤ **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 palição, podendo este quadro perdurar por anos.



Distúrbios metabólicos



Epidermólise Bolhosa

➤ **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

suporte para
os cuidadores

PRINCÍPIOS

melhora dos
suportes
profissional e
social

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

AAP 2012

➤ **Cuidados paliativos:**

- ✓ **afirmam a vida e respeitam a morte como um processo natural;**
- ✓ **não acelera nem adia a morte;**
- ✓ **vê o paciente e a família como a “unidade de cuidados”;**
- ✓ **oferece um sistema de apoio que auxilia o paciente viver tão ativamente e criativamente seja possível antes de sua morte;**

➤ **Cuidados paliativos:**

- ✓ **proporciona alívio de sintomas que afligem o paciente;**
- ✓ **Integra aspectos psicológicos, sociais e espirituais do cuidado para que os pacientes possam se adaptar à sua morte;**
- ✓ **Oferece um sistema de apoio para auxiliar as famílias a suportarem as alterações decorrentes da doença e do luto.**

Falando um pouco sobre a enfermagem...



ENFERMAGEM...

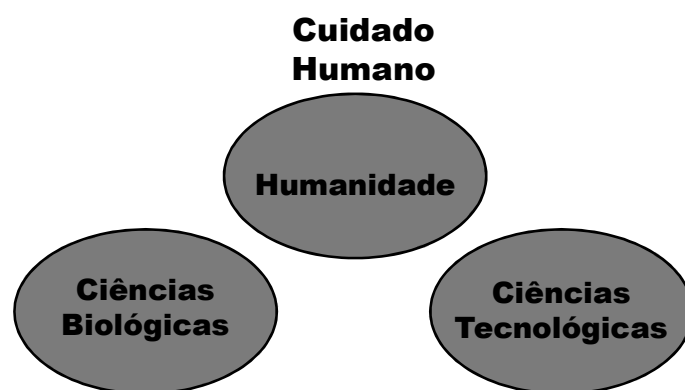
**Cuidar é o verbo presente
em todas as teorias de
enfermagem.**

O cuidado em ENFERMAGEM...

- Fenômeno intencional, essencial à vida, que ocorre no encontro de seres humanos que interagem, por meio de atitudes que envolvem consciência, zelo, solidariedade e amor.
- Expressa uma ação embasada na ciência, na arte e na ética, direcionado às necessidades do indivíduo, da família e da comunidade.

Vale, Pagliuca 2011

Teoria do Cuidado Humano



Watson, 2007

Teoria do Cuidado Humano

Pressupostos:

- Cuidado interpessoal
- Satisfação das necessidades humanas
- O cuidado promove a saúde e o crescimento individual/familiar
- Aceitar as mudanças pessoais
- O ambiente do cuidado oferece o desenvolvimento do potencial individual
- O cuidado é mais “prevenção” do que cura
- A prática de cuidados é essencial para a enfermagem

Watson, 1998

Teoria do Cuidado Humano

Clinical Caritas

1. Praticar a bondade, inclusive para si;
2. Estar presente e valorizar o sistema de crenças;
3. Cultivar práticas espirituais;
4. Manter o cuidar autêntico por meio de um relacionamento de ajuda-confiança;
5. Apoiar expressão de sentimentos positivos e negativos;

Watson, 2007

Teoria do Cuidado Humano

6. Utilizar conhecimento e intuição na resolução de problemas;
7. Vincular-se verdadeiramente na experiência de ensino-aprendizagem;
8. Proporcionar um ambiente de restauração física, emocional e espiritual;
9. Promover alinhamento de corpo, mente e espírito a fim de atender às necessidades do indivíduo;
10. Considerar os aspectos espirituais e de vida e morte.

Watson, 2007



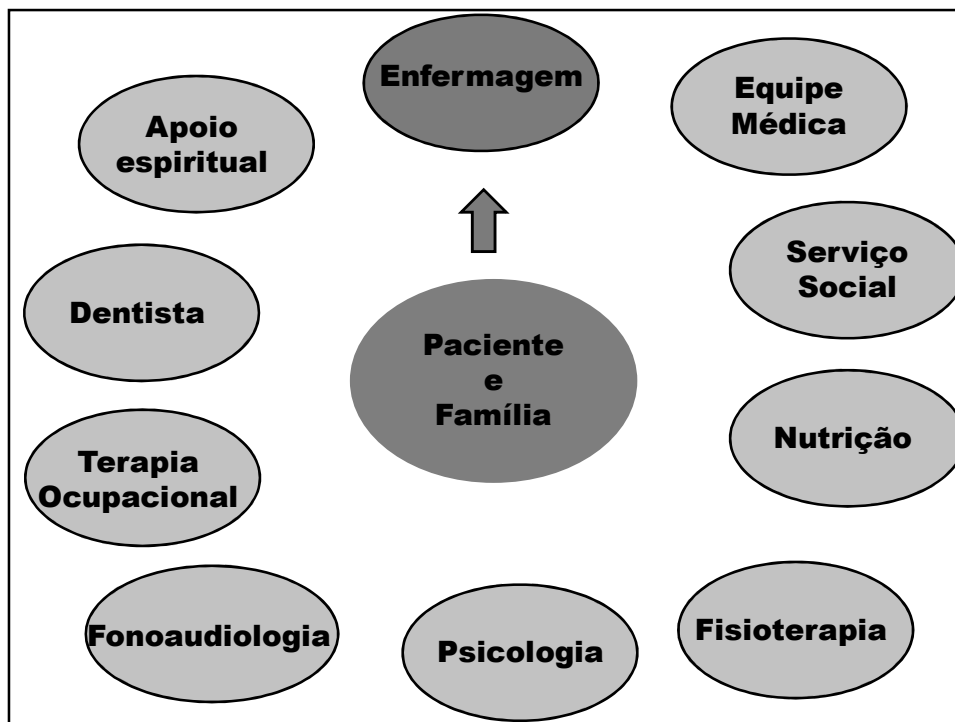
Nos Cuidados Paliativos...



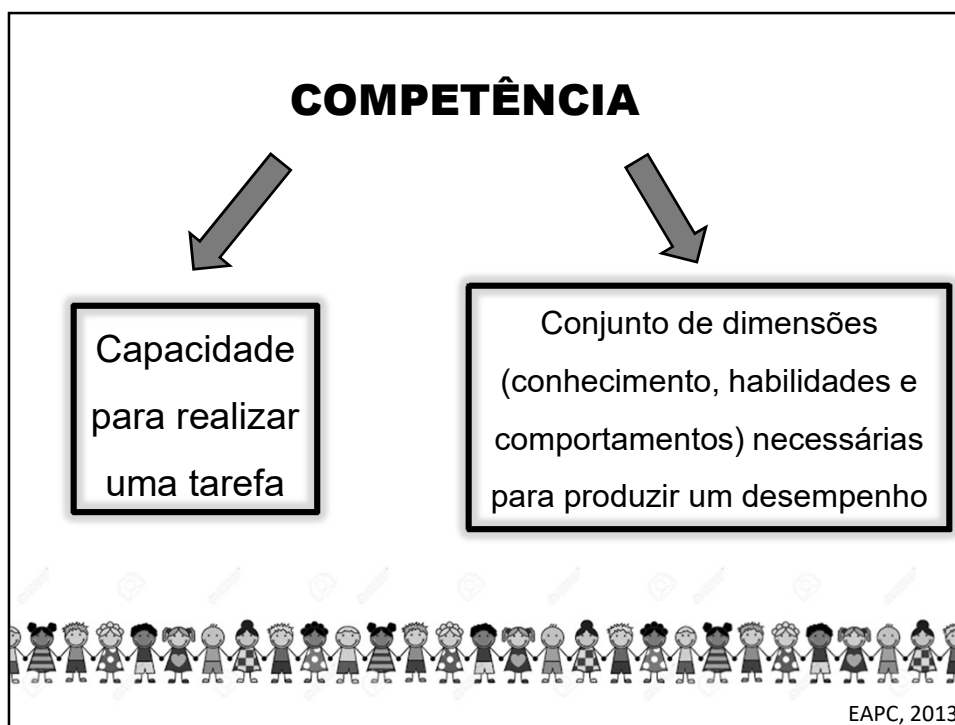
A ENFERMAGEM em cuidados paliativos...

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) os enfermeiros têm um papel importante, com particular responsabilidade no provimento de informações, no aconselhamento e educação dos pacientes e familiares e na manutenção do elo domicílio/ hospital.

Brasil 2004



**As competências
do enfermeiro nos
Cuidados Paliativos
Pediátricos...**



1. Aplicar os princípios centrais dos cuidados paliativos

- Compreender o significado de doença que limita e ameaça a vida;
- Aplicar os princípios dos cuidados paliativos
- Compreender o significado das questões físicas, psicológicas, sociais e espirituais que afetam os pacientes e suas famílias;
- Reconhecer os valores, as crenças, e a cultura dos doentes e famílias;
- Demonstrar a capacidade de incorporar uma abordagem de cuidados paliativos o mais cedo e apropriado possível;
- Reconhecer as necessidades dos doentes e das famílias, para um cuidar integral próprio, na fase de morrer e, providenciar esse cuidado.

EAPC, 2013

2. Aumentar o conforto físico durante as trajetórias de doença dos doentes

- Demonstrar a capacidade de apoiar ativamente o bem-estar, a qualidade de vida e a dignidade do doente
- Implementar a avaliação dos sintomas físicos e do bem-estar no trabalho clínico de rotina
- Oferecer excelência nos cuidados de fim-de-vida independentemente do tipo de contexto.

EAPC, 2013

3. Atender às necessidades psicológicas, sociais, espirituais dos doentes

- Reconhecer as emoções dos doentes e apoiá-los com sensibilidade;
- Habilitar os doentes para gerir assuntos pessoais sempre que necessário;
- Integrar as necessidades espirituais, existenciais e religiosas dos doentes e famílias, no plano de cuidados, respeitando a sua escolha;
- Proporcionar oportunidades para os doentes e famílias expressarem as dimensões espirituais e/ou existenciais das suas vidas, de uma forma solidária e respeitosa.

EAPC, 2013

4. Responder às necessidades dos cuidadores familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo

- Reconhecer e apoiar os cuidadores familiares nas suas tarefas;
- Reconhecer as decisões dos cuidadores familiares ;
- Oferecer aos cuidadores apoio psicológico e emocional;
- Desenvolver estratégias para gerir conflitos familiares;
- Identificar necessidades de luto complexas e referenciar quando apropriado.

EAPC, 2013

5. Responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em cuidados paliativos

- Promover a autonomia dos doentes;
- Incentivar o doente a expressar as suas preferências e desejos acerca do seu cuidado e tratamentos durante a trajetória da doença;
- Habilitar os doentes, famílias e cuidadores para serem parte integrante do processo de tomada de decisão.

EAPC, 2013

6. Implementar uma coordenação integral do cuidar e um trabalho de equipe interdisciplinar em todos os contextos onde os cuidados paliativos são oferecidos

- Promover um trabalho de equipe ;
- Identificar as responsabilidades dos diferentes membros da equipe no planejamento e prestação de cuidados aos doentes e famílias;
- Comunicar-se com a equipe, pacientes e familiares;
- Oferecer aos doentes e cuidadores familiares o modelo de cuidados, mais apropriado, em relação às suas necessidades atuais em cuidados paliativos.

EAPC, 2013

7. Promover o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento profissional

- Envolver-se em atividades formativas para manter e desenvolver as suas próprias competências profissionais;
- Exercitar o autoconhecimento, estando consciente das suas forças pessoais, fragilidades, e crenças morais e espirituais;
- Reconhecer os primeiros sinais de burnout e procurar ajuda adequada;
- Agir como um recurso para os outros elementos na equipe;
- Estar ciente das necessidades dos colegas.

EAPC, 2013

Obrigada!!!

Profª Drª Camila A. Borghi

camila.borghi@usp.br

