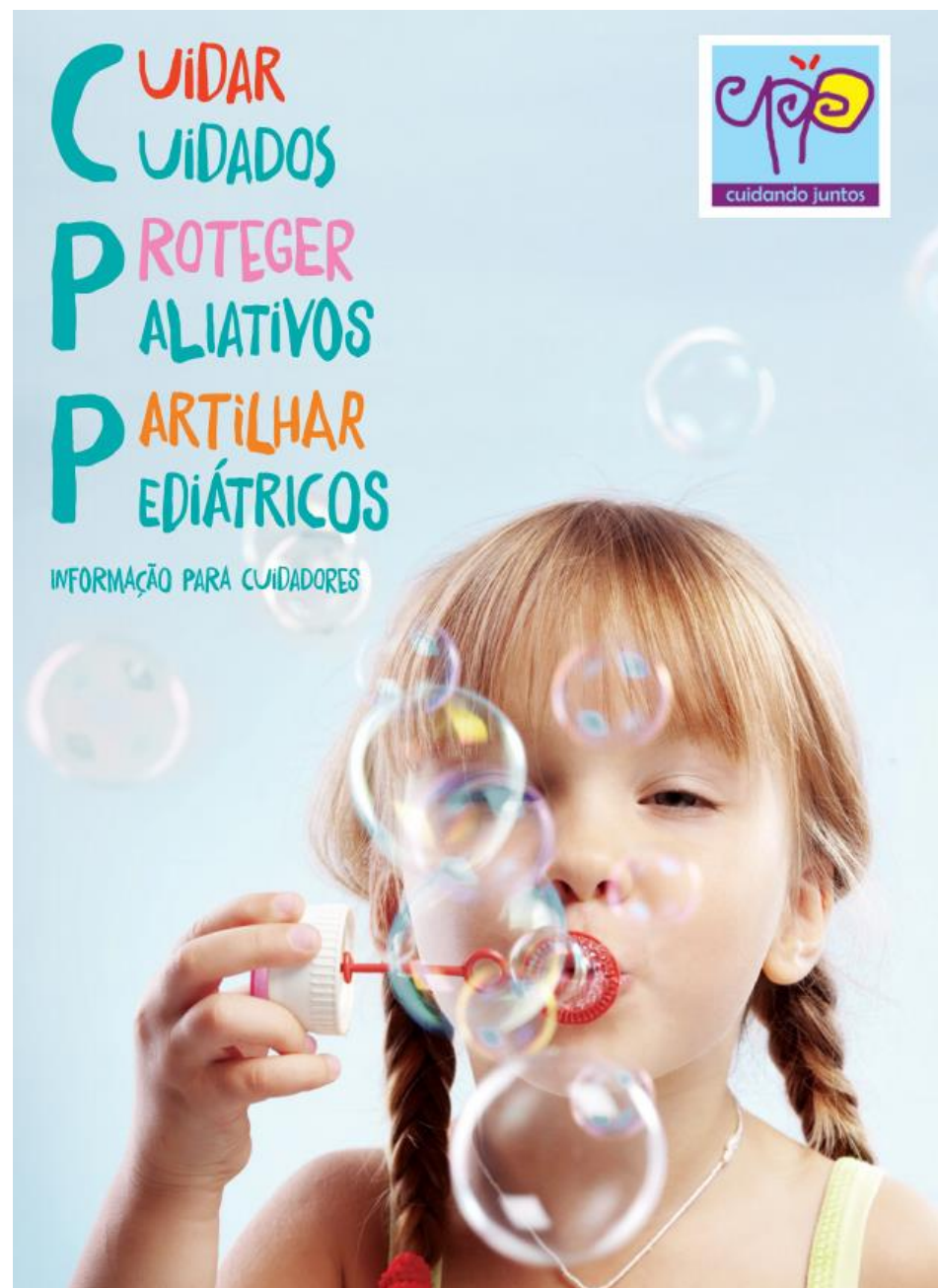


CUIDAR
UIDADOS
PROTEGER
PALIATIVOS
PARTILHAR
PEDIÁTRICOS

INFORMAÇÃO PARA CUIDADORES



O QUE SÃO DOENÇAS CRÓNICAS COMPLEXAS?

São doenças graves, com uma duração prevista de pelo menos um ano. Precisam de cuidados de saúde diferenciados, sendo o diagnóstico e seguimento efetuados por um centro especializado.

São doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, e na grande maioria dos casos não há cura possível.

O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?

São cuidados globais e proativos (quer dizer que antecipam os problemas e planeiam as soluções) para crianças com doenças crónicas complexas e suas famílias.

Os seus princípios devem ser integrados com os cuidados curativos, desde o diagnóstico ou reconhecimento da doença, ajudando a criança e família ao longo do seu curso e enquanto necessário. Não são, portanto, apenas cuidados de fim de vida.

São uma abordagem humanizada e tecnicamente especializada, obrigando a formação 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 sustentáveis, independentemente dos recursos disponíveis.

QUEM NECESSITA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?

Crianças de todas as idades podem necessitar destes cuidados. A família inclui os seus pais e irmãos, mas também, eventualmente, outros elementos da família alargada. Na realidade, até crianças por nascer e as suas famílias podem necessitar destes cuidados, se durante a gravidez for diagnosticada uma doença limitante ou ameaçadora da vida.

<http://www.apcp.com.pt/uploads/Brochura-cuidadores.pdf>



CUIDAR
UIDADOS
PROTEGER
PALIATIVOS
PARTILHAR
PEDIÁTRICOS

INFORMAÇÃO PARA CUIDADORES



TRAJETÓRIAS DE DOENÇAS QUE NECESSITAM DE CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA

GRUPO I

Doenças que são curáveis mas podem causar a morte.

GRUPO II

Doenças que causam uma morte precoce (antes da idade adulta) mas podem ter sobrevivências longas.

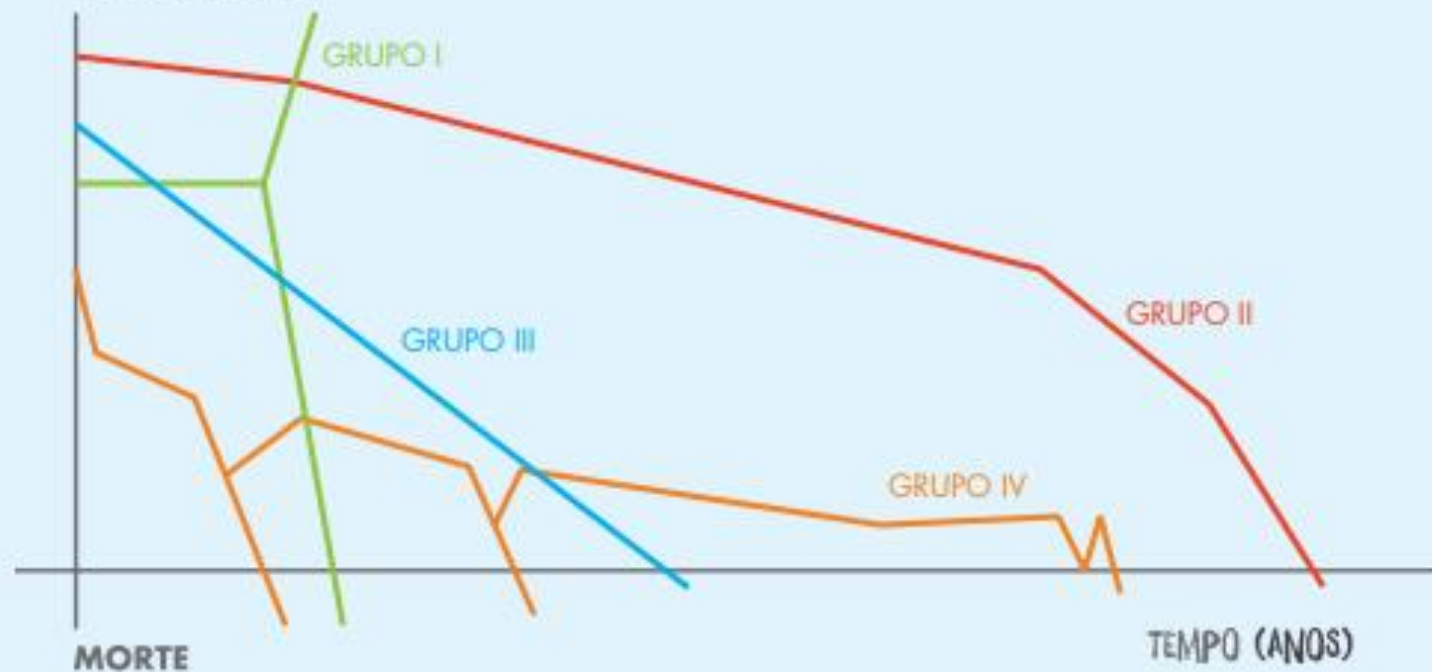
GRUPO III

Doenças de agravamento progressivo, sem cura possível.

GRUPO IV

Doenças irreversíveis não progressivas, com muitos agravamentos e complicações e com probabilidade de morte precoce.

NORMALIDADE



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

OUTUBRO

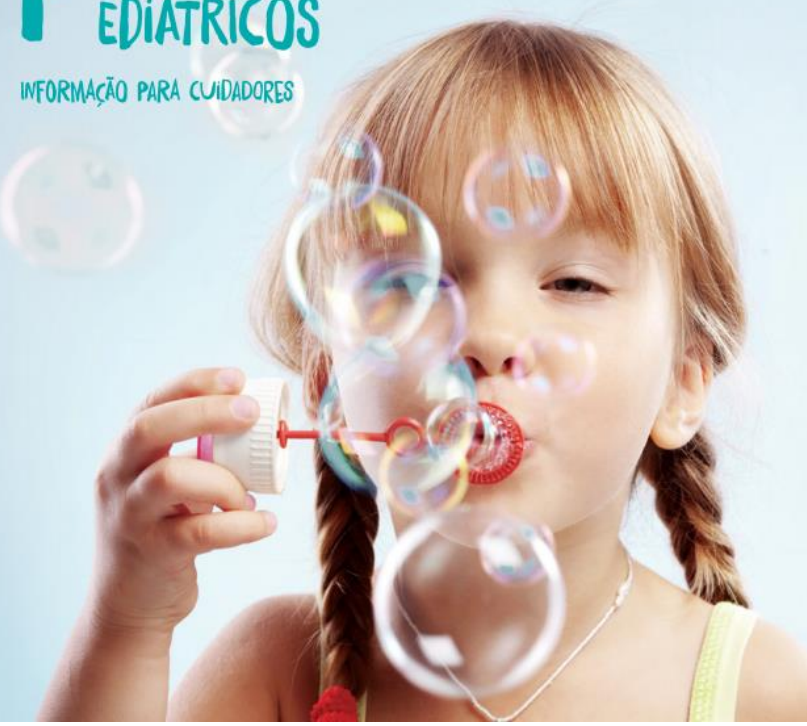
Mês Dos
Cuidados
Paliativos

2018

Pediátricos

<http://www.apcp.com.pt/uploads/Brochura-cuidadores.pdf>

CUIDAR
UIDADOS
PROTEGER
PALIATIVOS
PARTILHAR
PEDIÁTRICOS
INFORMAÇÃO PARA CUIDADORES



OUTUBRO
Mês Dos Cuidados Paliativos
Pediátricos
2018



6 PONTOS PARA A INTEGRAÇÃO E CONTINUIDADE DE CUIDADOS

AVALIAÇÃO DE NECESSIDADES

- Pela família e pelos profissionais envolvidos nos cuidados à criança e família.

IDENTIFICAÇÃO DE COORDENADOR OU GESTOR DE CASO

- Um profissional da confiança da família, em princípio membro da equipa ou serviço que é o principal prestador de cuidados.

EDUCAÇÃO DOS CUIDADORES

- Ensino e treino de todos os envolvidos nos cuidados à criança.

ELABORAÇÃO DE PLANO INDIVIDUAL DE CUIDADOS/INTERVENÇÃO

- Com a colaboração de todos os profissionais, após conversas com a família;
- Cópias entregues a todos os serviços envolvidos e também à família;
- Revisto periodicamente, sempre que as condições da criança/família se modificarem.

PARTILHA E COMUNICAÇÃO ENTRE PROFISSIONAIS

- Entre os hospitais, centros de saúde, outros serviços da comunidade e a escola;
- De planos, registos, normas e recomendações de intervenção.

PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS

- No local escolhido e desejado pela família, desde que possível;
- Com apoio permanente disponível, presencial ou telefónico.

CUIDAR
UIDADOS
PROTEGER
PALIATIVOS
PARTILHAR
PEDIÁTRICOS

INFORMAÇÃO PARA CUIDADORES



OUTUBRO

**Mês Dos
Cuidados
Paliativos**

2018

Pediátricos

