



CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NO RIO DE JANEIRO

Débora Mattos

Mestre em Cuidados Paliativos

Responsável pelos Cuidados Paliativos INCA e HCD

Coordenadora científica da ANCP – RJ

FOP– 01/10/2019

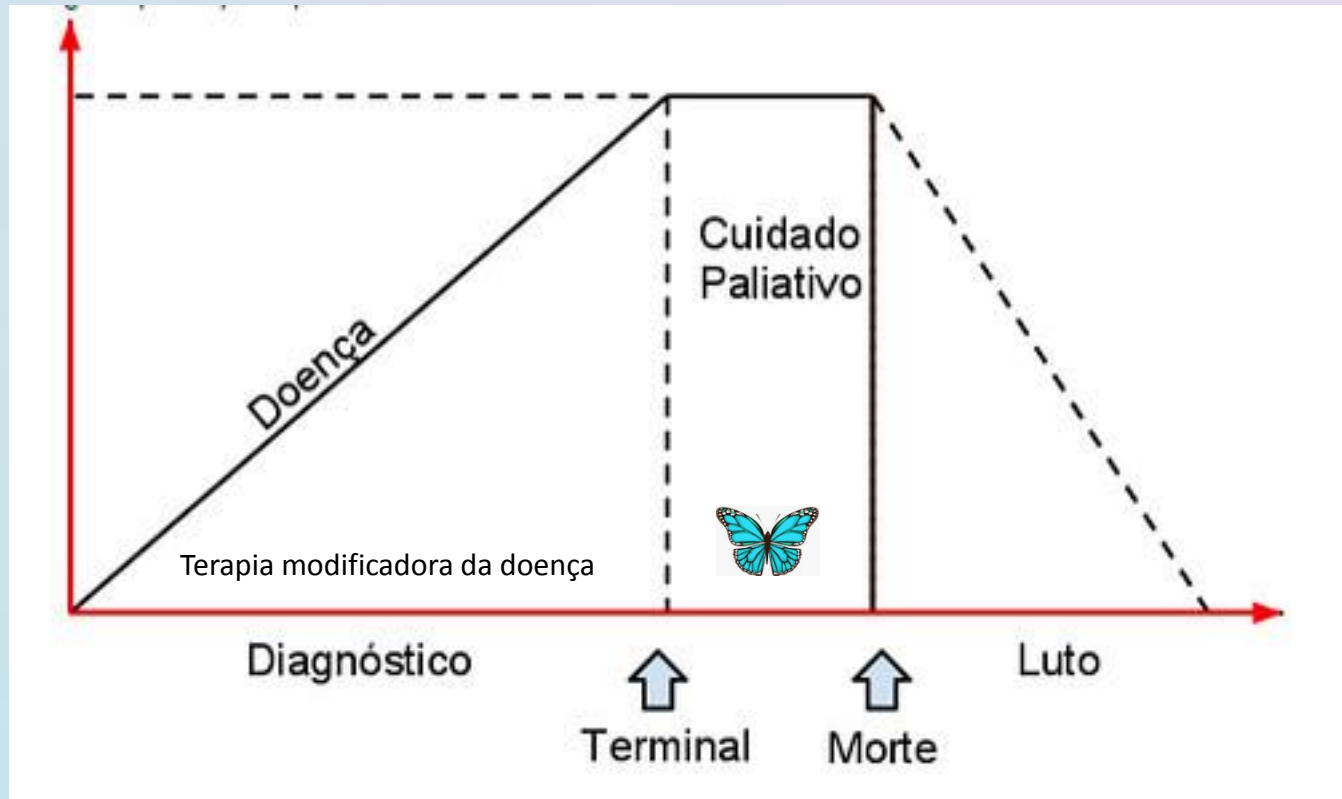




ONDE ESTAMOS?



Paciente se torna “irrecuperável” e caminha para a morte, sem que se consiga reverter este caminhar





ONDE QUEREMOS CHEGAR

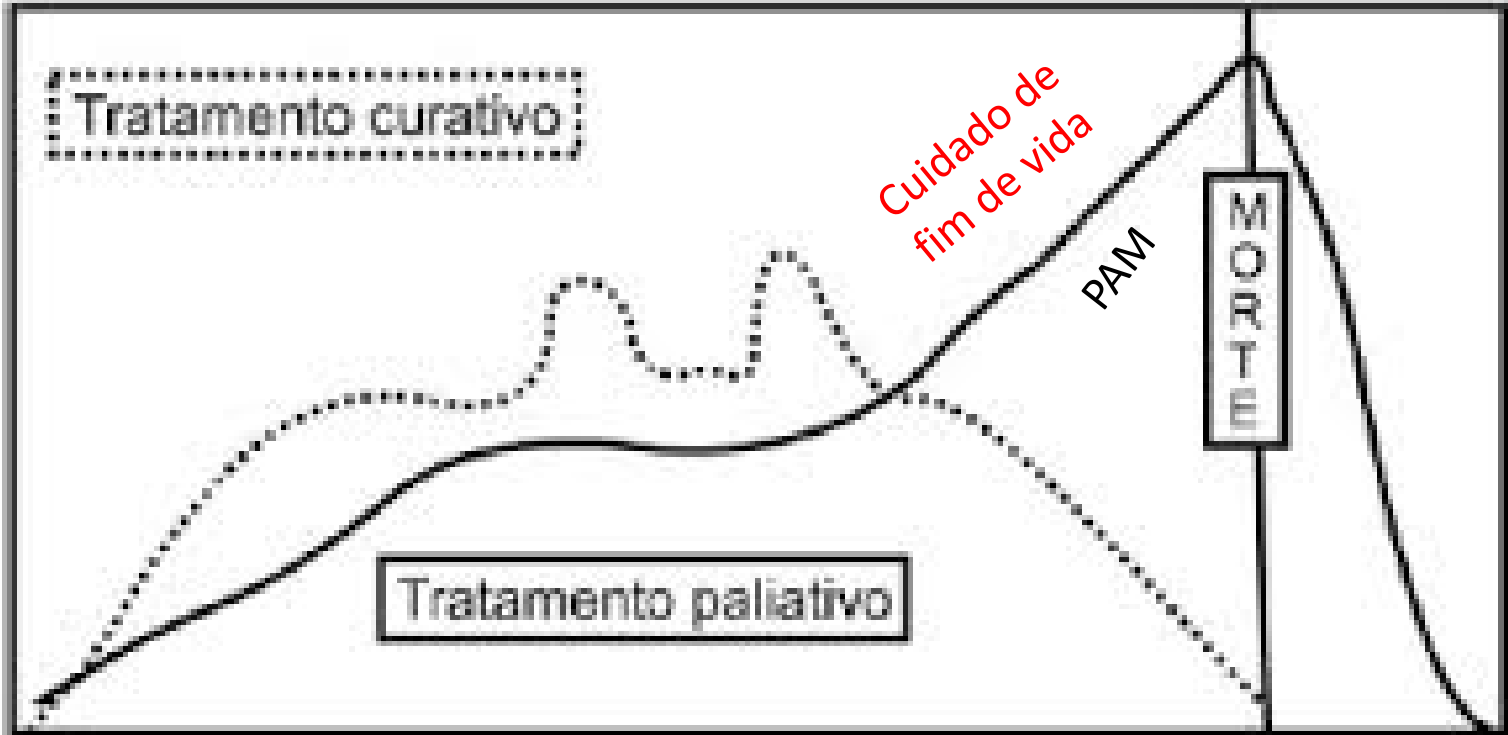
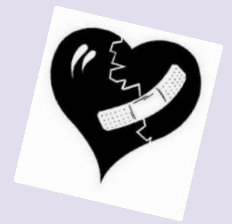


Figura 2 - Etapas dos tratamentos curativo e paliativo.



Prepara a equipe para a morte natural



Preparar a família



Acompanhar o luto



Não dá para depositar expectativa no tempo como remédio único para cicatrizar feridas, reparar danos e solucionar questões difíceis.

CONDIÇÕES ELEGÍVEIS PARA CUIDADOS PALIATIVOS EM CRIANÇAS

1. Condições para as quais a cura é possível, mas pode falhar

Câncer avançado, progressivo ou de mau prognóstico
Cardiopatias congênicas ou adquiridas complexas
Anormalidades complexas e graves das vias aéreas
Falência de órgãos com potencial indicação para transplante

2. Condições que requerem tratamento complexo e prolongado



HIV/AIDS
Fibrose cística
Anemia falciforme
Malformações graves do trato digestivo (ex: gastrosquise)
Epidermólise bolhosa grave
Imunodeficiências congênicas graves
Insuficiência renal crônica
Insuficiência respiratória crônica ou grave
Doenças neuromusculares
Transplante de órgãos sólidos ou de medula óssea

3. Condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico

Doenças metabólicas progressivas
Algumas anormalidades cromossômicas como trissomias do 13 e do 18
Formas graves de osteogênese imperfeita

4. Condições incapacitantes graves e não progressivas

Paralisia cerebral grave
Prematuridade extrema
Sequelas neurológicas graves de infecções
Anóxia grave
Trauma grave de sistema nervoso central
Malformações cerebro-espinais graves



Cuida de mim!



HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO

“O sofrimento humano somente é intolerável quando ninguém cuida.” – Dame Cicely Saunders

“Os corpos não sofrem, as pessoas sofrem.” – Eri Cassel

“Não há (...) contentamento maior que a alegria do coração. É melhor a morte que uma vida amarga, e o descanso eterno, mais que uma doença prolongada.” – Eclesiástico 30, 16-17



QUANTOS SERVIÇOS DE CP TEMOS NO RIO DE JANEIRO?





QUANTAS PROFISSIONAIS COM FORMAÇÃO MÍNIMA EM CP?





HOSPITAIS COM INICIATIVAS DE CP PEDIÁTRICOS

- INCA
- HSE
- UNIRIO
- LAGOA
- HEMORIO
- UFRJ
- HEC
- HMJ
- IFF



CAPACITAÇÕES

CAPACITA INCA
CAPACITA IFF
JESUS CAPACITA
CAPACITA HUGG
CAPCITA HEMORIO



ANCO/RJ

GT
DESIDERATA

CAMARA
TECNICA HF

FIOCRUZ ESPECIALIZAÇÃO,
ATUALIZAÇÃO E OFICINAS

JORNADAS E CURSOS





CUIDADOS PALIATIVOS - BARREIRAS

- BARREIRAS (RH, FORMAÇÃO)
- PROCESSO ANTINATURAL
- ACESSO A MEDICAÇÃO
- POUCA PARTICIPAÇÃO DA COMUNIDADE
- CONDIÇÕES SOCIAIS E CULTURAIS



META

- INÍCIO PRECOCE
- EQUIPE INTERDISCIPLINAR EXCLUSIVA
- CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO ACESSÍVEL
- MAIOR PARTICIPAÇÃO DA SOCIEDADE
- DESMISTIFICAR OS CP PEDIÁTRICO
- MAIOR NÚMERO DE HOSPITAIS NO RJ COM CPP
- MAIOR INTERAÇÃO COM A ASSISTÊNCIA PRIMÁRIA



*It's not the
goodbye
that hurts.
It's the
flashbacks
and the
memories
that follow.*

Pure Love Quotes.com

Si no estás cometiendo ningún error, no estás innovando. Si estás cometiendo los mismos errores, no estás aprendiendo.
Rick Warren

WWW.LIFEDER.COM

obrigada

deborawylson@hotmail.com

