

Série Qualidade de Vida para Crianças com Câncer

Módulos em Cuidados Paliativos Pediátricos

MÓDULO
8



*Cuidados
no final da vida*

A

O QUE SIGNIFICAM OS CUIDADOS NO FINAL DA VIDA ?

Os cuidados paliativos no final da vida



afirmam a vida e consideram o processo de morrer como normal.

Os cuidados no final da vida oferecem um sistema de apoio para a família enfrentar da melhor maneira esta etapa de terminalidade.

Com eles, é possível suavizar o sofrimento dos pacientes quando a morte é inevitável, oferecendo apoio aos pais e mães que sofrem a pior dor da vida: a morte de um filho.

QUAIS SÃO OS PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS DOS CUIDADOS NA TERMINALIDADE ?

B

1

Os pais ou cuidadores são responsáveis pela tomada de decisão, em conjunto com os médicos que conhecem a criança.

2

As crianças possuem uma dignidade intrínseca, assim como valores e direitos como todo ser humano.

3

A atuação médica deve estar centrada na busca do bem-estar da criança, satisfazendo seus desejos sempre que possível. A decisão de retirar ou não aplicar um tratamento mais agressivo só se justifica quando não mais ajudará na evolução do quadro clínico da criança, piorando seu bem-estar e só trazendo sofrimento ou prolongamento da deterioração de sua saúde.

QUE PROFISSIONAIS ACOMPANHAM A CRIANÇA NO FINAL DA VIDA ?

As crianças no final da vida têm necessidades orgânicas, psicológicas, familiares, sociais e espirituais específicas. Para atender essas necessidades, entra em ação a equipe multidisciplinar comprometida com o caso.

Essa equipe conta com médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e, se necessário, um conselheiro espiritual (pastor, sacerdote, etc.), dependendo da demanda da criança ou familiar.



QUANTO TEMPO DURA ESTA ETAPA ?

A terminalidade é o período anterior ao momento da morte. Muitas vezes, é difícil de ser determinado e pode variar de dias a horas. É importante que exista uma comunicação constante e honesta da equipe de cuidados paliativos, de maneira que todas as perguntas sobre a evolução do quadro clínico da criança sejam respondidas da melhor maneira possível.

A equipe de cuidados paliativos deve informar se o cuidador e a família estão preparados para que a morte da criança aconteça em casa. Caso contrário, deverá ocorrer no hospital, com acompanhamento. Essa decisão pode ser mudada a qualquer momento.

COMO POSSO RECONHECER ESTA ETAPA ?

Alguns sinais que podem indicar o início da terminalidade são os seguintes:

- Aumento progressivo do sono.
- Desconexão com o meio.
- Diminuição da interação com as pessoas, confusão, alucinação (perceber estímulos que não existem), perda de consciência, permanência constante na cama.
- Perda acentuada do apetite.
- Maior perda de peso.
- Dificuldade para ingerir líquidos.

Sintomas ou mudanças que ocorrem nesta etapa da doença

- Diminuição na produção da urina.
- Incontinência.
- Mudança na forma de respirar.
- Ruídos respiratórios devido ao acúmulo de secreções, que são causadas pelo desaparecimento dos mecanismos de defesa habituais.
- Movimentos com a boca ao respirar.
- Ruídos ao exalar (estertores).
- Respiração mais rápida ou mais lenta que o habitual, e com pausas (apneias).
- Olhos semiabertos, com incapacidade de piscar devido à diminuição da resposta a estímulos.



É frequente notar mudança de temperatura ou sudorese fria nesses pacientes. Também pode-se observar mudança na coloração da pele, que podem ser mais evidentes nos lábios e nos dedos das mãos e dos pés.

O QUE É MAIS IMPORTANTE NESTA ETAPA ?

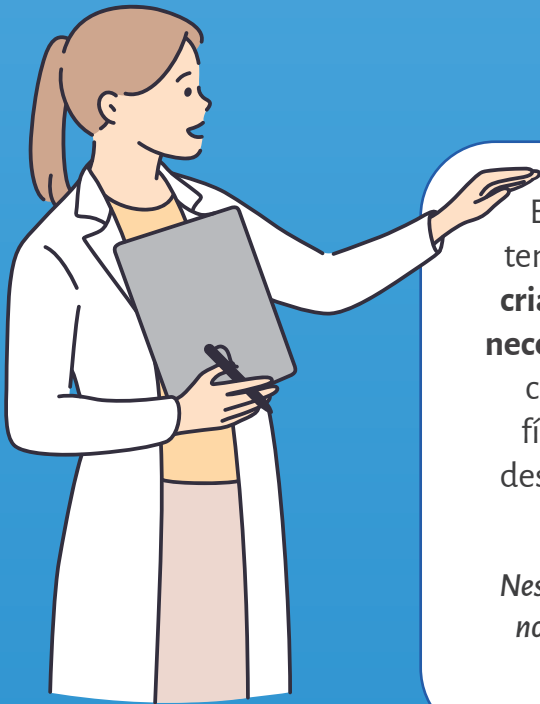
OBJETIVO

Temos que nos concentrar em um único objetivo: **Proporcionar conforto à criança.**



Para isso, é necessário concentrar-se somente naquilo que realmente proporciona bem-estar à criança e suspender tudo que diminua sua qualidade de vida e implique sofrimento.

É essencial proporcionar um ambiente familiar tranquilo para a criança. Maneje os sintomas com apoio dos profissionais de saúde e evite intervenções que gerem incômodo ou prolonguem o estado de agonia da criança.



Esta série de módulos sobre cuidados paliativos tem como objetivo **dar aos pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes com câncer as informações necessárias** para que eles possam prestar os melhores cuidados e ações para satisfazer as necessidades físicas, socioemocionais e espirituais, próprias do desenvolvimento de seus entes queridos e daqueles que padecem com doenças incuráveis.

Nestes módulos quando falamos de “seu filho” ou “a criança”, nos referimos tanto a meninos como meninas, crianças ou adolescentes.

AGRADECIMENTOS

Silvana Luciani, Mauricio Maza, Liliana Vásquez, Soad Fuentes-Alabí, Karina Ribeiro e Sara Benitez, (OPAS, Washington D.C).

Justin Baker, Ximena Garcia e Michael McNeil, (Equipe de Cuidados Paliativos, St Jude Global).

Daniel Bastardo, (Conteúdo Médico para Atendimento ao Paciente, St. Jude).

Colaboradores de Cuidados Paliativos da Iniciativa Global de Câncer Infantil: Chery Palma, Kattia Camacho, Larissa Bueno Polis Moreira, Marisol Bustamante, Milena Dorea de Almeida, Natalie

Rodríguez, Claudia Pascual, Essy Maradiegue, Roxana Morales Rivas, Soledad Jiménez, Cecilia Ugaz, Virginia Garaycochea, Edith Solís, Henry García, Katy Ordoñez, Marlene Goyburu, Lourdes Ruda e Sofia Renilla.

Pacientes e familiares, que auxiliaram no desenvolvimento e validação deste material.

Este guia foi produzido no âmbito da Iniciativa Global da OPAS contra o Câncer Infantil.

OPAS/NMH/NV/cvn8/21-0040

© Organização Pan-Americana da Saúde, 2022. Alguns direitos reservados. Este trabalho é disponibilizado sob licença CC BY-NC-SA 3.0 IGO.