



FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DO PORTO

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

2009/2010

Maria Miguel de Sá Gomes

Cuidados Paliativos Pediátricos – o desmoronar de um absurdo

Junho, 2010

FMUP



FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DO PORTO

Maria Miguel de Sá Gomes
Cuidados Paliativos Pediátricos – o desmoronar de um absurdo

Mestrado Integrado em Medicina

Área: Pediatria

Trabalho efectuado sob a Orientação de:

Prof. Doutor Filipe Almeida

De acordo com as normas da Revista:

Arquivos de Medicina

Junho, 2010

FMUP

Nome: Maria Miguel de Sá Gomes

Endereço electrónico: m04174@med.up.pt

Título da ~~Dissertação/Monografia/Relatório de Estágio~~:

Cuidados Paliativos Pediátricos – o desmoronar de um absurdo

Nome completo do Orientador:

Filipe Nuno Alves dos Santos Almeida

Ano de conclusão: 2010

Designação da área do projecto de opção:

Pediatria

É autorizada a reprodução integral desta ~~Dissertação/Monografia/Relatório de Estágio~~ (*cortar o que não interessar*) apenas para efeitos de investigação, mediante declaração escrita do interessado, que a tal se compromete.

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 20/04/2010

Assinatura: _____

Eu, Maria Miguel de Sá Gomes, abaixo assinado, nº mecanográfico 040801174, aluno do 6º ano do Mestrado Integrado em Medicina, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, declaro ter actuado com absoluta integridade na elaboração deste projecto de opção.

Neste sentido, confirmo que NÃO incorri em plágio (acto pelo qual um indivíduo, mesmo por omissão, assume a autoria de um determinado trabalho intelectual, ou partes dele). Mais declaro que todas as frases que retirei de trabalhos anteriores pertencentes a outros autores, foram referenciadas, ou redigidas com novas palavras, tendo colocado, neste caso, a citação da fonte bibliográfica.

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 20/04/2010

Assinatura: _____

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS – O DESMORONAR DE UM ABSURDO

PEDIATRIC PALLIATIVE CARE - THE COLLAPSE OF NONSENSE

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Maria Miguel de Sá Gomes*, Filipe Nuno Alves dos Santos Almeida**

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Hospital de São João. Porto.

* Aluna do 6º ano da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

** Assistente hospitalar graduado do Hospital de São João; Professor auxiliar da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Número de palavras:

Resumo em Português: 205 palavras

Resumo em Inglês: 173 palavras

Texto principal: 4993 palavras

Correspondência:

Maria Miguel de Sá Gomes

Rua D. Sebastião Soares de Resende, nº 3

4520 – 251 Santa Maria da Feira

Contacto telefónico: 916905367

Correio electrónico: m04174@med.up.pt

Prof. Doutor Filipe Nuno Alves dos Santos Almeida

Departamento de Pediatria

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Alameda Prof. Hernâni Monteiro

4200 – 319 Porto

Agradecimentos:

Uma vez que o êxito de qualquer projecto que realizamos não depende exclusivamente de nós, agradeço a todos, os que me ajudaram e apoiaram na elaboração deste trabalho:

O Prof. Doutor Filipe Almeida, meu orientador, pelo apoio, ajuda e disponibilidade incondicionais;

Os membros do Centro de Educação Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, nomeadamente a Professora Doutora Maria Amélia Ferraz, por todas as formações proporcionadas no sentido de nos orientar na elaboração deste trabalho;

A todos os funcionários da biblioteca da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, pela ajuda na obtenção de artigos científicos;

Aos meus pais e ao meu irmão, pelo apoio e incentivo incondicional ao longo de todo o percurso da minha vida.

A todos os meus amigos que estiveram sempre presentes e que me permitiram ultrapassar todos os obstáculos, agradeço o apoio que sempre me deram.

Resumo:

O objectivo deste trabalho de revisão centra-se em avaliar o impacto do diagnóstico que determina a necessidade da prestação de cuidados paliativos a uma criança, assim como o estabelecimento do prognóstico a quem tantos anos ainda teria para viver.

Reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que podem surgir e as repercussões sobre o bem-estar do doente faz parte de um treino rigoroso por parte dos profissionais de saúde.

O médico também deve ser capaz de manter um diálogo esclarecedor quer com o doente quer com a sua família, utilizando linguagem adequada, capaz de garantir apoio empático, troca de informações e um maior envolvimento na tomada de decisões.

A dor é uma complicação frequente e com elevado impacto na vida dos doentes a receber cuidados paliativos. A incapacidade de controlar eficazmente a dor traduz-se em sofrimento.

Em razão da multidisciplinaridade dos cuidados paliativos, a família deve ser activamente incorporada na equipa. As equipas devem apostar na diferenciação e na interdisciplinaridade, tendo por base uma forte motivação pessoal.

Para que os programas de Cuidados Paliativos Pediátricos possam ser desenvolvidos devem ser levantadas questões acerca da falta de recursos económicos, recursos humanos, consciencialização, cooperação entre os serviços hospitalares, distância entre hospitais, educação e formação dos profissionais.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos, Terminal, Crianças, Pediátrico, Luto, Dor.

Abstract:

The purpose of this review focuses on evaluating the impact of the diagnosis that determines the need of providing palliative care as well as to establish a prognosis to a child who still had many years to live.

To recognize, to assess and to treat multiple symptoms makes part of the rigorous training of health professionals.

The physician should also be able to maintain a dialogue with the patient and his family, using a suitable language capable of empathic support, exchange of information and greater involvement in the decision making process.

Pain is a common complication and has a high impact on patients' lives. The inability to manage effectively pain results into suffering.

Due to the multidisciplinary approach of palliative care, the family is actively incorporated into the team. The team is based in differentiation, interdisciplinary and strong personal motivation.

In order to develop Pediatric Palliative Care programs, questions about the lack of economic resources, human resources, awareness, cooperation between hospital services, distance between hospitals, education and training of professionals, should be thought.

Keywords: Palliative Care, End of Life, Children, Pediatric, Bereavement, Pain.

Índice:

Título	1
Agradecimentos	2
Resumo	3
Abstract	4
Índice	5
Lista de abreviaturas e siglas	6
Introdução	7
Métodos	8
Definição e Evolução dos Cuidados Paliativos Pediátricos	9
Controlo sintomático	10
Comunicação adequada	12
Dor vs Sofrimento	16
Multidisciplinaridade dos Cuidados Paliativos – dos profissionais à família	18
A família como elemento integrante da equipa dos Cuidados Paliativos	18
Trabalho em equipas multidisciplinares e organização de serviços	19
Movimento de Humanização dos Cuidados de Saúde	23
Conclusão	24
Bibliografia	25
Lista de Quadros e Figuras	29
Quadro 1 - Grupos de condições em que os Cuidados Paliativos Pediátricos podem ser aplicáveis	29
Quadro 2 – Apoios que as crianças e a família devem esperar	30
Figura 1 – Trabalho em equipas multidisciplinares e organização de serviços	31
Autorização	32

Lista de abreviaturas e siglas

AAP – American Academy of Pediatrics;

col. – Colaboradores;

Etc. – Et caetera;

MeSH - Medical Subject Headings;

OMS – Organização Mundial de Saúde.

Introdução

A sociedade em que vivemos considera que os Serviços de Saúde têm como principal objectivo curar as doenças[1]. Os hospitais estão estruturados com tecnologia sofisticada e profissionais vocacionados para tratarem de forma activa as doenças. No entanto, quando surgem a incurabilidade e a inevitabilidade da morte, a sociedade tende a considerá-las como uma derrota. A ideia de que quando não se cura já não há nada a fazer está ainda erradamente enraizada na sociedade.

Os diagnósticos que afectam a esperança de vida das crianças incluem a prematuridade, anomalias congénitas, alterações cromossómicas, síndrome da morte súbita infantil, traumatismos, distúrbios neuro-degenerativos, cancro e síndrome de imunodeficiência humana adquirida[2-3].

As causas de morte nas crianças são substancialmente diferentes das causas de morte nos adultos. Daí que exista a necessidade de redigir *guidelines* específicas para as necessidades da população pediátrica que são diferentes da população adulta[4].

Existe uma prevalência anual de doenças incuráveis de 10/10000 em idades dos 0 aos 19 anos e uma taxa de mortalidade anual de 1/10000 dos 0 aos 17 anos[5].

Os Cuidados Paliativos surgiram face às necessidades do doente paliativo e da sua família[1, 6-7]. Esta abordagem deve ser instituída quando o diagnóstico, intervenções e tratamentos não são limitados a um processo da doença, mas são fundamentais para a melhoria da qualidade de vida, amenizando o sofrimento do doente e da sua família de forma adequada às suas crenças, educação e cultura.

Actualmente, na Europa, apenas uma pequena parte da população pediátrica consegue beneficiar de cuidados paliativos[8].

O objectivo deste trabalho de revisão centra-se em avaliar o impacto do diagnóstico que determina a necessidade da prestação de cuidados paliativos a uma criança, assim como o estabelecimento do prognóstico a quem tantos anos ainda teria para viver.

Métodos

Este trabalho de revisão foi elaborado a partir da consulta de bibliografia sobre o tema Cuidados Paliativos assim como recolha de artigos científicos pesquisados na base de dados PubMed da MEDLINE, que abordavam o tema Cuidados Paliativos Pediátricos. Foram também utilizados artigos encontrados através de referências bibliográficas de trabalhos de revisão publicados. Foram utilizados os seguintes termos Medical Subject Headings (MeSH): [Palliative Care], [End of Life], [Children], [Pediatric], [Bereavement] e [Pain]. Não foram aplicados limites temporais.

Definição e Evolução dos Cuidados Paliativos Pediátricos.

Os Cuidados Paliativos foram introduzidos em 1990 pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e actualmente são definidos como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam condições ameaçadoras da vida, através da prevenção, avaliação e tratamento da dor e outros sintomas físicos, psicológicos e problemas espirituais [9].

A *American Academy of Pediatrics* (AAP) [6] desenvolveu princípios para a sua prática: 1) respeito pela dignidade dos doentes e das suas famílias durante a doença e o luto; 2) acesso de toda a população a cuidados competentes e dedicados, desde o momento de diagnóstico e durante a doença quaisquer que sejam os resultados; 3) suporte e apoio para os membros da equipa; 4) melhoria do suporte profissional e social; 5) melhoria contínua dos cuidados através da pesquisa e educação.

Os Cuidados Paliativos Pediátricos têm como destinatários crianças com uma ampla variedade de condições [4, 7]. Citando o *Royal College of Paediatrics and Child Health*, [5] podem ser definidos 4 grupos em que os cuidados paliativos podem ser aplicáveis (Ver Quadro 1).

No Plano Português de Cuidados Paliativos, é referido que estes cuidados têm como destinatários doentes sem perspectiva de tratamento curativo, com rápida progressão da doença, expectativa de vida limitada e com sofrimento intenso; não se dirigindo a doentes em situação clínica aguda, em recuperação, em convalescença ou com incapacidade de longa duração (mesmo que em situação de condição irreversível)[1]. Convém clarificar que um doente a receber cuidados paliativos não é necessariamente um doente terminal. É classificado como doente terminal aquele que tem uma doença avançada, incurável e evolutiva e que tem, em média, uma esperança de vida entre 3 a 6 meses [1, 10].

Controlo sintomático

O controlo sintomático adquire importante relevo para os doentes[11]. Saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que podem surgir e as repercussões sobre o bem-estar do doente faz parte de um treino rigoroso por parte dos profissionais de saúde. O controlo inadequado dos sintomas constitui uma fonte de sofrimento e pode ter um efeito adverso na progressão da doença.

Segundo Barbosa, A. e Neto, I.[10], os princípios gerais do controlo sintomático são: a) avaliar antes de tratar, determinando a causa, impacto emocional e físico do sintoma, intensidade e factores condicionantes; b) explicar as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas ao doente e à sua família; c) não esperar que o doente se queixe: observar, perguntar de forma a antecipar, tanto quanto possível, o aparecimento de um sintoma; d) adoptar uma estratégia terapêutica mista com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas; e) monitorizar os sintomas através de instrumentos de medidas estandardizados de forma a sistematizar o seguimento, clarificar objectivos e validar os resultados das terapêuticas instituídas de modo a promover a reavaliação contínua das intervenções; f) reavaliar periodicamente; g) dar atenção aos pormenores; h) estar disponível.

Os Cuidados Paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural pelo que não é objectivo adiantá-la ou atrasá-la[1, 6, 10]. Nenhum médico está ética ou legalmente obrigado a preservar a vida do doente a qualquer custo. As medidas que na prática se possam revelar agressivas, ineficazes ou desproporcionadas face ao objectivo da prática dos cuidados paliativos integram o âmbito da obstinação terapêutica. Estas situações constituem má prática clínica, e devem ser a todo o custo evitadas uma vez que são causadoras de sofrimento acrescido ao doente e à sua família.

Wolfe e colaboradores (col.)[12] analisaram retrospectivamente os sintomas experienciados pelas crianças questionando os familiares acerca de sintomatologia como: fadiga, dor, dispneia, anorexia, náuseas ou vómitos, obstipação e diarreia. Quase todos os pais referiram que os seus filhos tiveram fadiga e, mais de 80%, afirmaram dor, dispneia ou anorexia. Os dois sintomas mais tratados foram a dor (76%) e a dispneia (65%), embora apenas 27% e 16%, respectivamente, fossem eficazmente tratados. Menos de 20% dos pacientes com fadiga foram tratados e poucos afirmaram benefício com o tratamento. Dos 7 sintomas analisados, apenas a dor, dispneia, náuseas ou vómitos e

diarreia foram devidamente registados. Apesar da equipa de cuidados paliativos não ter reconhecido ou tratado efectivamente os sintomas, os pais avaliaram os cuidados prestados pelos oncologistas (81%), enfermeiros (90%) e psicólogos (77%) entre bom e excelente.

Um estudo Australiano[13] relatou que a incidência de dor foi anotada em 53% dos casos na última semana de vida e 31% no último dia de vida. Um estudo[14] de 185 crianças e adolescentes que receberam cuidados paliativos para doença maligna progressiva no Reino Unido mostrou que a dor era um problema para 91,5% dos doentes. Estes resultados foram espelhados em um estudo sueco[15], com uma população de pacientes similar.

A possibilidade da criança morrer sentindo dor ou desconforto é uma grande preocupação manifestada pelos pais em numerosos estudos[16-17].

A preocupação exclusiva com os sintomas não garante que a intervenção para amenizar o sofrimento seja conseguida. Contro e col.[17-18] realizaram estudos acerca das perspectivas da família e constataram que existiam áreas de insatisfação acerca da interacção com a equipa, nomeadamente: comunicação confusa e inadequada, descuidos/lapsos em procedimentos ou normas e inconsistente acompanhamento durante o luto.

Comunicação adequada

A ideia de que não existe lugar para os cuidados paliativos até que todas as opções curativas sejam esgotadas pode interferir com a abordagem precoce deste tema. Como forma de reconfortar as famílias deverão ser oferecidas explicações sobre a utilidade das terapias específicas, e deverão ser antecipadamente debatidas as directivas capazes de garantir que os tratamentos não se tornem desproporcionados[6].

O médico deve ser capaz de manter um diálogo esclarecedor quer com o doente quer com a sua família, utilizando linguagem adequada capaz de garantir apoio empático, troca de informações e um maior envolvimento na tomada de decisões[11]. As características mais desejáveis de um cuidador foram: honestidade, rigor clínico, compaixão e disponibilidade[17]. Citando estudos[19] de 1993 por Short D. e de 1994 por Eden e col., palavras como “retirar”, “inútil”, “interromper” e “fim” podem ser especialmente prejudiciais quando são as únicas recordadas, e podem causar uma sensação de abandono.

Uma das questões enfrentadas pelos pais é sobre se deverão ter conversas acerca da morte com o seu filho. Kreicbergs e col.[20] realizaram um estudo em que constataram que nenhum dos pais que falou com o seu filho sobre a morte se arrependeu. Em contrapartida, cerca de um terço dos pais que não falaram lamentaram não o ter feito.

O médico dever-se-á assegurar do reconhecimento do risco de morte prematura por parte da criança, para que a possa auxiliar na comunicação das suas vontades[6]. A criança deve ser tranquilizada para que não se responsabilize pela sua própria doença. As crianças devem ser encorajadas a falar sobre os sentimentos em relação à doença como por exemplo, raiva, tristeza, medo, isolamento ou culpa. As famílias também deverão ser encorajadas a conversar abertamente sobre os seus sentimentos, e a partilhar memórias. Em certos casos, poderá haver benefício na participação de algum dos membros da equipa de cuidados paliativos nestas discussões[21]. É difícil de determinar o momento adequado para iniciar a conversa sobre a morte[6, 21]. Quando se discute este com a criança devem-se ter em atenção alguns factores: experiência da doença e nível de desenvolvimento da criança, compreensão da criança e da experiência prévia com a morte, crenças religiosas e culturais da família, padrões de lidar com a dor e tristeza, e as circunstâncias da morte esperada[6, 21].

Johnston e col.[22] constataram que a discussão sobre o tema raramente ocorre aquando do diagnóstico ou após a falha do tratamento inicial. Maioritariamente, surge quando ocorre recorrência da doença ou falência recorrente dos tratamentos.

Este tema pode ser comunicado com a criança de diversas formas: verbal, jogos, dramatizações, arte, trabalhos escolares ou narrativa de histórias[4].

Um aspecto peculiar reside no facto de que a complexa experiência de doença grave ocorre dentro do contexto de crescimento e desenvolvimento da criança. Daí que a equipa deva possuir conhecimentos e competências fundamentais no desenvolvimento da criança e dos sistemas de família[7]. Trabalhar no nível de desenvolvimento da criança exige o uso não apenas da comunicação oral, mas também o uso de linguagem corporal e simbólica/expressiva[7]. As técnicas de comunicação expressiva podem incluir desenhos, dramatizações, escrita de histórias e tocar ou cantar músicas. Encontrar a criança no seu próprio nível de desenvolvimento permite encorajá-la a expressar esperanças, desejos, sonhos, medos e reflexões.

A realização de um desejo pode aliviar o sofrimento e dor da criança e da sua família uma vez que proporciona uma sensação de futuro, uma maneira de ser algo mais[23].

A maneira como os doentes pediátricos entendem a espiritualidade e a morte depende do seu nível de desenvolvimento[7]. Citando Kenyon e col., a morte pode ser entendida como uma mudança de estado precocemente aos três anos de idade; universalmente por volta dos cinco a seis anos de idade; aos oito a nove anos, a criança já entende que pode ela própria morrer[7]. No caso dos adolescentes, a morte pode adquirir um significado mais complexo e torna-se fulcral reforçar a auto-estima, respeitar a privacidade e encorajar ainda mais a sua participação nas decisões[7]. O médico deve esclarecer o que o doente entende do seu estado e quais as suas expectativas[10]. A gestão das expectativas será um aspecto fundamental na gestão da qualidade de vida dos doentes.

Devem ser abordados diversos assuntos potencialmente causadores de *distress*, quer a nível físico, emocional, psicossocial ou espiritual/ angústia existencial[6-7]. A criança deve participar na abordagem dos assuntos tendo em atenção as suas capacidades de desenvolvimento e o seu nível de consciência. Independente do prognóstico, a criança deverá ser informada acerca do desenvolvimento da sua doença assim como dos benefícios e encargos esperados das opções terapêuticas efectuadas. A

opinião da criança deverá ser solicitada e deverão ser cumpridas as suas preferências. A discussão deverá incidir sobre quais as intervenções que a partir da perspectiva da criança e da família, serão de maior interesse. No fim da vida, o doente está mais vulnerável e o estabelecimento da aliança terapêutica é determinante[10]. Regra geral, as decisões do doente e sua família devem ser sempre respeitadas mesmo quando estas reflectem crenças e valores diferentes dos da equipa. Quando as decisões parecem não estar de acordo com a compreensão da doença e com os objectivos do tratamento, ou quando os doentes ou familiares parecem não entender os resultados das suas decisões, devem ser debatidas outras opções. Especialistas em Ética Médica podem fornecer orientações e ajudar a mediar os objectivos dos cuidados com as famílias[24].

O estudo de Beale e col.[25] concluiu que os doentes preferem ser informados sobre as suas doenças, uma vez que a incerteza acerca do futuro provoca frequentemente uma sensação de perda de controlo. Apesar de nem todas as crianças desejarem falar sobre a morte, quando estas se consciencializam da limitação do seu futuro desenvolvem mecanismos de adaptação mudando as suas atenções para um futuro mais imediato[25].

Os profissionais de saúde devem saber lidar com as emoções dos pais, que muitas vezes seleccionam as informações transmitidas como reforço das suas esperanças ou das suas próprias ideias[11]. De entre os estudos que avaliaram a qualidade de prestação de cuidados paliativos em relação à comunicação constatou-se que os pais têm enfatizado a importância de receber informação honesta e completa[26-28], ter acesso rápido à equipa[27], e relação de cuidado contínuo e expressão de emoções[26-29]. Num estudo realizado por Mack e col.[16], os pais favoreceram directamente os médicos que comunicavam com o filho. Ao longo dos estudos[16-17, 26-29], os pais identificaram, de forma consistente, os seguintes elementos-chave na comunicação: construção de habilidades de relacionamento, partilha de informação atendendo às emoções, e um nível adequado de comunicação com os pais e as crianças.

O estudo de Hsiao e col.[28] revelou que as características consideradas mais nocivas para a comunicação incluem: ter atitudes desrespeitosas e arrogantes, não estabelecer uma relação com a família, comunicar más notícias de forma insensível, ocultar informação dos pais e perder a sua confiança e alterar um ciclo de tratamento sem preparar o doente e a família. A capacidade dos

profissionais de saúde comunicarem de forma adequada deve idealmente ser aprendida através de educação e práticas específicas[11]. O trabalho da equipa de cuidados paliativos também pode ser útil com as escolas e outras organizações de juventude, para ajudar outras crianças afectadas pela morte do doente[6].

Dor vs Sofrimento

A dor é uma complicação frequente e com elevado impacto na vida dos doentes a receber cuidados paliativos[30-32]. O controlo da dor constitui uma fonte de medos e equívocos por parte dos membros da equipa e também dos pais, uma vez que estes temem “dar ao meu filho a dose letal” e temem o vício[19]. A sub-medicação é um problema comum.

A OMS[30] recomenda seguir uma escala na qual a severidade da dor determina o nível de fármacos analgésicos a usar. Estes devem ser administrados diariamente num horário regular, com base na duração de acção do fármaco e na gravidade da dor. Quando a dor é crónica, pode exigir combinações de diferentes tipos de fármacos e vias de administração.

O controlo da dor deve incluir: monitorização regular, administração de analgésicos apropriados em intervalos regulares, administração de fármacos adjuvantes para controlo da sintomatologia ou de efeitos laterais e intervenções não-farmacológicas capazes de modificar factores situacionais que podem exacerbar a dor e o sofrimento[30].

A incapacidade de controlar eficazmente a dor traduz-se em sofrimento[10]. É necessária uma avaliação exaustiva da dor (causas, intensidade e impacto na qualidade de vida) para desenvolver uma estratégia terapêutica apropriada[10, 31]. Sendo a dor uma experiência física e emocional, a dor não controlada causa ansiedade e depressão que podem por sua vez exacerbar a dor. Não será então possível tratar a dor sem considerar outros aspectos do sofrimento e sem adequado apoio psicossocial.

Existem ferramentas para a avaliação da dor em crianças que são apropriados para diferentes idades e níveis de desenvolvimento (exemplos: gráficos corporais, escala faciais, escalas numéricas, diários, ferramentas coloridas, escalas analógicas visuais, observação comportamental)[4]. A avaliação é dificultada para os outros sintomas em crianças pré-verbais e com atrasos de desenvolvimento.

É necessário ter em consideração a existência de três tipos de factores modificadores[31]: cognitivos (percepção, controlo, expectativas, relevância e estratégias de controlo da dor), comportamentais (resistência física, actividades físicas e sociais) e emocionais (ansiedade, medo, frustração, raiva, depressão, culpa e isolamento). Esses factores modificadores da resposta à dor devem ser considerados no plano de tratamento juntamente com o tratamento farmacológico. O alívio

da dor pode libertar a criança a participar mais plenamente nos seus últimos dias, semanas ou meses de vida[6].

O problema do sofrimento é central para os doentes e para as pessoas que os acompanham, devendo ser reconhecidas todas as fontes de sofrimento[10, 21, 33-34]. Se por um lado se deseja esgotar os meios técnicos de intervenção, por outro lado, os profissionais de saúde devem aceitar que não detêm o poder absoluto sobre as opções e atitudes de outrem. O sofrimento pode ser definido como um estado de *distress* que ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída. A intensidade desse sofrimento deve ser quantificada nos termos do próprio paciente (valores, crenças e vivências), pois o sofrimento constitui uma experiência subjectiva, complexa e única para cada ser humano. Uma panóplia de sentimentos pode pairar sobre o conceito de sofrimento, como impotência, futilidade, perda de sentido, desilusão, remorso, medo de morte e disrupção da identidade pessoal.

Por vezes, torna-se necessário distinguir o sofrimento da depressão. Um doente paliativo deprimido apresenta, por norma, perda do prazer relativo ao momento presente e do prazer antecipatório enquanto o doente em sofrimento o mantém[10, 21, 33-34].

Barbosa, A. e Neto, I.[10], numa tentativa de sistematizar as vertentes que o sofrimento pode englobar, apontaram alguns aspectos: a) perda de autonomia e dependência de terceiros; b) sintomas mal controlados; c) alterações da imagem corporal; d) perda do sentido de vida; e) perda de dignidade; f) alterações nas relações interpessoais; g) modificação de expectativas e planos para o futuro; h) medo do abandono.

Grégoire, M-C., e Frager, G.[32] referem-se a múltiplos obstáculos que podem bloquear o caminho para o alívio da dor para crianças: a) não reconhecimento ou negação da sua presença; b) não reconhecimento da natureza global da dor, inclusive aspectos psicológicos, sociais e culturais; c) receio de lesão ou efeitos colaterais; d) receio de dependência ou abuso; e) receio de usos desviados para além do uso médico; f) inexistência de auxílio por especialistas em dor; g) exclusão de medidas não farmacológicas; h) negação por parte dos pais de que a dor constitui um sinal de deterioração; i) impressão dos pais que a dor deve ser intratável uma vez que, caso contrário, seriam abordados pela equipa médica.

Multidisciplinaridade dos Cuidados Paliativos – dos profissionais à família:

- **A família como elemento integrante da equipa dos Cuidados Paliativos**

A família deve ser activamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser, ela própria, objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto[1, 4, 10]. Os familiares devem ser capazes de compreender, aceitar e colaborar nos cuidados do doente sendo que para tal necessitam de receber apoio, informação e instrução da equipa prestadora de cuidados paliativos. As expectativas da criança e da família devem ser consideradas em cada intervenção diagnóstica ou terapêutica disponível. Uma vez que os objectivos da terapêutica podem modificar-se com a progressão da condição da criança, a necessidade de algumas intervenções também podem mudar. A discussão interdisciplinar e o planeamento precoce facilitam a integração harmoniosa dessas alterações[6].

Embora reconhecendo a incerteza, o médico necessita de fornecer uma avaliação realista do prognóstico da doença[6]. Sentimentos como decepção, raiva, tristeza ou sofrimento podem ser expressos pela família. Cabe a toda a equipa auxiliar a enfrentar a realidade da doença da criança e, desta forma, privilegiar a qualidade da vida restante da criança.

Aos pais e à criança deve ser oferecido um apoio contínuo por clínicos especializados não só durante a vida da criança, como após a sua morte, uma vez que o medo de abandono e isolamento constitui uma fonte de grande preocupação para as crianças e para os seus familiares[1, 4, 6, 10].

A família deve ter a oportunidade de realizar rituais familiares, religiosos e/ou culturais, e de estar com a criança antes e depois da sua morte[6]. Atitudes como o comparecimento ao funeral da criança ou a escrita de uma nota de pesar podem ser reconfortantes tanto para a família como para os profissionais de saúde. A doação de órgãos, quando viável, assim como a explicação dos resultados da autópsia, podem também dar algum conforto para a família.

Os pais podem adoptar diferentes mecanismos de *coping*, como a manutenção da esperança de cura apesar deste resultado ser improvável, ou esperança de cura em conformidade com convicções religiosas e/ou culturais[6].

Citando Wheeler e col., a perda de um filho “constitui um dos eventos mais stressantes na vida dos pais, produzindo uma crise de sentido em que os pais buscam novos domínios cognitivos e renovam os seus objectivos”[7]. O luto é um processo que se estende ao longo de toda a vida, uma vez que os pais nunca chegam a superar plenamente a perda do filho, mas aprendem a ajustar e a integrar essa perda nas suas vidas[7, 35]. Choque, angústia, perda, raiva, culpa, arrependimento, ansiedade, medo, solidão, tristeza, depressão constituem algumas das sensações que os enlutados descrevem. Inicialmente, esses sentimentos agudos de angústia e desespero podem ser omnipresentes, mas logo eles evoluem de forma oscilatória e, posteriormente, apenas são evocados por lembranças específicas[35]. São sinais de superação do luto, o reiniciar da função quotidiana, a derivação de prazer da vida, e o estabelecimento de novas relações[7, 35]. Podem surgir complicações sob a forma de luto inibido, adiado ou crónico. O luto inibido refere-se à inibição das expressões típicas do luto ou à negação da perda. O luto adiado ocorre quando existe um intervalo de tempo considerável (semanas a anos) entre a perda e o início da reacção de pesar. O luto crónico está associado a depressão persistente e preocupação com a perda que não se altera ao longo do tempo[35-36]. O luto crónico é a forma mais comum de luto em pais que perdem um filho[36]. Os pais que perdem um filho correm maior risco de reacções de luto complicado e de morte, por causas naturais e não naturais[37].

As crianças também fazem luto uma vez que sofrem perda de função, interacção e participação em actividades de desenvolvimento adequado à faixa etária[7]. Quando as crianças se aproximam do fim da vida podem lamentar a morte iminente e sofrem com as preocupações sobre como irão lidar os seus familiares e amigos.

- **Trabalho em equipas multidisciplinares e organização de serviços**

Os tratamentos curativos tentam reverter o processo da doença, enquanto os tratamentos paliativos focam-se no alívio dos sintomas, independentemente do seu impacto no processo de doença subjacente[6]. A distinção entre estes conceitos nem sempre é simples e a transição dos cuidados curativos para os paliativos constitui por vezes um dilema. A tendência a esgotar todas as opções de cura antes de considerarem os cuidados paliativos pode atrasar a introdução oportuna destes cuidados.

Na maioria das instituições de saúde o método preferido consiste em introduzir os cuidados paliativos antes da morte iminente[38]. Um maior benefício da prestação destes cuidados poderá ser obtido se integrados numa fase cada vez mais precoce.

A prática dos Cuidados Paliativos é baseada em equipas que apostam na diferenciação e na interdisciplinaridade, tendo por base uma forte motivação pessoal. As equipas devem envolver diversas entidades como: médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, psicólogos, especialistas em controlo da dor, investigadores, serviços sociais, grupos espirituais, membros da escola da criança e associações/grupos de pais que já passaram por situações idênticas [38].

Johnston e col. estudaram a disponibilidade e utilização de cuidados paliativos no *Children's Oncology Group* e constataram que a equipa estava disponível apenas em 58% das instituições[22].

Os cuidados paliativos podem ser prestados em regime hospitalar ou domiciliário. Vários estudos têm avaliado as diversas formas[19, 39-40]. Maioritariamente, as crianças preferem ficar em casa. Os cuidados em casa ajudam a manter uma estrutura familiar mais coesa e a família pode deter maior grau de controlo. No entanto, colocam uma grande responsabilidade sobre os pais e a equipa de cuidados primários. Apesar dos cuidados hospitalares oferecerem segurança e familiaridade para a família, o controlo parental é inexistente, e o ambiente poderá não ser tão confortável para a criança[39-40]; outra vantagem é a concentração de competências na gestão de casos raros e complexos[34].

Segundo Benini e col [34], do ponto de vista organizacional, existem quatro soluções possíveis para a prestação de cuidados, duas institucionais e duas domiciliárias:

- Cuidados Institucionais: em estruturas especificamente preparadas para receber crianças com doenças incuráveis, ou em serviços hospitalares para lidar com situações agudas;
- Cuidados Domiciliários: atendimento na própria casa por uma equipa hospitalar ou a partir de outros serviços de saúde, ou uma combinação dos dois.

Actualmente, quase todos os modelos de cuidados paliativos pediátricos adoptados utilizam uma combinação dos quatro tipos acima descritos, considerando-os quase como módulos organizacionais dentro de uma rede de apoio simples. A escolha efectuada pela criança, família e equipa é sempre individualizada. O hospital pediátrico é um elo importante na cadeia dos cuidados

paliativos pediátricos e pode, temporariamente, dar à família uma oportunidade de descanso quando há necessidade de ajuda por qualquer motivo, ou quando a situação clínica do doente se torna demasiado complexa[34].

A morte da criança pode ocorrer em unidade de cuidados intensivos, outra área hospitalar, outra instituição, ou em casa[39-41]. O local depende de factores como: o desejo da criança e da sua família, as instalações físicas e políticas de visitas dos locais alternativos, a capacidade dos membros da equipa e a disponibilidade de outros cuidadores (psicólogos e clínicos com experiência em cuidados paliativos). Segundo um estudo, a morte em casa tem aumentado significativamente a cada ano, entre 1989 e 2003, nos Estados Unidos da América[41]. Estudos revelam que 51% das crianças faleceram em casa e, dos 49% que faleceram no hospital, cerca de metade faleceram em unidades de cuidados intensivos[12]. Um estudo de Wolff e col [42] avaliou o impacto da instituição de um programa de cuidados paliativos e revelou que 69% das famílias preferiram que o seu filho estivesse em casa no fim da vida, em comparação com 18% antes do programa ser instituído. Neste estudo, a satisfação com os serviços médicos foi alta[42].

A formação diferenciada é um aspecto essencial e imprescindível para a organização e qualidade destes cuidados. A correcta intervenção em cada caso exige que os profissionais recebam treino adequado e rigoroso[11]. Contro e col.[18] realizaram um estudo acerca das perspectivas dos membros das equipas e demonstraram que existe vontade e necessidade de educação, de treino direccionados para a interacção com os doentes e as suas famílias, de controlo da sintomatologia, e apoio após a morte do doente. Outro estudo demonstrou que os membros das equipas não consideram a sua preparação suficientemente adequada e afirmam existir uma clara necessidade de redobrar os esforços em educação, treino, experiência, conhecimento, competência e conforto em as áreas como: controlo da dor e habilidades de comunicação (discussão de prognósticos, como dar más notícias, falar com crianças sobre questões do fim da vida)[43]. A vontade de maior treino no controlo da dor não é surpreendente, uma vez que 90% das crianças recebem terapêutica para a dor nas últimas 72 horas de vida[44]. Uma vez que a maioria das mortes ocorre na unidade de cuidados intensivos neonatais e pediátricos ou nas enfermarias de oncologia, será importante planear reforços educacionais nas áreas referidas[44].

A morte iminente de uma criança pode gerar emoções fortes nos prestadores de cuidados, tais como derrota, impotência e tristeza e, desta forma, também eles poderão necessitar de acompanhamento psicológico[11, 45].

As tarefas inerentes aos Cuidados Paliativos podem ser organizadas segundo Feudtner[21] em três domínios ilustrados na figura 1.

Movimento de Humanização dos Cuidados de Saúde

Este movimento baseia-se no acto de centrar a Medicina na resposta adequada às necessidades dos doentes, de cuidar para além de tratar, uma vez que o tratar é dirigido à doença e o cuidar é dirigido à pessoa doente[10]. O reconhecimento da complexidade e da subjectividade do sofrimento para cada doente é um aspecto fulcral no processo de humanização.

Em resposta à questão “A criança pode ter uma boa morte?” Welch e col. concluíram que existem três componentes-chave: a deslocação (passagem interna ou externa de um local/estádio para outro), o conforto (experiência individual de satisfação física, espiritual, social, psicológica e ambiental) e a presença de amor[46].

As necessidades das crianças e das suas famílias estão resumidas no relatório do *Royal College of Paediatrics and Child Health*[5].

Conclusão

Os Cuidados Paliativos Pediátricos constituem uma área de importância fulcral que se encontra em constante evolução e actualização.

Para que os seus programas possam ser desenvolvidos, devem ser levantadas questões acerca da falta de recursos económicos, recursos humanos, consciencialização, cooperação entre os serviços hospitalares, distância entre hospitais, educação e formação dos profissionais.

O controlo sintomático adquire importância fulcral para a avaliação da qualidade de vida dos doentes paliativos e das suas famílias. Novos estudos são necessários para que se possam definir estratégias mais eficazes.

Quando surge a incapacidade de controlar eficazmente a dor, esta pode traduzir-se em sofrimento. Nestes casos seria benéfico definir protocolos de avaliação exaustiva da dor (causas, intensidade, impacto na qualidade de vida, etc.) para desenvolver estratégias terapêuticas apropriadas.

Importa salientar que existe uma clara necessidade de redobrar os esforços em educação, treino, experiência, conhecimento, competência e conforto em áreas como: controlo da sintomatologia, habilidades de comunicação (discutir prognósticos, dar más notícias, falar sobre questões do fim da vida), identificar e acompanhar os diferentes tipos de luto.

Por último, será também importante analisar, discutir e propor um sistema completo de suporte e apoio para os profissionais de saúde e toda a equipa envolvida nos Cuidados Paliativos.

Bibliografia

1. Direcção Geral da Saúde, Conselho Nacional de Oncologia. *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde; 2005.
2. Heron M, Sutton P, Xu J, Ventura S, Strobino D, Guyer B. *Annual Summary of Vital Statistics: 2007*. Pediatrics 2010; 125 (1): 4-15.
3. Xu J, Kochanek K, Tejada-Vera B. *Deaths: Preliminary Data for 2007*. National Vital Statistics Reports 2009; 58 (1): 1-52.
4. Goldman A. *ABC of palliative care - Special problems of children*. BMJ 1998. 316 (7124): 49-52.
5. Association for Children with Life-threatening or Terminal conditions and their Families, Royal College of Paediatrics and Child Health. *A guide to the development of children's palliative care services*. Association for Children with Life-threatening or Terminal conditions and their Families Council 1997.
6. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. *Palliative care for children*. Pediatrics 2000; 106 (2): 351-57.
7. Himelstein B, Hilden J, Boldt A, Weissman D. *Pediatric Palliative Care*. N Engl J Med 2004; 350 (17): 1752-62.
8. Dangel T. *The Status of Pediatric Palliative Care in Europe*. J Pain Symptom Manage 2002. 24 (2): 160-65.
9. World Health Organization. *WHO Definition of palliative care*. Acedido em Novembro de 2009 a partir de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
10. Barbosa A, Neto I. *Manual de Cuidados Paliativos*. 1ª Edição. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa. 2006.
11. Sahler O, Frager G, Levetown M, Cohn F, Lipson M. *Medical Education About End-of-Life Care in the Pediatric Setting: Principles, Challenges, and Opportunities*. Pediatrics 2000; 105 (3): 575-84.
12. Wolfe J, Grier H, Klar N, Levin S, Ellenbogen J, Salem-Schatz S, et al, *Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer*. N Engl J Med 2000; 342 (5): 326-33.

13. Drake R, Frost J, Collins J. *The symptoms of dying children*. J Pain Symptom Manage, 2003; 26 (1): 594-603.
14. Goldman A, Hewitt M, Collins G, Childs M, Hain R. *Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum Survey*. Pediatrics 2006; 117 (6): 1179-86.
15. Jalmsell L, Kreicbergs U, Onelov E, Steineck G, Henter J. *Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: A nationwide follow-up*. Pediatrics 2006; 117 (4): 1314-20.
16. Mack J, Hilden J, Watterson J, Moore C, Turner B, Grier H. *Parent and Physician Perspectives on Quality of Care at End of Life in Children With Cancer*. J Clin Oncol 2005; 23 (36): 9155-61.
17. Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. *Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care*. Arch Pediatr Adolesc Med 2002; 156: 14-19.
18. Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. *Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care*. Pediatrics 2004; 114 (5): 1248-52.
19. Friedman D, Hilden J, Powaski K. *Issues and Challenges in Palliative Care for Children with Cancer*. Curr Pain Headache Rep 2005; 9 (4): 249-55.
20. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelov E, Henter J, Steineck G. *Talking about death with children who have severe malignant disease*. N Engl J Med 2004; 351 (12): 1175-86.
21. Feudtner C. *Collaborative Communication in Pediatric Palliative Care: A Foundation for Problem-Solving and Decision-Making*. Pediatr Clin North Am 2007; 54 (5):583-607.
22. Johnston D, Nigel K, Friedman D, Meza J, Hurwitz K, Frieberg S. *Availability and Use of Palliative Care and End-of-Life Services for Pediatric Oncology Patients*. J Clin Oncol 2008; 26 (28): 4646-50.
23. Ewing B. *Wish Fulfillment: Palliative Care and End-of-Life Intervention*. Pediatr Nurs 2009; 35 (2): 81-85.
24. Klein S. *Moral Distress in Pediatric Palliative Care - a case study*. J Pain Symptom Manage 2009; 38 (1): 157-160.

25. Beale E, Baile W, Aaron J. *Silence Is Not Golden: Communicating With Children Dying From Cancer*. J Clin Oncol 2005; 23 (15): 3629-31.
26. Hinds P, Drew D, Oakes L, Fouladi M, Spunt S, Church C. *End-of-Life Care Preferences of Pediatric Patients With Cancer*. J Clin Oncol 2005; 23 (36): 9146-54.
27. Meyer E, Ritholz M, Burns J, Truog R. *Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations*. Pediatrics 2006; 117 (3): 649-57.
28. Hsiao J, Evan E, Zeltzer L. *Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care*. Palliat Support Care 2007; 5 (4): 355-65.
29. Solomon M, Browning D. *Pediatric Palliative Care: Relationships Matter and So Does Pain Control*. J Clin Oncol 2005; 23 (36): 9055-57.
30. McGrath P. *Development of the world health organization guidelines on cancer relief and palliative care in children*. J Pain Symptom Manage 1996; 12 (2): 87-92.
31. Harris M. *Palliative Care in Children With Cancer: Which Child and When?* J Natl Cancer Inst Monogr 2004; 32: 144-49.
32. Grégoire M, Frager G. *Ensuring pain relief for children at the end of life*. Pain Res Manag 2006; 11 (3): 163-71.
33. Michelson K, Steinhorn D. *Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care*. Clin Pediatr Emerg Med 2007; 8 (3): 212-19.
34. Benini F, Spizzichino M, Trapanotto M, Ferrante A. *Pediatric Palliative Care*. Riv Ital Pediatr 2008; 34 (1): 1-9.
35. Zisook S, Shear K. *Grief and bereavement: what psychiatrists need to know*. World Psychiatry 2009; 8 (2): 67-74.
36. Ginzburg K, Geron Y, Solomon Z. *Patterns of complicated grief among bereaved parents*. Omega J Death Dying 2002; 45 (2): 119-32.
37. Li J, Precht D, Mortensen P. *Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study*. Lancet 2003; 361: 363-67.

38. Ward-Smith P, Linn J, Korphage R, Christenson K, Hutto C, Hubble C. *Development of a Pediatric Palliative Care Team*. J Pediatr Health Care 2007; 21 (4): 245-49.
39. Goldman A, Beardsmore S, Hunt J. *Palliative care for children with cancer: home, hospital or hospice?* Arch Dis Child 1990;65: 641-43.
40. Chambers E, Oakhill A, Cornish J, Curnick S. *Terminal care at home for children with cancer*. BMJ 1989; 298: 937-40.
41. Feudtner C, Feinstein J, Satchell M. *Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the United States*. JAMA 2007; 297 (24): 2725-32.
42. Wolff J, Robet Rhonda, Sommerer A. *Impact of a Pediatric Palliative Care Program*. Pediatr Blood Cancer, 2009; DOI 10.1002/pbc.22272.
43. Kolarik R, Walker G, Arnold R. *Pediatric Resident Education in Palliative Care: A Needs Assessment*. Pediatrics 2006; 117 (6): 1949-54.
44. Carter B, Howenstein M, Gilmer M, Throop P, France D, Whitlock J. *Circumstances Surrounding the Deaths of Hospitalized Children: Opportunities for Pediatric Palliative Care*. Pediatrics 2004; 114 (3): e361-66.
45. Morgan D. *Caring for Dying Children: Assessing the Needs of the Pediatric Palliative Care Nurse*. Pediatr Nurs 2009; 35 (2): 86-90.
46. Welch S. *Can the Death of a Child Be Good?* J Pediatr Nurs 2008; 23 (2): 120-25.

Lista de Quadros e Figuras

Quadro 1 - Grupos de condições em que os Cuidados Paliativos Pediátricos podem ser aplicáveis	
Grupos	Exemplos
Condições em que o tratamento curativo pode ser possível mas pode também ser falível. Os Cuidados Paliativos podem ser necessários durante períodos de prognóstico incerto e quando os tratamentos falham. Doentes em longos períodos de remissão ou em tratamentos curativos com sucesso não são incluídos.	Patologia neoplásica Falência cardíaca, hepática ou renal, irreversível
Condições que requerem tratamento intensivo a longo prazo com o objectivo de manter a participação em actividades normais da infância.	Fibrose Cística Distrofia Muscular
Condições progressivas para as quais os tratamentos são exclusivamente paliativos após o diagnóstico.	Doença de Batten Mucopolissacaridoses
Condições que envolvem distúrbios severos e não progressivos que podem ser causa de susceptibilidade para outras complicações.	Paralisia Cerebral Severa Lesão Cerebral ou Medular

Adaptado de *Health guide to the development of children's palliative care services*. Royal College of Paediatrics and Child (1997)[5].

Quadro 2 – Apoios que as crianças e a família devem esperar:

Receber um serviço flexível de acordo com um plano de cuidados baseado na avaliação individual das suas necessidades, com revisões periódicas adequadas.
Ter um membro da equipa nomeado para coordenar os seus cuidados e fornecer acesso a profissionais adequados em toda a rede de cuidados.
Ter acesso a um pediatra e a profissionais de saúde especializados em cuidados paliativos na sua área de residência; ter conhecimento sobre os serviços prestados por outras instituições fora do Serviço Nacional de Saúde.
Estar sob os cuidados de um pediatra especialista na condição de criança.
Ter apoio na gestão diária dos sintomas físicos e emocionais da criança e ter acesso a assistência 24 horas quando em situação terminal.
Receber ajuda para a realização das necessidades dos pais e irmãos, tanto durante a doença como durante a morte e luto.
Ser oferecido descanso regular, incluindo cuidados de enfermagem e gestão de sintomas.
Receber medicação, oxigénio, alimentação especial e materiais descartáveis (tais como tubos de alimentação, cateteres de aspiração e os produtos estoma) a partir de uma única fonte.
Receber adaptações para a habitação e equipamentos especializados para uso em casa e na escola de uma maneira eficiente e oportuna, sem recorrer a várias agências.
Receber ajuda na obtenção de benefícios económicos e assistência financeira.

Adaptado de *Health guide to the development of children's palliative care services*. Royal College of Paediatrics and Child (1997)[5].

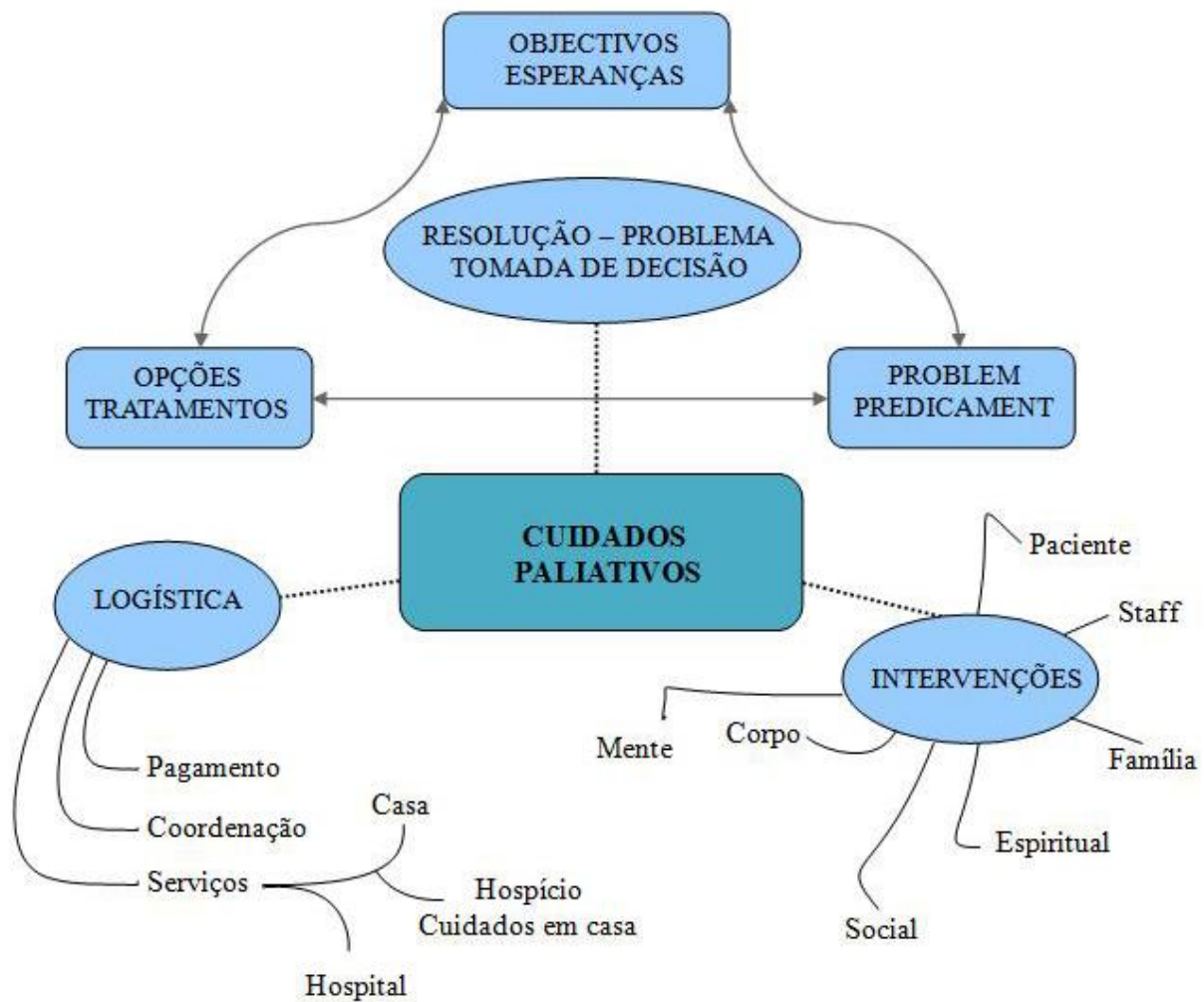


Figura 1 – Organização das tarefas inerentes ao Cuidados Paliativos (com autorização de Feudtner C. [21]).

Autorizações

Request for the disposal of figure 1 - "Collaborative Communication in Pediatric Palliative Care: A Foundation for Problem-Solving and Decision-Making"

From: Feudtner, Chris (FEUDTNER@email.chop.edu)

Sent: Thursday 12/31/09 15:23

To: Maria Miguel Gomes (mariamgomes@hotmail.com)

Dear Maria, by all means, you have my permission. Good luck with your project, and happy New Year. Peace, Chris.

From: Maria Miguel Gomes [mariamgomes@hotmail.com]

Sent: Thursday, December 31, 2009 7:20

To: Feudtner, Chris

Subject: Request for the disposal of figure 1 - "Collaborative Communication in *Pediatric Palliative Care: A Foundation for Problem-Solving and Decision-Making*"

Good morning!

My name is Maria Miguel Gomes and I am a student of the 6th year of medicine at Oporto Medical School, University of Oporto. I'm doing an optional project in order to finish Integrated Master Degree. The title of the project is "Pediatric Palliative Care - the collapse of a nonsense" and I would like to include figure 1 of your article.

Best regards

Maria Miguel Gomes