

Cuidar do Seu Filho Doente

Um Guia da Unidade de Oncologia Pediátrica



Trabalho Financiado pela Fundação Rui Osório de Castro

**FUNDAÇÃO
RUI OSÓRIO DE *CASTRO**

COLABORADORES

Ana Forjaz de Lacerda

Assistente Hospitalar Graduada - Serviço de Pediatria, IPOLFG-EPE

Carla Costa

Enfermeira Graduada - Serviço de Pediatria, IPOLFG-EPE

Elsa Pedroso

Enfermeira Chefe - Serviço de Pediatria, IPOLFG-EPE

Joana Silvestre

Enfermeira - Serviço de Pediatria, IPOLFG-EPE

Liliana Branco

Enfermeira - IPOLFG-EPE

Manuela Paiva

Assistente Social - Serviço de Pediatria, IPOLFG-EPE

Maria Godinho

Enfermeira Graduada - Serviço de Pediatria, IPOLFG-EPE

Maria de Jesus Moura

Psicóloga - Unidade Autónoma de Psicologia, IPOLFG-EPE

Maria José Ribeiro

Assistente Hospitalar Graduada - Serviço de Pediatria, IPOLFG-EPE

Marília Cravo

Assistente Hospitalar Graduada, Gastrenterologia

Matilde Raposo

Assistente Hospitalar Graduada - Clínica Autónoma de Dor, IPOLFG-EPE

Nuno Pereira

Dietista - Unidade Autónoma de Nutrição e Dietética, IPOLFG-EPE

Rute Varela

Farmacêutica - Serviços Farmacêuticos, IPOLFG-EPE

Sandra Andrade

Enfermeira

Sofia Nunes

Assistente Hospitalar - Serviço de Pediatria, IPOLFG-EPE

Susana Figueiras

Enfermeira - Serviço de Pediatria, IPOLFG-EPE



Editor: Ana Forjaz de Lacerda

3ª Edição
Outubro 2012

Cuidar do seu Filho Doente

Um Guia da Unidade de Oncologia Pediátrica

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
Apoio do Serviço Social	4
Conselhos Úteis	7
Como apoiar o seu Filho Doente	9
Apoio aos Irmãos	13
Terapêuticas Complementares e Alternativas	14
CONTROLO DE SINTOMAS	19
Ansiedade	21
Cansaço (Fadiga)	22
Comichão (Prurido)	23
Convulsões	25
Depressão	27
Desidratação	28
Diarreia	29
Dificuldade em Urinar (Retenção urinária)	31
Dor	32
Falta de Appetite (Anorexia)	35
Falta de Ar (Dispneia)	37
Febre	39
Hidrocefalia - Drenagem ventrículo-peritoneal	40
Incontinência Urinária (Não controla a urina)	42
Náuseas e Vômitos	43
Perda de Sangue (Hemorragia)	44
Prisão de Ventre (Obstipação)	45

CUIDADOS DIÁRIOS	47
Higiene Oral	49
Banho na Cama	50
Fazer a Cama com o seu Filho deitado	51
Cuidados com a Pele	52
Posicionamentos	54
Feridas (Úlceras de Pressão)	56
Medicação	57
Tratamento com Corticóides	65
Cuidados com a Algália	66
Cuidados com a Sonda, Máscara ou Óculos de Oxigénio	67
Cuidados com a Sonda Nasogástrica (SNG)	68
Cuidados com a Sonda de Gastrostomia (PEG/PEJ)	70
Cuidados com Cateteres Venosos Centrais (CVC)	73
INDICAÇÕES NUTRICIONAIS	75
Indicações Práticas em Palição	77
Alimentação por Sonda	78
Dieta anti-Diarreia	80
Dieta anti-Obstipação (Prisão de Ventre)	81
Suplementos Alimentares	82
Dietas Especiais	84
O TEMPO DA PARTIDA	85
Quando a Partida se Aproxima	87
Sinais de Agravamento do Estado Clínico	89
Actuação após o Falecimento	90
O Luto	93
LEITURAS RECOMENDADAS	99
CONTACTOS ÚTEIS	101
NOTAS	107

INTRODUÇÃO

*As palavras libertam sempre o coração de sofrimento:
é como abrir a comporta quando a represa está a transbordar.*
D. GOLEMAN

Perante a doença oncológica de um filho as famílias deparam-se com muitas questões, ainda mais quando a doença se mostra incurável. No entanto, a necessidade de informação, a dificuldade em prestar os cuidados, os problemas económicos e sociais, bem como as sobrecargas emocionais e espirituais, poderão ser atenuados com a ajuda dos profissionais de saúde.

Este guia deve servir como orientação e não como uma verdade absoluta. ***Sabemos que cada situação é única e confiamos que cada família saberá reencontrar o seu equilíbrio.***

A ideia deste guia, que vai agora na sua 3ª edição, surgiu em 2005 da necessidade sentida pelos profissionais do Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia de Lisboa de melhorar o apoio à criança / adolescente e sua família, quando se reconhece não ser possível curar a doença.

Nesta altura, os cuidados paliativos sobrepõem-se aos curativos, numa ***abordagem global e pró-activa dos problemas existentes e previsíveis.***

O objectivo fundamental é ir ao encontro das vossas necessidades e desejos, procurando assegurar conforto e a manutenção da melhor qualidade de vida possível, no local preferido para a prestação de cuidados.

Com o fim de estabelecer um ***plano de cuidados específico para cada criança e família***, promovem-se reuniões entre os pais e os técnicos envolvidos (medicina, enfermagem, nutrição, psicologia, serviço social, educação, etc.). Conversa-se as vezes que forem necessárias sobre os ***problemas*** existentes (de saúde e outros), as ***preferências*** da criança e família e as ***possibilidades*** que existem de actuação.

É importante que saibam o que esperar e o que pode acontecer. Devemos procurar evitar exames ou intervenções

desnecessários e internamentos prolongados ou em Unidades de Cuidados Intensivos.

Se possível e desejado, iremos tentar manter durante o maior tempo possível os cuidados do seu filho em casa, no seu ambiente familiar, junto das suas coisas, das pessoas de quem gosta e que o amam. Com este objectivo, as unidades de saúde mais próximas da vossa residência (Hospital e/ou Centro de Saúde) poderão também ser envolvidas no planeamento e prestação de cuidados.

O plano individual é fundamental para as equipas envolvidas. Com este plano escrito todos ficam a conhecer a situação e aquilo que foi conversado e combinado entre a família e os profissionais da Unidade de Oncologia Pediátrica, que a conhecem melhor. ***O plano deverá ser alterado e actualizado sempre que necessário.***

Muitas dúvidas poderão surgir durante a prestação dos cuidados ou a leitura deste guia; deverá sempre recorrer aos técnicos de saúde para as esclarecer.

Como já se disse, trata-se de uma fase muito difícil na vossa vida, durante a qual uma sucessão de acontecimentos, sentimentos e dificuldades perturbam o normal funcionamento da família.

- ☆ O tempo pára.
- ☆ As prioridades mudam.
- ☆ A vida e a morte assumem novos significados.
- ☆ As certezas de vida assumidas são colocadas em causa e podem mudar para sempre.
- ☆ A esperança é condicionada pelo contexto da doença.
- ☆ A vida pode perder significado.
- ☆ Pode surgir choque, entorpecimento, incredulidade (*"porquê a nós?"*), impotência, pânico, desespero, ansiedade, medo da morte, do sofrimento e culpa.

Estes sentimentos e pensamentos são na verdade reacções comuns. É neste momento que a equipa de saúde vos pode prestar um apoio significativo.

O objectivo é conseguir que...

- ✓ ... a criança ou o adolescente sinta um apoio e um suporte suficientemente estável e seguro.
- ✓ ... ninguém desista ou se afaste. Pelo contrário, que todos compreendam o sofrimento e o seu significado, passando a interessar-se sobretudo pelo conforto da criança, valorizando-a e dignificando-a como pessoa.

Desta forma a família pode sentir-se mais unida, quer entre si quer com as equipas de saúde, minimizando o sentimento de desamparo.

Seguem-se uma série de indicações práticas, com vista ao melhor ajustamento possível da vossa parte. Estes conselhos, resultantes de conclusões de especialistas em cuidados paliativos e da nossa própria experiência, não devem ser encarados como absolutos. Cada família e cada um dos seus membros deverá procurar as soluções mais adequadas aos seus problemas.



APOIO DO SERVIÇO SOCIAL

Os assistentes sociais são profissionais que têm como principal objectivo a promoção da qualidade de vida das populações.

Os seus valores baseiam-se no respeito pela igualdade, valor e dignidade de todas as pessoas. Promovem o respeito pela liberdade individual, o exercício da cidadania, a solidariedade e a justiça social.

No domínio social começam por avaliar as necessidades da família, agravadas pela doença grave de um filho. Procuram então ajudar, levando os elementos da família a desenvolver as suas capacidades e a serem activos na mudança das suas condições de vida.

Intervenção Social em Cuidados Paliativos

Num contexto de doença crónica, o sistema familiar sofre alterações significativas para se adaptar à nova realidade. Isto implica um longo processo de adaptação e de acompanhamento, devido a:

- confronto com novos sentimentos;
- dificuldades na adaptação à vivência da doença;
- distanciamento ou isolamento social;
- necessidade de reorganização familiar;
- diminuição de rendimentos e aumento das despesas;
- dificuldades em manter o emprego.

Durante o percurso da doença, a família foi usando estratégias de gestão da dinâmica familiar e social, de forma a responder às necessidades do dia-a-dia:

- foi-se adaptando e acompanhando uma situação que não estava programada;

- foi caminhando ao lado da criança até um destino desconhecido;
- foi ajudando a criança durante esta caminhada.

Agora que o seu filho entrou numa fase avançada e incurável da doença, em que as necessidades são múltiplas e complexas, a equipa multidisciplinar fará uma re-apreciação global da vossa situação.

O assistente social que vos tem acompanhado fará convosco uma reavaliação das necessidades e a identificação de novos problemas. Poderá ser necessária a mobilização de novos recursos para fazer face às necessidades mais urgentes da família, procurando não alterar a dinâmica e o contexto familiar existente. Algumas soluções passarão pela aplicação de políticas sociais (existem vários subsídios previstos na lei, que o seu assistente social ajudará a requerer, de acordo com as suas necessidades), outras pela utilização dos recursos da sociedade civil.

*Em casa pode melhorar consideravelmente
a qualidade de vida da sua família.*

- As sensações de medo, isolamento e desamparo desaparecem;
- A criança pode continuar a participar nas actividades familiares, aumentando as oportunidades de comunicação e de socialização;
- Permite a vários membros da família alargada partilhar as responsabilidades dos cuidados.

Durante todo este processo de acompanhamento psicossocial continuará presente o respeito pelas crenças e dimensão espiritual de cada família.

Conselhos práticos nesta fase

- Fale abertamente com a equipa de saúde sobre as vossas preferências em relação ao local de prestação de cuidados; a família poderá em qualquer altura do curso da doença mudar de opinião sobre o que deseja;
- Se tem o seu filho em casa, mas sente que precisa de ajuda ou de descansar uns dias, fale com a equipa de saúde;
- Mantenha “sempre à mão” e num lugar certo (por exemplo na sua carteira, na porta do frigorífico, por baixo do telefone de casa) os contactos telefónicos dos médicos, enfermeiros e dos outros elementos das equipas de saúde - sugerimos fazer fotocópias das páginas de contactos (101-106) deste guia;
- Faça uma lista das pessoas a quem quer telefonar quando o seu filho piorar;
- Prepare um familiar, amigo ou vizinho para o substituir se se sentir muito cansado ou incapaz de cumprir com as suas obrigações.

CONSELHOS ÚTEIS

- ***Conheça e aceite as suas limitações.*** Todos nós precisamos de ajuda e apoio dos outros em algum momento da nossa vida. Nem sempre temos todas as respostas, nem capacidade para resolver todos os problemas ou prestar todos os cuidados. Peça e aceite a ajuda de pessoas que queiram colaborar.
- ***Fale sobre o problema.*** Os familiares mais próximos devem ser encorajados a conversar abertamente sobre a situação, a forma como lidam com ela e estabelecer planos para o futuro. A angústia perturba o equilíbrio da família e devemos estar alerta para escutar e compreender sentimentos que não são vividos por todos da mesma forma.
É importante que a família expresse os seus sentimentos com uma pessoa de confiança (amigos, família, orientador espiritual, grupos de apoio, profissionais de saúde). Lembre-se que a equipa de saúde está disponível para o ouvir. Se para si for difícil falar, tente exprimir-se de outras formas, por exemplo pela escrita.
- ***Mantenha-se informado.*** Para a maioria dos pais esta é uma forma construtiva de lidar com a situação, permitindo compreender, tomar decisões, prestar os cuidados à criança.
- ***Não tenha receio de fazer perguntas.*** Coloque as questões que ache necessárias para compreender melhor a situação (nenhuma pergunta é pouco importante ou tem uma resposta demasiado óbvia).
- ***Cuide de si.*** É necessário fazer um esforço para cuidar do seu próprio estado de saúde física e mental. Só estando bem é que pode ajudar os outros.
Tente alternar os cuidados à criança ou os trabalhos domésticos com outras pessoas da família para evitar o desgaste. Não se aflija se as tarefas domésticas não ficarem tão bem feitas como gostaria.

Procure realizar actividades que lhe dão prazer. Por vezes as pessoas sentem-se culpadas quando dedicam algum tempo a si próprios ou aos outros elementos da família (por exemplo os outros filhos). Embora este sentimento seja muito comum, deve contrariá-lo.

Pode procurar alguma tranquilidade pela prática de técnicas de relaxamento e de respiração profunda.

- ***Mantenha as rotinas.*** Tente manter a vida familiar o mais próximo possível da rotina e da normalidade.
- ***Aproveite o tempo que tem com o seu filho.*** Desfrute o dia-a-dia, partilhando momentos especiais.

Não é demais voltar a alertar para o significativo desgaste, físico e emocional, suportado pelo elemento da família mais directamente ligado ao cuidado da criança doente (normalmente a mãe). Indicamos aqui alguns sinais de possível esgotamento:

-  Vontade de desistir;
-  Incapacidade de tomar decisões ou resolver problemas;
-  Sentimentos de agitação incontrolável;
-  Alteração de hábitos de sono e/ou alimentares;
-  Irritação e perda de controlo frequentes;
-  Incapacidade de concentração;
-  Frequente esquecimento de pormenores importantes;
-  Aumento do consumo de álcool, drogas ou tabaco;
-  Perda de peso significativa.

COMO APOIAR O SEU FILHO DOENTE

É importante recordar que:

- O mais significativo é a **presença** e a **atitude** dos pais. É importante dar carinho, manter um ambiente sereno e estar presente de uma forma regular. Pelo contrário, um elevado nível de ansiedade ou ausências prolongadas podem contribuir para a insegurança e o medo na criança.
- **Responder às perguntas** que forem surgindo leva a que outras sejam colocadas de forma natural, minimizando os medos e receios. Pode aproveitar estes momentos para transmitir confiança, proximidade e abertura na comunicação entre toda a família. Esconder a verdade ou ignorar as perguntas pode induzir desconfiança e eventualmente afastamento e sofrimento.
- O **colo do pai ou da mãe** é o lugar mais seguro que uma criança pode ter. Sempre que possível, pegue no seu filho. Noutras situações, segure a mão da criança, acaricie-a, dê-lhe ternura.
- Principalmente as crianças mais velhas, em alguns momentos, podem necessitar estar sozinhas. É importante respeitar a privacidade e a necessidade de autonomia. O fundamental é **estar disponível e conversar abertamente** quando precisam.
- Deve incentivar a **manutenção das rotinas**. Deixe o seu filho manter as actividades possíveis do seu quotidiano - ir à escola, brincar, estar com os amigos. Informe-se junto da equipa de saúde se existe alguma limitação às brincadeiras e actividades desportivas.
- Acima de tudo, **respeite a vontade e as preferências do seu filho**. Permita-lhe o máximo de controlo possível sobre as decisões relativas aos seus cuidados.

- Não se esqueça que o seu filho pode exprimir mais facilmente junto de si a raiva e a frustração que sente face à situação que vive. Compreenda isto como uma reacção normal e evite reagir também com agressividade ou entender tal situação como se ele não gostasse de si.

BRINCAR.....

Brincar é uma necessidade fundamental do ser humano, como respirar ou alimentar-se. A brincadeira ajuda a compreender o mundo que nos rodeia e também o significado de situações e experiências pelas quais vamos passando.

Por isso, e apesar de algumas limitações que possam existir (fale sempre com os profissionais de medicina e enfermagem), o seu filho tem necessidade de brincar!

Mas mais do que a quantidade de tempo que possa estar a brincar com o seu filho, importa a qualidade que esse momento possa representar para ambos. Assim, sempre que sentir disponibilidade da sua parte e do seu filho, num ambiente calmo e afectuoso a brincadeira pode sempre acontecer.

Algumas dicas...

- ☆ Esteja atento para perceber quando o seu filho quer brincar e acompanhe-o.
- ☆ Pense em músicas, histórias, jogos ou brincadeiras que costumavam ter e que eram significativas para ambos.
- ☆ Converse com o seu filho acerca de experiências importantes já vividas e daquelas que gostariam que pudessem acontecer.
- ☆ Mantenha junto do seu filho os seus brinquedos preferidos, porque lhe darão segurança e tranquilidade.

- ☆ Procure encontrar ou criar novos brinquedos que se adaptem às necessidades actuais e aos seus gostos.
- ☆ Brinque com ele ao “faz-de-conta” (aos médicos, às princesas, aos animais, aos pais e às mães, ...).
- ☆ Sempre que possível integre e estimule a brincadeira com os irmãos e os amigos.
- ☆ Estimule a comunicação com os amigos através de mensagens (telemóvel, internet) ou de postais, desenhos ou outros trabalhos realizados pela criança.
- ☆ Organize pequenas festas e/ou passeios se a criança assim o desejar.

***Sempre que necessitar
peça apoio e orientação às educadoras.***

IR À ESCOLA...

As actividades escolares permitem às crianças e jovens desenvolverem-se de uma forma global e harmoniosa. Para uma criança doente, a continuidade da relação com a escola permite a manutenção das rotinas próprias da idade, a quebra do isolamento causado pela doença e a possibilidade de manter a aprendizagem de saberes culturais, científicos, tecnológicos e sociais que ajudam a promover a compreensão da realidade que a rodeia.

A escola é também a turma, os professores, os colegas e os amigos, os recreios e os trabalhos, a camaradagem, o crescer em conjunto num espaço que ultrapassa a casa e a família, o hospital e a doença. Manter a ligação com a escola é ter um espaço de crescimento e uma rede de relações essenciais para o bem-estar da criança/jovem.

Se o seu filho deseja continuar a sua escolaridade, converse com o seu médico assistente e com as professoras da escola do serviço, que o acompanharão neste processo.

APOIO AOS IRMÃOS

Frequentemente a atenção dos pais é concentrada no filho doente, descurando, muitas vezes inconscientemente, o cuidado dos outros irmãos. Estes podem sentir-se desamparados, impotentes e fragilizados pela menor união familiar.

Por esta razão, torna-se também importante alertar os pais para os problemas que daí podem surgir, lembrando que:

- Os outros filhos também necessitam da vossa companhia, atenção e afecto.
- Os outros filhos não devem ser deixados à margem do problema do irmão. Devem informá-los da situação, sendo verdadeiros nas respostas às suas questões e dando as explicações desejadas de acordo com a sua idade. Se necessário, peçam a ajuda dos técnicos de saúde (p.e. psicologia).
- Deve incentivar as actividades conjuntas e permitir que as outras crianças, se assim o desejarem, participem nos cuidados ao irmão doente. Para que se sintam úteis e integrados podem também atribuir-lhes tarefas diárias em casa.



TERAPÊUTICAS COMPLEMENTARES E ALTERNATIVAS

Estas terapêuticas têm o seu papel no tratamento da criança quando a sua finalidade é aliviar sintomas, diminuir os efeitos secundários de alguns medicamentos ou promover o bem-estar.

A equipa de saúde deve ser informada da sua vontade de experimentar estes tratamentos. É necessário identificar os riscos da sua utilização, em especial das terapêuticas alternativas. Alguns produtos aparentemente inofensivos ("*são naturais*") podem ser prejudiciais por interferirem com alguma da medicação prescrita pelo médico assistente.

Esteja atento, pois pode encontrar pessoas ou grupos que tendem a abusar da fragilidade da família nesta situação, criando expectativas irrealistas em relação à cura. Fique especialmente alerta se:

- ☞ Prometem tratamentos secretos, fornecidos em exclusivo;
- ☞ Prometem uma cura para todas as situações;
- ☞ Os custos são muito elevados;
- ☞ Se queixam de perseguição por parte dos médicos;
- ☞ Dizem mal da medicina convencional.

De entre as terapêuticas complementares, salientamos as seguintes por nos parecerem adequados os seus contributos. Se possível, recorra à ajuda de profissionais especializados.

Converse sempre com o seu médico assistente, sem receio de ser mal compreendido.

RELAXAMENTO

- Pode ajudar a controlar a ansiedade e a dor.
- A criança pode sentir-se mais competente e activa nos seus próprios cuidados.
- Parece-nos adequada a utilização de técnicas de meditação: respiração (inspirações/expirações calmas e profundas) e visualização (dizer para pensar em algo de que gosta muito – pode ser um local, uma pessoa, um animal, uma paisagem, etc...). Pode também pedir-lhe para fazer de conta que é uma boneca de trapos, relaxando assim os músculos.

MASSAGEM PEDIÁTRICA

- Confirme com o médico se não existem contra-indicações (pode estar desaconselhada em alguns tipos de doença ou se as plaquetas estiverem baixas).
- Constitui mais um momento de aproximação entre pais e filhos.
- Promove o relaxamento (sobretudo quando se usam óleos), ajudando no controlo da ansiedade e contribuindo para um sono mais calmo.
- A massagem abdominal pode ajudar quando o seu filho tem prisão de ventre.
- Pode também ajudar no controlo da dor localizada.

CROMOTERAPIA

- Utiliza as diferentes cores para melhorar o bem-estar e a harmonia.
- Pode ser utilizada de diversas formas: roupas, lâmpadas coloridas, pinturas.

Os efeitos da utilização de algumas cores estão descritos no seguinte quadro:

Cor	Efeito
Vermelho	Energia e vitalidade.
Azul	Promove tranquilidade.
Laranja	Promove a auto-estima.
Violeta	Associado à espiritualidade.
Verde	Relaxante.

Adaptado de Rodrigues e Caravela (2004)

AROMATERAPIA

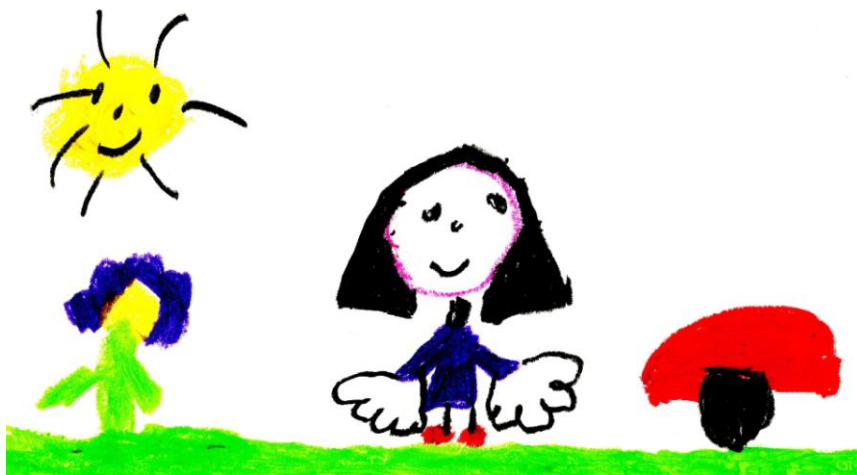
- Utiliza óleos essenciais de plantas.
- Pode aplicar-se através do uso de essências ambientais e inalações ou em massagens e banhos.
- Se possível, deixe ser a criança a escolher o cheiro que acha mais agradável (pode ser por exemplo um cheiro que lhe lembre umas férias ou o Natal).

MUSICOTERAPIA

- Utiliza a música ou os seus elementos (melodia, som, ritmo...) para promover o bem-estar.
- Ao escutar sons familiares e melodias do seu agrado a criança pode, por momentos, abstrair-se do seu sofrimento.
- O ideal será a criança escolher a música que deseja escutar.
- Evite escolher músicas que possam trazer lembranças ou pensamentos desagradáveis e inquietantes.

Poderá ainda recorrer a outras terapêuticas complementares, de que destacamos o **Reiki** e a **Reflexologia**.

***Em fim de vida podem ocorrer
uma série de problemas que alteram o bem-estar.
Algumas situações já foram discutidas
e as indicações dadas constam
no plano de cuidados individual.
Nas páginas seguintes
encontra mais algumas sugestões
para ajudar o seu filho.***



É natural que o seu filho se possa sentir ansioso, enervado ou mesmo agitado, devido ao medo do desconhecido e/ou à presença de alguns sintomas que causam maior desconforto (por exemplo – dor, prisão de ventre, comichão).

Procure manter-se calmo, pois o seu nervosismo é sentido pela criança e só contribui para que ela piore.

O que deve fazer:

- Procure manter os sintomas controlados, em especial a dor, assim como os efeitos secundários da medicação;
- Use as técnicas de relaxamento recomendadas na pág. 14;
- Procure a companhia de amigos ou familiares que possam ajudar a distrair o seu filho;
- Se necessário e desejado procure apoio psicológico e/ou espiritual;
- Fale com o seu médico sobre a possível utilização de medicação ansiolítica.

CANSAÇO (FADIGA)

Com o avançar da doença é natural que o seu filho se sinta cada vez mais cansado, sonolento e sem vontade de fazer nada. Tente perceber se pode ser um efeito secundário de um medicamento novo ou um aumento recente de dose.

O que deve fazer:

- Procure que o seu filho descanse bastante e durma bem;
- Procure manter uma rotina que marque bem a diferença dia – noite, para que a criança não troque os sonos (o que faz com que fiquem todos muito cansados); por exemplo, durante o dia a criança deve estar fora do quarto ou num cadeirão/sofá e só de noite deve ir para a cama;
- Mantenha as actividades possíveis, se necessário com períodos de descanso, pois quanto menos nos mexemos menos energia temos;
- Ofereça alimentos estimulantes (café, coca-cola, ice-tea, chá preto, chocolate preto); no entanto, não o faça depois da hora do lanche para não perturbar o sono da noite (nalgumas crianças depois da hora do almoço já faz diferença!);
- Fale com o médico sobre uma possível anemia e sua correcção;
- Fale com o médico sobre o possível uso de medicamentos estimulantes.

COMICHÃO (PRURIDO)

A comichão é muito desconfortável, provocando agitação, ansiedade e feridas.

A pele pode apresentar-se:

- ✓ Vermelha, seca, áspera e descamada;
- ✓ Com manchas ligeiras ou generalizadas;
- ✓ Com feridas provocadas pelo coçar.

O que deve fazer:

- No banho:
 - ☞ Use água morna (muito quente seca a pele);
 - ☞ Ponha óleo de banho na água;
 - ☞ Lave a pele suavemente com esponja macia e sabonete suave, sem esfregar;
- Aplique cremes não oleosos 2-3 vezes por dia (se possível, uma delas após o banho com a pele ainda húmida);
- Mantenha as unhas limpas e curtas;
- Vista roupas de tecido macio;
- Utilize roupas de cama leves;
- Evite usar na pele produtos com perfume ou álcool (p.e. toalhetas);
- Distraia a criança com actividades;
- Fale com o médico sobre o uso de Atarax®.

Informe a equipa de saúde se:

-  A comichão não desaparecer ao fim de alguns dias.
-  A pele ficar amarelada.
-  A criança se coçar a ponto de esfolar a pele.
-  As manchas piorarem após a aplicação de cremes.

CONVULSÕES

Quando o seu filho está a ter uma convulsão pode:

- ✓ Ter movimentos descoordenados dos braços, pernas ou face;
- ✓ Perder a consciência;
- ✓ Revirar os olhos;
- ✓ Espumar pela boca;
- ✓ Urinar ou evacuar sem sentir que o está a fazer.

O que deve fazer:

- Coloque-o de lado, de modo a que a saliva possa escorrer e não se engasgue; retire alimentos ou objectos que estejam dentro da boca;
- Administre diazepam (Stesolid®) rectal ou bucal, como lhe foi explicado pelos profissionais de saúde;
- Afaste objectos e coloque almofadas para que a criança não se magoe;
- Desaperte a roupa; se usar óculos retire-os;
- Não coloque nada na boca nem a abra à força;
- Mantenha a calma e reconforte-o;
- Após a convulsão é normal que a criança queira dormir; pode também queixar-se de dores de cabeça;
- Espere que esteja bem acordado antes de o alimentar.

Informe a equipa de saúde se:



É a primeira convulsão.



A convulsão foi diferente do habitual.



Foi mais difícil parar a convulsão.

O reconhecimento da incurabilidade da doença e a proximidade do fim da vida podem levar a que o seu filho fique deprimido.

Procure ajudá-lo a aproveitar bem o tempo que resta, se possível fazendo as coisas de que gosta.

O que deve fazer:

- Se possível, encoraje o seu filho a mexer-se, sair de casa, fazer algum exercício;
- Use as técnicas de relaxamento recomendadas na pág. 14;
- Procure a companhia de amigos ou familiares que possam ajudar a distrair o seu filho;
- Se necessário e desejado procure apoio psicológico e/ou espiritual;
- Procure manter os sintomas controlados, em especial a dor, assim como os efeitos secundários da medicação;
- Fale com o seu médico sobre a possível utilização de medicação antidepressiva.

DESIDRATAÇÃO

Mesmo que não coma muito, é importante que o seu filho vá bebendo líquidos, para não ficar desidratado ("seco").

No entanto, na fase terminal da doença a desidratação pode ajudar no controlo de alguns sintomas.

Sinais de alerta:

-  Olhos encovados ou com sensação de seca;
-  Lábios secos;
-  Não urina há várias horas ou urina de cor muito escura.

O que deve fazer:

- Ofereça vários tipos de líquidos (água, água aromatizada com sumo de limão, sumos, chá vermelho, tisanas de ervas, Coca-Cola sem gás, suplementos alimentares) em pequenas quantidades e muitas vezes;
- Mantenha os líquidos frescos;
- Ofereça pedaços de gelo ou gelados de sumo que ajudam a manter a boca húmida e fresca;
- Se a criança mantiver na boca os líquidos durante muito tempo, recorde-lhe que os deve engolir e faça uma ligeira massagem num dos lados da garganta;
- Se o seu filho tiver dificuldade em engolir dê-lhe líquidos espessos (batidos, pudim, gelatina).

Informe a equipa de saúde se:

-  O seu filho não consegue engolir nada;
-  Está muito sonolento.

DIARREIA

A criança está com diarreia se tem fezes muito moles ou líquidas várias vezes por dia. Em caso de dúvida contacte a equipa de saúde.

Dar

- ✓ Líquidos (água, chá, caldos, água de arroz).
- ✓ Alimentos cozidos, grelhados ou assados.
- ✓ Sopas do tipo creme de cenoura e/ou abóbora e canja de arroz (sem gordura).
- ✓ Leite sem lactose (aL-110, Pregestimil, Nutramigen, Pepti-Junior, leite de soja).
- ✓ Iogurtes de soja, papas de arroz.
- ✓ Iogurtes naturais ou com probióticos (Actimel, LC1Go).
- ✓ Fruta cozida ou assada (sem adição de açúcar) ou banana.
- ✓ Pão branco ou massas.

Evitar Dar

- ✗ Bebidas ou alimentos muito quentes ou muito frios.
- ✗ Alimentos fritos e molhos.
- ✗ Legumes verdes (tanto crus como cozinhados) e cereais integrais.
- ✗ Leite de vaca ou leite adaptado, iogurtes com aromas ou pedaços, queijo.
- ✗ Sumos naturais ou gaseificados.
- ✗ Líquidos açucarados.
- ✗ Frutas muito ácidas.
- ✗ Pão de mistura.

= ver indicações nutricionais na pág. 80 =

Outros cuidados a ter:

- Dê refeições pequenas e frequentes;
- Por vezes o médico pode recomendar uma pausa alimentar, dando só líquidos (água e chá) durante 1-2 dias;
- Após cada dejectão, lave a região entre o ânus e os genitais com um sabonete suave, seque bem e aplique cremes ou sprays protectores da pele (por exemplo Halibut®, Bepanthen®); não use toalhitas;
- Mesmo que use fralda, utilize resguardos absorventes impermeáveis na cama;
- Areje o quarto; se necessário utilize um ambientador.

DIFICULDADE EM URINAR (RETENÇÃO URINÁRIA)

A dificuldade em urinar pode ser causada pela doença ou pelos medicamentos (por exemplo morfina).

Controlo de
sintomas

O que deve fazer:

- Mantenha um ambiente calmo e privado;
- Experimente diferentes posições da criança;
- Deixe cair água por cima dos genitais ou abra uma torneira e deixe a água correr;
- Deixe o seu filho brincar com água;
- Na zona abaixo do umbigo:
 - ☞ massage suavemente;
 - ☞ coloque sacos de água quente;
 - ☞ aplique éter com uma compressa ou algodão.

Informe a equipa de saúde se:

- ☞ O seu filho tem vontade de urinar, mas não consegue e está muito desconfortável.
- ☞ O seu filho tem dor quando se toca na zona abaixo do umbigo.

Este pode ser um dos principais problemas do seu filho. Nem sempre é possível fazer com que a dor desapareça completamente, por vezes apenas se consegue melhorá-la. Controlar a dor leva o seu tempo, podendo ser necessários vários ajustes da medicação.

Todas as informações fornecidas à equipa de saúde podem ajudar a escolher a melhor forma de actuar. É importante saber:

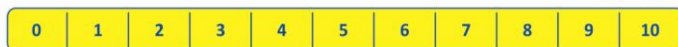
- ? Onde dói?
- ? Dói muito? (utilize as escalas de dor)
- ? O que faz aparecer a dor?
- ? O que faz piorar a dor? E melhorar?
- ? Quando começou?
- ? Quanto tempo dura?
- ? Quantas vezes por dia aparece?
- ? Como é?

Para ajudar a classificar a dor, existem muitas escalas, mas as duas que se seguem são as que pode utilizar mais facilmente com o seu filho. Em caso de dúvida, contacte os profissionais de saúde.

1. Escala Visual Numérica - é uma linha horizontal graduada de 0 a 10 onde zero significa nenhuma dor e dez a pior dor possível.

Ausência de Dor

Pior Dor Possível



2. Escala das Faces - tem seis faces com expressões diferentes em que se pede à criança para escolher a face que melhor identifica a sua dor.



O que deve fazer:

- Para controlar a dor existem vários tipos de medicamentos, que serão escolhidos e receitados de acordo com a situação;
- O médico vai receitar medicação para ser tomada a horas certas e outra para ser tomada nos intervalos se mesmo assim tiver dor (em SOS). Anote sempre que der um medicamento em SOS (*ver folha de registo pág. 64*);
- Um dos medicamentos utilizados quando a dor é muito forte é a morfina e semelhantes (fentanil, buprenorfina, etc.):
 - ☞ Pode ser dada em gotas, ampolas ou comprimidos ou aplicada através de um adesivo na pele;
 - ☞ Não tenha medo deste medicamento, pois nesta situação o seu filho não vai ficar dependente nem vai deixar de respirar;
 - ☞ Os efeitos secundários (podem ser controlados com medicação) mais frequentes são:
 - Prisão de ventre;
 - Sonolência (experimente bebidas com cafeína para contrariar este efeito);
 - Náuseas e vómitos;
 - Comichão;
- Deve programar as actividades e cuidados para quando a medicação está a fazer efeito (por exemplo, pode ser preciso fazer uma dose extra antes de dar o banho e vestir).

Informe a equipa de saúde se:

-  A medicação não está a ser eficaz ou se está a tomar SOS mais de 3 vezes por dia.
-  Surgirem efeitos secundários dos medicamentos.

Conselhos úteis

- **Administre os medicamentos à hora certa e marcada,** mesmo que o seu filho não sinta dores. Assim diminui a probabilidade de a dor vir a ser muito forte.
- **Administre medicamentos em SOS.** Se a dor aumentar, siga o esquema que a equipa lhe forneceu - esta terapêutica actua rapidamente, dependendo do tipo que lhe foi receitado. Deve também dar esses medicamentos antes de actividades que sabe que vão causar aumento da dor, como p.e. o banho, mudanças de posição, realização de pensos.
- **Comece desde o início a tentar evitar a prisão de ventre.** É o efeito secundário mais frequente e pode incomodar muito. Leia o capítulo "Prisão de Ventre" (pág. 45).
- Procure manter o seu filho distraído e/ou ocupado. Se necessário use algumas das terapêuticas complementares descritas atrás (pág. 14).

FALTA DE APETITE (ANOREXIA)

Frequentemente nesta fase as crianças perdem peso, por vários motivos (doença, efeitos dos tratamentos, depressão ou ansiedade).

É natural que fique preocupado porque o seu filho não se alimenta como antes. Lembre-se que muitos dos alimentos preferidos pelas crianças são altamente calóricos. Provavelmente o seu filho também precisa agora de comer menos, já que não tem tanta actividade física.

O que deve fazer:

- **Mantenha um ambiente calmo.**
- **Torne as refeições mais apetecíveis.** Ofereça pratos mais pequenos e com apresentação agradável, sem cheiros intensos. Se possível, deixe-o escolher os alimentos e não seja rígido nos horários das refeições. Tente fazer as refeições em família, mesmo que o seu filho esteja acamado.
- **Nas pequenas refeições** forneça alimentos que a criança consiga comer sozinha (chupas, bolachas) mesmo que seja com os dedos, para promover a sua independência.
- **Se existir mucosite,** dê preferência a alimentos moles ou líquidos e frios.
- **Para não magoar a boca** use uma seringa ou colheres de gel/silicone, evitando os dentes do garfo.
- **A alteração do gosto ou cheiro** pode diminuir o prazer da comida, pelo que deve lavar ou refrescar a boca antes e após as refeições. Por vezes, essa alteração é temporária.
- **Se a criança se cansa a comer** deixe-a descansar durante as refeições.
- **Mantenha a cabeceira elevada** para facilitar a digestão.

- **Utilize resguardos/babets** de forma a diminuir o desconforto e a necessidade de troca de roupa frequente.
- **Ofereça suplementos alimentares** (pág. 82).

Quando a criança não quer ou não pode comer pela boca, podemos considerar recorrer à alimentação por sonda (nasogástrica ou gastrostomia), após avaliar a sua verdadeira necessidade e as vantagens e desvantagens da sua utilização.

A **sonda nasogástrica (SNG)** tem a desvantagem de poder causar algum desconforto e de ser visível, mas é fácil de colocar (ver pág. 68).

A **sonda de gastrostomia** fica “escondida” debaixo da roupa (atravessa a pele e vai directamente ao estômago), mas precisa de ser colocada com anestesia geral. Só se justifica colocar se for previsto ser necessária durante muito tempo (ver pág. 70).

Através da sonda podemos alimentar a criança com batidos e sopas feitos em casa ou fórmulas especialmente preparadas (à venda nas Farmácias ou disponíveis nos Hospitais; estas devem ser indicadas pelo seu médico ou nutricionista, de acordo com a situação clínica). Leia o capítulo de nutrição (pág. 75).

FALTA DE AR (DISPNEIA)

A falta de ar pode ser assustadora tanto para o seu filho, como para quem está a assistir. Para lidar calmamente com a situação precisa de saber o que pode acontecer:

- ✓ A pele em redor da boca e as unhas ficarem azuladas;
- ✓ A respiração ser ruidosa;
- ✓ A criança ter dificuldade em falar;
- ✓ As narinas abrem muito durante a respiração;
- ✓ Notar-se esforço do peito a subir e descer.

O que deve fazer:

- Ajude o seu filho a manter a calma, pois a ansiedade aumenta a falta de ar (ver pág. 21);
- Eleve a cabeceira da cama ou coloque almofadas para o efeito;
- Utilize um humidificador para soltar e eliminar a expectoração (ver *Gasin* na pág. 101);
- Abra a janela, use um leque ou ventoinha para arejar;
- Vista-o com roupa confortável e que não aperte;
- Permita pausas para descanso durante as mobilizações e outras actividades;
- Tente que o seu filho não se canse a falar;
- Converse com o médico sobre o possível benefício de administrar oxigénio (ver pág. 67);
- Faça a medicação prescrita (aerossóis, morfina, calmantes, etc.).

NOTA: *A aspiração de secreções pode ser necessária em determinadas situações, no entanto aumenta a ansiedade e o desconforto (a sua utilização e frequência deve ser discutida com a equipa de saúde).*

A febre é um dos problemas mais comuns na criança e pode causar grande preocupação.

Normalmente considera-se febre uma temperatura corporal acima dos 37,8º C, mas a criança pode ficar desconfortável com temperaturas inferiores a esse valor.

Assim deve sempre intervir quando notar aumento da temperatura corporal normal, mesmo ao toque, não aguardando que a febre suba e que o seu filho fique ainda mais desconfortável.

O que deve fazer:

- Ofereça líquidos para evitar a desidratação, de preferência frios para ajudar a baixar a temperatura;
- Procure que a criança tenha pouca roupa vestida; se estiver na cama conserve apenas o lençol;
- Aplique panos de água morna na testa, nas axilas ou abdómen; se o seu filho preferir, opte por banho de água morna (nunca água fria);
- Administre os medicamentos para a febre prescritos pelo médico.

Informe a equipa de saúde se:

- ✋ A medicação não está a ser eficaz ou o seu filho apresenta outros sintomas.
- ✋ Tiver catéter venoso central (CVC) que foi usado há pouco tempo.

Se o seu filho tem aplicado um adesivo para controlo da dor, a febre pode fazer aumentar a absorção do medicamento; converse com a equipa de saúde se notar alguma alteração.

Nas crianças com tumores ou metástases cerebrais por vezes existe hidrocefalia devida à má drenagem do líquido (líquido que rodeia o cérebro) para a corrente sanguínea.

Para tratar esta situação, é importante que se drene este líquido em excesso de forma a diminuir os sintomas e assim melhorar a qualidade de vida da criança.

Para isso, através de uma cirurgia, coloca-se (normalmente na fase inicial da doença) uma derivação (ou shunt) ventriculo-peritoneal. Trata-se de um tubo plástico que passa debaixo da pele, e cria uma nova via para o líquido (passa do cérebro para o abdómen, onde é absorvido). Ao drenar o excesso de líquido a derivação ajuda a controlar a pressão dentro da cabeça (intracraniana), prevenindo o agravamento da situação.

Assim, a derivação ventriculo-peritoneal é um sistema que provavelmente já conhece desde o início da doença do seu filho, e que tem ajudado a diminuir alguns sintomas que lhe causavam muito desconforto (dores de cabeça, vômitos).

Ao longo do tempo podem ocorrer alguns problemas com a derivação (obstrução ou infecção). No entanto, com o evoluir da doença e agravamento do estado clínico é também esperado que se observem sintomas como os descritos.

Sinais de alerta:

-  Irritabilidade
-  Vômitos
-  Náuseas
-  Dificuldade em controlar movimentos da cabeça
-  Dores de cabeça ou pescoço
-  Alterações oculares (visão turva, olhar para baixo)
-  Sonolência
-  Alteração da consciência

 Dificuldade respiratória

 Convulsões

Informe a equipa de saúde se:

 O seu filho tem um ou mais sintomas não controlados

O que deve fazer:

- Transmita calma e serenidade;
- Eleve a cabeceira da cama ou coloque almofadas para o efeito;
- Faça a medicação prescrita (poderá ser necessário iniciar ou aumentar a dose de dexametasona ou de furosemido);
- Preste cuidados globais de acordo com o sintoma apresentado (veja os capítulos relacionados).

INCONTINÊNCIA URINÁRIA (NÃO CONTROLA A URINA)

As perdas incontroladas de urina facilitam o aparecimento de lesões na pele, que podem no entanto ser prevenidas ou minimizadas.

O que deve fazer:

- Converse com o seu filho para saber se ele quer colocar uma fralda; com a equipa de saúde e respeitando sempre a preferência da criança, pense na hipótese de colocar uma algália, o que evita as sucessivas mudanças de fralda e de posição;
- Mantenha a pele limpa e seca e coloque cremes protectores;
- Mesmo com fralda, utilize resguardos para evitar a mudança frequente de lençóis.

Estes podem ser provocados pela doença ou por efeitos secundários dos medicamentos que está a tomar. Pode acontecer que em repouso se sintam bem, e que fiquem nauseados quando se mexem.

O que deve fazer:

- Ofereça refeições frequentes, pequenas e atractivas, sem cheiros fortes e não muito quentes (alimentos frios ou mornos têm menos cheiro);
- Retire rapidamente os restos de comida;
- Tenha uma bacia sempre à mão e retire-a imediatamente após o vômito;
- Refresque a boca do seu filho bochechando com água fria; mantenha uma boa higiene oral (pág. 49);
- Abra as janelas ou use uma ventoinha, uma vez que o ar fresco pode ajudar a reduzir o enjoo;
- Se possível não deite o seu filho após as refeições; deixe-o estar recostado ou sentado durante cerca de uma hora; se precisar mesmo de o deitar coloque-o de lado;
- Não use perfumes, after-shaves ou desodorizantes com odores fortes;
- Administre a medicação prescrita pelo médico.

Informe a equipa de saúde se:

-  Vomitar muitas vezes seguidas.
-  Tiver vômitos com sangue ou algo semelhante a borras de café.
-  Vomitar constantemente os medicamentos.

PERDA DE SANGUE (HEMORRAGIA)

Uma hemorragia pode ser motivo de muita ansiedade para todos. É importante que esteja preparado para a sua ocorrência de modo a actuar com a maior tranquilidade possível.

O que deve fazer:

- Mantenha a calma;
- Utilize toalhas de cores escuras para não ficarem tão assustados com o sangue;
- Se a criança ficar sonolenta não a obrigue a estar acordada para não aumentar a sua ansiedade;
- Tape-a com roupa quente para se sentir mais confortável;
- Se as gengivas sangrarem peça ao seu filho que bocheche com um líquido o mais frio possível;
- Se sangrar do nariz (epistaxis) aperte o nariz com força durante 10 minutos, com a cabeça inclinada para a frente; se não parar introduza uma mecha de algodão (ou Spongostan[®] que levou do Hospital) embebido em Neosinefrina[®];
- Se o médico receitou a pílula à sua filha adolescente, não se esqueça de lha dar diariamente, para prevenir hemorragias vaginais;
- Pode ser necessário dar ao seu filho medicação para diminuir o desconforto e ansiedade (Stesolid[®], Valium[®], Metamidol[®], Atarax[®]); pode repetir a cada 10 minutos.

Informe a equipa de saúde se:

-  É a primeira vez que sangra.
-  É uma hemorragia grande ou que não pára.

PRISÃO DE VENTRE (OBSTIPAÇÃO)

Lembre-se que cada criança tem os seus hábitos e que só se deve preocupar se houver uma alteração daquilo que é habitual. São vários os motivos que podem causar prisão de ventre:

- ✓ Não beber líquidos ou ingerir alimentos em quantidades insuficientes;
- ✓ Não se movimentar;
- ✓ Efeitos secundários dos medicamentos;
- ✓ Doença.

O que deve fazer:

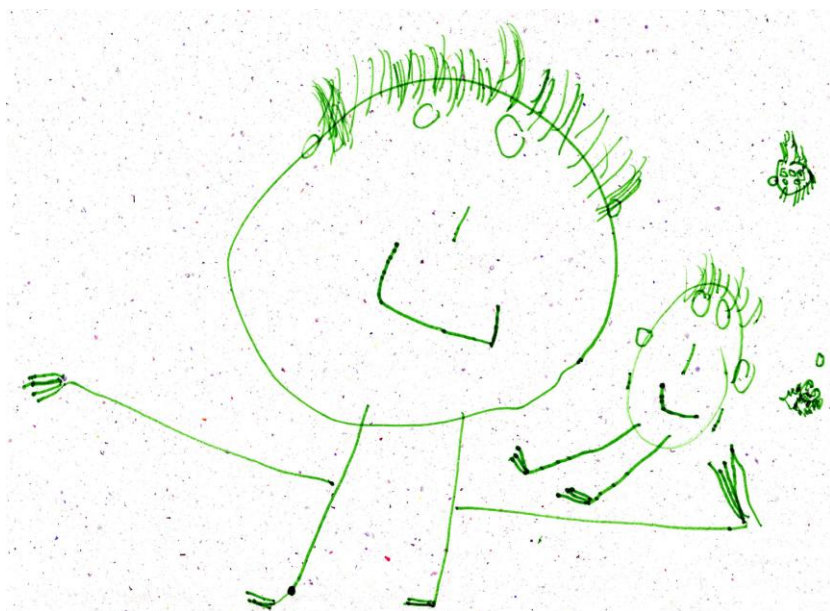
- Altere a dieta do seu filho (ver pág. 81);
- Se iniciar tratamento com morfina (ou semelhantes) é importante que comece logo a tomar laxantes;
- Se o seu filho estiver muito incomodado, pode recorrer a clisteres (Bebegel® ou Microlax®) uma vez por dia;
- Se tiver feridas na zona anal aplique cremes analgésicos (Scheriproct®, Nupercainal®) para diminuir a dor quando evacua.

NOTA: A melhor posição para dar o clister é com o seu filho virado sobre o lado esquerdo e a perna direita dobrada para a frente.

Informe a equipa de saúde se:

-  Houver sangue no ânus, região perineal ou nas fezes;
-  Tiver cólicas persistentes ou vômitos;
-  Não evacuar há alguns dias mesmo com a administração de laxantes e se sentir desconfortável.

***Nas páginas seguintes
vai encontrar instruções e indicações úteis
sobre os cuidados básicos diários
ao seu filho.***



HIGIENE ORAL

Para a prevenção de problemas orais (mucosite, aftas, sapinhos) é importante manter regularmente cuidados à boca, dentes e língua.

O que deve fazer:

- Após as refeições escove os dentes, gengivas e língua com esponjas/escovas macias, se for possível;
- A seguir faça bochechos com:
 - ☞ Tantum Verde® - bochechar ou lavar a boca com esponja embebida (não engolir);
 - ☞ Mycostatin® - colocar a dose prescrita na boca, bochechar e, de preferência, engolir.
- Quando já existem feridas na boca, antes das refeições é importante fazer aplicação de bochechos compostos (fornecidos pelo serviço, com validade de 10 dias) para diminuição da dor. Em alternativa, pode bochechar com sucralfate (Ulcermin® carteiras);
- Evite dar alimentos ácidos (citrinos, algumas maçãs);
- Incentive o seu filho a beber líquidos; poderá também experimentar aplicar água com um spray/vaporizador;
- Aplique creme hidratante ou vaselina nos lábios para a prevenção de feridas;
- Para ajudar na cicatrização, aplique nos lábios e/ou língua roxo de genciana, soluto de eosina ou xarope de vit. B.

Informe a equipa de saúde se:

- ☞ Existirem manchas brancas (sapinhos) na boca.
- ☞ Existirem muitas feridas na boca.
- ☞ O seu filho não consegue alimentar-se.

BANHO NA CAMA

O banho é uma parte importante dos cuidados, que pode ser muito reconfortante. Mesmo que o seu filho esteja acamado deve dar-lhe um banho diário (parcial ou total). Além de o lavar e refrescar esta é uma oportunidade para conversarem.

O que deve fazer:

- Combine com o seu filho a melhor altura do dia para o banho;
- Se o seu filho estiver a tomar medicação para as dores, tente dar-lhe o banho na hora a seguir, quando ele está mais confortável;
- Reúna todo o material necessário, inclusivamente a roupa lavada para vestir, e coloque-o perto de si;
- Banho parcial - Lave o rosto, as mãos, as axilas, as costas e os órgãos genitais;
- Banho total - Lave primeiro o rosto, tronco, braços e pernas, depois ajude a criança a deitar-se de lado para lhe lavar as costas e no final a região anal e genitais;
- Mude a água tantas vezes quantas achar necessário para que se mantenha limpa e quente;
- Após secar a pele sem esfregar com a toalha, aplique creme corporal hidratante em todo o corpo fazendo massagem nas costas e zonas de pressão. (ver pág. 52).

FAZER A CAMA COM O SEU FILHO DEITADO

Se for possível, coloque o seu filho num sofá, durante a mudança da roupa de cama. Caso isto não seja possível, siga as seguintes instruções:

- Combine com o seu filho a melhor altura do dia para mudar a cama (sugerimos que seja junto com o banho);
- Se o seu filho estiver a tomar medicação para as dores, tente mudar a cama na hora seguinte, quando ele está mais confortável;
- Reúna todo o material necessário, e coloque-o perto de si;
- Depois de lavar a parte da frente do corpo, vire o seu filho de lado, para uma das pontas da cama (peça ajuda a alguém para o segurar ou coloque uma cadeira, para não cair);
- Lave a parte de trás do corpo;
- Tire a roupa suja da metade vazia da cama;
- Coloque os lençóis lavados nesta metade;
- Comece a vestir a criança; mude-a, rolando-a na cama, para a metade limpa da cama e acabe de a vestir;
- Puxe a roupa, esticando-a bem, e acabe de fazer a cama.

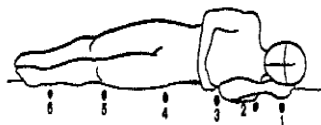
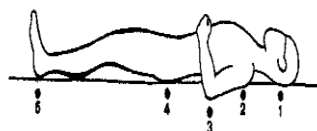
É útil colocar um lençol limpo dobrado a meio da cama (como se fosse um resguardo), para que durante o dia, se a roupa se sujar, seja mais fácil e simples de mudar – troca-se só este lençol.

CUIDADOS COM A PELE

- ✓ Utilize um sabão neutro ou um óleo no banho;
- ✓ Use esponjas e toalhas macias;
- ✓ Seque e limpe a pele sem esfregar com a toalha, tendo especial atenção às zonas mais escondidas (pregas);
- ✓ Aplique creme hidratante após os cuidados de higiene massajando para activar a circulação;
- ✓ Mantenha sempre a pele bem seca e retire logo que possível as fraldas ou roupas molhadas;
- ✓ Não rebente bolhas.

O que deve fazer se o seu filho está acamado:

- Incentive-o a mexer-se, se conseguir, nem que seja só um membro de cada vez;
- Se não se consegue mexer, mude a sua posição de 2 em 2 horas durante o dia e de 4 em 4 horas durante a noite. Respeite a vontade e conforto do seu filho;
- Informe-se com a equipa de saúde sobre a utilização de colchões anti-escaras, colchões de pressões alternadas e almofadas de gel;
- Verifique frequentemente se a pele tem zonas avermelhadas, que podem dar origem a feridas (úlceras de pressão). Estas aparecem normalmente nas áreas identificadas nas figuras ao lado;



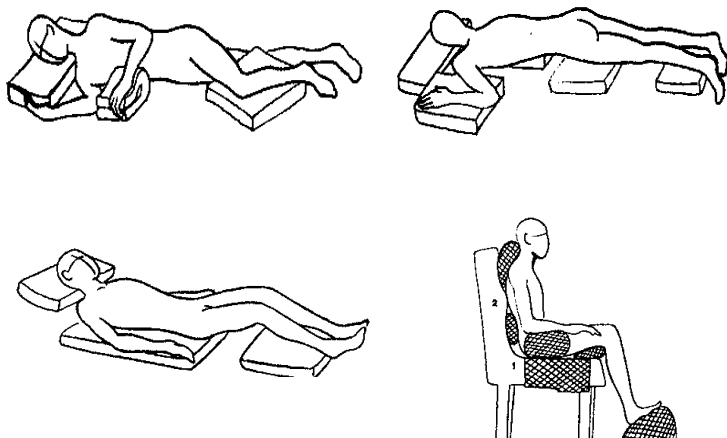
- Quando aplicar o creme hidratante tenha especial atenção a estas zonas. Massage com movimentos circulares sem exercer muita força;
- Proteja as zonas avermelhadas com almofadas (de preferência de gel), pele de carneiro, protectores de cotovelos e calcanhares;
- Mantenha os lençóis da cama secos e sem rugas;
- Se possível tente que o seu filho passe algum tempo sentado no sofá, uma ou mais vezes por dia;
- Mesmo que o seu filho sinta desconforto ao ser mudado de posição é importante continuar a fazê-lo; nesse caso não se esqueça de dar a medicação SOS para a dor 20-30 minutos antes de fazer a mudança;
- Procure dar alimentos ricos em proteínas.

***Algum material ortopédico poderá ser emprestado
pela Unidade de Oncologia Pediátrica
ou por instituições sociais.***

POSICIONAMENTOS

Se o seu filho estiver acamado, ou muito fraco para se mexer, é importante que o mude de posição frequentemente (pág. 52) para evitar o aparecimento de feridas (úlceras de pressão). Com a ajuda de almofadas pode colocar o seu filho em várias posições, de acordo com as ilustrações seguintes:

Cuidados
diários

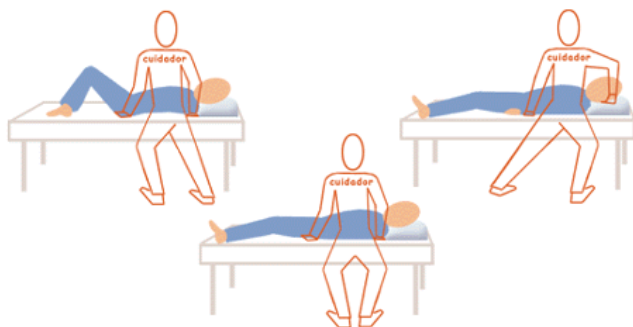


NOTA: Todas estas posições podem ser adaptadas às preferências e ao conforto do seu filho.

Conselhos úteis:

- ✓ Utilize os lençóis para puxar o seu filho (se tiver colocado na cama, use o lençol dobrado ou o resguardo).
- ✓ Faça as mudanças de posição com o colchão na horizontal.

- ✓ É importante que ao posicionar o seu filho utilize também posições correctas para se proteger a si (para não ficar com dores nas costas e/ou joelhos), como se ilustra abaixo:



FERIDAS (ÚLCERAS DE PRESSÃO)

As feridas e/ou gretas na pele podem causar grande desconforto e serem difíceis de curar. Assim, para prevenir esta situação actue de acordo com o capítulo dos "Cuidados com a pele" e "Posicionamentos".

Informe a equipa de saúde se:

-  Existirem zonas que estão sempre vermelhas.
-  A pele está gretada, empolada e escamada.
-  Existe dor nas "zonas de pressão" (ver figuras da pág. 52)
-  Existem feridas na pele.

MEDICAÇÃO

É provável que o seu filho esteja a tomar diversos medicamentos, por isso é necessário que tenha conhecimento de alguns princípios importantes.

Deve registar a administração dos medicamentos, em especial os que são dados em SOS. Um bom sistema de registo ajuda a manter a organização e permite à equipa de saúde avaliar a necessidade de alterar a medicação (ver folhas de registo nas pág. 63-64).

O que deve fazer:

- Guarde a medicação num local escuro e fresco, longe do alcance de crianças ou de alguém que os possa tomar por acidente;
- Siga as instruções de administração correcta dos medicamentos e não hesite em fazer perguntas se tiver dúvidas;
- Certifique-se que pediu nova receita de medicamentos, para substituir aqueles que estão a acabar (deve ter sempre uma reserva em casa);
- Se a criança estiver a tomar produtos não receitados pelo médico, informe a equipa de saúde para evitar incompatibilidades. Por exemplo, existem plantas medicinais que interferem com alguns medicamentos, impedindo que actuem ou agravando os seus efeitos secundários;
- Se se sentir muito confuso ou precisar de entregar o seu filho aos cuidados de outra pessoa arranje uma caixa distribuidora, que lhe permita preparar a medicação para um ou mais dias.



Informe a equipa de saúde se:

- 👉 Notar alterações súbitas do estado do seu filho após iniciar um novo medicamento.
- 👉 O seu filho não consegue tomar o medicamento que lhe foi receitado.

Administração de Medicamentos por Via Oral

- Lave as mãos antes de mexer no medicamento;
- Dê os medicamentos após as refeições, salvo indicação em contrário;
- Alguns comprimidos podem ser esmagados e misturados com algo de sabor agradável para a criança (sumos, açúcar, pó de gelatina ou de refresco). Verifique sempre com a equipa de saúde quais os comprimidos que podem ser desfeitos;
- Alguns comprimidos são colocados debaixo da língua até derreterem;
- Se for mais fácil, pode usar uma seringa em vez de uma colher;
- Também pode dar a medicação por um dos lados da boca (entre a bochecha e os dentes de baixo) para evitar que cuspa logo;



- Não deve administrar medicamentos pela boca se o seu filho estiver a dormir ou inconsciente;
- Se o seu filho não consegue tomar ou vomita a medicação oral fale com a equipa de saúde sobre os métodos alternativos;
- Se der os medicamentos por sonda estes devem ser desfeitos e diluídos num pouco de água; lave a sonda com água a seguir a dar cada medicamento.

Administração de Medicamentos por Via Rectal

- Introduza o supositório com a ponta plana para a frente (e não a bicuda);



- Amoleça a ponta do supositório, aquecendo-o entre as mãos ou usando um lubrificante ou água morna;
- A melhor posição para inserir o supositório é com o seu filho virado sobre o lado esquerdo e a perna direita dobrada para a frente;

- De seguida aperte as nádegas para evitar que o seu filho expulse o supositório;
- Se o seu filho evacuar ou expulsar a medicação antes de terem passado 30 minutos, repita a administração. Se for mais tarde, não se preocupe pois a maior parte já foi absorvida.

Administração de Medicamentos através da Pele (Transdérmicos)

Alguns medicamentos podem ser absorvidos através da pele. Apresentam-se como pomadas, cremes ou adesivos que se colocam na pele.

O que deve fazer com os adesivos:

- Escolha uma zona da pele limpa e seca, acima da cintura (peito ou costas), onde o medicamento é melhor absorvido;



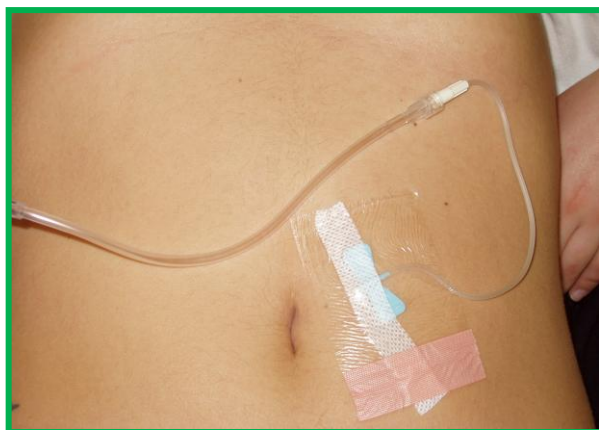
- Não deve aplicar o adesivo sobre pele gretada, queimada, oleosa, cortada ou irritada. Use somente água para limpar a pele;
- Se tiver dúvidas peça ajuda à equipa de saúde;

- De cada vez que colocar um novo adesivo, faça-o numa zona diferente da pele, para que esta não fique irritada;
- Retire o adesivo antigo antes de colocar o novo; dobre-o para dentro e vá guardando numa caixa ou saco para entregar à equipa de saúde (não deve ser deitado no lixo);
- Faça um calendário para a mudança de adesivos.

Administração Subcutânea de Medicamentos (sob a pele)

O seu filho poderá eventualmente necessitar da administração de um soro ou medicação por via subcutânea, se não tolerar outras vias e não tiver um acesso venoso.

Neste caso será colocada uma agulha, tipo borboleta, numa prega da pele. Esta agulha pode ficar inserida vários dias.



***É importante que vigie alterações
- dor, vermelhidão, inchaço;
caso surjam contacte a equipa de saúde.***

FOLHA DE MEDICAÇÃO (para fotocopiar)

Horário Medicação	JEJUM	PEQUENO ALMOÇO	ALMOÇO	LANCHE	JANTAR	CEIA

Cuidados
diários

REGISTO DE MEDICAÇÃO EM SOS *(para fotocopiar)*

Sempre que necessitar de fazer um medicamento em SOS escreva num quadrado a data e a hora.

Cuidados
diários

Medicação:				

Medicação:				

TRATAMENTO COM CORTICÓIDES

Durante a doença pode acontecer que o médico receite ao seu filho algum tipo de corticóide: dexametasona (Decadron[®], Fortecortin[®], Oradexon[®], outros) ou prednisolona (Lepicortinol[®], Meticorten[®]).

Quando isso acontece tornam-se necessários alguns cuidados para minimizar os efeitos secundários mais frequentes.

- Não devem ser tomados em jejum;
- Por princípio deve tomar um medicamento para proteger o estômago, evitando as náuseas e enfiamentos – existem muitas variedades de medicação por isso deve conversar com o seu médico sobre o mais adequado para o seu filho;
- Se se esquecer de alguma toma, dê-a logo que se lembrar;
- Quando a toma é feita em 2 ou 3 doses por dia, a dose maior deve ser tomada de manhã; se possível deve evitar-se que a última toma seja depois das 17 horas para não perturbar o descanso da noite (podem causar excitação e irritabilidade);
- Deve manter uma boa higiene oral, genital e anal, pois é mais fácil surgirem infeções (aftas, sapinhos);
- Tenha sempre uma reserva de medicação em casa, para o caso de precisar de aumentar a dose depois de conversar com o médico por telefone;
- Não páre os corticóides de repente, sobretudo se o seu filho já os toma há muito tempo; o organismo precisa de se adaptar à falta deles e temos de ir baixando as doses devagarinho (“desmame”); se ao baixar as doses notar que os sintomas aumentam ou regressam volte à dose anterior e contacte o médico.

CUIDADOS COM A ALGÁLIA

Pode haver necessidade ou vantagem em colocar uma algália, se o seu filho tem dificuldade em urinar ou se é difícil ir à casa de banho ou colocar arrastadeira ou fralda.

- Transmita calma e serenidade; mantenha um ambiente privado quando vai manipular a algália ou o saco;
- Lave as suas mãos antes e depois de mexer na algália, no saco de drenagem ou nas fraldas;
- Lave a zona junto ao meato urinário (o orifício onde a algália entra no corpo) com água e sabão suave, pelo menos uma vez por dia, para proteger a pele e diminuir o risco de infecções;
- Vá mudando de lado o saco colector, para evitar zonas de pressão;
- O adesivo deve ser colocado para que a algália não fique em contacto com a pele e possa causar lesão por pressão;
- Verifique se o tubo de drenagem não fica dobrado e se o saco está numa zona mais baixa que o seu filho;
- Evite movimentos bruscos ou repuxar a algália quando o mobiliza;
- Despeje o saco de drenagem sempre que cheio, mas pelo menos 2 vezes por dia;
- Mude o saco a cada 7 dias de utilização.

Informe a equipa de saúde se:

-  O seu filho não urina e tem dor quando se toca na zona abaixo do umbigo.
-  Aparecer urina fora da algália.
-  A urina ficar turva, com mau cheiro ou sangue.

CUIDADOS COM A Sonda, MÁSCARA OU ÓCULOS DE OXIGÉNIO

Se existir necessidade de administrar oxigénio, deve ter os seguintes cuidados:

- Retire e limpe a sonda / máscara / óculos sempre que necessário;
- Coloque algo macio, como bolas de algodão, entre a cara e os elásticos ou tubos, para evitar magoar a pele;
- Ofereça água e aplique creme nos lábios (vaselina) sempre que a boca ficar seca;
- Certifique-se que tem sempre uma reserva de oxigénio para pelo menos 24 horas.
- Esteja atento ao nível da água destilada do aparelho de oxigénio.

Cuidados
diários

***O oxigénio é inflamável!
Não tenha por perto chamas, fósforos, cigarros,
gás ou produtos oleosos.***

CUIDADOS COM A Sonda NASOGÁSTRICA (SNG)

Pode ser necessário colocar no seu filho uma SNG para ser alimentado e hidratado. Leia as indicações do capítulo de Nutrição (pág. 75).

O que deve fazer:

- A sonda deve estar fixa ao nariz com adesivos, para evitar que saia;
- Antes de dar alimentos ou medicamentos verifique se existem restos no estômago, aspirando com uma seringa vazia;
- Se possível, a criança deve estar semi-sentada durante a administração de alimentos ou medicamentos;
- Os alimentos devem ser líquidos ou bem triturados, mornos ou à temperatura ambiente, e devem ser dados a um ritmo constante;
- Páre a administração de alimentos se o seu filho tiver:
 - ☞ náuseas;
 - ☞ vômitos;
 - ☞ dores abdominais;
- Lave a sonda com 10 a 20 ml de água após cada utilização;
- Se a sonda entupir tente injectar 10 ml de Coca-Cola e espere 30 minutos até que o tubo esteja limpo;
- Feche a sonda com a tampa sempre que não está a ser utilizada.

*O facto de a criança ter uma sonda
não a impede de se alimentar pela boca
se assim o desejar.*

Informe a equipa de saúde se:

- 👉 A sonda sair (não deve tentar reposicioná-la).
- 👉 A sonda se manter entupida.



CUIDADOS COM A SONDA DE GASTROSTOMIA (PEG/PEJ)

O seu filho pode ter uma PEG/PEJ para ser alimentado e hidratado. Leia as indicações do capítulo de Nutrição (pág. 75).

Cuidados
diários



O que deve fazer diariamente:

- Lave o estoma (local de inserção) com água e sabão e em seguida seque bem;
- Limpe com cotonetes por baixo do suporte externo, em movimentos circulares, sem fazer pressão (ver fig. 1);
- Rode ligeiramente (45º, um quarto de volta) a sonda para prevenir aderências à parede abdominal (ver fig. 2);
- Evite adesivos de fixação;
- Vigie o aparecimento de pús, vermelhidão, manchas ou líquidos (estes podem ser alimentos, nas sondas mais finas).

Fig. 1

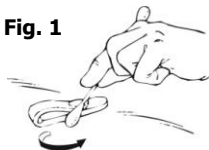


Fig. 2



NOTA: Nestas figuras está representado o botão, que normalmente substitui a sonda ao fim de algum tempo; no entanto as manobras são idênticas nas duas situações.

O facto de a criança ter uma sonda não a impede de se alimentar pela boca se assim o desejar.

Bons hábitos de higiene oral ajudam a prevenir infecções do estoma ou da parede abdominal.

Administração de alimentos ou medicação:

(ver fig. 3)

- Verifique a marca em *cm* junto ao suporte externo antes de cada administração, garantindo que a sonda está bem colocada;
- Verifique se existem restos no estômago antes de cada administração, aspirando com uma seringa vazia;
- Se possível, mantenha a criança semi-sentada, evitando que se deite logo após a administração;
- Os alimentos devem ser líquidos ou bem triturados, mornos ou à temperatura ambiente;
- Lave a sonda com 10 a 20 ml de água após cada utilização;
- Feche a sonda (ou o botão) com a tampa quando não está a ser utilizada.

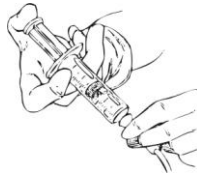


Fig. 3

Informe a equipa de saúde se:

-  Surgir vermelhidão, manchas, líquido ou pús no local de inserção da sonda no abdómen;
-  A sonda sair ou se romper.

CUIDADOS COM CATÉTERES VENOSOS CENTRAIS (CVC)

Se o seu filho tem um CVC, já tem alguns conhecimentos sobre os cuidados a ter, que revemos aqui:

O que deve fazer:

- O banho deve ser parcial para evitar molhar o penso.
- Não pegue na criança por baixo do braço do lado onde está o CVC.
- Pode sempre proteger as terminações do CVC com compressas para evitar lesões na pele.
- Se a criança assim o desejar, pode ser utilizada uma malha elástica ou um soutien / body curto para proteger o CVC, ajustando-o ao tórax e evitando o seu deslocamento, ao mesmo tempo que proporcionam maior conforto.
- Se estiver em casa e o CVC sair, não se assuste. Faça pressão no local com compressas, toalhas ou o que tiver à mão. De seguida contacte a equipa de saúde.
- O penso e a heparinização do CVC são realizados segundo a seguinte tabela e de acordo com o tipo de cateter do seu filho:

	Com terapêutica E.V. em curso		Sem terapêutica E.V. em curso	
	Penso	Heparinizar	Penso	Heparinizar
CVC externo	5 em 5 dias	Não precisa	1 vez por semana	
CVC implantado	10 em 10 dias	Não precisa	Não precisa	1 vez por mês

NOTA: Deve ter sempre o livro do CVC disponível e actualizado para que os profissionais de saúde que lhe dão apoio o possam consultar.

Informe a equipa de saúde se:

-  O CVC sair.
-  Ocorrerem alterações no local de inserção do CVC: dor, hemorragia, vermelhidão, inchaço, aparecimento de líquido ou pús.
-  Aparecer febre e o CVC tiver sido utilizado há pouco tempo.
-  Começar a sair líquido de uma parte do tubo do CVC: feche com o clamp (mola) acima desse local e contacte a equipa de saúde.

***Nas páginas seguintes
vai encontrar receitas e ementas-tipo
que o podem ajudar a resolver
alguns dos problemas de nutrição
que o seu filho possa apresentar.***



INDICAÇÕES PRÁTICAS SOBRE NUTRIÇÃO EM PALIAÇÃO

- ✓ É importante ser flexível e ajustar as indicações dadas às preferências e vontade das crianças (não comem porque não gostam).
- ✓ Muitas vezes deverá dar-se à criança apenas aquilo que ela pedir, desde que isso não a prejudique.
- ✓ Os horários das refeições não são importantes. O essencial será sempre alimentá-la, quando solicitar.
- ✓ A tolerância aos líquidos é sempre melhor do que aos alimentos sólidos (causam mais enfartamento), pelo que o seu uso deve ser encorajado.
- ✓ Se nesta fase o seu filho quiser comer sempre o mesmo prato (puré de batata, bacalhau com natas, lasanha, etc.) tenha paciência...Se achar que é mesmo demais fale com o médico ou nutricionista sobre a eventual necessidade de utilizar suplementos alimentares.
- ✓ Os doces são ótimos, fresquinhos e calóricos... alimente o seu filho com gelados de leite e fruta, pudins, arroz doce, leite-creme, mousse de chocolate, ...
- ✓ Lembre-se que por estar a gastar menos energia o seu filho não precisa de comer a mesma quantidade de alimentos do que antes de ficar doente. Ao forçar a alimentação poderemos estar a causar mais sofrimento e agravamento de alguns sintomas.

ALIMENTAÇÃO POR SONDA

Ementa tipo:

- *P. Almoço e Ceia:* 3,5 dl de Batido de leite
- *Meio da Manhã e Lanche:* 3 a 4 dl de Batido de fruta
- *Almoço e Jantar:* 3 a 4 dl de Batido de legumes com carne + sumo de fruta

Modo de Confecção

TIPO	INGREDIENTES	NOTAS
<i>Batido de leite</i>	2,5 a 3 dl de leite 1 colher de sopa de Cerelac 1 colher de chá de manteiga 1 colher de sopa de açúcar 4 bolachas Maria (adicionar outros ingredientes a gosto)	Misturar todos os ingredientes no copo misturador ou com a varinha mágica. Se necessário juntar mais leite ou água até perfazer 3 a 3,5 dl de batido. Servir morno.
<i>Batido de fruta</i>	2,5 a 3 dl de leite 1 ou 2 peças de fruta (banana, maçã, pêra ou pêro) 4 bolachas Maria 1 colher de sopa de açúcar (adicionar outros ingredientes a gosto)	Misturar todos os ingredientes no copo misturador ou com varinha mágica. Se necessário juntar leite ou água até perfazer 3 a 3,5 dl de batido. Passar por um passador fino antes de introduzir na sonda. Servir à temperatura ambiente.
<i>Batido de legumes com carne</i>	1 batata (do tamanho de um ovo) 1 cenoura média cebola – cerca de 20 gr espinafres, folhas de agrião ou alface – 50 gr carne limpa – cerca de 60 gr azeite – 1 colher de sopa água – q.b. para cozer	Cozer a carne em água; quando estiver quase cozida juntar os legumes e temperar. Deixar ferver até os legumes e a carne ficarem bem cozidos. Triturar todos os ingredientes com o caldo no copo misturador ou com a varinha mágica até obter um creme aveludado e sem grumos; se necessário juntar um pouco de água fervida.

NOTA: A carne (frango, borrego, vaca, coelho ou pombo) pode ser substituída por igual peso em peixe, sem espinhas e sem pele, ou por dois ovos cozidos. O batido deve ser passado por um passador fino antes de ser introduzido na sonda. Servir morno.

Muito Importante!

- ✓ Ter os maiores cuidados de higiene na preparação e confecção dos batidos.
- ✓ As quantidades utilizadas nas receitas são para ser utilizadas por refeição.
- ✓ Os batidos não devem ser preparados de um dia para o outro.
- ✓ A introdução dos batidos na sonda deve ser feita lentamente.
- ✓ Entre as refeições pode oferecer iogurtes líquidos com ou sem aromas, sumos de fruta naturais ou pasteurizados. Deve também dar água, principalmente se estiver muito calor ou se existir febre.
- ✓ Após a introdução de alimentos pela sonda deve introduzir uma seringa de água para evitar a obstrução da sonda por restos de alimentos.

DIETA ANTI- DIARREIA

Leia também as indicações da página 29. A dieta deve ser mantida até o intestino recuperar (5-7 dias ou mais).

➤ Oferecer como alimentos:

- ❖ Batido de leite: 2,5 dl de leite al-110 ou outro similar (sem lactose) + 1 ou 2 colheres de sopa de Cerelac de arroz
- ❖ Batido de fruta: 2,5 dl de leite al-110 ou outro similar (sem lactose) + 1 ou 2 peças de fruta cozida (sem açúcar)
- ❖ Água de arroz: 2 colheres de sopa de arroz em cru para um litro de água (não lave o arroz).
NOTA: Deixar cozer o arroz até a água reduzir a metade. Coar e juntar água fervida até perfazer 1 Litro.
- ❖ Caldo de cenoura com arroz e carne: 2 cenouras médias + 1 colher de sopa de arroz em cru + 60 gr de carne de frango limpa + Água q.b. para cozer, sem gordura
- ❖ Iogurte líquido: 1 a 2 por dia sem aromas e sem açúcar, de preferência enriquecidos com probióticos (substâncias usadas pela flora bacteriana intestinal, na formação, moldagem e trânsito das fezes)

➤ Se não melhorar:

- ❖ Retirar completamente o leite e o açúcar.
- ❖ Aumentar a quantidade de água ingerida.
- ❖ Contactar o médico assistente.

DIETA ANTI-OBSTIPAÇÃO (PRISÃO DE VENTRE)

Leia também as indicações da página 45.

- Fazer refeições de alimentos moles, em pequenas quantidades;
- Utilizar de preferência alimentos ricos em fibra (tabela da pág. 84);
- Beber bastante água fora das refeições, alternando as temperaturas (morna e fria);
- Usar iogurtes enriquecidos em bífidos, que servem para regular o trânsito intestinal;
- Usar sumos naturais (de preferência laranja);
- Evitar frutas muito açucaradas (banana), usando mais citrinos, frutas com sementes (kiwi) e casca comestível (maçã);
- Usar mel como adoçante;
- Usar suplementos ricos em fibras (Stimulance® ou Fortini multifibras®) como complemento das indicações anteriores.

SUPLEMENTOS ALIMENTARES

Existem no mercado (venda em Farmácias) uma grande variedade de suplementos nutricionais orais com várias formas de apresentação, com e sem sabores:

TIPO	DESCRIÇÃO	PRODUTOS	DOSAGEM (DIARIA)
Específicos	<u>Úlceras de pressão</u>	<i>Cubitan, Resource Arginaid</i> (saquetas)	> 3 anos: 1-3 embalagens por dia
	<u>Espessantes</u> Usar se há dificuldade a engolir ou regurgitação/vômitos.	<i>Nutilis, Resource espessante</i>	> 4 meses (adicionar até atingir a consistência pretendida)
	<u>Água Sólida</u>	<i>Água gelificada</i> (com ou sem açúcar)	> 1 ano
	<u>Diarreia prolongada</u>	<i>Peptisorb Powder</i> <i>al-110, Pepti-Junior, Pregestimil, Nutramigen</i>	> 1 ano Seguir as instruções da embalagem

**Converse regularmente
com o médico e com o nutricionista
para ir adaptando a alimentação
às necessidades da criança.**

TIPO	DESCRIÇÃO	PRODUTOS	DOSAGEM (DIARIA)
Modulares	Usam-se para enriquecimento. Adicionam-se aos alimentos sem alterar o sabor ou a consistência.	Proteínas: <i>Protifar, Resource Protein Instant</i>	de acordo com nutricionista
		Açúcares: <i>Fantomalt, Resource Dextrina</i>	
		Gorduras: <i>Mct Oil, Resource Óleo Mct</i>	2x por dia às refeições (> 1 ano)
		Fibra: <i>Stimulance</i>	1 medida = 5 gr de fibras (5-10 anos deve tomar 1 a 2 medidas)
		Hipercalórica completa: <i>Fortini Powder</i>	10 medidas/dia (300 kcal) (>1 ano)
Completo	Proteicos Usam-se como complemento das refeições.	<i>Fortimel, Resource hiperproteico</i> - com ou sem lactose (vários aromas)	> 6 anos: 1 pacote por cada 15 kg
		<i>Forticreme Resource Crema</i> (consistência cremosa)	> 15 anos: 1 pacote por cada 20 kg
	Calóricos Ricos em energia. Podem ser utilizados como substituto de refeições.	<i>Fortimel Compact, Fortimel Energy Resource 2.0</i> (sem lactose)	> 3 anos
		<i>Infatrini</i>	< 1 ano ou < 8 kg
		<i>Nutrinidrink</i> (com ou sem fibra), <i>Resource Júnior, Isosource Júnior</i>	> 1 ano
		<i>Scandishake Mix</i>	3-5 anos: 1 saqueta > 5 anos: 2 saquetas

Indicações nutricionais

DIETAS ESPECIAIS

O médico pode dizer que o seu filho precisa de comer mais alimentos ricos em...

Indicações nutricionais

FIBRA	CÁLCIO	POTÁSSIO	MAGNÉSIO
- Iogurtes ricos em fibra (com bífidos activos ex: Actimel) - Pão integral, de centeio e de mistura - Farinhas integrais, Farelo e Cereais integrais - Arroz e Massas Integrais - Leguminosas Secas (feijão, grão, lentilhas, soja, tremçoço) - Leguminosas Verdes (favas, ervilhas) - Hortaliças (de todas as qualidades) - Fruta crua (de preferência com casca) - Kiwi (comer fora das refeições) - Frutas Secas - Café de Chicória Alimentos com efeito laxante: - Café de Chicória - Iogurte natural com kiwi - Mel - Farelo - Alternância entre alimentos frios e quentes	Leite e derivados - Leite com pouca lactose - Leite desnatado (magro) - Leite integral - Iogurte desnatado - Queijo fresco - Queijo Peixe - Sardinha em conserva - Salmão - Camarão - Feijão Branco - Flocos de Aveia - Soja, Tofu - Amêndoa - Abóbora - Couve-flor - Brócolos - Espinafre - Beterraba - Castanhas - Orégãos e hortelã	- Legumes e hortaliças - Saladas - Fruta crua e em calda - Batata - Leguminosas secas (feijão, grão, favas e ervilhas) - Compotas de fruta - Marmelada - Sumos de fruta - Cacau, chocolates - Frutos secos - Leite em pó - Presunto - Produtos de salsicharia - Banana	- Leite em pó - Queijo - Gema de ovo - Bolachas torradas e de água e sal - Amêijoas, ostras, polvo fresco - Bacalhau (seco e salgado) - Camarão, caranguejo, lagostim - Centeio, milho, trigo - Feijão, feijão-frade, grão, soja, favas - Cacau em pó, chocolate em pó - Espinafres, couve verde, grelos de nabo - Castanhas - Bananas - Melão

***Com o decorrer dos dias e a evolução da doença,
pode sentir-se incapaz perante
as alterações que surgem devidas
à diminuição gradual de funcionamento do organismo.
As páginas seguintes tentam ajudá-lo
a enfrentar este novo desafio.***



O tempo
da partida

QUANDO A PARTIDA SE APROXIMA

O que pode fazer:

- Aproveite o tempo que tem com o seu filho e mantenha-se junto dele;
- Se a criança o desejar, convide outros familiares ou amigos que ela aprecia; explique-lhes calmamente o que se passa, não se esquecendo de referir que tudo está a ser feito para diminuir o desconforto, mesmo que tenha optado por permanecer em casa;
- Em conjunto com a equipa de saúde tente simplificar a medicação. Dê apenas os medicamentos importantes, sem se preocupar muito com as horas certas, e escolhendo, de entre as possíveis, a via de administração que cause menos desconforto para a criança.

Provavelmente irá deparar-se nos últimos dias de vida do seu filho com alterações do estado de consciência e/ou alheamento em relação ao que o rodeia.

Conhecer estas possíveis mudanças pode ajudá-lo a cuidar do seu filho e a diminuir a sua ansiedade.

O tempo
da partida

Desinteresse por aquilo que o rodeia

- ❖ Dá maior importância ao silêncio e ao contacto físico. Neste momento é muito bom a criança sentir-se acompanhada e escutar palavras de amor;
- ❖ Parece desistir de tudo. No entanto, tem com certeza pensamentos que o podem ajudar a enfrentar a morte que se aproxima (recordações da vida, das pessoas, em suma, de tudo o que o marcou).

Alteração do estado de consciência

- ❖ Apresenta-se inquieto, excitado ou irritável, sem motivo aparente (não veja isto como uma agressão dirigida a si; pelo contrário, mantenha-se ao seu lado, tão calmo e tranquilo quanto possível);
- ❖ Demonstra dificuldade em raciocinar claramente, comunicar e entender instruções simples (não se mostre desapontado nem discuta);
- ❖ Tem dificuldade em reconhecer pessoas e objectos;
- ❖ Tem alucinações (parece-lhe ver coisas ou alguém a quem tenta tocar ou falar);
- ❖ Pode permanecer sonolento e adormecer no meio das conversas (pense que ele o ouve sempre, mesmo quando parece estar a dormir).

Cuidar de uma criança em fase terminal é física e emocionalmente difícil e desgastante.

Por isso, se achar que agora não consegue cuidar dele em casa não considere que falhou. Se tal acontecer, converse com a equipa que o acompanha de forma a planear novas estratégias; poderá por exemplo combinar a transferência para o hospital, nem que seja por uns dias.

***A coragem não se mede pelo que conseguimos fazer,
mas pelo reconhecimento
daquilo que não conseguimos fazer.***

SINAIS DE AGRAVAMENTO DO ESTADO CLÍNICO

Com a aproximação da morte, o corpo e os comportamentos vão-se alterando. É importante que saiba o que esperar antes de ser confrontado com esta situação, de modo a ficar menos ansioso.

Pode observar:

↗ ***Alteração da respiração*** (superficial, lenta ou rápida, com ruídos ou períodos em que deixa de respirar);

↗ ***Dificuldade em engolir*** alimentos ou mesmo líquidos;

↗ ***Aumento da ansiedade e da agitação;***

↗ ***Diminuição do nível de consciência*** (poderá ficar em coma);

↗ O ***corpo***, mas principalmente os lábios, braços e pernas, apresentam-se progressivamente ***mais frios e arroxeados***.

↗ ***Pulsação irregular*** (sente o coração do seu filho a bater de forma descompassada);

↗ ***Urina em pequena quantidade ou deixa mesmo de urinar.***

O que fazer:

↘ Elevar a cabeceira da cama ou elevar a cabeça e o tronco com almofadas.

↘ Não o obrigue a engolir, pois pode engasgar-se e sufocar; molhe os lábios com água e coloque vaselina;

↘ Fale-lhe calmamente e com naturalidade;

↘ Continue a tocar-lhe e tranquilizá-lo, mostrando que está ali perto e que se preocupa com ele (não diga nada que não queira que ele ouça);

↘ Proporcione-lhe conforto (nunca esqueça as preferências do seu filho);

↘ Mantenha-o o mais confortável possível;

↘ Não há nada que possa ou deva fazer.

***Não ligue para o 112,
que enviará uma ambulância do INEM.***

***Estes profissionais têm ordem para fazer tudo para reanimar e transportar ao hospital mais próximo.
Se quiser levar o seu filho para o hospital use transporte próprio ou chame a ambulância habitual.***

O tempo
da partida

ACTUAÇÃO APÓS O FALECIMENTO

Agora é importante não só cuidar do seu filho, como também consolar-se a si e àqueles que o rodeiam. Se já tiver pensado nesta fase e feito os seus planos, tudo deverá correr de forma tranquila.

- **Mantenha-se o tempo que quiser junto do seu filho.** Despeça-se com calma e permita que outras pessoas o façam, se o desejarem e como quiserem.
- Informe a equipa de saúde para que também eles possam actuar e ajudá-lo se necessário. A certidão de óbito poderá ser passada apenas no dia seguinte, pelo médico do hospital ou pelo médico de família (mais um motivo para que este tenha conhecimento do caso desde o início).
- Contacte a agência funerária; algumas agências podem levantar o corpo até à meia-noite (mas depois das 16 horas poderá ser mais caro). Se a morte ocorrer depois das 16 horas o velório só poderá ser efectuado no dia seguinte.

Cuide do seu filho:

- Deite-o de costas, de forma a ficar o mais direito possível; feche-lhe os olhos e coloque uma toalha de rosto enrolada sob o queixo para manter a boca fechada;
- Se desejar, retire anéis, fios, pulseiras, brincos; retire também as sondas, mas não mexa no CVC;
- Se desejar, pode dar banho antes de vestir a roupa que tem preparada;
- Tape-o com um lençol para manter o corpo quente mais tempo e atrasar a rigidez;
- Pode colocar junto dele objectos que lhe eram queridos (bonecos, fraldas, chuchas, etc).

Se não conseguir prestar estes cuidados peça ajuda a um familiar ou amigo ou mesmo à equipa de saúde ou à agência funerária.

*Neste momento difícil para si
e para todos os familiares e amigos ,
podem sentir necessidade de se despedir,
abraçar e acariciar o seu filho
e prestar-lhe todos os cuidados.*

A Despedida

Certamente durante o tempo em que esteve a acompanhar o seu filho pensou sobre isto e na forma como pretende que a cerimónia fúnebre se realize (até pode ter já tudo escrito e planeado).

Dê aos irmãos a oportunidade de escolher se desejam participar nas cerimónias; procurem conversar em família sobre o que desejam fazer e como o querem fazer.

- Peça ajuda a um familiar ou a uma pessoa da sua inteira confiança para contactar a agência funerária; os profissionais destes serviços orientam a situação e tratam de todos os pormenores;
- Existem serviços funerários de vários preços; em caso de necessidade as agências são obrigadas a prestar um serviço básico chamado “funeral social”, que corresponde a um regime especial de preços para um serviço mais simples, de acordo com a portaria 1230/2001 de 25/10/2001;
- Lembre-se que a Segurança Social concede um pequeno subsídio de funeral que, embora não cubra as despesas, é uma ajuda. Não deixe de o requerer, tal como fez com os outros apoios na doença;
- Se mesmo assim não tiver disponibilidade financeira para fazer o funeral, peça a colaboração do seu assistente social.

O LUTO

O Luto é um processo necessário, normal e adaptativo após a perda de um ente querido e consiste numa diversidade de sensações físicas, emoções, pensamentos e comportamentos, que traduzem o sofrimento decorrente da quebra de um laço emocional.

O luto poderá afectá-lo fisicamente

Podem surgir sintomas de desconforto e mal-estar que o levem a pensar que está doente, no entanto são reacções do organismo à dor e à perda. Entre outros podem estar presentes:

- aperto no peito, palpitações e tonturas;
- diarreia, prisão de ventre e vômitos;
- perda de apetite;
- fadiga e perda de energia;
- insónia ou tendência para dormir muitas horas;
- diminuição da libido;
- falta de ar;
- crises de choro.

O tempo
da partida

A expressão psíquica do luto

O desgaste emocional pode perturbar algumas funções cognitivas, como:

- a capacidade de concentração;
- a memorização de tarefas do dia-a-dia;
- a confusão ou a sensação de irrealidade;
- pensamento constante no seu filho;
- pesadelos/sonhos com o momento da perda;
- o esquecimento do momento da perda.

A nível emocional

Ao longo do processo de luto as alterações emocionais podem ocorrer com muita frequência. Os sentimentos/emoções comuns neste processo incluem:

- o choque, o vazio, o entorpecimento e o alheamento face ao que rodeia;
- cólera e raiva;
- descrença e negação do que aconteceu;
- frustração;
- a culpa em ter falhado em determinados momentos, as questões do tipo: *"e se eu tivesse..."*;
- a prostração;
- a saudade;
- a tristeza, a depressão ou mesmo o desespero;
- a solidão e o isolamento;
- pode ainda notar tendência a um maior consumo de álcool, tabaco ou medicamentos.

A nível espiritual

Neste momento poderá ser importante procurar ajuda espiritual para o ajudar a lidar com as dificuldades existenciais com que se pode deparar, como:

- falta de sentido para a vida;
- dificuldade em definir planos para o futuro;
- procura de resposta para certas questões do tipo *"porque é que isto aconteceu..."*;
- perda ou distanciamento da fé.

A nível das relações sociais

Em momentos de grande sofrimento, por vezes sentimo-nos pouco compreendidos na nossa dor e na expressão da mesma.

No entanto, é preciso manter a proximidade com aqueles que nos ajudam, prevenindo assim a solidão e o isolamento.

- Sempre que seja possível não deixe de estar com os seus amigos (com quem se sente bem) e de se interessar pelo emprego e pelas actividades do dia-a-dia, (incluindo as que envolvem o cuidar de si).
- Se sentir necessidade, poderá procurar outros pais que tenham passado pelo mesmo, uma vez que a troca de experiências poderá tornar-se um apoio significativo.

O Processo de Luto

O processo de adaptação à perda pressupõe a realização de diferentes tarefas de luto, imprescindíveis ao restabelecimento do equilíbrio emocional, afectado pela perda.

Aceitar a realidade da perda

Mesmo estando à espera, após a notícia de morte é habitual existirem reacções de choque e de irrealidade. Existe a necessidade de reconhecer que quem morre deixa de estar fisicamente presente e que esse facto não é reversível.

A primeira tarefa do processo de luto implica justamente o reconhecimento da realidade da perda.

Elaborar a dor da perda

Esta tarefa implica viver a dor ou os aspectos emocionais da perda. É necessário reconhecer e trabalhar as emoções associadas à perda.

A família, muitas vezes, encontra obstáculos para lidar com o sofrimento que a situação provoca. Por vezes os pais optam por não partilhar o que sentem e como a dor está presente e não é partilhada, os seus efeitos vão mostrar-se de outra forma, através de sintomas físicos.

Se tiver filhos menores lembre-se que a capacidade de uma criança em processar a dor da perda será influenciada pela

observação da experiência dos adultos neste processo, em especial dos pais.

Aceitar a ausência do ente querido no contexto da vida

Este ajustamento é determinado pelos papéis e relações que o seu filho desempenhou na sua vida, assim como na vida dos outros elementos da família. Esse papel podia ser de protecção, cumplicidade, confiança, etc., e todos terão de se adaptar a essa perda.

Salienta-se que além da necessidade de ajustamento à ausência dos papéis desempenhados pela pessoa falecida, o enlutado tem também necessidade de se ajustar ao seu próprio sentido do *Eu* após a perda e necessita de se reposicionar perante os valores fundamentais da vida e das crenças filosóficas.

Encontrar uma relação duradoura com a pessoa que faleceu no começo de uma nova vida

Podemos considerar que a resolução do processo de luto ocorre com esta tarefa. Os sentimentos de perda e de saudade dão lugar à capacidade de “guardar” e “viver a memória” da pessoa que morreu.

A dor emocional termina quando a pessoa consegue recordar aquela que partiu sem dor e sintomas dessa dor. Ou seja, realizar o processo de luto envolve integrar essa experiência de perda no crescimento individual e progressão do projecto de vida.

Lembre-se sempre:

O processo de luto é individual.

Não existem soluções nem regras.

O luto masculino e feminino tem uma expressão diferente.

Não tome nesta altura grandes decisões de vida.

Partilhe a sua vivência com os outros, para que possa dar a mesma oportunidade aos outros elementos da família.

Se possível procure que a dor seja um momento de crescimento familiar.

Mantenha rotinas e actividades laborais e recreativas; procure fazer o que lhe dá satisfação para o ajudar a atenuar a dor.

O Luto nos Irmãos

Quando a criança que está doente tem irmãos, é importante que também estes tenham um acompanhamento adequado.

No processo de luto da família, os irmãos necessitam de apoio e compreensão, para ultrapassarem os seus medos e aquilo que não compreendem.

Apesar de as crianças não conseguirem perceber o conceito de morte até cerca dos três/quatro anos de idade, elas sentem a doença e a perda do irmão da mesma forma que os pais e os outros adultos. Para elas todo este processo é igualmente doloroso.

- Por vezes, os irmãos podem também sentir-se culpados pela doença e pela morte e é bom que os pais expliquem que esta culpa não tem razão de ser;
- Podem não querer falar dos acontecimentos, por terem medo de estar a piorar ainda mais a situação e por não querer fazer sofrer as outras pessoas. Deixe-os falar sobre o que sentem e converse com eles sobre o sucedido, valorizando a sua dor;
- Se os irmãos desejarem, é importante que participem nas cerimónias fúnebres.

*Se sentir necessidade de acompanhamento no luto
e dificuldade em lidar com a perda do seu filho,
existem recursos disponíveis para apoiar
os vários elementos da família.*

*Não deixe de solicitar
ao seu assistente social e/ou psicólogo
orientação e conforto para esta fase.*

LEITURAS RECOMENDADAS

Para Adultos

ALBOM, Micht - *Às terças com Morrie*; Ed. Sinais de Fogo ou Coleção livros xis para pensar, público, nº7

MACMILLAN, Karen et al – *Como cuidar dos nossos – um guia prático sobre cuidados em fim de vida*; Ed. AMARA e ESECGL

KROEN, W. C. - *Como ajudar as crianças a enfrentarem a perda de um ente querido*. Ed. Planeta, 2011.

Para Crianças

MUNDY, Michaelene - *Estar triste não é mau – um guia para crianças que sofrem com perda de alguém*; Ed. Paulinas.

VELTHUIJS, Max - *O sapo e o canto do melro*; Ed. Caminho.

VOLTZ, Christian - *A carícia da borboleta*; Ed. Kalandraka.

CONTACTOS ÚTEIS

Contactos Nacionais

A NOSSA ÂNCORA (Pais em Luto)

☎ 219 105 755

AMARA (Associação pela Dignidade na vida e na morte)

📍 R. Alves Redol, 4, 4ºC, 2660-215 St. António dos Cavaleiros

☎ 916 162 911

amara@amara-project.org

ASSOCIAÇÃO PAIS PARA SEMPRE

☎ 218 125 672

FUNDAÇÃO RUI OSÓRIO DE CASTRO

📍 Av. Barbosa du Bocage, 113 - 2º, 1050-031 Lisboa

☎ 217 915 007

☎ 217 915 009

www.fund-ruiosoriodecastro.org

info@fund-ruiosoriodecastro.org

GASIN (aparelhos para cuidados respiratórios)

☎ 800 200 704 / 800 201 345

Contactos do IPO de Lisboa

SERVIÇO DE PEDIATRIA

☎ R. Prof. Lima Basto, 1099-023 Lisboa

☎ 217 200 429 (Internamento), 21.7200430 (Hospital de Dia),

☎ 217 248 738 (Secretariado)

☎ 217 200 417

pediatria@ipolisboa.min-saude.pt

www.ipolisboa.min-saude.pt

Médico: _____ Contacto: _____

Enfermeiro: _____ Contacto: _____

Dietista: _____ Contacto: _____

Assistente Social: Dr^a Ma Manuela Paiva

☎ 961 330 574

mpaiva@ipolisboa.min-saude.pt

UNIDADE AUTÓNOMA DE PSICOLOGIA

☎ 217 229 800 (ext. 1397)

mjmoura@ipolisboa.min-saude.pt

Psicólogo: _____ Contacto: _____

A ESCOLA

☎ 217 237 470

escolaipo@gmail.com

ACREDITAR (Associação de Pais e Amigos das Crianças com Cancro)

☎ 217 221 150

☎ R. Prof. Lima Basto, 73, 1070-210 Lisboa

www.acreditar.org.pt

LIGA PORTUGUESA CONTRA O CANCRO - Núcleo Regional do Sul

☎ 217 264 099

☎ 217 263 363

☎ R. Prof. Lima Basto, 1099-023 Lisboa

nucleosul@ligacontracancro.pt

www.ligacontracancro.pt

Contactos do IPO do Porto

SERVIÇO DE PEDIATRIA

☎ Rua Dr. António Bernardino de Almeida, 4200-072 PORTO

☎ 225 084 000

☎ LINHA AZUL 808 202 123

☎ 225 084 001

armando.pinto@ipoporto.min-saude.pt

Médico: _____ Contacto: _____

Enfermeiro: _____ Contacto: _____

Nutricionista: _____ Contacto: _____

Assistente Social: _____ Contacto: _____

A Escola

☎ 225 084 000 Extensão: 4216

docentesipo@hotmail.com

ACREDITAR (Associação de Pais e Amigos das Crianças com Cancro)

☎ R. Av. Fernão Magalhães, 2356 4500-160 PORTO

☎ 225 480 405

☎ 916 897 226

☎ 225 480 405

acreditarnrn@acreditar.pt

www.acreditar.org.pt

LIGA PORTUGUESA CONTRA O CANCRO - Núcleo Regional do Norte

☎ Estrada Interior da Circunvalação, 6657, 4200-177 PORTO

☎ 225 420 685

☎ 225 405 046

nucleonorte@ligacontracancro.pt

www.ligacontracancro.pt

Contactos do Hospital de S. João - Porto

UNIDADE DE HEMATOLOGIA E ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Hospital Pediátrico Integrado – Centro Hospitalar S.João

☎ Alameda Hernâni Monteiro, 4200 Porto – Portugal

☎ 225 512 100 (Internamento - ext: 1671; Hospital de Dia - 1971)

Gab. Médicos – ext. 1965; 1966; 1945

☎ 225 512 371 (nº directo Hospital de Dia)

ACREDITAR - Núcleo Regional Norte

☎ Av. Fernão Magalhães, nº2356, 4350-160 Porto

☎ 225 480 405

☎ 916 897 226

☎ 225 480 405

acreditar_nrn@acreditar.pt

ASSOCIAÇÃO “COR É VIDA” - ONGD “COR É VIDA”

☎ Rua Rodrigues de Freitas, 1546, 2º F, 4445-636 Ermesinde

☎ 918 290 096 / 932 029 214 / 963 878 694

corevida.portugal@hotmail.com

Contactos Hospital Pediátrico de Coimbra - CHUC

SERVIÇO DE ONCOLOGIA

✉ Avenida Afonso Romão S/N, Santo António dos Olivais
3000-602 - Coimbra
☎ 239 480 353 (internamento)
☎ 239 480 327 (Secretariado – H. de Dia e Consulta)
Oncologia - @chc.min-saúde.pt
📞 239 717216

Médico: _____ Contacto: _____

Enfermeiro: _____ Contacto: _____

Nutricionista: _____ Contacto: _____

UNIDADE DE LIGAÇÃO DE PEDOPSIQUIATRIA

Carla Pinho (Pedopsiquiatra e Coordenadora da Unidade),
Anabela Fazendeiro e Luísa Simão (Psicólogas Clínicas)
carlabpinho@chc.min-saude.pt

Psicólogo: _____ Contacto: _____

Assistente Social: Dra. Rosa Gomes - rosagomes@chc.min-saude.pt

☎ 239 480 306

ACREDITAR (Associação de Pais e Amigos das Crianças com Cancro)

✉ Avenida Afonso Romão S/N, Santo António dos Olivais
3000-602 – Coimbra
☎ 239 482 027
☎ 912 304 983

Contactos da Comunidade

AMBULÂNCIAS / TRANSPORTES

(escreva aqui os números de telefone de quem faz o seu transporte habitual para o Hospital ou Centro de Saúde)

① _____

A Escola

Professor/Director:

① _____

Email: _____

HOSPITAL

Médico: _____ Contacto: _____

Enfermeiro: _____ Contacto: _____

Assistente Social: _____ Contacto: _____

Psicólogo: _____ Contacto: _____

Nutricionista: _____ Contacto: _____

CENTRO DE SAÚDE

Médico: _____ Contacto: _____

Enfermeiro: _____ Contacto: _____

Assistente Social: _____ Contacto: _____

Psicólogo: _____ Contacto: _____

Nutricionista: _____ Contacto: _____

NOTAS

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Notas



A [Fundação Rui Osório de Castro](#) é uma Fundação de solidariedade social sem fins lucrativos que nasceu com a vocação de apoiar as crianças com cancro e seus familiares, bem como promover o seu bem-estar físico e emocional.

Criada em 2009 e reconhecida como Instituição Particular de Solidariedade Social de Utilidade Pública em 2010, a Fundação tem como missão principal [informar e esclarecer](#), especialmente aqueles pais e crianças, sobre questões relacionadas com a oncologia pediátrica para melhor aceitar e viver com a doença, e ainda contribuir para o avanço da [investigação científica](#) nesta área. Desta forma, estabeleceu como principais projectos a promoção de um [Portal de Informação online \(PIPOP\)](#) e o apoio à edição/reedição de [Publicações](#) sobre a temática da oncologia pediátrica, bem como o apoio à celebração de [Protocolos de Ensaios Clínicos](#).

No sentido de proporcionar momentos de lazer e descontração, e estabelecer ainda uma ligação mais próxima com os seus beneficiários, a Fundação aposta igualmente numa [área lúdica](#) desenvolvendo [Actividades e Ateliers lúdicos](#) com as crianças e famílias envolvidas nesta problemática.

Para conseguir alcançar os objectivos a que se propõe, a Fundação aposta na articulação de esforços institucionais e no apoio da comunidade em geral.



**Instituto Português de Oncologia de Lisboa
Francisco Gentil, EPE**



Departamento de Oncologia da Criança e do Adolescente

3ª Edição
Outubro 2012