

Uma rede de pessoas cuidando de crianças

e de suas famílias.

O que são cuidados paliativos?

Os cuidados paliativos oferecem uma abordagem ampla no tratamento dos sintomas, do estresse e do desconforto associados a doenças graves. Eles são uma parte fundamental no cuidado de crianças com doenças que ameaçam a continuidade da vida e uma fonte importante de apoio às famílias. Por meio de apoio e de serviços, a Rede de Cuidados Paliativos Pediátricos procura melhorar a qualidade de vida de toda a família.

Cuidados paliativos são a mesma coisa que cuidados para doentes terminais?

Não. Os cuidados para doentes terminais oferecem serviços apenas no final da vida. Os cuidados paliativos oferecem serviços durante toda a progressão da doença da criança.



Rede de Cuidados Paliativos Pediátricos

Para mais informação:

1-800-882-1435

617-624-6060

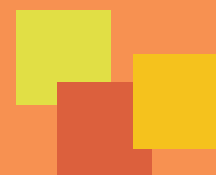
TTY 617-624-5992

Intérpretes disponíveis

www.mass.gov/ppcn

pediatric.palliative.care@state.ma.us

The Pediatric Palliative Care Network
(Rede de Cuidados Paliativos Pediátricos)
Massachusetts Department of Public Health
(Departamento de Saúde Pública de Massachusetts)
Division for Children & Youth with Special Health Needs
(Divisão para Crianças e Jovens com Necessidades Especiais de Saúde)
250 Washington Street, 5th Floor
Boston, MA 02108



Rede de Cuidados Paliativos Pediátricos

Prestando serviços a crianças com doenças que ameaçam a continuidade da vida, e a suas famílias





Rede de Cuidados Paliativos Pediátricos

"Os cuidados paliativos não podem mudar a doença do meu filho, nem podem nos dar respostas para o futuro. O que eles podem fazer, e têm feito, é nos dar as ferramentas necessárias para seguir este caminho."



Conforto e cuidados para crianças com doenças que ameaçam a continuidade da vida e suas famílias.

Pode ser difícil para toda a família lidar com o diagnóstico de uma doença grave em uma criança. É importante que seu filho, sua família e você recebam o apoio e o cuidado de que precisam.

O objetivo da Rede de Cuidados Paliativos Pediátricos é melhorar a qualidade de vida de toda a família por meio do apoio dos serviços prestados.

Que tipo de serviços são oferecidos?

Os cuidados paliativos podem incluir tratamento da dor e dos sintomas, serviços de enfermagem, avaliação e coordenação de casos, cuidado espiritual, assistência social, apoio aos irmãos, apoio de voluntários, assistência temporária (*respite care*), serviço de enfermagem de plantão, 24 horas, terapias complementares, como música, arte e massagem entre outras, e apoio durante o luto, se necessário. (As terapias complementares variam segundo o prestador de serviços.) Geralmente os serviços são prestados em casa. A família pode decidir quais serviços podem ser de maior ajuda.

Quanto custa esse cuidado?

Os serviços da Rede de Cuidados Paliativos não têm nenhum custo para crianças e famílias que se qualificam caso os serviços não sejam cobertos pelo plano de saúde da criança.

Quem faz parte da Rede?

O Departamento de Saúde Pública de Massachusetts contrata organizações comunitárias em todo o estado para formar a Rede de Cuidados Paliativos Pediátricos. Esses programas especiais fazem parte de organizações de cuidados a pacientes terminais licenciadas, porque estes profissionais são treinados para ajudar a melhorar a qualidade de vida e a controlar os sintomas. No entanto, os cuidados paliativos são diferentes dos cuidados no final da vida.

Todos os integrantes da Rede de Cuidados Paliativos Pediátricos desempenham um papel importante: a criança, a família, médicos, enfermeiras, assistentes sociais, conselheiros e voluntários.

O meu médico vai fazer parte dos cuidados do meu filho?

Sim, o seu pediatra e a sua equipe de cuidados continuarão cuidando do seu filho. A criança pode continuar a receber tratamento em busca de cura, já que novas curas podem ser descobertas durante a sua vida.

O meu filho se qualifica?

Para receber serviços da Rede de Cuidados Paliativos Pediátricos, a criança deve ter até 18 anos e ser residente de Massachusetts. Um médico deve determinar o diagnóstico de uma doença que ameaça a continuidade da vida, como câncer avançado ou progressivo, insuficiência de órgãos vitais, HIV, fibrose cística, doenças genéticas, neurológicas ou metabólicas progressivas ou paralisia cerebral grave. Não há limite de renda nem requisitos de cidadania.

Como o meu filho pode ser encaminhado à Rede?

Qualquer pessoa pode fazer o encaminhamento. Pode ser feito diretamente pela família, pelo pediatra, pela equipe de enfermagem ou por outro profissional de saúde da criança, ou por outros que trabalhem com a família. Para saber qual organização serve cada cidade, ligue para 1-800-882-1435.

Como posso saber mais?

- Ligue para a linha direta de apoio comunitário do Departamento de Saúde Pública de Massachusetts pelo telefone 1-800-882-1435 ou 617-624-6060. Intérpretes disponíveis.
- Ligue para a Federação de Casas de Repouso e Cuidados Paliativos de Massachusetts pelo telefone 781-255-7077.
- Visite: www.mass.gov/ppcn

1-800-882-1435

Os cuidados paliativos atendem as necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais das crianças com doenças que ameaçam a continuidade da vida e suas famílias.