

"Quando o meu filho Alexandre nasceu...(em Dublin) pensei que aquele ia ser o dia mais feliz da minha vida. Porém o destino tinha outros planos (...) Pouco tempo depois foram introduzidos os Cuidados Paliativos (CP) na nossa rotina. Não foram bem-vindos.

A imagem daquela doce senhora trazia sabor a sal e eu preferia ignorar a sua presença.

Mas conquistou-me (...) Os CP, não tinham afinal nada a ver com a morte mas com a vida. Permitiram-nos olhar para o nosso filho para além dos monitores e viver momentos de pura ternura. Na verdade não importava quanto tempo duraria a sua vida desde que ela fosse efetivamente vivida em pleno.

O Alexandre morreu em paz nos nossos braços..., 99 dias após o seu nascimento. Aceitamos a sua partida com muita tristeza no coração é certo, mas com a paz de termos passado bons momentos juntos, com a alegria de cada momento ter sido intenso e único, com a certeza de que o fim do seu sofrimento começou antes da sua morte quando a continuidade dos tratamentos estéreis foram interrompidos e o colo e os mimiños mais frequentes se tornaram a sua substituição.

Quando o meu filho "fala comigo em sonhos" nunca está zangado, nunca me faz sentir remorsos e eu acredito que é porque a falta de tempo nos deu tempo de partilhar o sentimento mais poderoso do mundo: O AMOR!"

Sofia Gomes, testemunho real



CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS uma reflexão

Que futuro em Portugal?



25 Junho 2013 | Auditório 3, Fundação Calouste Gulbenkian

Organização

| Contactos

Comissão de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria
E-mail | secretariado@spp.pt

Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
E-mail | gapediatria@apcp.com.pt



Secretaria-Geral [Gabinete de Audiovisuais e Multimédia] | IPOLFG | Maio 2013





Cuidados Paliativos Pediátricos

São cuidados holísticos e proactivos para crianças e jovens com doenças crónicas complexas, limitantes de vida e/ou potencialmente fatais.

São uma abordagem humanizada e tecnicamente especializada, requerendo formação básica, intermédia ou avançada de todos os profissionais de saúde que lidam com esta faixa etária.

São um desafio de colaboração e organização entre os vários intervenientes, capaz de gerar soluções mais eficazes e mais sustentáveis, independentemente dos recursos disponíveis.

Os novos cuidados paliativos

(Adaptado de Lynn & Adamson, 2003 - Living well at the end of life)

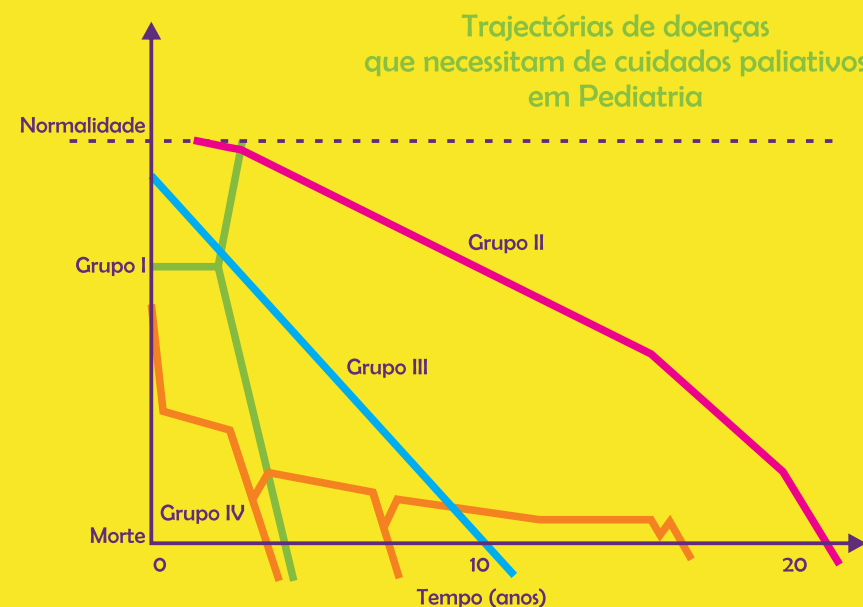


RECOMENDAÇÕES para a prestação de cuidados

- Identificação do profissional responsável, pelo principal prestador de cuidados
- Avaliação de necessidades pela família, cuidados hospitalares, cuidados primários, serviços sociais
- Elaboração de plano individual de cuidados, que deve ser partilhado (incluindo a família) e revisto periodicamente
- Cuidados 24 horas/ 7 dias por semana/ 365 dias por ano
- Reuniões periódicas entre os cuidadores principais
- Partilha de instrumentos, normas e árvores de decisão
- Partilha de registos (de preferência electrónica)
- Educação dos cuidadores informais

Quem necessita de cuidados paliativos?

(ACT, 1997 - A guide to the development of children's palliative care services)



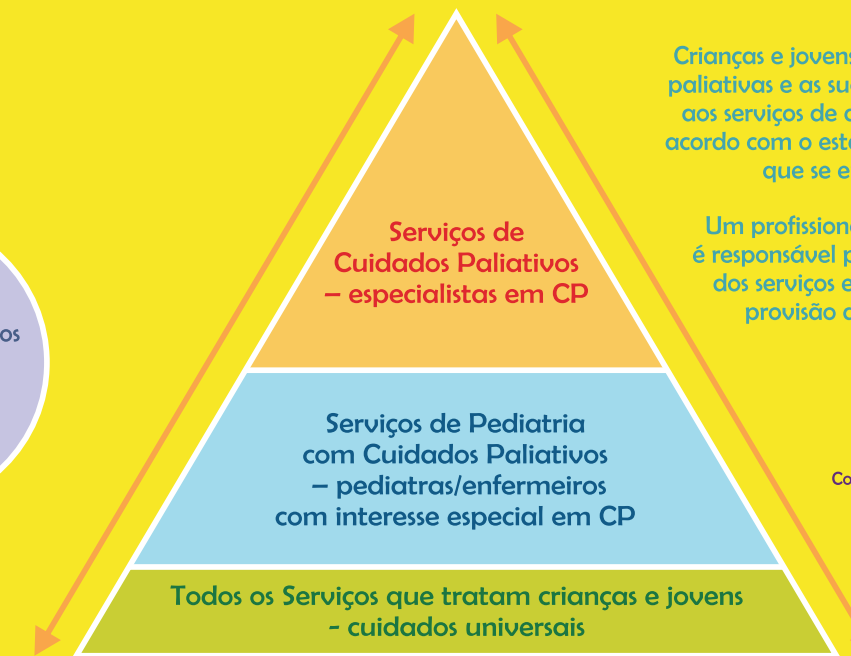
(Adaptado com permissão de R.Hain, 2008 - Progress in palliative care for children in the UK)

Grupo I
doenças potencialmente fatais mas curáveis

Grupo II
doenças que causam morte prematura mas podem ter sobrevivências longas se tratadas

Grupo III
doenças progressivas sem cura possível

Grupo IV
doenças irreversíveis não progressivas, que aumentam a morbidade e a probabilidade de morte prematura



Crianças e jovens com necessidades paliativas e as suas famílias acedem aos serviços de que necessitam de acordo com o estadio da doença em que se encontram.

Um profissional de referência é responsável pela coordenação dos serviços envolvidos e da provisão de cuidados.

Comissão de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria
E-mail | secretariado@spp.pt

Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
E-mail | gapediatria@apcp.com.pt

(Adaptado de Craft & Killen, 2007 - Palliative care services for children and young people in England)