

CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA

Sónia Lara Alves Heleno*

* Licenciada em Enfermagem; IPOFG Porto

Resumo

Os últimos tempos de vida de uma criança com doença terminal, oncológica ou não, são muito importantes quer para a criança quer para os seus pais e família. A forma como a criança vivencia a fase final de vida e o momento da morte permanecem na memória dos pais para sempre. São muitos e complexos os problemas e desafios que surgem na fase final de vida de uma criança com doença terminal. As equipas de saúde constituídas por grupos multiprofissionais (médicos, enfermeiros, psicólogos, educadoras, assistentes sociais, assistentes religiosos, etc.) têm que estar atentas a estes desafios e serem capazes de prestar cuidados paliativos a estas crianças e às suas famílias. Estas equipas não podem evitar a morte da criança, mas podem fazer com que esta tenha um final de vida o mais tranquilo e livre de sofrimento possível. Este objetivo só é concretizável se existir formação e conhecimentos para alcançar um controlo efetivo dos sintomas físicos e atender eficazmente às necessidades emocionais, sociais e existenciais da criança em fase final de vida e dos seus pais/família.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Fase final de vida; Criança/pais/família; Controlo de sintomas.

Cuidados paliativos em pediatria

Os progressos da Medicina, na segunda metade do século XX, levaram ao aumento das doenças crónicas e do número de doentes que não se curam. Com os diagnósticos precoces e os avanços científicos e terapêuticos a sobrevivência a longo prazo aumentou muito nos últimos anos. Na década de 60, teve início em Inglaterra o movimento dos Cuidados Paliativos, que se foi alargando ao Canadá, Estados Unidos e, nas últimas décadas do século XX, à restante Europa. Este movimento chamou a atenção para o sofrimento dos doentes com doenças incuráveis, para a falta de respostas dos serviços de saúde e para a especificidade dos cuidados a ser prestados a estes doentes/famílias.

A “não-cura” continua a ser encarada por muitos profissionais como uma derrota e frustração. A doença terminal e a morte foram “hospitalizadas” e a sociedade em geral aumentou a distância face aos problemas do final de vida. Em Portugal, os

serviços qualificados para prestar cuidados paliativos são escassos e insuficientes para as necessidades detetadas. Embora em menor número que os adultos, também, nas crianças é necessária a prestação de cuidados paliativos para proporcionar uma atenção integral às crianças que passam por processos de doença terminal. A principal causa de morte infantil são os acidentes e logo após os diferentes tipos de cancro.

Os cuidados paliativos devem ser proporcionados a todas as crianças em que o tratamento médico não foi capaz de alterar significativamente ou foi mesmo ineficaz no combate à doença ou à sua progressão e que mais cedo ou mais tarde levará à morte da criança. A SIDA é outra das doenças que, a partir de um determinado momento da sua evolução, se pode considerar como terminal, logo suscetível de serem prestados cuidados paliativos. Mas outras doenças como as doenças degenerativas, metabólicas, cardiopatias, hepatopatias e nefropatias graves também podem ser consideradas como terminais.

Contudo, pouco se sabe ou está documentado sobre que cuidados são prestados em fase final de vida. Uma maior atenção é necessária no desenvolvimento e implementação dos cuidados paliativos para deste modo humanizar os cuidados de saúde à criança em fase final de vida e sua família. Os cuidados paliativos não são cuidados menores, nem se resumem a uma intervenção caritativa bem intencionada, a sua aplicação não restringe aos últimos dias de vida. Os cuidados paliativos organizados e funcionais não encarecem os gastos dos sistemas de saúde, tendem a reduzi-los pela racionalização eficaz dos recursos.

Os cuidados paliativos em Pediatria não são sobre a morte; muito pelo contrário, são sobre a ajuda à criança e família, para conseguirem viver com toda a integridade um momento tão complexo nas suas vidas. Os cuidados paliativos centrados na criança e família são a ciência de melhorar a qualidade de vida, atender ao sofrimento, e assistir na decisão clínica das crianças em condições de ameaça de vida. Uma só pessoa não pode providenciar o suporte necessário, pelo que, os cuidados paliativos pediátricos devem ser prestados por uma equipa multidisciplinar que, idealmente, integra médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, educadores e outros. Devem assentar numa intervenção interdisciplinar em que a criança e os pais/família são o centro gerador das decisões.

Existem algumas particularidades entre os cuidados paliativos pediátricos e os adultos: menor número em pediatria, dificuldade da comunicação da criança em exprimir os seus desejos, valorização de sintomas mais complexa, iguais tratamentos (mas com doses distintas), maior implicação da família, capacidades e disposição para lidar ou cuidar da criança e tempo mais prolongado de atenção.

Os princípios básicos dos cuidados paliativos pediátricos incluem: cuidados centrados na criança, orientação da família e na relação interpessoal; cuidados focados no alívio do sofrimento e na promoção da qualidade de vida da criança e pais/família; todas as crianças com doença crónica e/ou

terminal são alvos destes cuidados; a criança é um ser único e individual e a família uma unidade funcional; não tem por fim encurtar a vida da criança; os objetivos dos cuidados devem ser consistentes com os desejos e valores da criança e pais/família relativamente à situação de doença, sua avaliação, monitorização e tratamento; deve existir uma equipa multidisciplinar sempre disponível para a criança e pais/família.

O acesso a uma equipa de cuidados paliativos competente e sensível inclui para além do alívio dos sintomas físicos, atender eficazmente às necessidades emocionais, sociais e existenciais da criança em fase final de vida e dos seus pais/família. Algumas medidas e intervenções incluem a educação, luto e o aconselhamento da família, musicoterapia, suporte social e espiritual.

A data e o tempo precisos da morte são difíceis de prever. Se a proximidade da morte fosse um fator determinante, por si só, para que a criança recebesse cuidados paliativos, algumas morreriam antes de beneficiarem desses cuidados individualizados e centrados em si e na família.

O Código Deontológico do Enfermeiro dedica um artigo especificamente aos deveres subordinados ao respeito pelo doente terminal (artº 87º), preconizando que: O enfermeiro ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, assume o dever de: a) Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja o acompanhem na fase terminal da vida; b) Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas; Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.

Os cuidados paliativos terão como objetivo: atenuar o sofrimento e os sintomas da doenças; promover uma melhor qualidade de vida; preservar a dignidade humana; atender às necessidades imediatas e prever o futuro da adaptação familiar à perda; fazer com que os pais aceitem a perda do filho sem

perder a esperança, delineando com estes objetivos reais e concretizáveis; promover o autocuidado da família à criança; auxiliar na adaptação da família ao momento de perda e luto; proporcionar à família a manutenção de uma vida quotidiana e a expressão de sentimentos de perturbação. Para que os pais e a criança/adolescente tenham capacidade para decidir em continuar com um tratamento agressivo e inútil em detrimento de outro que providencie uma melhor qualidade de vida para a criança têm que estar informados. Muitas vezes, as elevadas taxas de sucesso descritas na literatura sobre a cura de uma determinada doença podem levar a expectativas irrealistas de sobrevivência, quer para os pais quer para os clínicos, que em vez de, aceitarem que, por vezes, a doença não responde aos tratamentos e outro caminho terá que ser percorrido. Por exemplo, a decisão de parar com a quimioterapia é difícil, mas com a progressão da doença e sucessivas recaídas, os pais tem necessidade de saber que as possibilidades de cura diminuem drasticamente. Todas as opções devem ser apresentadas aos pais e criança/adolescente incluindo as vantagens, desvantagens, resultados esperados de um tratamento agressivo, paliativo ou de suporte^{1,2}.

A morte de um filho é um dos processos mais traumáticos e devastadores da vida dos pais. O papel parental de proteção e educação é, abruptamente, quebrado e os pais necessitam de lidar com grandes sentimentos de frustração e culpa. O significado que os pais dão à existência do seu filho(a) pode contribuir para se adaptarem ao sentimento de perda e vivenciarem o luto de uma forma tranquila e adaptativa. A equipa deve apoiar os pais na expressão dos sentimentos de desilusão, raiva, luto, e sofrimento associados à doença do seu filho. Admitir a perda é, muitas vezes, o primeiro passo para enfrentar a realidade da doença terminal de um filho, ajudando os pais a focarem-se na melhoria da qualidade de vida da criança em vez de manter a vida da criança a todo o custo. O medo do

abandono e isolamento, especialmente durante uma doença prolongada é uma das maiores preocupações dos pais^{2,3,4}.

As intervenções da equipa de saúde para ajudar os pais no processo de luto não terminam após a morte da criança. Vários estudos referem que os pais apreciam o contacto da equipa de saúde após a morte de um filho, este poder ser realizado de muitas formas: presença de um representante da equipa de saúde no funeral da criança; contacto telefónico ou por carta durante um determinado período de tempo (6 meses a um ano); envio de um postal no aniversário da morte da criança; encaminhar para grupos de ajuda e acompanhamento especializado do processo de luto. Estas intervenções diminuem a sensação de isolamento e de abandono, frequentemente, referenciadas pelos pais depois da morte dos seus filhos^{2,5}.

As crianças também fazem luto das suas perdas devido ao seu progressivo isolamento, as alterações das funções normais do seu corpo, à perturbação da atividade escolar, ao contacto reduzido com os seus pares. É essencial potenciar mecanismos de defesa e adaptação, quer para a criança quer para os seus pais, evitando o desenvolvimento de sentimentos de culpa e o distanciamento prolongado entre pais e crianças ou entre estes e a restante família, incluindo outros filhos/irmãos. Ao falar com a criança/adolescente sobre a sua doença a equipa tem que ter em conta alguns fatores: experiências de doença anteriores; estadio de desenvolvimento da criança; perceção que a criança tem da morte; valores e crenças culturais e religiosas da criança e família sobre a morte; mecanismos de coping utilizados pela criança para lidar com a dor e o sofrimento; e as expectativas sobre as circunstâncias da morte. O tempo oportuno para esta discussão depende de cada criança/família. As crianças poderão manter o silêncio relativamente aos sintomas como a dor mas, também, sobre o que pensam sobre a sua doença para protegerem os pais, ao mesmo tempo

sentem-se isolados daqueles que mais precisam, já que não podem falar abertamente^{1,3}.

Um dos princípios básicos dos cuidados paliativos pediátricos é a partilha das decisões com os pais/família, criança e equipa. As decisões sobre quais as necessidades a colmatar dependem da perceção da trajetória da doença, prognóstico e implicações do tratamento na qualidade de vida da criança. O reconhecimento precoce dos pais de um prognóstico negativo está associado a uma discussão mais antecipada e a melhores cuidados paliativos^{4,5}. À medida que os objetivos dos cuidados mudam com a progressão da condição e doença da criança algumas intervenções deixam de fazer sentido. Por conseguinte, a discussão do plano de cuidados paliativos da criança, pais/família deve ser debatido pela equipa multiprofissional para planear e alterar e/ou integrar outras intervenções. Cada uma destas intervenções deve ser considerada mediante os objetivos e expectativas da criança e dos seus pais/família. Os cuidados paliativos pediátricos requerem um plano e um guia de atividades a serem seguidos pela equipa, um exemplo está apresentado na seguinte tabela.

A maioria das crianças gostaria de morrer em casa, no seu espaço, rodeada da família e amigos. No entanto, habitualmente, isto não acontece por várias razões: condições inadequadas em casa para manter uma criança em fase final de vida; a natureza da doença, frequentemente, progressiva e associada a muitos sintomas difíceis de

controlar, sendo necessário o internamento para se alcançar o bem-estar da criança; o impacto psicológico nos pais, irmãos e outros membros da família que advém da manutenção de uma criança em fase final de vida em casa, estando presente uma situação iminente de morte. Para ultrapassar estas barreiras uma das soluções seria a criação de uma unidade de cuidados paliativos que prestasse cuidados à criança em sua casa.

Quando a morte em casa não é uma opção, e a criança e pais/família passam os últimos dias de vida no hospital todos os esforços devem ser feitos pela equipa para criar um ambiente acolhedor, confortável e tranquilo para que a criança morra num local onde se sinta protegida, segura e rodeada de carinho. A família deve ter a oportunidade de realizar rituais religiosos ou culturais antes e após a morte da criança para trazerem algum conforto espiritual e tranquilidade.

Os cuidados paliativos são uma resposta ativa aos problemas subsequentes da doença crónica, incurável e progressiva, diminuindo o sofrimento que esta provoca e proporcionando a melhor qualidade de vida possível a estas crianças e seus pais/famílias. Contudo, atualmente, no início do século XXI, este tipo de cuidados não está ainda suficientemente divulgado e acessível a todas as crianças que deles precisam.

Tabela 1. Contribuições essenciais para um plano de cuidados paliativos para a criança/Pais

Problemas físicos	Dor e outros sintomas?	<ul style="list-style-type: none"> • Criar e implementar um plano de tratamento farmacológico e não farmacológico; • Fornecer aos pais medicação em S.O.S. para usar em casa; • Discutir o plano de cuidados com especialistas em cuidados paliativos sempre que necessário.
Problemas psicossociais	Medos e preocupações?	<ul style="list-style-type: none"> • Responder às dúvidas, medos e preocupações com honestidade; • Assegurar que a criança/pais não se sentem abandonados; • Atender às preocupações da restante família e irmãos;
	Estilos de coping e comunicação?	<ul style="list-style-type: none"> • Ajustar o plano de cuidados mediante os estilos de coping e comunicação da criança/pais; • Comunicar com a criança consoante o seu estadio de desenvolvimento cognitivo; • Explicar o conceito de morte tendo em atenção a percepção que a criança tem;
	Experiências anteriores com a morte, outros eventos traumáticos, p.e. abuso de substâncias, tentativas de suicídio?	<ul style="list-style-type: none"> • Planear e modificar o plano de cuidados baseado nas experiências anteriores; • Encaminhar para profissionais especializados na área da saúde mental se necessário;
	Recursos de suporte na perda e luto?	<ul style="list-style-type: none"> • Elaborar um plano de follow-up após a morte; • Assegurar que a criança/pais não se sentem abandonados;
Problemas espirituais	Esperança, sonhos, valores, sentido da vida, papel do assistente espiritual, o que pensam sobre a morte?	<ul style="list-style-type: none"> • Possibilitar a presença de um assistente espiritual se a criança/pais o desejarem; • Estar disponível para explicar ao assistente espiritual qual o problema da criança e as necessidades desta e sua família; • Conceder à criança/pais tempo para refletirem sobre o sentido da vida e desta experiência;
Plano de cuidados avançado	Quem são os decisores?	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar os principais intervenientes nas decisões dos cuidados; • Comunicar as decisões tomadas a toda a equipa;
	Entender a trajetória da doença?	<ul style="list-style-type: none"> • Providenciar toda a informação necessária; • Estabelecer um consenso relativamente à trajetória da doença e dos cuidados; • Identificar o impacto da doença na capacidade funcional e na qualidade de vida; • Prevenir processos de luto complicados;
	Objetivos dos cuidados?	<ul style="list-style-type: none"> • Estabelecer objetivos realistas e concretizáveis, com o fim último de promover a qualidade de vida da criança; • Comunicar todos os objetivos a toda a equipa;
	Cuidado no final de vida?	<ul style="list-style-type: none"> • Criar e implementar um plano de intervenções que reflitam escolhas específicas mediante a progressão da doença (p.e. ordem DNR); • Delinear alguns procedimentos a efetuar próximo da hora da morte e após (como controlar sintomas exacerbados, p.e. hemorragias; quem fica acompanhar a criança; a quem telefonar, etc.)
Problemas da prática	Coordenação e comunicação da equipa de cuidados de saúde?	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar um coordenador da equipa de cuidados e quem está disponível 24h/dia para atender estas crianças/famílias; • Recrutar novos profissionais se os atuais membros da equipa de saúde não conseguirem corresponder às necessidades (p.e. especialista em cuidados paliativos); • Elaborar um plano de informação dos cuidados disponível para toda a equipa;
	Preferências no local de prestação dos cuidados?	<ul style="list-style-type: none"> • Assegurar independentemente do local (casa ou hospital) que as preferências e desejos são alcançados o mais próximo destes objetivos que for possível; • Criar e implementar um plano de cuidados adequado ao local da morte, incluindo contactos frequentes e como se irá proceder à certificação do óbito;
	Ambiente em casa e na escola?	<ul style="list-style-type: none"> • Visitar a escola e programar um plano de educação e apoio aos pares das crianças, em conjunto com associações de intervenção locais;
	Condições funcionais atuais e futuras?	<ul style="list-style-type: none"> • Providenciar e fornecer à criança/pais as ajudas técnicas (nebulizador, cadeira de rodas, colchão antiúlceras de pressão, cama articulada, etc.) e humanas (assistência domiciliária enfermeiros, médicos e assistente social);
	Encargos financeiros da família?	<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilizar as ajudas sociais existentes através da Assistência Social ou de outras entidades e apoios disponíveis pela comunidade.

Adaptada, HIMELSTEIN - *Palliative Care for Infants, Children, Adolescents, and Their Families*; In: *J of Palliative Medicine*, vol. 9, nº 1, 2006;

Controlo de sintomas

Os cuidados paliativos pediátricos devem centrar-se no aumento da qualidade de vida da criança e dos pais/família, diminuir o sofrimento, otimizar funções e o autocuidado, e proporcionar oportunidades para o crescimento. A maioria destas crianças têm condições clínicas complexas pelo que apresentam sintomas também eles variados e complexos⁴. Estes cuidados são alcançados através do controlo efetivo da dor ou de outros sintomas, tais como, a fadiga, dispneia, vômitos, náuseas, ansiedade, obstipação, anorexia, depressão e confusão; bem como, através do apoio psicológico e espiritual desde o momento de diagnóstico, durante o curso da doença e após a morte da criança³.

A presença de sintomas diminui substancialmente a qualidade de vida da criança e provoca uma grande angústia nos pais/famílias. O bem estar é o objetivo fundamental, devendo-se iniciar o seu correto controlo. Para tal, deve se ter em atenção o seguinte: antecipação, avaliação, informação, estratégia terapêutica e monitorização.

Dor

É uma experiência subjetiva influenciada por fatores comportamentais, ambientais, desenvolvimentais, psicológicos, familiares, físicos e culturais. Presente na maioria das crianças em fase final de vida. A avaliação da dor deve ser feita através de métodos e escalas apropriados à idade e ao nível de desenvolvimento da criança (sempre que possível através de métodos de auto avaliação). Os métodos de avaliação podem ser; observáveis - escala facial, escala analógica visual do observado, incapacitação, agitação, atitude motora e postura adquirida; referência - escala verbal, expressão espontânea ou não, características da localização da dor, frequência, dor à pressão, consumo de analgésicos; e métodos fisiológicos - valorizar as alterações da frequência

cardíaca e respiratória, tensão arterial, sudorese, coloração da pele, tipo de respiração, temperatura e o sono. No tratamento a medicação mais utilizada no controlo da dor é a seguinte: analgésicos não opióides e opióides, tais como, o paracetamol, ibuprofeno, codeína, tramadol, morfina, fentanil; medicação adjuvante como a amitriptilina, carbamazepina, clonazepam, gabapentina, diazepam, midazolam, lorazepam, dexametasona. A via oral, sublingual ou transdérmica devem ser as vias de eleição. Para além do método farmacológico podem ser utilizadas outras formas de controlo da dor, como por exemplo a massagem, musicoterapia, relaxamento, imaginação guiada, etc.

Dispneia

As causas mais frequentes são a pneumonia, anemia, insuficiência cardíaca, metástases tumorais, problemas neurológicos e musculares. O tratamento passa pela correção da causa (se possível) com recurso aos antibióticos, transfusões, radioterapia, etc. O tratamento sintomático: exercícios respiratórios, técnicas de relaxamento e correção postural, oxigenioterapia, opiáceos ou benzodiazepinas por via oral ou endovenosa.

Náuseas e vômitos

Contribuem para sintomas não específicos de fraqueza, irritabilidade ou inatividade, sendo muitas vezes confundidos com dor. Podem ser várias as causas mas, frequentemente, estão associadas ao uso de opióides, obstrução intestinal, hipertensão intracraniana, gastrite, efeito secundário da quimioterapia. O tratamento passa por corrigir as causas reversíveis, usar antieméticos (metoclopramida, ondasetron, tropisetron) e anti-histamínicos, se houver presença de refluxo gastrointestinal usar ranitidina e omeprazol.

Mucosite oral

Habitualmente, surge em situações de neutropenia pós quimioterapia, radioterapia da face e pescoço ou tratamentos imunossupressores; No tratamento deve ser usada a nistatina oral, solução clorhexidina (0,2%), sucralfato, manter a mucosa e lábios hidratados, bem como, promover higiene oral frequente.

Obstipação

Deve-se à diminuição de ingestão de líquidos, obstrução mecânica, associadas a tratamentos farmacológicos (opiáceos, anticolinérgico, antidepressivos tricíclicos), imobilidade, causas intercorrentes (p.e. fístulas anais, habituação a laxantes). O tratamento inclui o aumento da ingestão de fluídos, promover a mobilidade passiva ou ativa, providenciar uma dieta rica em fibras, usar de laxantes e realizar enema.

Anorexia

Causas: alterações da integridade cutânea da mucosa oral, alterações do paladar, disfagia, dor, medo do vômito, obstipação, depressão, ansiedade e neoplasia dependendo da localização. Tratamento: preparação adequada e atrativa dos alimentos, pequenas refeições e espaçadas, corticóides (p.e. dexametasona).

Insónias e alterações do sono

Na maioria das vezes as causas são múltiplas: excesso de luz e de sono durante o dia, ansiedade, depressão, presença de outros sintomas (dor, vômitos, dispneia, etc.), efeitos de medicação coadjuvante (diuréticos, corticoides). O tratamento consiste em corrigir as causas reversíveis e controlar outros sintomas, aumentar a atividade diária, diminuir estímulos durante período noturno, promover ambiente confortável e tranquilo, estar presente até a criança

adormecer, usar de ansiolíticos ou indutores do sono.

Depressão

Causa mais comum da depressão na criança em fase final de vida é não poder controlar os sintomas da doença ou secundários aos tratamentos, p.e. a dor ou a fadiga, que impedem que possa fazer atividades que lhe dão prazer ou apreciar o que está à sua volta. Outro motivo, é o medo da separação e do abandono de quem mais gosta. Estes sentimentos têm significados e impactos diferentes na criança consoante o seu estadió de desenvolvimento e a perceção que tem da irreversibilidade da morte. O tratamento deverá envolver o apoio psicológico, emocional e espiritual, e o uso de antidepressivos.

Sintomas neurológicos

Agitação, sedação, distúrbios do sono, fraqueza, espasticidade, perda progressiva das capacidades e funções corporais normais. Frequentemente associado a: metástases cerebrais, tumores cerebrais, encefalopatias, hipóxia, distúrbios metabólicos, efeito secundário da medicação. No tratamento utilizar o diazepam ou lorazepam.

Sedação paliativa

A maioria das crianças com doenças progressivas terminais, na fase final de vida sofrem com vários sintomas, sendo a dor o mais comum. Quando todos os métodos terapêuticos são ineficazes no controlo dos sintomas e do sofrimento a sedação paliativa é, talvez, o único meio de obter a diminuição do sofrimento, sem ter a pretensão de diminuir ou encurtar a vida da criança. Tratamento: a medicação mais utilizada para este fim é o midazolam e/ou a morfina via endovenosa em perfusão contínua.

Barreiras aos Cuidados Paliativos em Pediatria

Com a cura como único foco de atenção desde o diagnóstico da doença e sucessivos tratamentos torna-se difícil iniciar e implementar os cuidados paliativos. A morte, especialmente na infância, é conceptualizada pela maioria dos profissionais de saúde como uma falha e o hospital como local para se obter a cura⁶.

Um estudo recente constatou que as crianças com cancro recebem tratamentos agressivos, experienciam um sofrimento substancial no último mês de vida, e poucas têm acesso a cuidados paliativos atempadamente.

O prognóstico muitas vezes incerto, principalmente, após as recaídas e progressão da doença apesar da terapêutica instituída; a esperança continuada pela sobrevivência da criança; a falta de informação e clareza sobre as opções de tratamento e cuidados (efeitos secundários, vantagens e desvantagens); a prestação de cuidados paliativos fragmentados, havendo falta de comunicação entre os membros da equipa de saúde (principal) e entre outros locais de assistência, p.e. centro de saúde, e que resultam em ganhos reduzidos ou nulos para a criança/família – todos estes fatores e realidades constituem-se como as principais barreiras aos cuidados paliativos em Pediatria.

Deverão criar-se grupos de trabalho de cuidados paliativos pediátricos que: definam modelos e estratégias de atuação em crianças com doenças que potencialmente colocam a sua vida em risco; avaliem as necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais das crianças/famílias; estabeleçam programas de educação sobre cuidados paliativos pediátricos para os profissionais de saúde que trabalham na área da Pediatria [10]. A falta de formação dos profissionais de saúde na área dos cuidados paliativos e a investigação reduzida nesta área são também fatores limitadores do desenvolvimento destes cuidados.

As barreiras financeiras são outro problema, devendo a equipa de saúde e a assistência social disponibilizar os meios técnicos e humanos para que a criança viva nas melhores condições possíveis. Os subsídios reduzidos que os pais recebem pela assistência a um filho doente, paralelamente, a situações de desemprego, requerem apoios de outras instituições de apoio comunitário.

Os cuidados paliativos pediátricos devem centrar-se na importância da dignidade da criança ainda que doente, vulnerável e limitada, aceitando a morte como uma etapa natural da vida que deve ser vivida intensamente com dignidade até ao fim.

Conclusão

A morte de uma criança é vista pela maioria das pessoas como um acontecimento *contranatura*. Para os pais, testemunhar a morte de um filho é um dos acontecimentos mais marcantes nas suas vidas e que não pode ser comparado com nenhuma outra experiência.

Historicamente, os profissionais de saúde são “treinados” para se concentrarem, quase exclusivamente, na cura da doença. A menos que procurem informação e formação na área específica dos cuidados paliativos, para muitos profissionais a sua prática e habilidade em lidar com crianças em fase final de vida resume-se à exposição a esses acontecimentos. Consequentemente, mesmos os profissionais com vários anos de profissão podem ter práticas inadequadas (técnicas e/ou de relação interpessoal) perante as necessidades dos cuidados paliativos pediátricos.

A equipa de cuidados paliativos pediátricos não pode evitar a morte da criança, mas pode fazer com que esta tenha um final de vida o mais tranquilo e livre de sofrimento possível. Este objetivo só é concretizável se existir um controlo efetivo dos sintomas físicos e uma atenção a todas as necessidades emocionais, sociais e existenciais da criança em fase final de vida e dos seus pais/família. A derradeira

gratificação pelos cuidados prestados pela equipa de cuidados paliativos a estas crianças estará no encontro do significado da morte da criança pelos seus pais. Ou seja, ajudar os pais/família a passar do “porquê” para o “para quê”, dando um sentido à experiência dolorosa da morte e da perda de um filho.

“The goal is to add life to the child’s years, not simply years to the child’s life”

Referências Bibliográficas

¹ Klopfenstein, K. et. al. (2001). Variables Influencing End-of-Life Care in Children and Adolescents with Cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 23 (8), 481-486

² Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Climepsi

³ Himelstein, B. (2006). Palliative Care for Infants, Children, Adolescents, and Their Families. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (1), 163-178

⁴ Postovsky, S. e Arush, M. (2004). Care of a child dying of cancer: The Role of the Palliative Care Team in Pediatric Oncology. *Pediatric Hematology and Oncology*, 21, 67–76

⁵ Jong-Berg, M. & Vlaming, D. (2005). Bereavement care for families part 1: a review of a paediatric follow-up programme. *International Journal of Palliative Nursing*, 11 (10), 533-540

⁶ De Graves S., Aranda s. (2005). When a child cannot be cured: reflections of health professionals *European Journal of Cancer Care*, 14, 132–140

⁷ AAP (American Academy of Pediatrics). (2000). *Palliative Care for Children*. *Pediatrics*, 106 (2), 351-356