



! Cuidados Paliativos

Definição e elegibilidade

Sarah de Lima e Silva – Comitê de Cuidados Paliativos da SMP

Os avanços da medicina e o uso crescente de tecnologia reduziram as taxas de mortalidade neonatal e pediátrica, resultando em maior sobrevivência de crianças e adolescentes com enfermidades crônicas complexas, progressivas e potencialmente letais. Nesse cenário, surge o Cuidado Paliativo, inicialmente ligado ao Movimento Hospice e cuidados de fim de vida e, posteriormente, evoluindo para um conceito mais amplo e integral. Em 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS) define cuidados paliativos:

Abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, que requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 1990; OMS, 2004).

O cuidado paliativo pediátrico se estabelece nas últimas três décadas e desenvolve rapidamente suas vertentes assistencial, política e de ensino e pesquisa. A OMS (2002) considera os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) como um enfoque na melhora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que convivem com enfermidade crônica progressiva que ameaça a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento.

O sofrimento é uma vivência singular e a abordagem deve ser multidimensional, integrando a equipe multiprofissional. Entendido como fenômeno biopsicossocial e espiritual, o sofrimento pode estar presente em qualquer etapa da enfermidade - diagnóstico, período de terapêutica modificadora da doença, ou final da vida. Nesse contexto, a dor e o sofrimento se tornam presentes em consequência direta ou indireta da enfermidade, dos seus tratamentos ou da necessidade de tomar decisões difíceis. Essa compreensão justifica a oferta de cuidados paliativos no momento do diagnóstico e ao longo da trajetória da doença independente da criança ou adolescente estar recebendo terapia modificadora da doença. O profissional de saúde, ao conviver com a morte e o luto, vivencia conflitos pessoais que podem gerar sintomas físicos e psíquicos. A prevenção e tratamento do sofrimento desses profissionais faz parte do rol de intervenções da equipe de cuidado paliativo.

A abordagem paliativa afirma a vida e propõe ações que têm como foco a qualidade desse tempo da existência atravessada pelo adoecimento e proximidade da morte. Para isso, é necessária a identificação precoce, a avaliação precisa e tratamento adequado da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais, através de um cuidado ativo e integral.

É importante que o cuidado seja centrado na família. Essa estratégia de cuidado dá à família um lugar central no cuidado da criança e do adolescente com uma enfermidade crônica complexa, ou seja, implica em uma relação colaborativa entre a equipe e a família para a incorporação de um saber ativo sobre a criança e o adolescente, seu estágio de desenvolvimento neuropsicomotor e emocional, seus interesses, valores e sentido de existência; significa entender a pessoa como agente de sua história de vida - que direciona o adoecimento, a reorganização da vida e da morte, considerando singularidades religiosas, emocionais e sócio-culturais e recursos da comunidade.

São princípios do Cuidado Paliativo Pediátrico segundo a OMS:

- Alívio da dor e outros sintomas através de terapêutica farmacológica e não farmacológica.
- A assistência paliativa dá ênfase à vida e ao sentido da existência e interfere no curso da doença, proporcionando a compreensão do processo de morrer. Corroborar junto às famílias crianças e adolescentes a tomada de decisões para viver da melhor maneira possível até a morte.
- Não antecipa e nem posterga a morte. As ações são reabilitadoras e proporcionais, ponderando os benefícios e os malefícios de cada ação instituída, de maneira que nenhum tratamento cause mais desconforto ao doente do que sua própria doença.
- Integra os aspectos psicológicos e espirituais ao cuidado: O adoecimento traz perdas (autonomia, funcionalidade, autoimagem, confiança, financeira) com as quais as crianças, adolescentes e familiares passam a conviver. Essa contingência provoca angústia, desesperança que podem interferir na intensidade e frequência dos sintomas clínicos. A abordagem multiprofissional propicia espaços de discussão e tomadas de decisão onde são contemplados de maneira singular esses aspectos psicológicos, sociais e espirituais (transcendência, sentido da vida, crenças e princípios).
- Oferece sistemas de apoio ao paciente e família para que a vida seja tão ativa quanto possível até a morte. Utiliza recursos da comunidade, da rede informal de assistência e ampara os familiares no processo de luto.
- Proporciona cuidados em todos os níveis de atenção: primário, secundário e terciário, hospices e em domicílio. Utiliza propedêutica e terapêutica necessárias e proporcionais para a prevenção e abordagem do sofrimento.

Elegibilidade

Existem dois termos frequentemente usados na literatura para definir condições de pacientes que devem receber Cuidados Paliativos:

- *Doenças que ameaçam a vida (life-threatening conditions)*: enfermidades que representam uma grave ameaça de morte, para as quais a terapêutica pode resultar em cura, mas pode falhar.

- *Doenças que limitam a vida (life-shortening conditions)*: enfermidades sem possibilidade curativa e que a probabilidade de morte durante a infância ou adolescência é elevada.

Recentemente, o termo “*Enfermidades Crônicas Complexas*” tem sido empregado para definir aqueles que mais se beneficiariam de uma intervenção precoce. São definidas como qualquer condição médica em que há previsão de durar pelo menos 12 meses (ou em que a morte se interponha antes) e que afete vários sistemas simultaneamente ou que afete um único sistema de maneira tão significativa que requer cuidados pediátricos especializados e algum período de hospitalização em centro terciário. Incluem as crianças dependentes de tecnologia para suporte à vida.

A Associação para Cuidados Paliativos Pediátricos (ACT) e o Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) do Reino Unido elaboraram uma classificação que divide os pacientes em quatro grupos, segundo a evolução clínica esperada. Essa classificação é útil para descrever as

Categorias de enfermidades que limitam ou ameaçam a vida da ACT-RCPCH		
Categoria	Características	Exemplos
I	Enfermidades potencialmente curáveis: condições para as quais existe tratamento curativo, que pode falhar	Câncer Algumas cardiopatias Candidatos a transplantes
II	Doenças sem chances realistas de cura, mas cuja sobrevida pode ser prolongada significativamente (mediante tratamentos intensivos que possibilitam longos períodos de atividade normal)	Distrofia muscular Fibrose cística Epidermólise bolhosa severa
III	Doenças progressivas sem chances realistas de cura (o paciente apresenta piora progressiva desde o diagnóstico)	Doenças metabólicas ou neurodegenerativas
IV	Enfermidades não progressivas, porém irreversíveis (com alta chance de causar uma morte prematura devido a complicações)	Encefalopatia crônica Sequela de traumatismo craniano

populações atendidas pelas equipes de Cuidados Paliativos Pediátricos e para orientar suas atividades.

A partir da classificação acima, nota-se que muitos pediatras lidam habitualmente com crianças e adolescentes que são elegíveis para receber ações de Cuidados Paliativos, em diversos cenários, desde a atenção básica até a terapia intensiva. Portanto, investir na formação dos pediatras e suas equipes é tarefa que se faz necessária e urgente para que crianças com condições complexas recebam o melhor cuidado disponível.

Referências :

- 1- Epec –Peds Latino America: Educación en Cuidados Paliativos Y Final de Vida em Pediatría, 2010-2016
- 2- Carvalho, RT; Parsons, HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2.ed. Meridional Editora, 2012.
- 3- Astudillo W. et al. Medicina paliativa em niños y adolescentes. Paliativos sin Fronteras, San Sebastián, España, 2015.
- 4- Wolfe, J. Hinds, PS. Sourkes, BM. Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care. Elsevier, 2011.