



FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DO PORTO

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

2012/2013

Inês Salomé Branco Ferreira
Cuidados Paliativos Pediátricos: da
realidade de um modelo assistencial
e organizativo espanhol a uma
proposta similar portuguesa

março, 2013

FMUP



FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DO PORTO

Inês Salomé Branco Ferreira
Cuidados Paliativos Pediátricos: da
realidade de um modelo assistencial e
organizativo espanhol a uma proposta
similar portuguesa

Mestrado Integrado em Medicina

Área: Pediatria

**Trabalho efetuado sob a Orientação de:
Prof. Doutor Filipe Nuno Alves dos Santos Almeida**

**Trabalho organizado de acordo com as normas da revista:
Acta Médica Portuguesa**

março, 2013

FMUP

Eu, Inês Salomé Branco Ferreira, abaixo assinado, nº mecanográfico 070801220, estudante do 6º ano do Mestrado Integrado em Medicina, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, declaro ter atuado com absoluta integridade na elaboração deste projeto de opção.

Neste sentido, confirmo que **NÃO** incorri em plágio (ato 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, 19/03/2013

Assinatura: Inês Salomé Branco Ferreira



Projeto de Opção do 6º ano – DECLARAÇÃO DE REPRODUÇÃO

Nome: Inês Salomé Branco Ferreira

Email: mimed07220@med.up.pt

Título da Dissertação:

“Cuidados Paliativos Pediátricos: da realidade de um modelo assistencial e organizativo espanhol a uma proposta similar portuguesa”

Orientador:

Prof. Dr. Filipe Nuno Alves dos Santos Almeida

Ano de conclusão: 2013

Designação da área do projeto:

Pediatria

É autorizada a reprodução integral desta Dissertação para efeitos de investigação e de divulgação pedagógica, em programas e projetos coordenados pela FMUP.

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 19/03/2013

Assinatura: Inês Salomé Branco Ferreira

Cuidados Paliativos Pediátricos: da realidade de um modelo assistencial e organizativo espanhol a uma proposta similar portuguesa

Pediatric Palliative Care: from the reality of a care and organizational Spanish model to a similar portuguese proposal

Tipo de artigo

Original

Razão da submissão

Este trabalho foca-se na descrição do funcionamento e organização da Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos do Hospital del Niño Jesús, em Madrid. Demonstra também as respostas de profissionais de saúde do serviço de pediatria do Centro Hospitalar de São João sobre a necessidade da implementação de uma Unidade neste hospital/em Portugal.

Este trabalho demonstra que os profissionais sentem a necessidade de criação de Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal, inexistentes até ao presente.

Autor a contactar

Inês Salomé Branco Ferreira

00351918335210

mimed07220@med.up.pt

Rua do Balseheiro, n° 327, 4440-604 Valongo

Número de palavras do artigo

3993

Número de palavras do resumo

338

Número de referências

13

Número de tabelas

2

Agradecimentos

Um agradecimento especial ao meu orientador, Prof. Dr. Filipe Almeida, pela oportunidade inesquecível de ter vivenciado na primeira pessoa o dia-a-dia de uma Unidade de Cuidados Paliativos. Agradecer ainda todo o apoio e seguimento no decorrer do meu trabalho.

Agradeço a toda a Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos do Hospital del Niño Jesús, personificado no coordenador Dr. Ricardo Martino, pela possibilidade de visitar a Unidade, por toda a informação prestada e por ter sido integrada de uma forma extremamente ativa nas atividades da Unidade, proporcionando-me a oportunidade de lidar com doentes hospitalizados no domicílio.

Agradeço ao Serviço de Pediatria do Centro Hospitalar de São João a autorização para implementação dos questionários. Agradeço ainda aos administrativos do Serviço de Pediatria do Centro Hospitalar de São João, por toda a ajuda prestada na sua implementação.

Por fim, agradecer ao Instituto Nacional de Estatística pelas informações fornecidas.

Conflitos de interesse

A autora declara a inexistência de conflitos de interesse.

Cuidados Paliativos Pediátricos: da realidade de um modelo assistencial e organizativo espanhol a uma proposta similar portuguesa

Pediatric Palliative Care: from the reality of a care and organizational Spanish model to a similar portuguese proposal

Inês FERREIRA *, Filipe ALMEIDA**

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

** MD, PhD, Professor de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Director do Serviço de Humanização do Centro Hospitalar de S. João

Índice

Resumo.....	1
Abstract.....	2
Introdução.....	3
Material e Métodos.....	5
Resultados.....	6
Discussão.....	12
Conclusão.....	14
Referências.....	15
Tabela 1.....	16
Tabela 2.....	18
Anexos.....	19

Cuidados Paliativos Pediátricos: da realidade de um modelo assistencial e organizativo espanhol a uma proposta similar portuguesa

Pediatric Palliative Care: from the reality of a care and organizational Spanish model to a similar portuguese proposal

Resumo

Introdução: A necessidade de disponibilização de cuidados paliativos pediátricos (CPP) tem sido evidenciada por inúmeros peritos. Os objetivos deste trabalho são a descrição de um modelo assistencial e organizativo espanhol em CPP (nomeadamente Hospital Pediátrico del Niño Jesús em Madrid) e analisar a perceção dos profissionais de saúde na área da Pediatria do Hospital de São João sobre a necessidade de implementar estas equipas em Portugal, tentando assim propor um modelo similar português.

Materiais e métodos: Procedeu-se a uma visita à Unidade de CPP do Hospital del Niño Jesús, em Madrid, descrevendo-se o modo de organização e assistência da mesma. Realizou-se ainda um inquérito aos profissionais de saúde do Serviço de Pediatria do Centro Hospitalar de São João (médicos, enfermeiros, assistentes sociais e pedopsicólogos). Este aborda o conceito que os profissionais têm sobre CPP, a experiência pessoal com casos que poderiam beneficiar destes cuidados, as possíveis dificuldades na referenciação para uma unidade deste género e a necessidade que sentem do apoio de uma Unidade específica.

Resultados e Discussão: A Unidade de CPP do Hospital del Niño Jesús trabalha no sentido de favorecer o domicílio como o melhor local para os cuidados e falecimento da criança, evitar os internamentos hospitalares desnecessários, cuidar da criança e da família de forma holística, integral e personalizada e ainda cuidar da própria equipa da Unidade para que sejam capazes de ser o suporte para a família e outros profissionais que tenham contacto direto com a criança. Relativamente ao questionário, a taxa de participação foi de 51.2% (63/123). Todos os profissionais inquiridos consideram útil a criação de uma unidade de CPP e 91.8% referenciará um doente para monitorização conjunta da equipa de CPP e da equipa de assistência geral. Dos inquiridos, 95.2% já tiveram contacto com doentes que beneficiariam destes cuidados. Nenhum considera que o melhor local para a morte da criança seja especificamente o hospital.

Conclusão: Seria então importante começar a considerar a adoção de um sistema similar ao espanhol, apesar da necessidade da realização de mais estudos sobre a aplicabilidade do mesmo.

Abstract

Introduction: The need for provision of pediatric palliative care (PPC) has been evidenced by numerous experts. The objectives of this paper are to describe a Spanish care and organizational model in PPC (particularly Pediatric Hospital del Niño Jesús in Madrid) and analyze the perception of Hospital de São João's health professionals working in Pediatrics of the need to implement these teams in Portugal, in order try to propose a similar Portuguese model.

Materials and methods: A visit was carried out to the PPC Unit of Hospital del Niño Jesús, in Madrid, and it is described the mode of its' organization and assistance. It was also conducted a survey to healthcare professionals of the Pediatric Service of Hospital de São João (doctors, nurses, social workers and child psychologists). This addresses the concept that professionals have about PPC, personal experience with cases that could benefit from such care, the possible difficulties in referral to a unit of this kind and the need they feel of the support of a specific unit.

Results and Discussion: The PPC Unit of Hospital del Niño Jesús works to foster home as the best place for the child's care and death, avoid unnecessary hospital admissions, care for the child and family in a holistic, comprehensive and personalized way and also care for the Unity's own team, so that it can able to be the support for the family and other professionals who have direct contact with the child. About the survey, the participation rate was 51.2% (63/123). All professionals surveyed found it helpful to create a PPC unit and 91.8% would refer a patient for joint monitoring of CPP team and the general assistance team. Of the respondents, 95.2% have had contact with patients who would benefit from such care. None believes that the best place for the child's death is specifically the hospital.

Conclusion: It would then be important to start considering the adoption of a system similar to the Spanish one, despite the need for more studies on the applicability of it.

Introdução

Nos últimos 11 anos, a necessidade de disponibilização de cuidados paliativos pediátricos (CPP) tem sido evidenciada por vários peritos ¹. Com a evolução dos cuidados médicos, assiste-se cada vez mais ao aumento da sobrevivência das crianças com doenças que limitam a vida ^{2,3}. No entanto, o aumento da sobrevivência não se acompanha necessariamente de um aumento da qualidade de vida, pelo que tem aumentado cada vez mais a importância dos CPP ^{1,4}.

Os CPP são diferentes daqueles dirigidos aos adultos, devido a inúmeros fatores. As mortes pediátricas são relativamente raras ^{4,5}, pelo que o número de crianças com necessidade de cuidados paliativos é muito menor que o número de adultos e a distribuição dos casos é geograficamente bastante difusa ^{3,6,7}. A acrescentar a isto, as doenças que afetam este grupo etário são muito variáveis e o prognóstico imprevisível ⁸. A maioria dos fármacos aprovados para os adultos não estão devidamente estudados em crianças, não possuindo assim formulações e dosagens adequadas. As crianças representam também um desafio porque estão em constante desenvolvimento: físico, emocional e educacional ⁹. É portanto necessária uma adaptação ao estágio da criança. É também importante evidenciar que cada criança está ligada a uma família. Os pais estão fortemente envolvidos como cuidadores, como representantes legais, como tomadores de decisões, ao mesmo tempo que têm um envolvimento emocional profundo com todo o processo de doença e, em muitos dos casos, com a morte da criança ¹⁰. Neste sentido, devem desenvolver-se políticas e serviços de acordo com as necessidades únicas das crianças.

Segundo a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), adotada também pela EAPC (European Association for Palliative Care): “Os cuidados paliativos pediátricos são os cuidados totais ativos do corpo, mente e espírito da criança, envolvendo também o apoio à família. Começam quando uma doença que ameaça a vida é diagnosticada e continuam independentemente se a criança recebe ou não tratamento dirigido à doença. Os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança. Cuidados paliativos efetivos requerem uma ampla abordagem multidisciplinar que inclui a família e utiliza os recursos disponíveis na comunidade. Podem ser providenciados em instituições de cuidados terciários, em centros de cuidados de saúde comunitários e mesmo nas suas casas.” ¹¹

Os CPP devem ser proporcionados a crianças com doenças crônicas, doenças que limitam a vida e doenças que ameaçam a vida. É importante notar que uma doença que limita a vida é aquela em que a morte prematura é frequente, mesmo não estando necessariamente evidente. As doenças que ameaçam a vida são aquelas em que havendo uma grande probabilidade de morte prematura, há também hipótese de sobrevivência a longo prazo até à idade adulta ¹². CPP não são, então, sinónimos de morte.

As crianças com indicação para cuidados paliativos podem dividir-se em quatro grupos, segundo a ACT (Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families) ⁷:

- Grupo 1 – Doenças que ameaçam a vida; existe tratamento curativo mas este pode falhar.
- Grupo 2 – Doenças que necessitam de longos períodos de tratamento intensivo para prolongar a vida, mas morte prematura é uma hipótese.
- Grupo 3 – Doenças progressivas sem opções curativas (tratamento é exclusivamente paliativo);
- Grupo 4 – Doenças irreversíveis não progressivas, com morbidade severa e que causam extrema vulnerabilidade a complicações que advêm dessa doença.

Um dos objetivos deste trabalho é a descrição de um modelo assistencial e organizativo espanhol em CPP (nomeadamente Hospital Pediátrico del Niño Jesús em Madrid). Segundo informação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, em Portugal não existem equipas formais, organizadas como tal, de CPP. Assim, analisando a perceção dos profissionais de saúde na área da Pediatria do Hospital de São João sobre a necessidade de implementar estas equipas no nosso país, o principal objetivo é tentar propor um modelo similar português.

Materiais e Métodos

Este é um estudo descritivo transversal, realizado em duas vertentes. Numa primeira fase, foi realizada uma visita à Unidade de CPP do Hospital del Niño Jesús, descrevendo-se o modo de organização e assistência da mesma.

Numa segunda fase, realizou-se um inquérito aos profissionais de saúde do Serviço de Pediatria do Centro Hospitalar de São João: médicos, enfermeiros, assistentes sociais e pedo-psicólogos. A lista do número de profissionais a trabalhar no Serviço foi obtida no Serviço de Recursos Humanos do hospital.

O questionário foi adaptado do utilizado no artigo “Respostas de neuropediatras a um questionário de cuidados paliativos”⁶ e foi aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar São João. O questionário é mostrado na Tabela 1. As questões abordam o conceito que os profissionais de saúde têm sobre CPP, a experiência pessoal com casos que poderiam beneficiar destes cuidados, as possíveis dificuldades na referenciação para uma unidade deste género e a necessidade que sentiam do apoio de uma Unidade específica de CPP. Foram ainda incluídas características demográficas e da prática e experiência clínica dos profissionais. Os questionários foram entregues pessoalmente a toda a população alvo e entregues em envelopes fechados ao investigador ou na secretaria do Serviço de Pediatria.

As respostas obtidas foram processadas em SPSS Statistics versão 20.0 e procedeu-se a análise quantitativa (frequências absolutas e percentagens) dos dados.

Resultados

Visita à Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Niño Jesús

A Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital del Niño Jesús começou a funcionar em fevereiro de 2008 e presta cuidados programados e integrados a toda a comunidade de Madrid.

Alguns dos objetivos que pretendem alcançar são favorecer o domicílio como o melhor local para os cuidados e falecimento da criança, evitar os internamentos hospitalares desnecessários, cuidar da criança e da família de forma holística, integral e personalizada e ainda cuidar da própria equipa da Unidade para que sejam capazes de ser o suporte para a família e outros profissionais que tenham contacto direto com a criança. Objetivos mais específicos são a formação de profissionais em CPP, impulsionar a investigação e formar uma rede de CPP na comunidade de Madrid. Um dos planos a longo prazo é melhorar a acessibilidade dos cuidados paliativos a todas as crianças que deles precisem, segundo um princípio de equidade, e para isso é importante treinar os profissionais dos cuidados de saúde primários para que possam tratar de doentes estáveis de baixa complexidade ou que possam partilhar cuidados quando assim for necessário.

A equipa desta Unidade é interdisciplinar, sendo constituída por três médicos a tempo inteiro e três a tempo parcial (apenas realizam as permanências), cinco enfermeiros, um encarregado administrativo, um assistente social e um psicólogo. Uma equipa com profissionais de diferentes áreas permite que se atendam as necessidades globais da criança e da sua família, cuidando de todos os componentes: físicos, psicológicos, mentais e espirituais. Todos os profissionais dependem do coordenador da Unidade (um dos médicos) e cada um tem diferentes áreas de responsabilidade e competências. Seguindo as recomendações europeias, é da vontade da Unidade incorporar brevemente trabalhadores de outras áreas, nomeadamente um fisioterapeuta, um guia espiritual, terapeutas ocupacionais e voluntários.

A equipa tem um espaço próprio dentro do hospital. Pelo número crescente de doentes hospitalizados a cargo dos CPP, a Unidade pensa agora ser necessário ter algumas camas específicas.

O momento de incluir o doente na Unidade é aquele em que os profissionais responsáveis identificam um ponto de inflexão em que se pode reconhecer uma degradação progressiva do estado de saúde às respostas anteriormente eficazes. O médico responsável contacta então a Unidade e, se o doente cumpre os critérios de inclusão, inicia-se o processo de seguimento. Os pais podem também entrar diretamente em contacto com a Unidade, mas este método de referenciação ocorre muito raramente. Quando entra um novo doente, é feita uma avaliação inicial, de modo a estabelecer um plano de cuidados, porque cada caso deve ser individualizado. Este plano vai sendo alterado consoante as necessidades da unidade doente/família se vão alterando.

De acordo com as normas europeias, a Unidade prevê três níveis de intervenção conforme o grau de especialização em CPP dos profissionais de saúde que atendem a criança. No entanto, a Unidade espanhola acrescenta a estes níveis os recursos de organização e gestão proporcionados a cada nível:

1. Nível 1 – Foco paliativo. Os cuidados são prestados pelos profissionais responsáveis pela criança, com apoio esporádico da Unidade. Oferece-se atendimento telefónico 24 horas a esses profissionais.
2. Nível 2 – Cuidados partilhados. A Unidade reparte cuidados e tratamentos com outros especialistas responsáveis pela criança. Oferecem-se visitas programadas ao doente e atendimento telefónico 24 horas por dia ao doente e à sua família e aos profissionais.
3. Nível 3 – Cuidados Paliativos a cargo da Unidade. Esta assume toda a responsabilidade sobre o paciente. Atendimento continuado 24 horas por dia.
 - a. Regime de hospitalização no domicílio.
 - b. Ingresso hospitalar.

Esta hierarquização é feita de modo a otimizar o uso dos recursos mais adequados em cada momento e obteve um prémio em “As 100 melhores ideias de 2011” na categoria de gestão pelo “Diário Médico”.

A avaliação inicial do doente pode durar de um a três meses. Neste período o doente está sempre considerado como sendo nível 3. Quando este processo é concluído, o doente é colocado no nível de assistência adequado à sua situação clínica, cuidados que tem ao dispôr e autonomia da família.

A Unidade funciona de segunda a sexta feira das 08:00 às 15:00 horas, e as consultas programadas ocorrem dentro deste horário. Nos restantes períodos de tempo,

existem dois telefones sempre ligados, sendo que um fica com um médico e outro com uma enfermeira, que funcionam 24 horas por dia, 365 dias por ano. Se necessário, o médico e/ou enfermeira dirigem-se ao domicílio ou hospital onde esteja o doente para prestar apoio. Este apoio permanente é visto pela equipa como o grande fator do sucesso da Unidade.

As manhãs iniciam-se com uma reunião de passagem de turno onde falam dos acontecimentos ocorridos durante o período de permanência. Têm novamente uma reunião no final do horário para informarem a pessoa de permanência sobre acontecimentos relevantes nas visitas desse dia. Para além disso, ocorre todas as semanas uma reunião mais prolongada onde se discutem os novos casos, os casos que se propõe passar a outro nível e os casos que suscitam dúvidas ou que necessitam que sejam tomadas novas decisões. Nesta reunião está presente toda a equipa, os 3 médicos extra das permanências e uma farmacêutica (CPP dispensam em cada visita medicamentos aos pais).

A Unidade de CPP vê os doentes no próprio hospital, em outros hospitais da comunidade de Madrid, em casa ou em centros residenciais em que a criança viva, independentemente da área geográfica. Cobrem, no máximo, um raio de 100 quilómetros. As visitas às crianças que estão fora do hospital fazem-se utilizando dois veículos emprestados por uma organização não governamental, nos próprios carros dos profissionais de saúde (financiado pelo hospital) ou através de um acordo realizado com uma central de táxis. Aos doentes hospitalizados no domicílio é feita mais de uma visita por mês. Nas fases terminais da doença, a necessidade de ver o doente pode chegar a ser diária.

A equipa funciona também como equipa de suporte intra-hospitalar, ajudando os profissionais das diferentes áreas na tomada de decisões quanto aos seus doentes. Recentemente, funciona também como equipa de suporte inter-hospitalar, prestando o mesmo nível de apoio a profissionais de outros hospitais e a profissionais dos cuidados de saúde primários.

A equipa intensifica a sua presença na etapa terminal, na fase da agonia. Dão conforto ao doente mas também à família.

Após o doente falecer, são feitas consultas de luto para a família, que podem ser feitas dentro ou fora do hospital. Um ou vários membros da equipa acompanham a família do doente falecido, podendo ir aos funerais, preparação da criança morta, etc, se a família assim o desejar. É dada oportunidade aos pais de perguntarem tudo o que

quiserem sobre a doença dos filhos e sobre todos os procedimentos, para que possam “encerrar” este ciclo. No fim de todo o processo, a equipa faz reuniões a que dá o nome de “sessões de falecimento”. Estas permitem uma avaliação da assistência prestada pela equipa, o que permite melhorar atuações futuras. Nelas participam toda a equipa, e cada profissional que teve contacto com o doente descreve qual a atuação que teve no caso. São valorizados os aspetos negativos e positivos, fazendo-se autocríticas e críticas ao desempenho do grupo.

Para que toda esta organização seja possível, a Unidade desenvolveu vários protocolos internos, de modo a uniformizar e orientar as atitudes dos profissionais.

A Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos impõe como critério de qualidade para as unidades e equipas de cuidados paliativos, a existência de um protocolo para a prevenção do “burn out” (desgaste profissional). Esta equipa em particular trabalha no sentido de reconhecer o esforço e a dedicação de cada profissional, respeitar a vida privada e o tempo livre de cada um e resolver ativamente e rapidamente os conflitos.

Aos profissionais desta Unidade é assegurada uma formação continuada, com assistência a cursos, jornadas, congressos ou reuniões científicas. Por outro lado, a própria Unidade dedica-se à docência, permitindo o estágio de profissionais de diferentes áreas na Unidade e publicando vários artigos científicos.

O funcionamento da Unidade só é possível graças a alianças estratégicas efetuadas com várias entidades, nomeadamente organizações não governamentais. Uma destas instituições disponibiliza os dois veículos que permitem as deslocações dos profissionais ao domicílio dos doentes. Ofereceu também material informático e financia a participação dos profissionais em ações de formação.

Os dados fornecidos pela Unidade dizem respeito ao período de 2008 a 2011. Neste período entraram na Unidade 193 doentes, sendo que ativos no final de 2011 eram 54, 121 tinham falecido e 18 doentes tiveram outro resultado (perda de informação ou altas). Dos 193 doentes atendidos neste período, 36% tinham uma doença oncológica e 64% uma doença não oncológica. De ano para ano, a diferença entre os doentes oncológicos e não oncológicos foi-se tornando cada vez mais vincada, no sentido dos doentes não oncológicos.

Relativamente aos grupos de crianças com indicação para CPP definidos pela ACT neste período, 70 doentes pertenciam ao grupo 1, 1 doente ao grupo 2, 49 doentes ao grupo 3 e 73 doentes ao grupo 4.

Cerca de 70% dos doentes atendidos pela Unidade não morreram no hospital. Dos 121 doentes falecidos entre 2008 e 2011, 65% morreram em sua casa, 30% no hospital e 5% noutros locais. Da análise efetuada, constata-se que de ano para ano aumenta o número de doentes que morre em casa, o que só é possível com o atendimento 24 horas proporcionado pela Unidade.

Para que seja possível a hospitalização domiciliária, uma parte muito importante do atendimento é a educação para a saúde dos cuidadores.

Inquérito aos profissionais de saúde do Serviço de Pediatria do Centro Hospital de São João

Segundo os dados obtidos junto do Serviço de Recursos Humanos do Hospital, trabalham no Serviço de Pediatria 56 enfermeiros, 63 médicos, 2 psicólogos e 1 assistente social, perfazendo um total de 123 trabalhadores a questionar.

No total, responderam ao inquérito 63 pessoas (51.2% da população-alvo). A composição da amostra é a seguinte: dos inquiridos 90.5% são do sexo feminino, 27.4% pediatras, 69.4% enfermeiros, 1.6% psicólogos e 1.6% assistentes sociais, a média das idades é de 38 anos (mínimo 25 e máximo 60 anos) e a média de anos de serviço em pediatria é 12 anos (mínimo 1 e máximo 38 anos). Relativamente a uma possível especialização, 60.3% não responderam/não era o caso. Dos 39.7% que responderam, 12% especializaram-se na área de pneumologia, 4% em neuro-desenvolvimento, 4% em infeciologia, 4% em neonatologia, 4% em oncologia, 68% em saúde infantil e pediatria e 4% na área médico-cirúrgica.

Relativamente à questão número 6, sobre a definição de CPP, 95.2% dos profissionais reconhecem os CPP como cuidados globais e contínuos que visam melhorar a qualidade de vida das crianças que vão morrer de uma doença incurável, e que devem começar no momento do diagnóstico. Apenas 3.2% pensam que seriam cuidados prestados apenas no final da vida ou quando as crianças estão em intenso sofrimento e 1.6% consideram que seriam prestados quando o prognóstico está limitado a menos de seis meses de vida. Quanto aos doentes elegíveis para CPP, 77.4% consideram que se aplica a doentes não só com doenças que limitam a vida, mas também com doenças que ameaçam a vida. São 17.7% os que consideram que apenas os doentes com doenças limitativas da vida são candidatos a CPP, 3.2% apenas os doentes com doenças que ameaçam a vida e 1.6% referem que apenas doentes com cancro

seriam abrangidos. Dos 95.2% dos profissionais que responderam à pergunta 8, 95.2% sabem que os CPP se podem aplicar a crianças em tratamento ativo, sendo que os restantes consideram que não.

Quanto à experiência pessoal dos profissionais do serviço com crianças com doenças que limitam a vida, 95.2% já tiveram um doente nesta situação, e, com estes, 88.13% tiveram pelo menos um doente que faleceu por doença incurável ou pelas suas complicações. Relativamente à emissão de uma ordem de não reanimar (pergunta que se aplicava exclusivamente ao pessoal médico), 52.9% já tinham emitido uma e 47.1% nunca o tinham feito, sendo que nenhum dos pediatras assinalou a opção que correspondia a emissão de uma ordem de não reanimar apenas a pedido da família.

Nenhum dos participantes acredita que os doentes com necessidade de CPP devam morrer numa unidade de cuidados intensivos ou mesmo no hospital. São 77.4% os que consideram que a criança deve morrer num local onde seja respeitada na sua dignidade, sendo que 21.6% referem especificamente que a casa do doente seria o local mais apropriado.

A totalidade dos participantes considera útil a criação de uma unidade de CPP e refere que a equipa de CPP deve ser multidisciplinar, atendendo às necessidades do corpo, mas também da mente e espírito da criança e da sua família.

Quando questionados sobre a dificuldade na possível referência de doentes para uma unidade de CPP, a maioria dos respondentes (96.7%) não teria dificuldades, sendo que 91.8% referenciarão os doentes de modo a serem acompanhados conjuntamente pelas equipas de assistência geral e pela de CPP e 4.9% apenas referenciarão o doente quando soubessem que já não poderiam fazer mais nada. Dos inquiridos, 3.3% preferiam que os doentes fossem tratados pela equipa geral até ao fim e ninguém referiu a família como sendo um entrave na referência.

Por fim, 36.5% dos profissionais sentem-se adequadamente treinados e capazes de cuidar de um doente em fase terminal, 49.2% consideram que não e 14.3% preferiam não estar envolvidos neste estágio da doença.

Discussão

A melhor forma de obter dados sobre as causas de mortalidade infantil, é utilizar a Classificação Internacional de Doenças (CID). No entanto, não é fácil estabelecer uma relação entre estes dados e a prevalência das doenças que limitam e ameaçam a vida ¹².

Segundo dados fornecidos pelo Instituto Nacional de Estatística (INE), houve em Portugal no ano de 2011, 666 mortes no grupo etário dos 0 aos 19 anos. A tabela 2 mostra a distribuição do número de mortes em relação a cada categoria CID 10. Foram omitidas algumas categorias por serem confidenciais e não terem, por isso, sido fornecidas pelo INE.

De acordo com os grupos definidos pela ACT, já citados acima, e os dados fornecidos pelo INE presentes na tabela 2, em Portugal teríamos:

- 82 casos relativos ao grupo ACT 1 – considerando tumores;
- 0 casos relativos ao grupo ACT 2 – não considerando casos de prematuridade extrema, pelo facto de o hospital madrilenho não prestar ainda apoio à neonatologia. Inexistência de dados referentes a outras patologias;
- 110 casos relativos ao grupo ACT 3 – considerando doenças neuromusculares e todo o capítulo de malformações congénitas, deformidades e anomalias cromossómicas;
- 33 casos relativamente ao grupo ACT 4 – considerando paralisia cerebral e o capítulo de doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas.

Ao comparar os dados sobre a prevalência de doenças no hospital madrilenho e em Portugal, vemos uma grande disparidade nos resultados. No entanto, estes resultados não são comparáveis, já que os dados se referem apenas à mortalidade até aos 19 anos, sendo que vários casos de paralisia infantil, por exemplo, têm uma sobrevivência mais longa, logo a incidência será certamente bastante maior. Para além disso, estamos a considerar populações diferentes: Portugal versus região de Madrid.

Uma das limitações deste estudo é essa mesma: as causas de mortalidade infantil CID-10 não traduzem a prevalência das doenças e levam a uma sobrestimação ou subestimação de várias categorias. Para além disso, outra limitação é não ter sido possível obter os dados de todas as categorias individuais junto do INE, por motivos de confidencialidade. A descrição das categorias CID-10 faz com que seja difícil de

encaixá-las nos grupos ACT pela escassa informação que transmitem. Um grupo de malformações pode englobar um espectro de doenças potencialmente distribuídas em grupos distintos.

Relativamente ao questionário, uma das limitações é a amostra relativamente pequena, apenas 51.2% da população-alvo. Esta taxa de participação poder-se-á dever ao facto de vários profissionais não terem uma ligação frequente com as patologias em questão. Isto poderá ter levado a que apenas os profissionais com mais formação nestas patologias tenham respondido ao questionário, levando a frequências elevadas em perguntas como a 9, 10 e 11.

Pelos resultados do estudo, podemos verificar que a maioria dos profissionais de saúde sabe a definição de CPP da OMS e EAPC, que refere que os CPP visam acima de tudo melhorar a qualidade de vida das crianças, e que são cuidados contínuos e globais que devem começar no momento do diagnóstico¹². A maioria dos inquiridos não teria dificuldade em referenciar os doentes para uma unidade de CPP, o que está de acordo com achados prévios da literatura^{5, 13}.

Outra das limitações do inquérito é o facto de ter sido aplicado apenas num único centro hospitalar, tornando as respostas demasiado homogéneas.

Conclusão

Apesar das limitações da amostra, podemos constatar que todos os profissionais consideram útil a criação de uma unidade de CPP. Cerca de metade dos profissionais não se sente preparado para cuidar de crianças com necessidades de cuidados paliativos, evidenciando uma necessidade para uma maior formação nesta área, principalmente porque uma grande maioria referenciaria os doentes para uma unidade de CPP mas considera que o seguimento do doente deveria ser feito quer pela equipa de CPP, quer pela equipa de assistência geral. A importância de formação torna-se ainda maior por quase todos os profissionais já terem tido contacto com pacientes com doenças que limitam a vida.

Seria então importante começar a considerar a adoção de um sistema similar ao espanhol, sendo no entanto de ressaltar a necessidade de estudos complementares sobre os custos e capacidade económica dos hospitais portugueses para suportarem um projeto deste tipo.

Referências

1. Schmidt K. Pediatric palliative care: starting a hospital-based program. *Pediatr Nurs*. 2011 Sep-Oct;37(5):268-74.
2. Hill K, Coyne I. Palliative care nursing for children in the UK and Ireland. *Br J Nurs*. 2012 Mar 8-21;21(5):276-81.
3. Benini F, Trapanotto M, Spizzichino M, Lispi L, Pozza LV, Ferrante A. Hospitalization in children eligible for palliative care. *J Palliat Med*. 2010 Jun;13(6):711-7.
4. Crozier F, Hancock LE. Pediatric palliative care: beyond the end of life. *Pediatr Nurs*. 2012 Jul-Aug;38(4):198-203, 27; quiz 4.
5. Thompson LA, Knapp C, Madden V, Shenkman E. Pediatricians' perceptions of and preferred timing for pediatric palliative care. *Pediatrics*. 2009 May;123(5):e777-82.
6. Calleja Gero ML, Rus Palacios M, Martino Alba R, Monleon Luque M, Conejo Moreno D, Ruiz-Falco Rojas ML. [Responses by neuropaediatricians to a palliative care questionnaire]. *Neurologia (Barcelona, Spain)*. 2012 Jun;27(5):277-83.
7. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT), Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). A guide to development of children's palliative care services. 3rd ed. Bristol: ACT; 2009.
8. Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *The New England journal of medicine*. 2004 Apr 22;350(17):1752-62.
9. Pelant D, McCaffrey T, Beckel J. Development and implementation of a pediatric palliative care program. *J Pediatr Nurs*. 2012 Aug;27(4):394-401.
10. EAPC Taskforce for Palliative Care in Children, Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Palliative Care for Infants, Children and Young People: The Facts Rome: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus; 2009.
11. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO; 1998.
12. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Pall Care*. 2007;14(3):109-14.
13. Ogle KS, Mavis B, Wyatt GK. Physicians and hospice care: attitudes, knowledge, and referrals. *J Palliat Med*. 2002 Feb;5(1):85-92.

Tabela 1. Questionário

1- Sexo
2- Idade
3- Profissão a. Pediatra b. Enfermeiro pediátrico c. Pedo-psicólogo d. Assistente social
4- Área de especialização (se for o caso)
5- Anos de serviço em Pediatria
6- O que entende por Cuidados Paliativos Pediátricos? a. Cuidados prestados a crianças com doenças incuráveis quando elas estão para morrer ou a viver em extremo sofrimento b. Cuidados prestados a crianças que vão morrer de uma doença incurável quando é esperado que vivam menos de 6 meses c. Cuidados globais e contínuos prestados com o intuito de melhorar a qualidade de vida de crianças que vão morrer de uma doença incurável, começando no momento do diagnóstico
7- Doenças elegíveis para Cuidados Paliativos Pediátricos: a. Doenças que ameaçam a vida (elevada probabilidade de morte prematura mas também existe possibilidade de sobrevida a longo prazo na vida adulta) b. Doenças que limitam a vida (condicionam morte prematura, não necessariamente iminente) c. Ambas d. Apenas o cancro, seja qual for o órgão/sistema envolvido
8- Crianças elegíveis para Cuidados Paliativos Pediátricos podem estar em tratamento ativo? a. Sim b. Não
9- Alguma vez teve um paciente com doenças que limitam a vida (condicionam morte prematura)? a. Sim b. Não
10- Se respondeu "sim" à questão anterior, já alguma vez teve um doente que tenha morrido de uma doença incurável ou das suas complicações? a. Sim, um ou mais b. Não, nenhum deles
11- Alguma vez emitiu uma ordem de não reanimar? a. Sim b. Nunca c. Só a pedido da família
12- Na sua opinião, qual o melhor local para o doente morrer? a. Em casa, desde que recebam os cuidados adequados b. No hospital, para as famílias não se sentirem abandonadas c. Numa unidade de cuidados intensivos, para que todas as medidas possíveis sejam aplicadas até ao fim d. Onde possa ser respeitado na sua inteira dignidade, neste seu tempo de morrer
13- Parece-lhe útil a criação de Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos?

<ul style="list-style-type: none"> a. Sim b. Não, as Unidades de Cuidados Paliativos de adultos têm competência para cuidar destes doentes c. Não, não é de todo necessário
<p>14- Seria difícil para si referenciar um doente para uma Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Sim, porque as famílias assustar-se-iam com o termo “cuidados paliativos” b. Sim, preferia que os doentes fossem tratados pela equipa geral até ao fim c. Não, eu referenciaria o doente para uma monitorização conjunta de ambas as equipas: a de assistência geral e a de cuidados paliativos d. Não, eu referenciaria o doente quando não pudesse fazer mais nada
<p>15- Sente-se adequadamente treinado e capaz de cuidar de um doente em fase terminal?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Sim b. Não c. Preferia não estar envolvido neste estadio da doença
<p>16- Que profissionais pensa que deveriam fazer parte de uma equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Médicos e enfermeiros b. Médicos, enfermeiros e psicólogos c. Equipa multidisciplinar que atendesse às necessidades do corpo, mente e espírito da criança e da família

Tabela 2

I - Algumas doenças infecciosas e parasitárias	10
II – Tumores (neoplasias)	88
III - Doenças do sangue e dos órgãos hematopoéticos e alguns transtornos imunitários	7
IV – Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas	16
VI – Doenças do sistema nervoso	44
• Afeções primárias dos músculos	8
• Paralisia cerebral infantil	17
IX – Doenças do aparelho circulatório	11
X – Doenças do aparelho respiratório	17
XI – Doenças do aparelho digestivo	4
XVI – Algumas afeções originadas no período neonatal	189
XVII - Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas	102
XVIII - Sintomas, sinais e achados anormais de exames clínicos e de laboratório não classificados em outra parte	62
XX - Causas externas de morbidade e de mortalidade	111

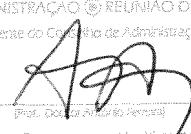




Legenda Tabela 2 - Óbitos gerais por causa de morte, segundo os capítulos CID-10, dos 0 aos 19 anos, no ano de 2011 (dados cedidos pelo INE)

ANEXOS

11/11/13

A CA
 y parecer favorável
 11/11/2013

AUTORIZADO

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO REUNIÃO DE 11 JAN 2013			
Presidente do Conselho de Administração			
			
Directora Clínica	Enfermeira Chefe	Vogal Executiva	Vogal Executivo
			
D.ª Margarida Tavares	Enfermeira Sílvia Pereira	D.ª Inês Salomé Branco Ferreira	D.ª João Correia

Exmo. Senhor

Presidente do Conselho de Administração do
 Centro Hospitalar de S. João - EPE

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo/projecto de investigação

Nome do Investigador Principal: Inês Salomé Branco Ferreira

Título do projecto de investigação: Cuidados paliativos pediátricos: da realidade de um modelo assistencial e organizativo espanhol a uma proposta similar portuguesa

Pretendendo realizar no(s) Serviço(s) de Pediatria do Centro Hospitalar de S. João - EPE o estudo/projecto de investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efectivação.

Para o efeito, anexa toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de S. João respeitante a estudos/projectos de investigação, à qual endereçou pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 09 / novembro / 20

O INVESTIGADOR/PROMOTOR

Inês Salomé Branco Ferreira

Comissão de Ética para a Saúde do Centro HSJ
Parecer

Projeto de Investigação: "Cuidados paliativos pediátricos: da realidade de um modelo assistencial e organizativo espanhol a uma proposta similar portuguesa" Inês Salomé Branco Ferreira.

Concepção e pertinência do estudo:

Trata-se de um estudo a desenvolver no âmbito do Mestrado Integrado de Medicina da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, sob orientação do Prof. Doutor Filipe Almeida (Declaração anexa).

Tem como **objetivos:**

Um dos objetivos é a descrição de um modelo assistencial e organizativo espanhol em cuidados paliativos pediátricos (nomeadamente Hospital Pediátrico Nino Jesús em Madrid). Analisando a perceção dos profissionais de saúde na área da Pediatria do Hospital de São João sobre a necessidade de implementar Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal, o meu principal objetivo é propor um modelo similar português.

Não apresenta o protocolo de investigação.

O estudo será realizado no Serviço de Pediatria do Centro Hospitalar São João do Centro Hospitalar S. João, para a qual dispõe de autorização da Exma. Diretora do Departamento de Pediatria Prof. Doutora Hercília Guimarães.

Para a colheita de dados a investigadora irá utilizar um questionário (anexo).

Benefício / Risco:

Sem benefícios diretos e imediatos para os participantes. Visa apenas avaliar a sua perceção da necessidade da criação de uma Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos, para a apoio das equipas de assistência geral.

Único incómodo será o tempo de preenchimento do questionário, que estimo ser de aproximadamente 10 minutos.

Respeito pela liberdade e autonomia:

Não é claro.

Confidencialidade dos dados:

A proposta apresentada pela investigadora garante a confidencialidade dos dados e anonimato dos participantes. O questionário é anónimo. Será entregue em mão aos profissionais de saúde em envelopes e o retorno ao investigador será nos mesmos envelopes fechados na secretaria do Serviço de Pediatria ou em mão ao próprio investigador.

Indemnização por danos

Não aplicável

Continuação do tratamento

Não aplicável.

Propriedade dos dados:

Não aplicável.

Conclusão:

De acordo com a análise efetuada, para que CES do Centro Hospitalar do São João, possa emitir um parecer favorável à realização do estudo é importante que a investigadora clarifique os aspetos assinalados.

Porto, 20 de Novembro de 2012

O relator,



Teresa Guerreiro

CES

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

7. SEGURO

a. *Este estudo/projecto de investigação prevê intervenção clínica que implique a existência de um seguro para os participantes?*

SIM (Se sim, junte, por favor, cópia da Apólice de Seguro respectiva)

NÃO

NÃO APLICÁVEL

8. TERMO DE RESPONSABILIDADE

Eu, Inês Salomé Branco Ferreira, abaixo-assinado, na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (com as emendas de Tóquio 1975, Veneza 1983, Hong-Kong 1989, Somerset West 1996 e Edimburgo 2000) e da Organização Mundial da Saúde, no que se refere à experimentação que envolve seres humanos. Aceito, também, a recomendação da CES de que o recrutamento para este estudo se fará junto de doentes que não tenham participado em outro estudo no decurso do actual internamento ou da mesma consulta.

Porto, 09 / Novembro / 2012

20/11/2012

A Comissão de Ética para a Saúde tendo aprovado o parecer do Relator, aguarda que o Investigador/Promotor esclareça as questões nele enunciadas para que possa emitir parecer definitivo.

Inês Ferreira

O Investigador Principal

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO CENTRO HOSPITALAR DE S. JOÃO

emitido na reunião plenária da CES

de

Inês Ferreira

03/12/2012

A Comissão de Ética para a Saúde APROVA por unanimidade o parecer do Relator, pelo que nada tem a opor à realização deste projecto de investigação.

Inquérito no âmbito da tese de mestrado intitulada: **“Cuidados paliativos pediátricos: da realidade de um modelo assistencial e organizativo espanhol a uma proposta similar portuguesa”**.

O questionário visa avaliar a perceção dos prestadores de cuidados de saúde pediátricos sobre a necessidade da criação de uma Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos, para a apoio das equipas de assistência geral.

O único incómodo advém do tempo disponibilizado para o preenchimento do inquérito, estimado em 10 minutos. O inquérito é anónimo e a confidencialidade dos dados é garantida pela entrega em envelopes fechados e não colocação de identificação em qualquer local do questionário. Reserva-se o direito de não resposta a todos aqueles a quem for entregue o questionário.

1. Sexo: Feminino ____ Masculino ____

2. Idade: _____

3. Profissão:
 - a. Pediatra
 - b. Enfermeiro pediátrico
 - c. Pedo-psicólogo
 - d. Assistente social

4. Área de especialização (se for o caso): _____

5. Anos de serviço em Pediatria: _____

6. O que entende por Cuidados Paliativos Pediátricos?
 - a. Cuidados prestados a crianças com doenças incuráveis quando elas estão para morrer ou a viver em extremo sofrimento
 - b. Cuidados prestados a crianças que vão morrer de uma doença incurável quando é esperado que vivam menos de 6 meses
 - c. Cuidados globais e contínuos prestados com o intuito de melhorar a qualidade de vida de crianças que vão morrer de uma doença incurável, começando no momento do diagnóstico

7. Doenças elegíveis para Cuidados Paliativos Pediátricos:
 - a. Doenças que ameaçam a vida (elevada probabilidade de morte prematura mas também existe possibilidade de sobrevida a longo prazo na vida adulta)
 - b. Doenças que limitam a vida (condicionam morte prematura, não necessariamente iminente)
 - c. Ambas
 - d. Apenas o cancro, seja qual for o órgão/sistema envolvido

8. Crianças elegíveis para Cuidados Paliativos Pediátricos podem estar em tratamento activo?
 - a. Sim

- b. Não
9. Alguma vez teve um paciente com doenças que limitam a vida (condicionam morte prematura)?
- a. Sim
 - b. Não
10. Se respondeu "sim" à questão anterior, já alguma vez teve um doente que tenha morrido de uma doença incurável ou das suas complicações?
- a. Sim, um ou mais
 - b. Não, nenhum deles
11. Alguma vez emitiu uma ordem de não reanimar?
- a. Sim
 - b. Nunca
 - c. Só a pedido da família
12. Na sua opinião, qual o melhor local para o doente morrer?
- a. Em casa, desde que recebam os cuidados adequados
 - b. No hospital, para as famílias não se sentirem abandonadas
 - c. Numa unidade de cuidados intensivos, para que todas as medidas possíveis sejam aplicadas até ao fim
 - d. Onde possa ser respeitado na sua inteira dignidade, neste seu tempo de morrer
13. Parece-lhe útil a criação de Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos?
- a. Sim
 - b. Não, as Unidades de Cuidados Paliativos de adultos têm competência para cuidar destes doentes
 - c. Não, não é de todo necessário
14. Seria difícil para si referenciar um doente para uma Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos?
- a. Sim, porque as famílias assustar-se-iam com o termo "cuidados paliativos"
 - b. Sim, preferia que os doentes fossem tratados pela equipa geral até ao fim
 - c. Não, eu referenciaria o doente para uma monitorização conjunta de ambas as equipas: a de assistência geral e a de cuidados paliativos
 - d. Não, eu referenciaria o doente quando não pudesse fazer mais nada
15. Sente-se adequadamente treinado e capaz de cuidar de um doente em fase terminal?
- a. Sim
 - b. Não
 - c. Preferia não estar envolvido neste estadio da doença
16. Que profissionais pensa que deveriam fazer parte de uma equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos?

- a. Médicos e enfermeiros
- b. Médicos, enfermeiros e psicólogos
- c. Equipa multidisciplinar que atendesse às necessidades do corpo, mente e espírito da criança e da família

Article "Responses by neuropaediatricians to a palliative care questionnaire" ↑ ↓ ×

Lourdes Calleja (lourdes_calleja@hotmail.com) Adicionar a contatos 22/10/2012 ▶

Para: ines_fer15@hotmail.com ✕

Dear Ines

of course you can use the questions, there is no problem. I would just like you would mention our article in your bibliography in case you get to publish it (Pub med...); and please, let us know your results and where to read them.

Good luck!

Lourdes Calleja

From: ines_fer15@hotmail.com

To: lourdes_calleja@hotmail.com

Subject: Article "Responses by neuropaediatricians to a palliative care questionnaire"

Date: Sun, 21 Oct 2012 14:43:39 +0000

Dear Doctor M. L. Calleja Gero,

I am a medical student in Faculty of Medicine of Porto University (Portugal) and my master thesis will be about the visit I have made to the pediatric palliative care unit of Hospital Nino Jesus, proposing then a model for a similiar palliative care program in Portugal. For that, i will give a questionnaire to all the workers of the Pediatric Department in Hospital de São João, no Porto. I read your article "Responses by neuropaediatricians to a palliative care questionnaire" and I would like to know if I can use some of the questions. Of course I have to addapt them, because they will be made to all the professionals and not only to neuropediatricians.

Thank you very much!

I am looking forward to hearing from you,

Inês Ferreira

NORMAS DE PUBLICAÇÃO ACTA MÉDICA PORTUGUESA

1. INTRODUÇÃO

Os artigos propostos não podem ter sido objecto de qualquer outro tipo de publicação. As opiniões expressas são da inteira responsabilidade dos autores. Os artigos publicados ficarão propriedade conjunta da AMP e dos autores.

A AMP reserva-se o direito de comercialização do artigo enquanto parte integrante da revista (na elaboração de separatas, por exemplo). O autor deverá enviar com a carta de submissão a declaração de cedência de direitos de autor para fins comerciais.

Relativamente à utilização por terceiros a AMP rege-se pelos termos da licença Creative commons ‘Atribuição – Uso Não-Comercial – Proibição de Realização de Obras Derivadas (by-nc-nd)’.

2. PROCESSO EDITORIAL

A Acta Médica Portuguesa segue um rigoroso processo de revisão por pares (externos à revista). Os manuscritos recebidos serão enviados a peritos das diversas áreas, os quais deverão fazer os seus comentários, incluindo a sugestão de aceitação, aceitação condicionada a modificações ou rejeição.

Estipula-se para esse processo o seguinte plano temporal:

- Após a recepção do artigo, o Editor-Chefe, ou um dos Editores Associados, enviará o manuscrito a, no mínimo, dois revisores.
- No prazo de um mês, o revisor deverá responder ao editor indicando os seus comentários relativos ao manuscrito sujeito a revisão, e a sua sugestão de quanto à aceitação ou rejeição do trabalho.
- O Conselho Editorial tomará, num prazo de 15 dias, uma primeira decisão que poderá incluir a aceitação do artigo sem modificações, o envio dos comentários do(s) revisor(es) para que os Autores procedam de acordo com o indicado, ou a rejeição do artigo.
- Os Autores dispõem de um mês para submeter a nova versão revista do manuscrito, contemplando as modificações recomendadas pelos peritos e pelo Conselho Editorial.
- O Editor-Chefe ou um dos Editores Associados, dispõe de 15 dias para tomar a decisão de rejeitar o artigo na sua nova versão, aceitar o artigo na nova versão, ou submeter essa nova versão a um ou mais revisores externos, que poderão, ou não, coincidir com os que já fizeram a primeira revisão.
- Caso o manuscrito seja reenviado para revisão externa, os peritos dispõem de um mês para o envio dos seus comentários e da sua sugestão quanto à aceitação ou recusa para publicação do manuscrito.

Atendendo às sugestões dos revisores, o Editor Chefe poderá aceitar o artigo nesta nova versão, rejeitá-lo ou voltar a solicitar modificações. Neste último caso, os Autores dispõem de um mês para submeter uma versão revista, a qual poderá, caso o Editor Chefe assim o determine, voltar a passar por um processo de revisão por peritos externos.

No caso da aceitação, em qualquer das fases anteriores, a mesma será comunicada ao Autor principal. Num prazo inferior a um mês, o Conselho Editorial enviará o artigo para revisão dos Autores já com a formatação final, mas sem a numeração definitiva. Os Autores dispõem de 5 dias para a revisão do texto e comunicação de quaisquer erros tipográficos. Nesta fase, os Autores não podem fazer qualquer modificação de fundo ao artigo, fora das correcções de erros. Não são permitidas, nomeadamente, alterações a dados de tabelas ou gráficos, alterações de texto, etc.

Após a resposta dos Autores, ou na ausência de resposta, após o decurso dos 5 dias, o artigo considera-se concluído, e será disponibilizado como [ahead of print] no site da Acta Médica Portuguesa.

Quando recepcionarem a comunicação de aceitação, têm os autores que remeter de imediato, por correio o formulário de cedência de direitos que se encontra no site da AMP, devidamente preenchido e assinado por todos os autores.

Na fase de revisão de provas tipográficas, alterações de fundo aos artigos não serão aceites e poderão implicar a sua rejeição posterior por decisão do Editor.

3. FICHEIROS A SUBMETER

A submissão de qualquer tipo de artigos à AMP deve ser feita exclusivamente por correio electrónico, seguindo com atenção as normas indicadas de seguida.

Deverão ser enviados num único correio electrónico apenas os seguintes ficheiros, utilizando estas designações no nome do ficheiro:

- Submissao
- Texto_principal
- Figura (tantos ficheiros quantas as figuras)

No e-mail deverão os autores indicar caso não desejem ser incluídos na base de dados de revisores da AMP para futuros contactos.

NORMAS GERAIS

a) Submissão

O ficheiro «Submissao» tem que ser remetido através do preenchimento do formulário que se encontra disponível no site e que inclui o seguinte conteúdo:

- **Folha de título**
- **Lista de autores**
- **Check List**

- Folha de título

A Folha de Título deve indicar o tipo de artigo e a razão da submissão (a mais-valia resultante da respectiva publicação). O envio da folha de título implica a Declaração de Responsabilidade que certifica que o artigo não foi submetido a outra entidade e que todos os autores contribuíram de forma significativa para a sua elaboração. A Folha de Título confirma de forma inequívoca que todos os autores têm conhecimento da presente submissão e com ela concordam.

A Folha de Título contém o título do artigo, o tipo de artigo (ver os tipos de artigo permitidos pela AMP e respectivas normas), identificação do autor que ficará responsável pelo contacto com a revista e prestação de informações aos co-autores; deverá igualmente indicar e referir o número de palavras do artigo, o número de palavras do resumo, o número de referências, de tabelas e de figuras. Estas informações, incluindo a autoria, não podem ser referidas em mais nenhum local do artigo.

Título: o título do artigo (independentemente da sua tipologia) deve ser conciso e não deverá exceder os 120 caracteres. Não se aconselha a utilização de subtítulos. Deverá ser claramente identificativo do conteúdo do texto e não deverão utilizar-se títulos alegóricos ou metafóricos.

Agradecimentos: os agradecimentos deverão ser colocados apenas na folha de título. Caso a pesquisa tenha usufruído de patrocínios externos, este facto deverá ser referido nos agradecimentos. Caso tenha sido recebido financiamento público, deverá indicar-se a referência completa do projecto financiado.

Conflito de interesses: os autores deverão comunicar na folha de título a existência ou inexistência de laços financeiros/conflitos de interesse com a instituição que patrocinou a pesquisa. Caso não existam quaisquer conflitos, deverão incluir a seguinte afirmação: Os autores declaram a inexistência de conflitos de interesse.

-Lista de autores

Inclui o nome e filiação profissional de todos os autores. A normalização dos nomes é essencial para a indexação nas bases de dados, especialmente nas estrangeiras.

Os autores deverão identificar-se sempre: com um nome (apenas um e apresentado em minúsculas), um segundo nome (opcional, mas apenas um e que deverá igualmente ser apresentado em minúsculas) e um apelido (que deverá ser escrito em maiúsculas).

Exemplo: João A. COSTA ou João António COSTA

Se o autor quiser utilizar dois apelidos (não se aceitarão mais do que dois apelidos), deverá colocar os dois em maiúsculas.

Exemplo: João A. COSTA SILVA ou João António COSTA SILVA

O uso de partículas no apelido (de, da, e) não é aconselhado. No entanto, se algum autor desejar utilizá-las, deverá considerá-las como parte do apelido e escrevê-las em maiúsculas.

Exemplo 1: João A. COSTA DA SILVA

Exemplo 2: João DA COSTA

- Check List

Deve preencher sempre a check list e submeter o artigo apenas quando cumpra todos os requisitos constantes da mesma.

b) Texto principal

Num ficheiro, chamado 'texto_principal', que começa com o título do artigo (o mesmo título em português e em inglês), deverá ser enviado o resumo em português (máximo: 350 palavras), e a sua versão em inglês (tem que corresponder a uma tradução fidedigna do resumo em português), e o texto do artigo, sem figuras (que são enviadas à parte) mas incluindo, no final, as tabelas. A AMP não usa palavras-chave.

Referências bibliográficas: de acordo com as Normas para uniformização dos Manuscritos submetidos a Revistas Biomédicas do ICMJE, e seguindo o estilo da U.S. National Library of Medicine. As referências deverão numerar-se pela ordem de aparecimento no texto, e devem ser colocadas no fim do ficheiro texto_principal pela mesma ordem da numeração. Não deverão ser incluídos na lista de referências quaisquer artigos ainda em preparação ou observações não publicadas, comunicações pessoais, etc., tais inclusões só são permitidas no corpo do artigo (ex: P. Andrade, comunicação pessoal).

Legendas das figuras: Após as referências bibliográficas, ainda no ficheiro «texto_principal», envie uma legenda detalhada (sem abreviaturas) para cada figura, referência a figura no texto e indique a sua localização aproximada no corpo do texto com o comentário "Inserir Figura nº 1... aqui".

Tabelas: É obrigatório o envio das tabelas a preto e branco no final do ficheiro «Texto_principal». As tabelas devem ser elaboradas e submetidas em documento word, em formato de tabela simples (simple grid), sem utilização de tabuladores, nem modificações tipográficas. Todas as tabelas devem ser mencionadas no texto do artigo e devem ser numeradas pela ordem que surgem no texto. Indique a sua localização aproximada no corpo do texto com o comentário "Inserir Tabela nº 1... aqui". Neste caso os autores autorizam uma reorganização das tabelas caso seja necessário.

Abreviaturas: não é permitido o uso de abreviaturas idealizadas pelos autores, limitando-se o seu uso às abreviaturas comumente aceites na literatura biomédica (SIDA, OMS, etc.) As abreviaturas utilizadas devem ser objecto de especificação anterior.

Símbolos e unidades de medida: deverão utilizar-se as unidades incluídas no Sistema Internacional de Unidades (S.I. Units, the SI for Health Professions, WHO, 1977). Os números de um a dez devem ser escritos por extenso, excepto quando têm decimais ou se usam para unidades de medida. Números superiores a dez são escritas em algarismo, salvo no início de uma frase.

c) Figuras

Os ficheiros «figura» podem ser tantos quantas imagens tiver o artigo. Cada um destes elementos deverá ser submetido em ficheiro separado, obrigatoriamente em versão electrónica, pronto para publicação. As figuras (fotografias, desenhos e gráficos) não são aceites em ficheiros word.

As legendas têm que ser colocadas no ficheiro «texto_principal».

Caso a figura esteja sujeita a direitos de autor, é responsabilidade dos autores do artigo adquirir esses direitos antes do envio do ficheiro à AMP.

Só são aceites imagens de doentes quando necessárias para a compreensão do artigo. Se for usada uma figura em que o doente seja identificável deve ser obtida e remetida à AMP a devida autorização.

- **Fotografias**

Devem ter uma das seguintes extensões: tiff, jpeg, psd. O tamanho dos ficheiros terá de ser no mínimo de 300 dpi's ao tamanho real da publicação (mínimo 80mm de largura – correspondente ao espaço de uma coluna).

- **Desenhos e gráficos**

Os desenhos e gráficos devem ser enviados com uma resolução mínima de 600 dpi. Estas figuras deverão ser enviadas preferencialmente numa das seguintes extensões: AI (adobe ilustrator), EPS, CDR (Corel Draw). As fontes devem ser transformadas em curvas ou enviadas à parte.

Permite-se o envio de desenhos e gráficos com extensão fotográfica (tiff, jpeg, psd). Neste tipo de ficheiro o tamanho terá de ser no mínimo 300 dpi ao tamanho real da publicação (largura mínima: 80 mm, correspondente a uma coluna), ou em PDF (de alta qualidade com as fontes embebidas ou convertidas em curvas).

Os gráficos poderão ser enviados em ficheiros Excel (no tamanho mínimo 9).

4. TIPOS DE ARTIGO E REQUISITOS

Editorial

Artigo elaborado pelo Conselho Editorial da revista ou a convite do mesmo, sobre tema específico; Deve conter 1200 – 1500 palavras e um máximo de 15 - 20 referências bibliográficas e só pode conter 1 tabela ou 1 figura. Um Autor que pretenda submeter para publicação um editorial não solicitado deve entrar em contacto previamente com o Editor-Chefe.

Perspectiva

Artigos elaborados a convite do Conselho Editorial que podem cobrir grande diversidade de temas com interesse nos cuidados de saúde, problemas actuais ou emergentes, gestão e política de saúde, história da medicina, ligação à sociedade, etc. Um Autor que deseje propor um artigo desta categoria deverá remeter previamente ao Editor-Chefe o respectivo resumo, indicação dos autores e título do artigo para análise.

Deve conter no máximo 1200 palavras e um máximo de 10 referências bibliográficas e só pode conter 1 tabela ou 1 figura.

Revisão

Os artigos de revisão são elaborados a convite do Conselho Editorial. Um Autor que deseje propor a publicação de uma revisão não solicitada deverá remeter previamente à AMP o respectivo resumo, indicação dos autores e título para análise.

Os artigos de revisão seguem os mesmos processos editoriais e de peer-review que os artigos originais.

Uma revisão não pode exceder as 3500 palavras e não tem limite do número de referências, com um máximo de 5 tabelas ou figuras (total).

Original

Artigos originais não podem exceder as 4000 palavras, excluindo o resumo, um total máximo de 6 figuras ou tabelas, e até 60 referências.

Deve ser sempre subdividido em 5 secções:

Introdução, Material e Métodos, Resultados, Discussão, e Conclusão.

A **introdução** deve conter uma revisão do estado da arte que ajude a compreensão do estudo. No final da introdução, deverão ser declarados com clareza os objectivos do estudo.

Métodos: devem ser descritos de modo a que o leitor entenda como foi realizada a pesquisa. Em pesquisas com seres humanos, é necessário informar a existência de consentimento informado, e da submissão à Comissão de Ética para a investigação ou à Comissão de investigação da Instituição dos Autores.

Resultados: devem ser apresentados de maneira coerente e estar ligados aos objectivos e métodos anteriormente descritos.

Discussão: deve reiterar os principais resultados do trabalho, comentar aspectos negativos do mesmo, discutir e comparar a importância e implicações dos resultados e referir as limitações ao estudo encontradas pelos autores.

Conclusão: o autor deve abster-se de deduções ou inferências não baseadas nos resultados de seu estudo.

Caso Clínico

Breves relatórios que apresentam uma avaliação crítica de determinado percurso clínico nos quais se pretende realçar alguns elementos específicos como associações clínicas, relatórios de reacções adversas ou outras associações relevantes.

Os casos clínicos não podem ter mais de 3 autores. O texto não pode exceder as 750 palavras, ter um máximo de 1 tabela ou 1 figura e até 5 referências.

Imagens em medicina

Imagens de condições médicas. Estes artigos pretendem capturar a noção de potencial diagnóstico visual e de diversidade que os médicos experienciam na sua prática clínica.

Só são aceites fotografias originais, de alta qualidade, sem prévia publicação. Devem ser enviados dois ficheiros: um com a qualidade exigida para a publicação de imagens e outra que serve apenas para referência em que o topo da fotografia deve vir indicado com uma seta.

Deve incluir um título com um máximo de 8 palavras e um texto com um máximo de 150 palavras onde se dê informação clínica relevante, incluindo um breve resumo do historial do doente, dados laboratoriais relevantes, terapêutica, e condição actual. Não pode ter mais do que 3 autores e 5 referências.

Para informação sobre o envio de imagens digitais consultar as «Normas técnicas para a submissão de figuras, quadros ou fotografias»

Guidelines / Normas de Orientação

As sociedades médicas ou os colégios das especialidades que desejem publicar na AMP recomendações de prática clínica, deverão contactar previamente o Conselho Editorial e submeter o texto completo e a versão para ser publicada. O Editor-Chefe poderá colocar como exigência a publicação exclusiva das recomendações na AMP.

Poderá ser acordada a publicação de uma versão resumida na edição impressa cumulativamente a à publicação da versão completa no site da AMP.

Cartas ao Editor

Apresentação de comentários críticos sobre artigos publicados na AMP. Neste caso a carta só é aceite se enviada ao Editor em tempo de ser publicada numa das duas edições seguintes à da publicação do artigo e não pode exceder as 200 palavras.

Outros temas de investigação com interesse na área da medicina. Neste caso o texto não ultrapassará as 400 palavras.

Em qualquer dos casos, a contagem de palavras exclui o título, bibliografia, assinatura dos autores, tabela ou figura.

As cartas só poderão ter um máximo de 5 referências bibliográficas e uma tabela ou uma figura e só poderão ser assinadas por um máximo de 3 autores. Caso seja aplicável, as respostas dos autores devem ter as mesmas características.

Errata

Após a publicação dos artigos (seja online, seja na versão impressa), apenas se efectuam alterações sob a forma de Errata, que incluirá indicação do URL do artigo.

Todos os tipos de artigo devem ser preparados de acordo com as normas internacionais do ICMJE. Artigos que não cumpram as normas editoriais serão recusados liminarmente pela redacção e não serão enviados para análise dos revisores.