CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DOMICILIÁRIOS CENTRADOS NA FAMÍLIA: CONTRIBUTOS PARA UMA ORIENTAÇÃO SALUTOGÉNICA

PEDIATRIC PALLIATIVE HOME CARE FOCUSED ON THE FAMILY: CONTRIBUTIONS TOWARD A SALUTOGENIC ORIENTATION

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DOMICILIARIOS CENTRADOS EN LA FAMILIA: APORTES A UNA ORIENTACIÓN SALUTOGÉNICA

Ana Maria Jorge (anajorge@ipg.pt)*
Ezequiel Carrondo (ecarrondo@ipg.pt)**
Fernanda Lopes (fernandalopes@ipg.pt)***

RESUMO

O presente artigo tem como objetivo abordar os cuidados paliativos pediátricos domiciliários centrados na família numa perspetiva salutogénica. A pesquisa efetuada em plataformas de bases de dados e em revistas científicas revelou um número limitado de estudos centrados no paradigma salutogénico em cuidados paliativos. Os cuidados paliativos pediátricos têm como principal objetivo a prestação de cuidados domiciliários centrados na família, indo ao encontro das necessidades das famílias, com impacte positivo na qualidade de vida da criança. A Associação Europeia de Cuidados Paliativos reconhece a importância de centrar os cuidados nas competências e nos recursos da criança e da família e não exclusivamente nas suas dificuldades, ou seja, da orientação salutogénica nos cuidados paliativos. Esta nova orientação nos cuidados de saúde tem vindo a emergir progressivamente como resultado do desenvolvimento de diversos constructos, nomeadamente do sentido interno de coerência e da resiliência. Conclui-se que esta mudança de paradigma é fundamental para a melhoria da qualidade de vida da criança e da família ao longo do curso da doença.

Palavras-chave: cuidados paliativos pediátricos domiciliários; família; salutogénese; resiliência e sentido interno de coerência.

ABSTRACT

This article aims to address home-based pediatric palliative care from a family-centered salutogenic perspective. The research conducted in database platforms and scientific journals has revealed a limited number of studies focusing on the salutogenic paradigm in palliative care. Pediatric palliative care has the primary objective of provided family-centered home care, meeting the needs of families with a positive impact on the children's quality of life. The European Association for Palliative Care recognizes the importance of focusing attention on the skills and resources of the child and family rather than just their difficulties, ie, a salutogenic orientation in palliative care. This new direction in health care has been emerging gradually as a result of the development of various constructs, namely an internal sense of coherence and the resilience. The conclusion is that this paradigm shift is essential for the improvement of quality of life for both children and their families throughout the course of the disease.

Keywords: home-based pediatric palliative care; family; salutogenesis; resilience and internal sense of coherence.

RESUMEN

Este artículo tiene como objetivo abordar los cuidados paliativos pediátricos domiciliarios centrados en la familia en una perspectiva salutogénica. La investigación realizada en las plataformas de base de datos y revistas científicas reveló un número limitado de estudios centrados en el paradigma salutogénico en cuidados paliativos. Los cuidados paliativos pediátricos tienen como objetivo principal la prestación de cuidados domiciliarios centrados en la familia, en respuesta a las necesidades de las familias con un impacto positivo en la calidad de vida de los niños. La Asociación Europea de Cuidados Paliativos reconoce la importancia de centrar la atención en las competencias y los recursos del niño y de la familia y no sólo en sus dificultades, a saber, la orientación salutogénica en los cuidados paliativos. Esta nueva orientación en el cuidado de la salud ha ido surgiendo gradualmente como resultado del desarrollo de diversas construcciones, incluyendo el sentido interno de la coherencia y la resiliencia. Se concluye que este cambio de paradigma es esencial para la mejora de la calidad de vida del niño y de la familia en todo el curso de la enfermedad.

Palabras clave: cuidados paliativos pediátricos domiciliarios; familia; salutogénesis; resiliencia y sentido interno de coherencia.

* Doutora, Unidade de Investigação para o Desenvolvimento do Interior - Instituto Politécnico da Guarda, Professora Coordenadora na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico da Guarda.

** Doutor, Unidade de Investigação para o Desenvolvimento do Interior - Instituto Politécnico da Guarda, Professor Coordenador na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico da Guarda.

*** Doutora, Unidade de Investigação para o Desenvolvimento do Interior - Instituto Politécnico da Guarda, Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico da Guarda.

Submitted: 03rd December 2014

Accepted: 27th April 2016

INTRODUÇÃO

Em Portugal e nas sociedades ocidentais, em geral, o tratamento e a cura da doença continuam a assumir-se como o objetivo central dos Serviços de Saúde, levando a que a incurabilidade e a inevitabilidade da morte possam ser consideradas como um fracasso pelos profissionais e serviços de saúde, bem como pela sociedade. Nesta cultura dominante parte-se do princípio que as crianças não nascem com doenças incuráveis e incapacitantes, nem as desenvolvem ou virão a desenvolver (Walsh, 2010; UMCCI, 2010a).

As necessidades da criança com doença que limita a vida ou potencialmente fatal e das suas famílias são muito específicas, em parte porque a sociedade não espera que a morte ocorra nos seus membros mais jovens, nem que a morte dos filhos ocorra antes da morte dos pais (Sebastian e Martin, 2011).

Nos últimos anos observou-se o aumento da prevalência de doenças incuráveis e incapacitantes. A melhoria das condições de vida e os avanços científicos da tecnologia médica permitiram a redução da taxa de mortalidade infantil e o aumento da sobrevida de crianças portadoras de doenças graves potencialmente fatais, com necessidade de cuidados paliativos complexos (Walsh, 2010; EAPC, 2009a).

Assistiu-se a uma expansão destes cuidados a nível mundial, fruto da crescente evidência do impacte na melhoria da qualidade de vida da criança e suas famílias, na racionalização de recursos e na boa relação custo-benefício. As doenças crónicas complexas pediátricas estão a tornar-se uma causa de morte cada vez mais relevante, representando atualmente cerca de um terço das mortes abaixo dos 18 anos de idade ocorrendo metade dessas mortes no primeiro ano de vida. "O acesso a Cuidados Paliativos Pediátricos constitui um direito básico dos recém-nascidos, crianças e jovens portadores de doenças crónicas complexas e limitantes da qualidade e/ou esperança de vida, e das suas famílias" (Despacho nº 8286-A/2014: 16528).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, no Atlas Global de Cuidados Paliativos, Portugal é, a par da Noruega, o país da Europa Ocidental com menor provisão de Cuidados Paliativos Pediátricos. Neste sentido, em Portugal é urgente conhecer as necessidades paliativas das suas crianças e jovens e desenvolver serviços que as apoiem a si e às suas famílias (Despacho nº 8286-A/2014). Assim, foi constituído um grupo de trabalho multidisciplinar composto por peritos da área de especialidades pediátricas, cuidados paliativos, cuidados de saúde primários, em articulação com a comissão nacional de saúde materna, da criança e do adolescente.

CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Cuidados paliativos são cuidados ativos e totais aos doentes e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, quando a doença já não responde aos tratamentos curativos, integrando o controlo da dor e de outros sintomas, bem como os aspetos sociais, psicológicos e espirituais (Twycross, 2003).

A Organização Mundial de Saúde define cuidados paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, perante uma doença potencialmente fatal, através da prevenção e alívio do sofrimento: identificação, avaliação e tratamento precoce da dor e de outros problemas físicos, psicológicos e sociais (EAPC, 2009_b).

Neste sentido, são princípios dos cuidados paliativos: proporcionar o alívio da dor e de outros sintomas; afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural; não antecipar ou prolongar a morte; integrar os aspetos psicológicos e espirituais na abordagem da pessoa doente; disponibilizar uma rede de suporte que permita à pessoa doente viver tão ativamente quanto possível até à morte; disponibilizar uma rede de suporte que facilite a adaptação da família à situação de doença, ajudando-a a lidar com o sofrimento e o próprio luto; trabalhar em equipa para responder às necessidades das pessoas doentes e suas famílias, incluindo o apoio ao luto; otimizar a qualidade de vida das pessoas doentes e suas famílias, podendo ainda, influenciar positivamente o curso da doença (EAPC, 2009_a).

Os cuidados paliativos aplicam-se desde o início da doença, conjuntamente com outras intervenções que visam o prolongar da vida e incluem a investigação necessária para melhor entender e abordar situações complexas (EAPC, 2009_a).

A Organização Mundial de Saúde define cuidados paliativos pediátricos como cuidados ativos e globais à criança (corpo, mente e espírito) e incluem o apoio à família, quando uma doença ameaçadora da vida é diagnosticada (WHO, 1998).

Os prestadores de cuidados paliativos devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança, exigindo-se uma abordagem multiprofissional e interdisciplinar, que inclui a família, utilizando os recursos comunitários disponíveis (EAPC, 2009_a).

ESPECIFICIDADE E COMPLEXIDADE DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

As situações que podem beneficiar de cuidados paliativos em crianças e adolescentes são distintas das dos adultos, pois são múltiplas e abrangentes, onde a duração da prestação de cuidados se torna variável e difícil de prever. Diferentemente dos adultos, a esperança de vida das crianças com doença avançada pode oscilar entre horas ou dias a vários anos ou décadas. Desta forma, a planificação antecipada dos cuidados e a tomada de decisão inerente à frequente reavaliação dos objetivos assistenciais são fundamentais em cuidados paliativos pediátricos (Walsh, 2010; EAPC, 2009_a).

A clarificação dos conceitos de "doença que limita a vida" e de "doença potencialmente fatal ou que ameaça a vida" é importante em cuidados paliativos pediátricos. A primeira é definida como "uma condição onde a morte prematura é usual, embora não necessariamente iminente", enquanto a segunda é "aquela onde há grande probabilidade de morte prematura, no entanto, há também hipótese de sobrevivência a longo prazo, nomeadamente até à idade adulta" (EAPC, 2009_a, p. 19).

Podemos observar uma grande diversidade de situações com indicação para cuidados paliativos pediátricos (quadro 1): doenças neurológicas, metabólicas, cromossómicas, doenças cardíacas, respiratórias e infeciosas, cancro, complicações relacionadas com a prematuridade, trauma/acidentes. Muitas patologias são raras ou hereditárias, e algumas das crianças permanecem sem diagnóstico.

Grupo I - Doenças potencialmente fatais mas curáveis
Situações que podem comprometer a vida, para as quais se dispõe de tratamento curativo, mas que pode fracassar. O acesso a cuidados paliativos pode ser necessário quando isso acontece ou quando ocorre uma crise, independentemente da sua duração. A seguir ao tratamento curativo bem-sucedido ou a uma remissão de longa duração deixa de haver necessidades paliativas. Ex: Cancro primário ou progressivo/recidivante com mau prognóstico ou cancro com mau prognóstico; cardiopatia congénita ou adquirida grave ou falência de órgão.
Grupo II – Doenças que causam morte prematura mas podem ter sobrevivências longas se tratadas
Situações em que podem existir longos períodos de tratamento intensivo, cujo objetivo é prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais com qualidade de vida. Ex: Fibrose quística; distrofias musculares; imunodeficiência grave; insuficiência respiratória crónica ou grave; epidermólise bolhosa grave; infeção pelo vírus de imunodeficiência humana; insuficiência renal progressiva para a qual não se dispõe de diálise ou transplante renal, ou não tenham êxito; doença ou malformação digestiva grave, como a gastrosquisis; anomalias cardiovasculares ou prematuridade extrema.
Grupo III – Doenças progressivas sem cura possível
Situações progressivas, sem opção terapêutica curativa, nas quais o tratamento é exclusivamente paliativo desde o diagnóstico, podendo estender-se ao longo de vários anos. Ex: Doenças neuromusculares ou degenerativas; distúrbios metabólicos progressivos; alterações cromossómicas como a trissomia 13 ou 18; forma grave de osteogénese imperfeita; cancro avançado com metastização.
Grupo IV – Doenças irreversíveis não progressivas, que aumentam a morbilidade e a probabilidade de morte prematura
Situações irreversíveis não progressivas, acompanhadas de incapacidade grave, tornando a pessoa vulnerável ao desenvolvimento de complicações e morte prematura. Ex: Paralisia cerebral grave; doenças genéticas; malformações congénitas; lesões graves acidentais do sistema nervoso central ou da espinal medula; necessidades complexas de saúde com alto risco de episódios imprevisíveis potencialmente fatais.

Quadro 1 – Situações pediátricas com indicação para cuidados paliativos

Adaptado de: Association for children with life-threatening or terminal conditions and their families (ACT) & Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 1997; EAPC, 2009a; Benini, Spizzichino, Trapanotto e Ferrante, 2008; Lacerda, 2013.

A especificidade e a complexidade dos cuidados paliativos pediátricos decorrem do pequeno número de casos com ampla distribuição geográfica, comparativamente com os adultos, da diversidade de patologias, da disponibilidade limitada de tratamentos farmacológicos específicos para as crianças, dos fatores de desenvolvimento da criança, do envolvimento dos pais na prestação de cuidados (principais cuidadores e responsáveis pela tomada de decisão), da escassez de profissionais com formação específica, do grande envolvimento emocional, das dificuldades na gestão da tristeza, perda e luto, da grande dificuldade na identificação e

resolução de conflitos éticos, morais e jurídicos e no grande impacte social (EAPC, 2009a). Em Portugal, a provisão de serviços de cuidados paliativos pediátricos de acordo com a Children's Palliative Care Network situa-se, atualmente, no nível 2 - capacidade de iniciar cuidados numa escala em que se considera: nível 1- sem atividade reconhecida; nível 2 - capacidade de iniciar atividade; nível 3- provisão localizada; nível 4- Integração com os serviços de saúde (Lacerda, 2013).

NECESSIDADES DAS CRIANÇAS E DAS FAMÍLIAS

As crianças com condições que limitam a vida ou são potencialmente fatais e as suas famílias têm necessidades específicas múltiplas, diversas e mutáveis, que incluem a dimensão física, psicológica, social e espiritual.

As necessidades físicas da criança incluem, prioritariamente, o controlo de sintomas (dor e outros), através de intervenções farmacológicas e não farmacológicas, definindo antecipadamente o plano de cuidados à criança, tendo presente o potencial da criança e família e facilitando ao máximo o seu desenvolvimento. As necessidades psicológicas da criança exigem uma comunicação aberta e clara, adequada à etapa de desenvolvimento, apoio emocional contínuo para ajudar a criança a lidar com as questões emocionais (compreensão, aceitação, raiva, confiança, esperança e amor), bem como o acesso a recursos que promovam o desenvolvimento da personalidade da criança, a auto perceção e a perceção dos outros, a valorização das suas características e talentos, o incentivo e, sempre que possível, a continuidade das suas atividades e projetos futuros. As necessidades sociais da criança devem ter respostas apropriadas (ferramentas, técnicas, atividades), que incluem os contextos recreativos, escolares e sociais. As necessidades espirituais da criança devem ter apoio adequado, respeitando o passado cultural e religioso da família (EAPC, 2009_a).

A família é uma unidade fundamental em qualquer programa de cuidados paliativos pediátricos, "(...) sendo definida como as pessoas que proporcionam bem-estar físico, psicológico, espiritual e social à criança e que estão relacionadas por laços de carinho e afeto, independentemente do vínculo genético" (EAPC, 2009_a: 24).

Encontrando-se fortemente envolvidos na prestação de cuidados, para evitar o internamento prolongado dos seus filhos, os pais têm uma grande responsabilidade para cuidar da criança, tendo de tomar decisões muitas vezes difíceis no melhor interesse da criança. Os irmãos podem viver a situação de doença com sentimentos de culpa e solidão. Os restantes membros da família (avós, tios e amigos) também desempenham um papel importante no apoio emocional durante a doença da criança e após a sua morte (EAPC, 2009_a).

As necessidades da família são múltiplas (educacionais, psicológicas, sociais e espirituais) e com elevado grau de complexidade. As necessidades educacionais incluem o conhecimento profundo da situação e a melhor forma de cuidar da criança. As necessidades psicológicas exigem avaliação, apoio emocional adequado e suporte no luto, sendo fundamental a disponibilização de apoio aos irmãos. As necessidades sociais decorrem do isolamento, da

perda de identidade, da insegurança financeira, face às mudanças na organização do estilo de vida de uma família que tem a seu cargo uma criança com uma condição potencialmente fatal. Também as necessidades religiosas e espirituais devem ser satisfeitas (EAPC, 2009_a; Benini, Spizzichino, Trapanotto e Ferrante, 2008).

CUIDADOS DOMICILIÁRIOS

A evidência tem mostrado que o planeamento dos cuidados paliativos deve atender às preferências da criança e família relativamente ao local onde gostariam de permanecer e assumir os cuidados. Na maioria das situações, a criança deseja estar em casa e as famílias, geralmente preferem cuidá-las em casa durante a doença e a morte (Stanhope e Lancaster, 2011; EAPC, 2007).

Os cuidados paliativos pediátricos devem centrar-se na melhoria da qualidade de vida da criança e no apoio à família, envolvendo uma abordagem integrada através da articulação entre a criança, a família, a escola, os professores e os profissionais da saúde, incluindo enfermeiros, médicos de clínica geral e de saúde familiar, entre outros (EAPC, 2009_a).

Os cuidados domiciliários integrados em programas de cuidados paliativos pediátricos contribuem para a melhoria da qualidade de vida da criança e da família. São inúmeras as vantagens dos cuidados paliativos domiciliários: promovem a diminuição de sentimentos de medo, isolamento e desamparo; permitem a participação da criança nas atividades da vida diária com a família, os amigos, os seus animais de estimação, envolvendo importantes oportunidades de comunicação e socialização; permitem a partilha da responsabilidade pelos cuidados por toda a família (Maurer e Smith, 2009; EAPC, 2009_a).

No entanto, os cuidados domiciliários requerem o envolvimento de uma equipa interdisciplinar especializada em cuidados paliativos pediátricos, disponível para o apoio à família de forma permanente e a articulação com os cuidados hospitalares. A prestação de cuidados paliativos domiciliários tem vindo a seguir genericamente duas tipologias de organização: cuidados coordenados pelo hospital ou pelo centro de saúde (EAPC, 2009_b)

Nos cuidados coordenados pelo hospital, a equipa de saúde continua a cuidar a criança no domicílio, após a alta hospitalar. A equipa do hospital trabalha em proximidade com outras equipas e estruturas (por exemplo, unidades de outros hospitais, centro de saúde, escolas). Devido ao número relativamente reduzido de crianças com necessidade destes cuidados fora dos grandes centros urbanos, este modelo por si só, não se revela viável, do ponto de vista económico e organizacional.

Para que as famílias se sintam competentes ao cuidar da criança/jovem, frequentemente com exigências intensivas, morosas, desgastantes e complexas é crucial disponibilizar-lhe uma rede de suporte e acompanhamento psicológico, físico e social tendo em conta as necessidades expressas pelos cuidadores informais (EAPC, 2009_a).

Nos cuidados coordenados pelo Centro de Saúde, a equipa presta cuidados domiciliários ao doente e família. Este modelo permite que a criança mantenha, o mais possível, a sua vida familiar e social no padrão habitual, oferecendo a possibilidade de uma ampla cobertura geográfica e o recurso a serviços multidisciplinares. No entanto, esta opção de cuidados poderá criar dificuldades ao nível da continuidade dos cuidados e da insuficiência de recursos e competências, recaindo frequentemente a responsabilidade pela maioria dos cuidados sobre a unidade familiar.

Para que esta estratégia cumpra os seus objetivos é fundamental a comunicação e interação entre as equipas comunitárias e as equipas especializadas em cuidados paliativos pediátricos, os hospitais e os recursos comunitários, a formação em cuidados paliativos pediátricos, a formação da família para prestar apoio nos cuidados, bem como a disponibilidade de fármacos, dispositivos e equipamentos médicos (EAPC, 2009_b).

Em Portugal, os cuidados paliativos foram identificados como uma das áreas prioritárias em saúde, pretendendo-se desenvolver, fomentar e assegurar a prestação de cuidados paliativos, através de uma rede prestadora de cuidados continuados integrados, envolvendo os diferentes níveis de cuidados do serviço nacional de saúde, as instituições de solidariedade social e o sector privado (UMCCI, 2010_b).

O Plano Nacional de Saúde 2012-2016 reafirma a responsabilidade do sistema de saúde no acesso a cuidados de saúde que incluem a reabilitação e os cuidados paliativos (Direção Geral da Saúde, 2012).

De acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (UMCCI, 2010_a), as equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos prestam suporte de consultoria em cuidados paliativos às unidades de internamento da rede nacional de cuidados continuados integrados e às equipas de cuidados continuados integrados.

A estratégia para o desenvolvimento do programa nacional de cuidados paliativos (UMCCI, 2010_b) considera os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) de primordial importância na organização de serviços específicos de cuidados paliativos. A Unidade de Cuidados na Comunidade (unidade funcional dos ACES) tem como atribuições, entre outras, a prestação de cuidados de saúde e apoio psicológico e social, de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença, bem como, constituir as equipas de cuidados continuados integrados (Despacho n.º 10143/2009).

A intervenção da Unidade de Cuidados na Comunidade incide, prioritariamente (Despacho n.º 10143/2009), em projetos de intervenção domiciliária com indivíduos dependentes e famílias/cuidadores, no âmbito da rede nacional de cuidados continuados integrados. Incluem cuidados de natureza preventiva, curativa, de reabilitação e ações paliativas, apoio psicológico, social e ocupacional, envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados, educação para a saúde dos utentes, familiares e cuidadores informais.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012), que consagra o direito aos cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos, vem reafirmar este enquadramento ao considerar que a equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos pode estar integrada numa unidade funcional de Cuidados de Saúde Primários ou na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, dispondo de recursos específicos.

INTERAÇÃO DA EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS COM A CRIANÇA E A FAMÍLIA

O conceito de cuidados paliativos pediátricos, adotado pela Organização Mundial de Saúde, integra, para além do controlo da dor e de outros sintomas físicos, as dimensões existencial e espiritual. O controlo dos sintomas físicos é de extrema importância para a criança e tem um grande impacte nos membros da sua família, contudo, o foco exclusivo nos sintomas físicos pode levar a uma diminuição na atenção a outras formas de sofrimento (Milberg e Strang, 2007).

Na literatura foram identificados valores e princípios transversais aos diversos contextos de cuidados paliativos: autonomia, dignidade, relação entre paciente/família e profissionais de saúde, qualidade de vida, posicionamento face à vida e à morte, comunicação, educação, abordagem multiprofissional e interdisciplinar, tristeza e luto (EAPC, 2009_b).

O modelo biomédico, de orientação patogénica, continua a estar fortemente presente na prática dos profissionais de saúde. A orientação patogénica centra-se na origem da doença e tem sido descrita como uma orientação que entende a saúde e a doença como uma dicotomia, ou seja, a pessoa ou está saudável ou está doente. Este pensamento significa que os Serviços de Saúde de orientação patogénica se centram na procura dos fatores de risco, como prevenir e curar a doença. Esta orientação tem tido sucesso no estudo de certos aspetos da medicina, como por exemplo os mecanismos fisiopatológicos e o tratamento farmacológico. No entanto, os objetivos subjacentes aos serviços de saúde de orientação patogénica não podem, por si só, responder às necessidades em contexto paliativo, onde não existe cura ou prevenção da morte (Milberg e Strang, 2007).

Ao contrário do modelo biomédico (de orientação patogénica), a orientação salutogénica centra-se na origem da saúde e considera que a vida é um *continuum* de momentos de bem-estar e de mal-estar, que conduz invariavelmente à morte (Antonovsky, 1987). Antonovsky considerava que a doença "(...) não se opõe à saúde; ambas se articulam num *continuum* que é a própria vida" (Oliveira e Costa, 2012: 700).

Esta diferença é importante na orientação dos serviços de saúde, uma vez que um serviço de saúde de orientação salutogénica se centra na compreensão e facilitação do movimento da pessoa em direção ao bem-estar. Ou seja, em contraste com a orientação patogénica, ainda existem objetivos a atingir em cuidados paliativos, mesmo quando não existe esperança de cura da doença (Milberg e Strang, 2007).

Os cuidados paliativos pediátricos centram-se nas necessidades da criança e da família, reconhecidos como parceiros fundamentais no processo de planeamento e gestão dos cuidados. Neste sentido, a equipa de cuidados paliativos, ao interagir com a criança e a família, deve centrar-se na orientação salutogénica, com ênfase nos recursos e nas competências da criança e da sua família e não exclusivamente nas suas dificuldades (Pastrana, Jünger, Ostgathe, Elsner e Radbruch, 2008).

A orientação salutogénica foi reconhecida pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos como integrante da filosofia dos cuidados paliativos (EAPC, 2009b). Esta nova orientação emerge progressivamente como resultado do desenvolvimento simultâneo de vários constructos, entre os quais o sentido interno de coerência e a resiliência (OPSS, 2010).

SENTIDO INTERNO DE COERÊNCIA

O modelo salutogénico de Antonovsky, segundo Oliveira (2014), envolve aspetos positivos do sofrimento humano, quando ele é vivido com um sentido interno de coerência (SOC).

Os dois conceitos fundamentais do modelo salutogénico de Antonovsky são os recursos generalizados de resistência (GRR) e o sentido interno de coerência (SOC). Os recursos generalizados de resistência correspondem a fatores biológicos, materiais e psicossociais: conhecimento, experiência, autoestima, compromisso, suporte social, cultura, legado financeiro, tradições, perspetiva sobre a vida, entre outros. O termo "generalizados" refere-se ao facto de serem efetivos em qualquer tipo de situação e o termo "resistência" ao facto dos recursos aumentarem a capacidade da pessoa para se relacionar positivamente com os fatores adversos. A capacidade que permite a utilização destes recursos é fornecida pelo sentido interno de coerência (Lindström e Eriksson, 2005; 2006).

O sentido interno de coerência (Antonovsky, 1987:19) é definido como:

a global orientation that expresses the extend to which one has a pervasive, enduring though dynamic feeling of confidence that (1) the stimuli deriving from one's internal and external environments in the course of living are structured, predictable, and explicable; (2) the resources are available to one to meet the demands posed by these stimuli, and (3) the demands are challenges worthy of investment and engagement.

O sentido interno de coerência integra três componentes: a capacidade de compreensão (*sense of comprehensibility*), a capacidade de gestão (*sense of manageability*) e a capacidade de investimento (*sense of meaningfulness*) (Antonovsky, 1993_a, 1993_b).

A primeira componente refere-se à "(...) explicação racional da ocorrência de um fenómeno, por muito desconfortável que ele seja". A segunda corresponde "(...) à identificação e à utilização dos recursos físicos (pessoais e comunitários) aos quais podemos recorrer para melhor suportar ocorrências difíceis. São esses recursos que possibilitam alguma (ou muita) esperança face a situações de sofrimento." A terceira "(...) refere-se à atribuição de sentido às experiências vividas, quer às percebidas como boas, quer às percebidas como más. Atribuir significação

implica aceitar que a vida não se opõe ao sofrimento, mas este dela é parte intrínseca" (Oliveira e Costa, 2012: 702).

As capacidades de compreensão do sofrimento, de identificação e mobilização de recursos, e de investimento na situação "(...) só se obtêm quando possuímos sentido interno de coerência (SOC), ou seja, quando tivermos desenvolvido, no percurso da nossa existência, uma profunda e sólida noção de identidade que resista ao efeito desestruturador que o sofrimento sempre acarreta" (Oliveira e Costa, 2012: 702).

RESILIÊNCIA

Os cuidados paliativos envolvem uma complexa rede de interações abarcando diferentes saberes, valores, crenças, significados e resiliência. A abordagem orientada para a resiliência recebeu recentemente um crescente reconhecimento. As comunidades têm tentado desenvolver métodos específicos para cuidar de crianças fora da possibilidade terapêutica e respectivas famílias (Bushatsky et al, 2012). A resiliência é um processo e resultado de se adaptar devidamente a experiências de vida difíceis ou desafiantes, especialmente mediante flexibilidade, adaptação mental, emocional e condutal às exigências externas e internas. Em cuidados paliativos, envolve a capacidade dos doentes para lidar com a doença incurável e os problemas relacionados com a mesma, e com a mudança de perspetiva devido a uma limitada expetativa de vida (Monroe e Oliviere, 2007, cit. *in* EAPC, 2009_b).

A resiliência, vista como uma capacidade da criança e família, pode suportar-se no modelo de Grotberg (1997), num processo de interação resiliente que engloba os níveis de suporte social (representado pela afirmação *eu tenho*), desenvolvimento de capacidades (com o significado de *eu posso*) e consciência da força interna (que realça *eu sou e eu estou*).

O conceito de resiliência conduz-nos a uma mudança de paradigma: enquanto o foco nos sintomas, riscos, problemas e vulnerabilidade se centra no défice, o foco na resiliência centra-se nos recursos existentes. A resiliência dá ênfase à parceria entre doentes, profissionais e estruturas da comunidade (Monroe e Oliviere, 2007, cit in EAPC, 2009_b). Isto implica uma viragem na formação e intervenção dos profissionais de saúde com foco nas competências da criança e família para enfrentar positivamente a situação e sair fortalecido. Suportar o sofrimento deve ser um processo ensinado aos profissionais de saúde e treinado, pois envolve resiliência para o entendimento completo do que está a acontecer com a criança e família e não apenas a consideração de uma ineficácia tecnológica, admitindo a resiliência como uma adaptação a situações inesperadas, com o menor sofrimento. Essa resiliência contribuirá para vencer a adversidade e proteger o profissional e a criança/família pela compreensão dos fatores internos e externos que conduzem a uma reconstrução singular de cada contexto.

CONCLUSÕES

As crianças e adolescentes portadoras de doenças que implicam limitações na sua vida ou que são potencialmente fatais exigem uma abordagem cultural e organizacional diferente, envolvendo as famílias e as equipas de cuidados paliativos.

Esta nova abordagem de orientação salutogénica, que corresponde a uma mudança de paradigma, centra-se nos recursos e nas competências da criança e da família e não exclusivamente nas suas dificuldades, tendo em consideração que o objetivo não se centra exclusivamente na cura/recuperação da doença, mas na melhoria da qualidade de vida ao longo do curso da doença.

Considerando que os cuidados paliativos pediátricos têm como principal objetivo a prestação de cuidados domiciliários centrados na família, esta área de investigação deverá ser aprofundada, em particular no âmbito das famílias e dos profissionais que prestam cuidados paliativos em contexto domiciliário.

Muito trabalho se perspetiva num país onde os cuidados paliativos pediátricos estão a dar os primeiros passos com a nomeação do grupo de trabalho para a sua criação. Esse trabalho não pode ser só de um grupo, mas todos os que lidam com crianças e famílias com necessidades de cuidados paliativos se devem envolver na proposta de soluções de cooperação exequíveis, centradas nos recursos e potencialidades das crianças/jovens e família, independentemente da idade, diagnóstico ou residência.

REFERÊNCIAS

ANTONOVSKY, A. (1987). UNRAVELLING THE MYSTERY OF HEALTH: HOW PEOPLE MANAGE STRESS AND STAY WELL. SAN FRANCISCO: JOSSEY-BASS.

ANTONOVSKY, A. (1993A). THE SENSE OF COHERENCE: AN HISTORICAL AND FUTURE PERSPECTIVE. SOCIAL SCIENCE AND MEDICINE, 36: 3-20.

ANTONOVSKY, A. (1993B). THE STRUCTURE AND PROPERTIES OF THE SENSE OF COHERENCE SCALE. SOCIAL SCIENCE AND MEDICINE, 36: 21-39.

ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE-THREATENING OR TERMINAL CONDITIONS AND THEIR FAMILIES (ACT) AND ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH (RCPCH) (1997). A GUIDE TO THE DEVELOPMENT OF CHILDREN'S PALLIATIVE CARE SERVICES. LONDON: ACT AND RCPCH.

BENINI, F.; SPIZZICHINO, M.; TRAPANOTTO, M; FERRANTE, A. (2008). PEDIATRIC PALLIATIVE CARE. ITALIAN JOURNAL OF PEDIATRICS, 34:4. AVAILABLE: HTTP://WWW.IJPONLINE.NET/CONTENT/PDF/1824-7288-34-4.PDF [RETRIEVED SEPTEMBER 15, 2014].

BUSHATSKY, M.; SARINHO, E. S. C.; LIMA, L. S.; FARIA, J. H.; FARIA, T. B. (2012). CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES FORA DA POSSIBILIDADE TERAPÊUTICA. REVISTA BIOETHIKOS, CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO CAMILO, 6(2): 399-408. AVAILABLE: HTTP://WWW.SAOCAMILO-SP.BR/PDF/BIOETHIKOS/87/A6.PDF [RETRIEVED OCTOBER 29, 2014].

DESPACHO N.º 10143/2009. REGULAMENTO DA ORGANIZAÇÃO E DO FUNCIONAMENTO DA UNIDADE DE CUIDADOS NA COMUNIDADE. DIÁRIO DA REPÚBLICA, LISBOA, II SÉRIE, N.º 74, 16 DE ABRIL DE 2009, 15438-15440.

DESPACHO Nº 8286-A/2014. CONSTITUI UM GRUPO DE TRABALHO PARA A CRIAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. DIÁRIO DA REPÚBLICA, LISBOA, II SÉRIE, Nº 120, 25 DE JUNHO DE 2014, 16528-(2)

DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE (2012). PLANO NACIONAL DE SAÚDE 2012-2016. AVAILABLE: HTTP://PNS.DGS.PT/?CPP=1 [RETRIEVED OCTOBER 31, 2014]

EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE (EAPC) (2007). IMPACCT: STANDARDS FOR PEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN EUROPE. EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE, 14: 2-7.

European Association for Palliative Care (EAPC) (2009a). Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens: factos. Rome: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus;
European Association for Palliative Care (EAPC). (2009b). White paper on standarts and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. European Journal of Palliative Care, 16 (6): 278-89.
Grotberg, E. (1997). The International Resilience Project: Findings from the Research and the Effectiveness of Interventions. In: BAIN, B. et al. (Eds) Psychology and Education in the 21at Century: Proceedings of the 54th Annual Convention. International Council of Psychologists. Edmonton: ICP Press.
Lacerda, A. F. (coord.) (2013). Cuidados paliativos pediátricos: uma reflexão. Que futuro em Portugal? Relatório da Comissão Organizadora. Lisboa.
Lei n.º 52/2012. Cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos. Diário da República, Lisboa, I Série, n.º 172, 5 de setembro de 2012, 5119-5124.
Lindström B, Eriksson M. (2005). Salutogenesis. Journal of Epidemiology and Community Health, 59: 440-442.
Lindström, B., & Eriksson, M. (2006). Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. Health Promotion International, 21(3): 238-244.
Maurer, F. A.; Smith, C. M. (2009). Community/Public Health Nursing Practice: health for families and populations (4.ª ed.). St. Louis: Saunders Elsevier.
Milberg A; Strang P. (2007). What to do when there is nothing more to do? A study within a salutogenic framework of family member's experience of palliative home care staff. Psycho-Oncology, 16: 741-751.
Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS) (2010). A salutogénese e o cidadão: estado da arte. Available: http://www.observaport.org/node/8 [Retrieved October 16, 2014]
Oliveira, C. C. (2014). Suffering and salutogenesis. Health Promotion International, july 29, doi: 10.1093/heapro/dau061 [epub ahead of print].
Oliveira, C. C.; Costa, A. L. (2012). Viver o Estado Terminal de um Familiar: leitura salutogénica de resultados de um estudo de caso. Saúde e Sociedade, 21(3): 698-709.
Pastrana, T.; Jünger, S.; Ostgathe, C.; Elsner, F.; Radbruch, L. (2008). A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. Palliative Medicine, 22(3): 222-232.
Sebastian, J. G.; Martin, K. S. (2011). O enfermeiro em saúde domiciliária e cuidados paliativos. In: Stanhope M, Lancaster J. Enfermagem de Saúde Pública: cuidados de saúde na comunidade centrados na população (pp. 1015-1041). (7.ª ed.). Loures: Lusodidacta.
Twycross R. (2003). Cuidados Paliativos. (2.ª ed.). Lisboa: Climepsi.
Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI) (2010a). Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa. Available: http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/672/PNCP_REVISAO_19Maio_2010_NotaPrevia.pdf [Retrieved October 29, 2014].
Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI) (2010b). Estratégia para o desenvolvimento do programa nacional de cuidados paliativos: rede nacional de cuidados continuados integrados 2011-2013. Lisboa; Available: http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/668/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf [Retrieved October 29, 2014].
Walsh, D. (2010). Medicina Paliativa. Barcelona: Elsevier Saunders.
World Health Organization (1998). Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: World Health Organization.