

# Entendimento Valor Basal



## INTRODUÇÃO

### O NOVO NORMAL

Alguns diagnósticos têm uma trajetória projetada, e você pode antecipar como os problemas e possíveis complicações do(a) menor sob sua responsabilidade irão progredir. Outros não, e os médicos não podem dizer com certeza como a condição da criança progredirá; ou, talvez o mais importante, prever a expectativa de vida. Independentemente disso, conviver com uma criança com uma doença limitante da vida é um exercício de aceitação da incerteza e dos altos e baixos ao longo do caminho.

**Valor basal é, na verdade, apenas um termo técnico para "o novo normal".** É o oposto de um momento ou evento agudo; é uma descrição de onde as coisas estão agora, quando estão estáveis. Com crianças (ou adultos) convivendo com a doença, o estado basal muda. Muitas vezes, ele diminui ao longo do tempo, como degraus. Embora os altos e baixos continuem, os altos, com o tempo, provavelmente não serão tão altos quanto eram, e os baixos são geralmente mais baixos. Cada degrau inferior representa um nível mais baixo de funcionamento e, com um estado basal em declínio, o degrau final é o fim da vida.



## Antecipação de Alterações no Valor Basal

Compreender o conceito de valor basal pode ser útil como uma forma de ver como a condição do(a) menor sob sua responsabilidade está progredindo e observar padrões de progresso e declínio. Embora nem sempre seja possível saber como você reagirá às alterações no estado basal do(a) menor sob sua responsabilidade, as alterações em si podem inspirar algumas perguntas a serem consideradas.

A equipe médica pode solicitar que você mantenha um registro de suas impressões da condição do(a) menor sob sua responsabilidade ao longo do tempo. Pode ser solicitado que você mantenha registros de um modo específico. Independentemente de ser solicitado ou não a fazer isso, pode ser útil fazer um diário sobre a jornada do(a) menor sob sua responsabilidade, com anotações sobre o que você vê como alterações no estado basal. Isso o ajudará a ajudar a equipe. Também a ajudará a lembrar e avaliar o quanto e quão bem você está se saindo nos cuidados com o seu filho.

### ● Prioridades para o(a) Menor sob sua Responsabilidade

À medida que a condição do(a) menor sob sua responsabilidade mudar e as necessidades de cuidados de saúde se tornarem mais complexas, as decisões podem se tornar mais complicadas, e suas prioridades para com o(a) menor sob sua responsabilidade podem mudar. O(a) menor sob sua responsabilidade também pode ter pensamentos sobre isso.

*"O 'normal' do(a) meu(minha) filho(a) parece diferente do que era há um ano atrás. Ela não pode mais ir à escola. O que mais nos importa agora é mantê-la confortável em casa. Ela quer que o maior número possível de visitas de amigos seja possível."*

### ● Objetivos de Tratamento

As alterações dos valores basais também podem levar você a pensar sobre possíveis novos objetivos de tratamento e as escolhas que você fará – inclusive para intervenções médicas – para atingir esses objetivos.

*"Minha criança agora aspira com frequência quando come e está tendo um número crescente de pneumonias por aspiração. Estamos pensando em como é importante para nós estar alimentando-a por via oral. Estamos analisando sua expectativa de vida e nossos objetivos de tratamento, e nos perguntamos se a introdução de um tubo de alimentação nos ajudaria a atingir esses objetivos".*

### ● A Unidade Familiar

Por fim, entender os valores basais e como eles podem mudar pode ajudar você a pensar a respeito das mudanças na vida de sua família e se preparar para elas.

*"Nossas outras crianças estão muito cientes de que sua irmã dorme muito mais do que antes. Estamos constantemente tentando equilibrar as necessidades de nossa filha com as necessidades de seus irmãos por serem crianças: de riem alto, de brincar em casa."*

## Três Padrões Clássicos de Trajetória da Doença

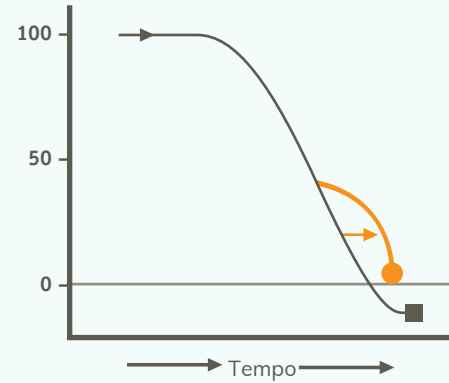
Uma mudança na saúde geral do(a) menor sob sua responsabilidade pode se iniciar lentamente ou pode ser mascarada por um evento agudo. Aqui estão os três padrões clássicos de trajetória da doença.

### Declínio Constante

Uma malignidade ou distúrbio degenerativo.

Crianças que gozavam de boa saúde até que a doença ou condição comece a causar um declínio constante e irreversível na qualidade de vida.

O objetivo dos cuidados paliativos nesses casos é maximizar a qualidade de vida pelo maior tempo possível.

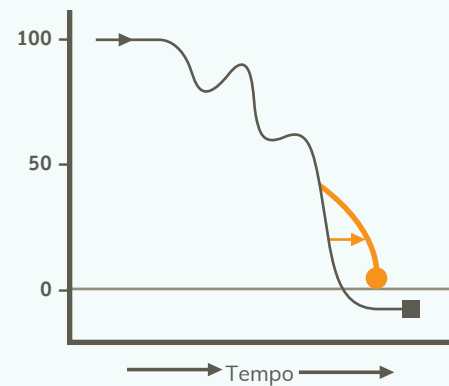


### Declínio Oscilante

Neoplasias malignas que entram em remissão e, posteriormente, recidivam — como o câncer; fibrose cística; distúrbios metabólicos que causam lesões permanentes a cada episódio.

O ritmo de declínio após o início da condição varia; a criança apresenta episódios de agravamento do estado de saúde, seguidos por períodos de recuperação relativa — aos quais se seguem novos períodos de saúde debilitada —, e cada recuperação não atinge o mesmo nível de normalidade que a criança apresentava anteriormente.

O objetivo dos cuidados paliativos é maximizar a qualidade de vida e focar nos objetivos da criança e da família, como ir à escola ou estar em casa.

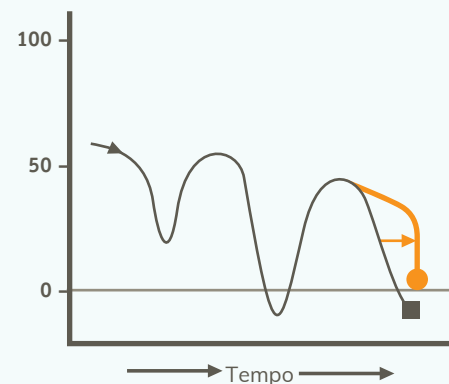


### Imprevisível

Saúde frágil e vulnerável a crises recorrentes, frequentemente desencadeadas por eventos externos, como um resfriado comum. As famílias vivem em um estado constante de antecipação da próxima crise ou revés.

Algumas crianças com condições neurológicas que não são progressivamente degenerativas — como uma encefalopatia estática — enquadram-se nesta categoria. À medida que a criança envelhece, o cérebro não consegue acompanhar o crescimento físico, e a complexidade aumenta.

É mais difícil determinar quando a qualidade de vida da criança não é aceitável para a própria criança ou para a família. O objetivo dos cuidados paliativos é estar atento às mudanças na qualidade de vida ao longo do tempo.



A origem: Feudtner C. Collaborative Communication in Pediatric Palliative Care: A Foundation for Problem-Solving and Decision-Making Pediatric Clinics of North America. 54 (2007) 583-607

## ● Identificando a Trajetória de Saúde do Seu(sua) filho(a)

Uma mudança na saúde geral do(a) menor sob sua responsabilidade pode se iniciar lentamente ou pode ser mascarada por um evento agudo. Às vezes, os pais não notam mudanças nas habilidades físicas ou cognitivas de seus filhos até bem depois de eles terem mudado, o que, de muitas maneiras, é uma coisa bela e misericordiosa.

Pode ser útil parar periodicamente e dar um passo para trás para se perguntar o que mudou, se é que houve alguma mudança. É extremamente útil fazer esse trabalho com a equipe médica do(a) menor sob sua responsabilidade – ou responder às perguntas individualmente e, em seguida, comparar as anotações.



## Questões a serem consideradas

*A Origem: Julie Hauer, MD, Pediatric Medical Director • Seven Hills Foundation • Worcester, MA*

- Como a saúde do meu filho se compara neste mês com seis meses e um ano atrás?
- Após uma doença, meu/sua filho(a) retorna ao mesmo estado basal?
- Qual porcentagem de cada dia, em média, meu filho está confortável e feliz?
- Como isso se compara a 12 meses atrás?
- Qual a porcentagem de cada dia, em média, em que meu(sua) filho(a) está desconfortável ou triste, e como isso se compara a 12 meses atrás?
- Com que frequência meu/sua filho(a) ficou doente nos últimos 6 meses, e como isso se compara a 12 meses e há 2 anos?
- Como meu(sua) filho(a) aparece em fotos ou vídeos de um ano atrás?
- Meu filho está dormindo mais?
- O(a) menor sob minha responsabilidade participa das atividades de que gosta?
- Minha família e domicílio fizeram recentemente muitos ajustes para acomodar as necessidades de mudança do(a) menor sob minha responsabilidade?

## Usando o Período Basal para Ajudar a Tomar Decisões Sobre Cuidados Críticos

Cada mudança no valor basal vem com seus próprios desafios. Muitas vezes há depressão ao se adaptar à perda do que foi. Cada mudança também é uma oportunidade para sua família considerar quais são seus novos objetivos, o que qualidade de vida significa agora e como você se concentrará para alcançar esses objetivos.

Às vezes não temos muito tempo para refletir sobre o que parece certo e o que pode funcionar. Eventos agudos, por exemplo, podem trazer a necessidade de tomar decisões rápidas (e difíceis). Aqui, entender o estado basal é realmente uma de suas melhores ferramentas para identificar opções e orientar escolhas. Aqui estão algumas perguntas a serem consideradas. Novamente, é útil fazer isso com seu médico. Embora tudo isso possa parecer doloroso no momento, suas respostas os ajudarão a considerar o que é melhor para o cuidado do(a) seu/sua filho(a) e o futuro.

## Durante ou após um episódio agudo

- Se o(a) menor sob minha responsabilidade sobreviver a esse episódio agudo, o que precisará para que ele se recupere? Isso exigirá muitas intervenções médicas, como intubação, e como nos sinto em relação a isso?
- Depois que a recuperação do(a) menor sob sua responsabilidade for "completa" e ele/ela estiver em um novo valor basal, qual será esse novo valor basal?
- Quais são nossos objetivos de tratamento neste novo momento?
- Qual é a gravidade das crises futuras e o que será necessário para manter o(a) menor sob sua responsabilidade confortável?

## Se você estiver avaliando uma intervenção médica

- Esta intervenção afetará outros sistemas corporais? (cirurgia na coluna, sonda de alimentação, etc.)
- Como a saúde geral do(a) menor sob sua responsabilidade afetará o tempo de recuperação deste procedimento?
- Como será o nosso novo valor basal?
- Qual é a trajetória se optar por não fazer este procedimento?
- Este teste nos ajudará a encontrar uma solução eficaz?

## Comunicar um Novo Valor Basal a Amigos e Familiares

À medida que o valor basal muda, pode ser útil compartilhar suas novas metas de cuidados com amigos e familiares, para que eles entendam o que é importante para você nesse novo local. Use palavras como

- Nossa expectativa para o nosso(sua) filho(a) é \_\_\_\_\_
- É nossa prioridade que ele/ela continue a ser capaz de \_\_\_\_\_
- Poderíamos usar o seu apoio em \_\_\_\_\_



## CONCLUSÃO

### Uma Verificação Útil da Realidade

O valor basal é uma espécie de verificação da realidade. Identificar e falar sobre os altos e baixos os torna mais reais. Isso pode ser doloroso - até mesmo assustador. Por outro lado, conhecer o valor basal do(a) menor sob sua responsabilidade e se ajustar à medida que ele muda pode ajudar você a sentir mais controle sobre sua situação. Considere a compreensão dos valores basais como uma ferramenta que o ajudará a antecipar e tomar decisões com confiança, e faça o melhor que puder como pai ou mãe de uma criança com uma doença grave.

Adaptado de "The Serious Illness Conversation Guide" (the Serious Illness Care Program at Ariadne Labs)  
por Patricia O'Malley, MD e Courageous Parents Network