

Série Qualidade de Vida para Crianças com Câncer

Módulos em Cuidados Paliativos Pediátricos



MÓDULO
1

Visão geral dos cuidados paliativos pediátricos

A

O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS ?

O cuidado paliativo é a atenção que visa a prevenir e aliviar o sofrimento das crianças, adolescentes e seus familiares, no enfrentamento de problemas associados a doenças potencialmente fatais. Esses problemas incluem o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes e de seus familiares.

OBJETIVO

O objetivo dos cuidados paliativos é **melhorar o bem-estar do paciente e de sua família** durante todo o período de doença, assim como **reduzir o sofrimento físico, emocional e espiritual**.

QUEM DEVE PARTICIPAR DOS CUIDADOS PALIATIVOS ?

B



Toda a equipe de saúde

A equipe inclui pediatras e médicos de diferentes especialidades que participam dos cuidados das crianças – enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas, nutricionistas, e voluntários entre outros. Nos casos de doença avançada, também participam do cuidado do paciente uma equipe médica com especialização em cuidados paliativos.

OS CUIDADOS PALIATIVOS SÃO APROPRIADOS SOMENTE NO FINAL DA VIDA DA CRIANÇA ?

Não, os cuidados paliativos



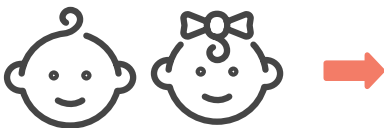
podem ser ofertados em qualquer fase de a doença.

Os cuidados paliativos propiciam mais benefícios ao paciente e sua família e estão indicados desde o momento do diagnóstico, com tratamento específico para cada doença, acompanhando o paciente e sua família durante todo o processo de doença.

Quando a evolução da doença é desfavorável, a equipe especializada em cuidados paliativos continuará a atenção ao paciente durante o final da vida, e aos familiares durante o período de luto.

No final da vida, os cuidados paliativos podem ser oferecidos em hospital, em uma hospedaria especializada (hospice) e no domicílio do paciente, de acordo com a preferência da criança e de sua família.

PARA QUEM SE DESTINAM OS CUIDADOS PALIATIVOS ?



Para toda criança que tenha uma condição ou doença que ameace e/ou limite a vida.

Por exemplo ●●●

O câncer, a paralisia cerebral infantil grave, as doenças neurovegetativas, cardiopatias congênitas complexas, o HIV/aids, doenças metabólicas, fibrose cística, malformações congênitas graves e certas alterações cromossômicas são algumas das doenças ou condições potencialmente fatais e/ou limitantes da vida nas quais os cuidados paliativos podem ser benéficos.

OS CUIDADOS PALIATIVOS AJUDARÃO MEU FILHO ?

SIM



Os cuidados paliativos ajudam a prevenir e aliviar a dor e outros sintomas físicos, assim como reduzir o sofrimento, o estresse, a ansiedade e o medo associado às doenças graves.

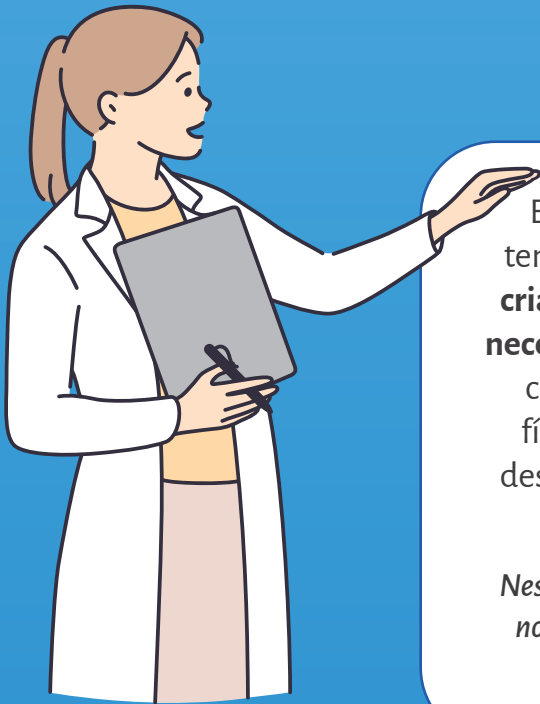
Uma premissa dos cuidados paliativos é que:

“ **Sempre se pode fazer algo a mais ao cuidar de uma criança.** ”

A evidência indica que os pacientes que recebem cuidados paliativos vivem mais plenamente.

COMO OS CUIDADOS PALIATIVOS PODEM AJUDAR A MIM, AO MEU FILHO E À MINHA FAMÍLIA?

- Aliviando a dor e outros sintomas físicos da criança.
- Oferecendo apoio emocional, social e espiritual à criança e sua família.
- Ajudando na comunicação entre equipe de atenção médica e família.
- Organizando atividades para melhorar a qualidade de vida da criança.
- Compartilhando informações com a família e orientando as decisões dela em relação à atenção primária e ao tratamento da criança.
- Conectando a família com recursos e serviços de apoio comunitários locais.
- Caso seja necessário, planejando e proporcionando atenção até o final da vida.
- Dando apoio e atenção à família durante o luto.



Esta série de módulos sobre cuidados paliativos tem como objetivo **dar aos pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes com câncer as informações necessárias** para que eles possam prestar os melhores cuidados e ações para satisfazer as necessidades físicas, socioemocionais e espirituais, próprias do desenvolvimento de seus entes queridos e daqueles que padecem com doenças incuráveis.

Nestes módulos quando falamos de “seu filho” ou “a criança”, nos referimos tanto a meninos como meninas, crianças ou adolescentes.

AGRADECIMENTOS

Silvana Luciani, Mauricio Maza, Liliana Vásquez, Soad Fuentes-Alabí, Karina Ribeiro e Sara Benitez, (OPAS, Washington D.C).

Justin Baker, Ximena Garcia e Michael McNeil, (Equipe de Cuidados Paliativos, St Jude Global).

Daniel Bastardo, (Conteúdo Médico para Atendimento ao Paciente, St. Jude).

Colaboradores de Cuidados Paliativos da Iniciativa Global de Câncer Infantil: Chery Palma, Kattia Camacho, Larissa Bueno Polis Moreira, Marisol Bustamante, Milena Dorea de Almeida, Natalie

Rodríguez, Claudia Pascual, Essy Maradiegue, Roxana Morales Rivas, Soledad Jiménez, Cecilia Ugaz, Virginia Garaycochea, Edith Solís, Henry García, Katy Ordoñez, Marlene Goyburu, Lourdes Ruda e Sofia Renilla.

Pacientes e familiares, que auxiliaram no desenvolvimento e validação deste material.

Este guia foi produzido no âmbito da Iniciativa Global da OPAS contra o Câncer Infantil.

OPAS/NMH/NV/cvn1/21-0040

© Organização Pan-Americana da Saúde, 2022. Alguns direitos reservados. Este trabalho é disponibilizado sob licença CC BY-NC-SA 3.0 IGO.