

Cuidados Paliativos Pediátricos

Detalhes em Cuidados Paliativos

2º Encontro Cuidados Paliativos SRS OE

Junho 2014

GRUPO CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS CHLO-HSFX

Joana Mendes

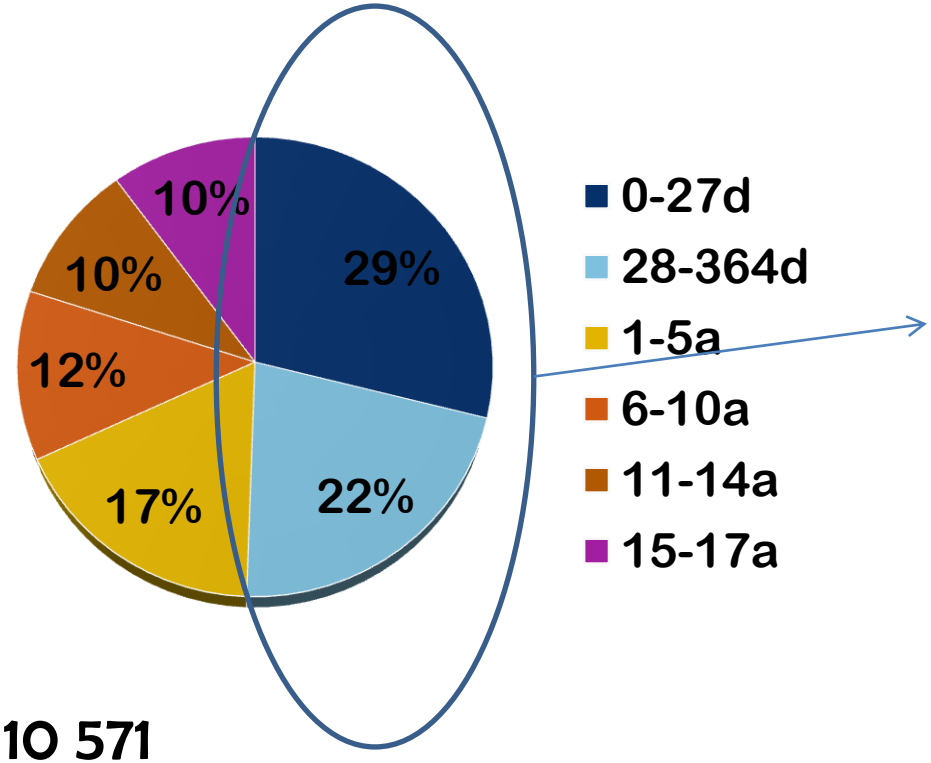
PhD-c Bioethics, MSN, RN

Mortes por DCC, 0-17 anos, 1987-2011

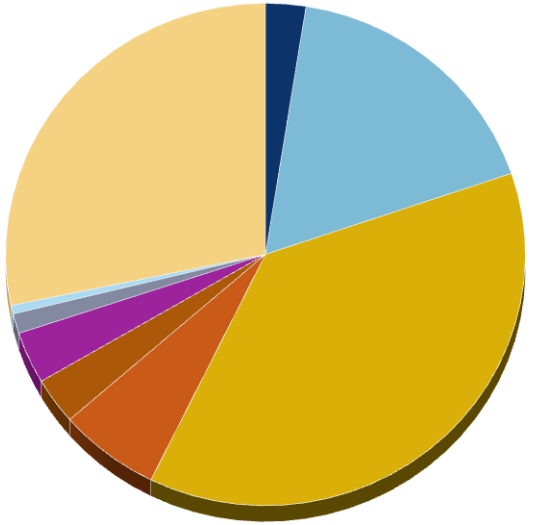
Fonte: INE (Lacerda, 2014, não publicado)

GAP-APCPC, GCCPSSP. (2013) Relatório Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal .

Estimam-se cerca de 6000 crianças com necessidades paliativas



n = 10 571



<1 ano

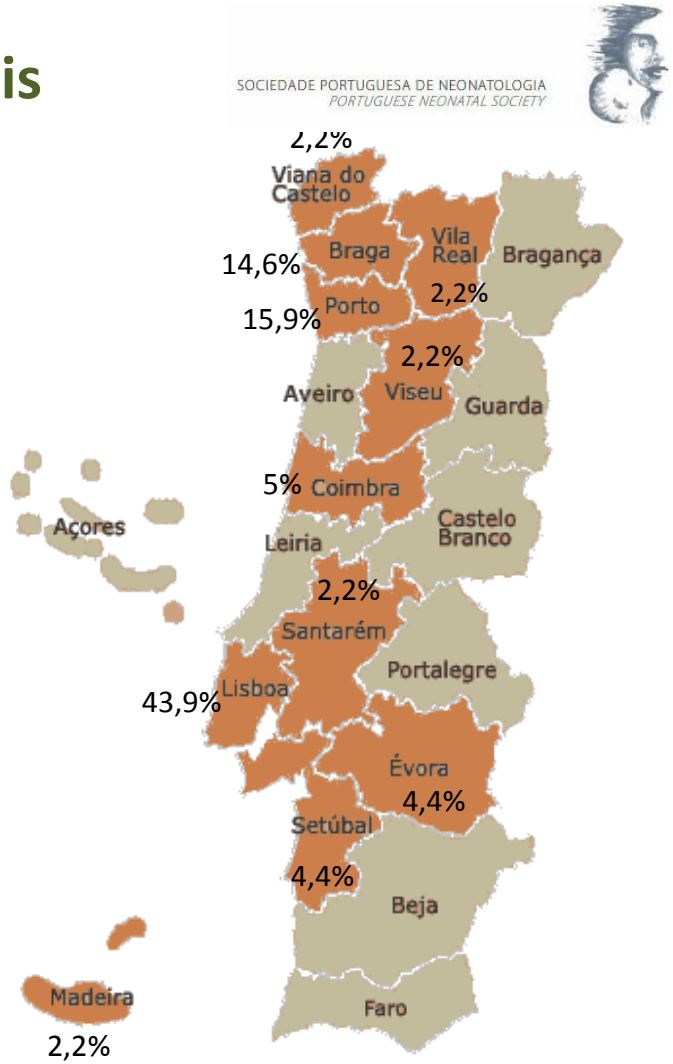
- Cancro
- Neuromuscular
- Cardiovascular
- Respiratório
- Renal
- Gastro-intestinal

Cuidados Paliativos Neonatais

Mendes (2013), *Cuidados Paliativos Neonatais em Portugal*

Consenso em Cuidados Paliativos Neonatais

1. Planeamento
2. Cuidados Paliativos Pré natais
3. Critérios
4. Os pais
5. Controlo da dor e sintomas
6. Necessidades do Médico
7. Cuidados em fim de vida



Grupo Paliativos Neonatais HSFX

2007

Joana Mendes
Ana Paula Ferreira
Cecília Rodrigues
Cláudia Borges
Lígia Marques
Anabela Salazar
Joana Mota

Formação e Sensibilização HSFX Serviço Pediatria

Desenvolvimento/ Reformulação normas serviço

linguagem SAPE

Construção de Memórias/ Cuidados em fim de vida

***Follow-up* pais em Luto**

Sala Humanizada

2010

Kathleen, et. al.](2008), *Exploring parents environmental needs at the time of a child's death in pediatric intensive care unit*

Ives-Baine et al. (2013).When Birth and Death colides. Best practices in end-of-life at the beginning. Gerry Cox and Robert Stevenson Editors. End of life hospice and Palliative Care. Baywood publishing company. 77-90

Otimizar a qualidade de vida das famílias:

- ✓ Promover um ambiente com privacidade e conforto
- ✓ Favorecer a vinculação e a construção de memórias
- ✓ Facilitar acompanhamento espiritual, psicológico ou social
- ✓ Permitir a permanência de pessoas significativas

Diário RN



GRUPO CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS CHLO-HSFX

2011

Penticuff (2005), *Effectiveness of an intervention to improve parent-professional collaboration in neonatal intensive care*

- ✓ Promover a construção de memórias
- ✓ Incentivar os pais a expressarem emoções;
- ✓ Ajudar a conhecer os pais e o entendimento que têm da situação do filho
- ✓ Facilitar a comunicação pais/equipa

Cartão/ Telefonema

2011

Gales, Brooksf (2006), *Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit*

Ives-Baine et al. (2013).When Birth and Death colides. Best practices in end-of-life at the beginning. Gerry Cox and Robert Stevenson Editors. End of life hospice and Palliative Care. Baywood publishing company. 77-90

- ✓ Demonstrar apoio aos pais
- ✓ Facilitar o contacto, caso os pais necessitem de ajuda
- ✓ Despistar luto disfuncional

Datas: na semana após falecimento e no aniversário

Pretende fazer-se acompanhar de um telefonema

Livro do Luto

2013

Our Lady's Children's Hospital (2009). *Information for Parents On the death of your child*. Crumlin, Dublin.

Ives-Baine et al. (2013).When Birth and Death colides. Best practices in end-of-life at the beginning. Gerry Cox and Robert Stevenson Editor End of life hospice and Palliative Care. Baywood publishing company

ÍNDICE:

Viver o Luto

Reações Comuns

Vivência do luto na família

Ajude-se a si mesmo

Esperança para o futuro

Recursos e contactos



Cerimónia Homenagem

2012

Our Lady's Children Hospital, Crumlin, *Dublin Irland* / Great Ormond Street Hospital *London UK*

Ives-Baine et al. (2013).When Birth and Death colides. Best practices in end-of-life at the beginning. Gerry Cox and Robert Stevenson Editor End of life hospice and Palliative Care. Baywood publishing company. 77-90

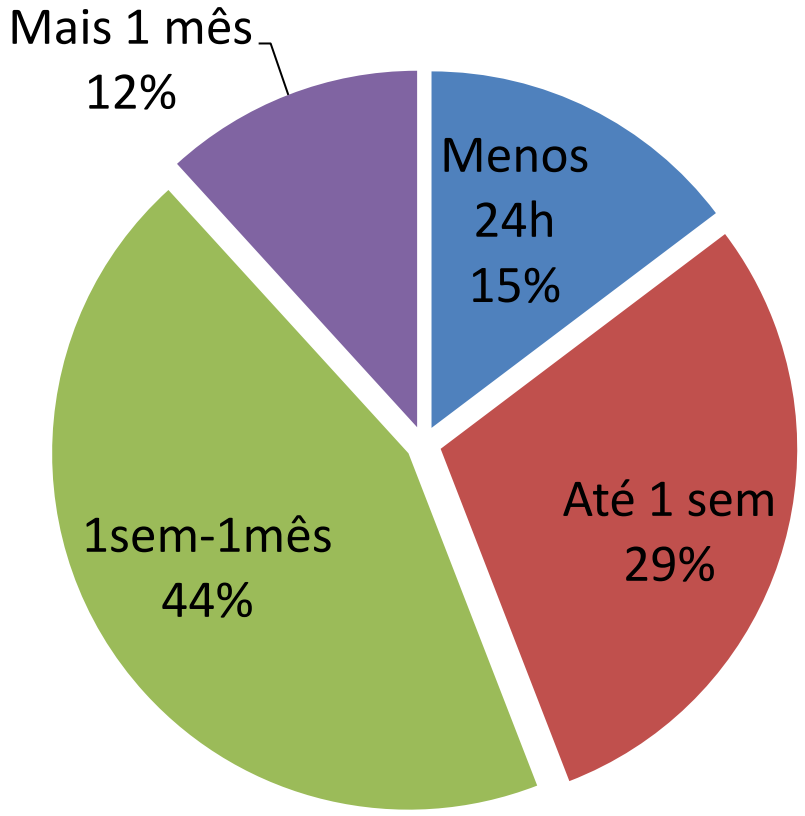
- ✓ Promover homenagem às famílias/ profissionais
- ✓ Promover o encontro entre pais
- ✓ Despistar e encaminhar situações de luto disfuncional

Forma simbólica de terminar o processo de luto (disclosure)

RESULTADOS

Tempo na UCIN (dias de vida RN)

Até final 2013 foram acompanhadas 34 famílias



82% prematuros

(cardiopatia/ HIV)

Resultados- Visão das famílias

- ✓ Número crescente de **agradecimentos**
- ✓ **Presença crescente na cerimónia homenagem** (30-50%)
- ✓ Questionário aplicado na cerimónia homenagem evidencia a **importância de todas as atividades do grupo**:

  Diário RN, sala humanizada, apoio espiritual ou de pessoas significativas, construção de memórias (colo, pegada), telefonema, cartão condolências, livro do luto e cerimónia homenagem

Conclusão

Os resultados apoiam a **evidência internacional** e a importância de:

1. **Enfermeiro** para o desenvolvimento de programas CP baseados na evidencia e promotores de uma mudança assistencial nos cuidados de saúde
2. **CPN nas UCIN** em Portugal
3. ***follow-up* dos pais** durante o **luto**.

É necessária mais investigação, bem como outros programas.