

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Perspetivas Multidisciplinares

Coordenação:

Isabel S. Silva | Ana Bártoło | Joana Pimenta



ÍNDICE

Autores	VII
Prefácio.....	XVII
Joaquim Reis	
Sobre o Livro.....	XIX
Isabel S. Silva, Ana Bártole, Joana Pimenta	
Siglas e Acrónimos	XXIII
■ PARTE I – A CRIANÇA	
■ 1 Cuidados Paliativos Peri e Neonatais	3
Joana Mendes	
■ 2 Cuidados Paliativos à Criança com Doença Crónica	15
Zaida Azeredo, Rogério Rodrigues, Isabel Margarida Mendes	
■ 3 Controlo de Sintomas: Dor	23
Ana Paula Fernandes, Maria do Bom-Sucesso	
■ 4 Intervenção Lúdico-Pedagógica e Escolaridade	37
Dulcínia Lages, Luís Peralta	
■ 5 Direitos da Criança em Cuidados Paliativos Pediátricos	45
J. Carlos Caldas	
■ PARTE II – A FAMÍLIA	
■ 6 Necessidades Parentais no Percurso da Doença: O Papel da Psicologia	67
Maria Jesus Moura	
■ 7 Impacto dos Cuidados Paliativos Pediátricos nos Irmãos	79
Goreti Marques, Rita Fernandes, Sofia Silva	
■ 8 Apoios Sociais à Família em Cuidados Paliativos Pediátricos	89
Clara Almeida	
■ 9 A Criança com Necessidades Paliativas e Sua Família: Implementação do Modelo de Gestão de Caso pelas Equipas de Cuidados Paliativos Pediátricos	95
Marília Costa Flora, Luís Manuel Cunha Batalha	

■ 10 Importância dos Cuidados Paliativos Pediátricos na Família de Uma Criança com Doença Crónica: Estudo de Caso.....	107
Marta Ferreira, Zaida Azeredo	
■ 11 Cuidado Biopsicossocial em Oncologia Pediátrica.....	115
Deolinda Leão	
■ 12 Importância dos Avós no Contexto da Oncologia Pediátrica.....	131
Sara Lima, Ana Isabel Teixeira, Carmen Queirós, Clarisse Magalhães, Rosana Moysés, Francisca Pinto, Raquel Esteves	
■ 13 Psicologia Oncológica: Apoio no Luto em Contexto Pediátrico.....	143
Susana Alexandra Moutinho	
■ PARTE III – A COMUNIDADE	
■ 14 Trabalho em Equipa e Parcerias em Cuidados Paliativos Pediátricos.....	155
Joana Pimenta, Soraia Correia, Margarida Carvalho, Isabel Silva, Carla Gouveia, Dina Nunes, Paula Fernandes, Sara Amaral, Clara Almeida, Carolina Carvalho Homem, Sofia Fonseca	
■ 15 Cuidados Paliativos Pediátricos: Intervenção Comunitária.....	175
Dina Santos, Ana Daniela Dias, Liliana Vaz Mendes, Maria Albernaz, Sara Marques, Tília Rodrigues	
■ 16 Comunicação com a Criança e Família: Desafios e Estratégias Usadas pelos Profissionais de Saúde.....	195
André Louro	
■ 17 Profissionais de Saúde em Cuidados Paliativos: Conhecimentos, Perspetivas e Formação.....	201
Isabel S. Silva, Ana Bártole, Marisa Costa, Gustavo Desouzar	
■ 18 Importância de Tratar a Criança com Cancro, e não só o Cancro na Criança.....	211
Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro	
Índice Remissivo.....	217

COORDENADORAS/AUTORAS

Isabel S. Silva

Professora auxiliar e coordenadora da Licenciatura em Psicologia do Instituto Superior de Estudos Interculturais e Transdisciplinares de Viseu do Instituto Piaget; Doutorada em Psicologia Clínica com especialização em Psicologia da Família e Intervenção Familiar pela Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra; Frequenta o Pós-doutoramento em Psicologia Clínica e da Saúde do Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade da Beira Interior; Membro integrado do Grupo de Investigação em Saúde do INSIGHT – Centro de Investigação Piaget para o Desenvolvimento Humano e Ecológico; Membro colaborador do Centre for Functional Ecology – Science for People & the Planet (CFE) da Universidade de Coimbra.

Ana Bártoło

Professora auxiliar da Universidade Portucalense; Doutorada em Psicologia e mestre em Psicologia Clínica e da Saúde pela Universidade de Aveiro; Investigadora integrada do RISE-Health, Universidade Portucalense; Membro colaborador do Grupo de Investigação em Saúde do INSIGHT – Centro de Investigação Piaget para o Desenvolvimento Humano e Ecológico; Vice-presidente do Conselho Científico da Academia Portuguesa de Psico-oncologia.

Joana Pimenta

Pediatra do Serviço de Pediatria e coordenadora da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Pós-graduada em Cuidados Paliativos Pediátricos pela Universidade Católica Portuguesa e em Nutrição e Metabolismo em Pediatria pela Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Coimbra.

AUTORES

Ana Daniela Dias

Enfermeira da Unidade de Cuidados na Comunidade da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Enfermeira da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Mestre em Cuidados Paliativos; Especialista em

Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem na área da Pessoa em Situação Paliativa; Pós-graduada em Cuidados Paliativos e Fim de Vida; Licenciada em Enfermagem.

Ana Isabel Teixeira

Professora adjunta da Escola Superior de Enfermagem do Tâmega e Sousa do Instituto Politécnico de Saúde do Norte (IPSN) – Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário, CRL (CESPU); Enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica; Doutorada em Ciências de Enfermagem; Investigadora integrada da iHealth4Well-being – Unidade de Investigação para a Inovação em Saúde e Bem-Estar – Research Unit do IPSN-CESPU.

Ana Paula Fernandes

Oncologista pediátrica do Serviço de Oncologia Pediátrica da Unidade Local de Saúde de São João, EPE; Elemento da Equipa Intra-Hospitalar em Cuidados Paliativos Pediátricos da Unidade Local de Saúde de São João, EPE; Coordenadora da Unidade Móvel de Apoio Domiciliário da Unidade Local de Saúde de São João, EPE.

André Louro

Especialista em Psicologia Clínica e da Saúde pela Ordem dos Psicólogos Portugueses; Professor auxiliar do Instituto Superior de Estudos Interculturais e Transdisciplinares de Viseu do Instituto Piaget; Membro integrado do Grupo de Investigação em Saúde do INSIGHT – Centro de Investigação Piaget para o Desenvolvimento Humano e Ecológico; Doutorado em Psicologia da Saúde e do Desporto pela Faculdade de Psicologia da Universidade Autónoma de Barcelona; Psicólogo da Associação Europacolón Portugal – Apoio ao Doente com Cancro Digestivo, da Associação Mama Help e da Reach – Clínica de Saúde Mental.

Associação Acreditar

A Acreditar existe desde 1994 com o objetivo de minimizar o impacto da doença oncológica na criança, no jovem e na sua família. Presente em quatro núcleos regionais – Lisboa, Coimbra, Porto e Funchal –, dá apoio em todos os ciclos da doença e desdobra-se nos planos emocional, logístico, social, jurídico, entre outros. Em cada necessidade sentida, dá voz na defesa dos direitos das crianças e dos jovens com cancro e respetivas famílias.

Carla Gouveia

Terapeuta da fala da Unidade Local de Saúde Viseu Dão-Lafões, EPE, onde presta apoio ao internamento, à consulta externa e ao Serviço de Otorrinolaringologia para realização de videoendoscópias da deglutição e apoio a doentes traqueotomizados; Elemento da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Doutoranda do Programa Doutoral de Ciências da Reabilitação da Universidade de Aveiro; Mestre em Terapia da Fala pela Universidade de Aveiro.

Carmen Queirós

Enfermeira especialista em Enfermagem de Reabilitação da Unidade Local de Saúde de Santo António, EPE; Professora adjunta convidada da Escola Superior de Enfermagem do Tâmega e Sousa do Instituto Politécnico de Saúde do Norte (IPSN) – Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário, CRL (CESPU); Investigadora colaborada da iHealth4Well-being – Unidade de Investigação para a Inovação em Saúde e Bem-Estar – Research Unit do IPSN-CESPU e da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA:E) da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Carolina Carvalho Homem

Psicóloga clínica e da saúde da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Psicóloga da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos; Pós-graduada em Neuroeducação – Neurociência aplicada à Educação e aos Distúrbios de Aprendizagem; Psicóloga clínica pela Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra; Especialista em Psicologia Clínica e da Saúde e em Psicologia da Educação; Especialidade avançada em Neuropsicologia.

Clara Almeida

Assistente social da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Elemento da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Licenciada em Serviço Social pelo Instituto Superior Miguel Torga; Membro da Associação de Saúde Infantil de Viseu e do Grupo de Alerta para a Segurança Infantil e Juvenil de Viseu.

Clarisse Magalhães

Diretora da Escola Superior de Enfermagem do Tâmega e Sousa do Instituto Politécnico de Saúde do Norte (IPSN) – Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário, CRL (CESPU), onde é coordenadora da Licenciatura em Enfermagem; Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica; Doutorada em Saúde Pública; Investigadora integrada da iHealth4Well-being – Unidade de Investigação para a Inovação em Saúde e Bem-Estar – Research Unit do IPSN-CESPU.

Deolinda Leão

Educadora social; Dinamizadora e investigadora da Comunidade de Investigação e de Prática em Cuidados Paliativos do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa; Mestre em Cuidados Paliativos e em Ciências da Educação; Especialista em Intervenção Familiar, Arteterapia e Intervenção em Crise, Emergência e Catástrofe.

Dina Nunes

Fisioterapeuta na área de Pediatria da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Elemento da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Pós-graduada em Tratamento do Neurodesenvol-

vimento segundo o Conceito de Bobath; Formação Bebés TND Bobath – *Baby-Course* e em Neonatologia; Curso Básico em Cuidados Paliativos Pediátricos; Licenciada em Fisioterapia.

Dina Santos

Enfermeira especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica da Unidade de Cuidados na Comunidade de Viseu da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Enfermeira responsável pela Equipa de Cuidados Continuados Integrados da Unidade de Cuidados na Comunidade de Viseu da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Pós-graduada em Cuidados Paliativos e Fim de Vida e em Gestão e Administração de Serviços de Saúde.

Dulcínia Lages

Docente de Educação Especial do Centro de Desenvolvimento da Criança Dr. Luís Borges do Hospital Pediátrico de Coimbra da Unidade Local de Saúde de Coimbra, EPE, colaborando em várias equipas (Neuropediatria, Epilepsia, Doenças Neuromusculares, Desenvolvimento e Doenças Neurometabólicas); Licenciada em Educação Especial pelo Instituto Piaget; Membro das Equipas de Coordenação dos Apoios Educativos ao nível concelhio (Anadia, Mealhada, Oliveira do Bairro e Águeda); Membro da equipa multidisciplinar do Centro de Referência de Epilepsia Refratária do Hospital Pediátrico de Coimbra da Unidade Local de Saúde de Coimbra, EPE.

Francisca Pinto

Professora adjunta da Escola Superior de Enfermagem do Tâmega e Sousa do Instituto Politécnico de Saúde do Norte (IPSN) – Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário, CRL (CESPU), onde é coordenadora do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área da Enfermagem à Pessoa em Situação Perioperatória; Mestre em Filosofia-Bioética; Licenciada em Enfermagem; Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica; Investigadora da iHealth4Well-being – Unidade de Investigação para a Inovação em Saúde e Bem-Estar – Research Unit do IPSN-CESPU.

Goreti Marques

Professora coordenadora da Escola Superior de Saúde de Santa Maria do Porto; Doutorada em Enfermagem, Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica; Mestre em Gestão e Administração dos Serviços de Saúde; Investigadora do CINTESIS – Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde/RISE – Rede de Investigação em Saúde.

Gustavo Desouzart

Professor adjunto da Escola Superior de Saúde Jean Piaget de Viseu; Pós-doutorado em Comunicação e Artes pela Universidade da Beira Interior; Doutorado em Motricidade Humana pela Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa; Licenciado em Fisioterapia pela Universidade Veiga de Almeida do estado do Rio de Janeiro, Brasil; Membro integrado do Grupo de Investigação em Movimento Humano do INSIGHT – Centro de Investigação Piaget para o Desenvolvimento Humano e Ecológico.

Isabel Margarida Mendes

Professora coordenadora da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; Pós-doutorada em Ciências de Enfermagem; Doutorada em Ciências de Enfermagem; Mestre em Saúde Pública; Enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Materna e Obstétrica; Investigadora da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA:E) da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Isabel Silva

Enfermeira especialista em Enfermagem de Reabilitação do Serviço de Pediatria-Internamento da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Elemento da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE.

J. Carlos Caldas

Professor auxiliar do Instituto Universitário de Ciências da Saúde da Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário, CRL (IUCS-CESPU); Licenciado e doutorado em Psicologia, área Pediátrica, pela Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto; Investigador do CINTESIS – Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde/RISE – Rede de Investigação em Saúde; Formador convidado do Curso de Pós-Graduação em Cuidados Continuados e Paliativos (módulo sobre Cuidados Continuados e Paliativos Pediátricos) do IUCS-CESPU desde as edições iniciais até à 27.^a edição (janeiro de 2024).

Joana Mendes

Professora adjunta da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa; Doutorada e mestre em Bioética; Especialista em Enfermagem da Criança e Jovem e em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa; Pós-graduada em Cuidados Paliativos Pediátricos; Investigadora do Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa (CIDNUR) da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Liliana Vaz Mendes

Médica de Medicina Geral e Familiar da Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de São Pedro do Sul da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Mestre em Medicina pela Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra; Pós-graduada em Intervenção Clínica em Cuidados Paliativos e em Cuidados Paliativos.

Luís Manuel Cunha Batalha

Professor coordenador da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra e investigador principal com especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria; Doutorado em Biologia Humana; Mestre em Ciências de Enfermagem – Pediatria; Investigador da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA:E) da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; Coordenador da Unidade Científico-Pedagógica de Enfermagem de Saúde da Criança

e do Adolescente da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, de vários projetos na área da dor da criança e adolescente e diagnósticos e intervenções em Enfermagem Pediátrica; Presidente da Rede de Enfermagem de Saúde Infantil: Portugal (Rede ENSI Portugal) e do Nurse and Pharmaceutical Care (NuPhaC) – National Board, Portugal; Membro do *Workgroup* de Cuidados de Suporte e Cuidados Paliativos da Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa.

Luís Peralta

Docente de Educação Especial destacado no Centro de Desenvolvimento da Criança Dr. Luís Borges do Hospital Pediátrico de Coimbra da Unidade Local de Saúde de Coimbra, EPE, entre 2012 e 2024, onde colaborou em várias equipas (Neuropediatria, Epilepsia, Doenças Neuromusculares, Desenvolvimento e Doenças Neurometabólicas); Exerce funções no Agrupamento de Escolas Lima-de-Faria, Cantanhede; Mestre em Ensino da Língua Portuguesa; Curso de Estudos Superiores Especializados em Educação Especial, Curso para o Magistério Primário; Pós-graduado em Administração e Gestão Escolar.

Margarida Carvalho

Enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica do Serviço de Pediatria da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Elemento da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, com investigação em Cuidados Paliativos Neonatais; Pós-graduada em Gestão e Administração de Serviços de Saúde.

Maria Albernaz

Enfermeira especialista em Enfermagem Comunitária e enfermeira gestora; Coordenadora da Unidade de Cuidados na Comunidade de Viseu da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Mestre em Família e Sistemas Sociais.

Maria do Bom-Sucesso

Diretora do Serviço de Oncologia Pediátrica da Unidade Local de Saúde de São João, EPE; Cooordenadora do Centro de Referência de Oncologia Pediátrica do Norte da Unidade Local de Saúde de São João, EPE/Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, EPE; Docente da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Maria Jesus Moura

Diretora da Unidade Psicologia do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE; Estudante de doutoramento em Psicologia da Saúde da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa; Mestre em Psicopatologia e Psicologia Clínica pelo Ispa – Instituto Universitário; Especialista em Psicologia Clínica e da Saúde e em Psico-Oncologia; Psicoterapeuta; Formação avançada em Luto pela Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; Docente universitária e formadora nas áreas de Psicologia da Saúde, Psico-oncologia e Cuidados Paliativos; Docente da Pós-graduação de Cuidados Paliativos Pediátricos da Universidade Católica Portuguesa de Lisboa.

Marília Costa Flora

Professora adjunta da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; Investigadora da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA:E) da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; Investigadora do Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa (CIDNUR) da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa; Enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria; Doutoranda em Enfermagem da Universidade de Lisboa; Membro da Rede de Enfermagem de Saúde Infantil – Núcleo de Portugal.

Marisa Costa

Psicóloga clínica e da saúde do SAPE – Serviço de Apoio Psicopedagógico ao Estudante do Instituto Piaget de Viseu e da Singularis; Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde pelo Instituto Superior de Estudos Interculturais e Transdisciplinares de Almada do Instituto Piaget.

Marta Ferreira

Enfermeira de Cuidados Gerais da Unidade de Saúde Familiar Lafões, em Oliveira de Frades; Licenciada em Enfermagem pela Escola Superior de Saúde Jean Piaget de Viseu.

Paula Fernandes

Terapeuta ocupacional na área de Pediatria do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE; Elemento da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Licenciada em Terapia Ocupacional; Curso Básico em Cuidados Paliativos Pediátricos; Membro do Grupo de Trabalho de Terapia Ocupacional da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

Raquel Esteves

Professora coordenadora da Escola Superior de Tecnologias da Saúde do Tâmega e Sousa do Instituto Politécnico de Saúde do Norte (IPSN) – Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário, CRL (CESPU); Vice-presidente do IPSN-CESPU; Doutorada em Educação; Mestre em Pedagogia da Saúde; Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica; Investigadora integrada da iHealth4Well-being – Unidade de Investigação para a Inovação em Saúde e Bem-Estar – Research Unit do IPSN-CESPU.

Rita Fernandes

Professora adjunta da Escola Superior de Enfermagem do Porto; Doutorada em Enfermagem, Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica; Mestre em Ciências da Educação; Investigadora do CINTESIS – Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde/RISE – Rede de Investigação em Saúde.

Rogério Rodrigues

Professor coordenador da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; Pós-doutorado em Ciências de Enfermagem; Doutorado em Ciências de Enfermagem; Mestre em Saúde Pública; Enfermeiro especialista em Enfermagem de Saúde Pública; Vice-presidente da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA:E) da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; Diretor-adjunto do PORTUGAL Centre for Evidence Based Practice: a JBI Centre of Excellence da UICISA:E; Vice-presidente da Comissão de Ética da UICISA:E.

Rosana Moysés

Médica dentista; Doutorada em Psicologia Aplicada; Investigadora colaboradora do Grupo de Investigação de Abordagens Multimodais do Câncer da Fundação Centro de Oncologia do Amazonas, Brasil; Investigadora da iHealth4Well-being – Unidade de Investigação para a Inovação em Saúde e Bem-Estar – Research Unit do Instituto Politécnico de Saúde do Norte (IPSN) – Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário, CRL (CESPU).

Sara Amaral

Médica especialista em Medicina Física e de Reabilitação; Assistente hospitalar da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE, onde realiza Consulta de Medicina Física e de Reabilitação Pediátrica, de Medicina Física e de Reabilitação Oncológica e de Medicina Física e de Reabilitação em Cuidados Paliativos Pediátricos; Pós-graduada em Cuidados Paliativos Pediátricos e em Climatologia e Hidrologia Médica.

Sara Lima

Psicóloga clínica; Professora coordenadora do Instituto Politécnico da Saúde do Norte (IPSN) – Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário, CRL (CESPU); Diretora da iHealth4Well-being – Unidade de Investigação para a Inovação em Saúde e Bem-Estar – Research Unit do IPSN-CESPU; Doutorada em Psicologia Aplicada.

Sara Marques

Assistente graduada em Medicina Geral e Familiar; Coordenadora da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos – Dão Lafões da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Competência em Cuidados Paliativos pela Ordem dos Médicos; Mestre em Cuidados Paliativos.

Sofia Fonseca

Professora de Educação Especial; Professora da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos e Professora da Consulta de Pediatria-Desenvolvimento do Hospital de São Teotónio da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Mestre em Ciências da Educação – Especialização em Educação Especial; Pós-graduada em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor e em Neurociência Aplicada à Educação e Distúrbios de Aprendizagem.

Sofia Silva

Professora adjunta da Escola Superior de Saúde de Santa Maria do Porto; Doutoranda em Enfermagem; Mestre em Saúde Infantil e Pediátrica; Pós-graduada em Gestão de Serviços de Saúde e Enfermagem Avançada.

Soraia Correia

Enfermeira do Serviço de Pediatria e enfermeira coordenadora da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Mestre e especialista em Enfermagem de Saúde Infantil Pediátrica; Pós-graduada em Tratamento de Feridas e Regeneração Tecidual e em Cuidados Paliativos Pediátricos.

Susana Alexandra Moutinho

Psicóloga clínica do Serviço de Psicologia do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, EPE; Especialista em Psicologia Clínica e da Saúde e em Psicologia da Educação; Mestre em Cuidados Paliativos; Formação avançada em Intervenção no Luto e em Comunicação Clínica e da Saúde; Pós-graduada em Cuidados Paliativos Pediátricos e em Terapia Cognitivo-Comportamental com Crianças e Adolescentes.

Túlia Rodrigues

Enfermeira responsável da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Enfermeira especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

Zaida Azeredo

Médica de Medicina Geral e Familiar no Porto, com competências em Geriatria reconhecidas pela Ordem dos Médicos; Possui pós-doutoramentos em Gerontologia e Geriatria pelo Ispa – Instituto Universitário e pela Universidade Autónoma de Lisboa; Doutorada em Saúde Comunitária pelo Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto; Mestre em Gerontologia Social Aplicada pela Universidade de Barcelona.

O presente livro sobre Cuidados Paliativos Pediátricos é uma obra indispensável e urgente, destinada a preencher uma lacuna na literatura sobre Saúde Infantil e Cuidados Paliativos.

A publicação, em 2012, da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembroⁱ) representou um marco civilizacional no Serviço Nacional de Saúde e nos cuidados de saúde. Nela, estão delineados os Cuidados Paliativos como sendo “Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais”. De entre os princípios definidos nesta Lei destacam-se a afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, o aumento da qualidade de vida do doente e família e a humanização dos Cuidados Paliativos prestados ao doente.

Na população pediátrica, as doenças que requerem Cuidados Paliativos são, de acordo com o Despacho n.º 8286-A/2014, de 25 de junhoⁱⁱ, e o Despacho n.º 8956/2014, de 11 de julhoⁱⁱⁱ, doenças progressivas sem opções de tratamento curativo, situações de doença irreversível com necessidades de saúde complexas, condição limitante de vida diagnosticada na idade pré-natal ou no nascimento e outras doenças potencialmente fatais.

Estes cuidados exigem, naturalmente, profissionais de saúde especializados e atualizados, bem como estudos científicos que possam trazer o conhecimento necessário para uma abordagem efetiva e eficaz. Um estudo recente realizado em Portugal sobre o impacto dos Cuidados Paliativos em crianças e famílias (Nogueira et al., 2022^{iv}) indica que a implementação precoce destes cuidados minimizou a redução dos recursos hospitalares, nomeadamente na minimização de procedimentos e terapias invasivas, permitindo a utilização de alternativas mais adaptadas às necessidades das crianças e famílias. É também referido pelos mesmos autores que existem poucos estudos

ⁱ Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República*, n.º 172/2012, Série I.

ⁱⁱ Despacho n.º 8286-A/2014, de 25 de junho. Constitui um grupo de trabalho, multidisciplinar e multiprofissional composto por peritos das várias áreas envolvidas, designadamente, das especialidades pediátricas, cuidados paliativos, cuidados primários, para a criação dos cuidados paliativos pediátricos em articulação com a Comissão Nacional de Saúde Materna da Criança e do Adolescente (CNSMCA). *Diário da República*, n.º 120/2014, Série II.

ⁱⁱⁱ Despacho n.º 8956/2014, de 11 de julho. Integra mais dois elementos ao grupo de trabalho para a criação dos cuidados paliativos pediátricos, constituído pelo Despacho n.º 8286-A/2014, de 25 de junho de 2014. *Diário da República*, n.º 132/2014, Série II.

^{iv} Nogueira, A., Correia, D., Loureiro, M., Gomes, B., & Cancelinha, C. (2022). The needs of children receiving end of life care and the impact of a paediatric palliative care team: a retrospective cohort study. *European Journal of Pediatrics*, 182(2), 525-531. <https://doi.org/10.1007/s00431-022-04683-6>.

pediátricos em Portugal que analisem o impacto dos Cuidados Paliativos na qualidade de vida das crianças e famílias e na utilização dos recursos hospitalares (Nogueira et al., 2022).

São necessários, pois, mais estudos e reflexões estruturadas. É disso que trata o presente livro. Um conjunto de especialistas e profissionais de saúde com prática nesta área contribui significativamente para que a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos tenha melhor implementação e alcance os seus objetivos últimos, que consistem em humanizar o tratamento, melhorar a qualidade de vida e reduzir o sofrimento das crianças e famílias (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro).

É, portanto, minha convicção de que este livro será uma fonte valiosa de conhecimento e reflexão para todos os envolvidos no cuidado e na assistência às crianças com doenças crónicas e terminais. Que as lições aqui compartilhadas inspirem e fortaleçam a nossa capacidade de oferecer Cuidados Paliativos de excelência às crianças que deles necessitem, bem como às suas famílias.

Joaquim Reis

Professor associado do Instituto Superior de Estudos Interculturais e Transdisciplinares
de Almada do Instituto Piaget

Coordenador do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde do Instituto Piaget de Almada
Coordenador do Grupo de Investigação em Saúde do INSIGHT – Centro de Investigação Piaget para
o Desenvolvimento Humano e Ecológico

SOBRE O LIVRO

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) constituem uma área de intervenção técnica especializada no acompanhamento de crianças e adolescentes diagnosticados com doenças crónicas complexas (DCC), limitantes e que ameaçam a vida ou com prognóstico limitado, e das suas famílias. A intervenção nesta fase do ciclo de vida possui características únicas relacionadas com o desenvolvimento e a maturidade biológica e emocional da criança e/ou do adolescente e as trajetórias de doença e tratamento diferenciadas, bem como considerações éticas e legais específicas.

A filosofia e os princípios subjacentes em CPP, além de centrados na pessoa e, em particular, na promoção da dignidade e da melhoria da qualidade de vida das crianças/jovens, focam-se na comunicação adaptada aos diferentes estádios de desenvolvimento, considerando as capacidades cognitivas e emocionais específicas das crianças/adolescentes, bem como no envolvimento de cuidadores formais e informais. Reconhece ainda como crucial a resposta às necessidades espirituais, de interação social, relacionadas com a educação e a promoção dos direitos associados à condição clínica.

De acordo com a World Health Organization (WHO, 2023ⁱ), a qualidade dos CPP é diretamente dependente do recurso a uma abordagem multidisciplinar que inclua a família, em articulação com os serviços presentes na comunidade. No entanto, verificam-se ainda disparidades no acesso e no desenvolvimento dos CPP, nomeadamente em países de rendimento médio-baixo. Na Europa Ocidental, a prestação de cuidados especializados a este nível tem sido privilegiada, com Portugal a destacar-se como um dos primeiros países a promover legislação sobre a fundação de equipas de apoio intra-hospitalar em CPP, através da Portaria n.º 66/2018, de 6 de marçoⁱⁱ.

As estimativas mais recentes mostraram que, em Portugal, cerca de 7828 crianças/adolescentes (Nogueira & Ribeiro, 2023ⁱⁱⁱ) necessitam de Cuidados Paliativos (CP). Apesar disso, prevalecem necessidades por atender, nomeadamente a promoção de uma maior abrangência populacional nos cuidados prestados, fundamentalmente ao nível do suporte psicossocial, mas também a resposta a necessidades de formação reportadas pelos profissionais, a capacitação das famílias/cuidadores (por exemplo, Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCP], 2023^{iv}) e a promoção do corpo do

ⁱ World Health Organization [WHO]. (2023). *Palliative care for children*. World Health Organization. <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children> (28/3/2024).

ⁱⁱ Portaria n.º 66/2018, de 6 de março. Terceira alteração à Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, alterada e republicada pela Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho, e alterada pela Portaria n.º 75/2017, de 22 de fevereiro, que regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos. *Diário da República*, n.º 46/2018, Série I.

ⁱⁱⁱ Nogueira, A. J., & Ribeiro, M. T. (2023). A psychological experience assessment protocol of parent caregivers in paediatric palliative care. *Annals of Medicine*, 55(2). <https://doi.org/10.1080/07853890.2023.2268093>.

^{iv} Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCP]. (2023). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.

conhecimento nesta área de intervenção. No contexto internacional, a literatura científica é mais ampla e vasta, no que diz respeito à compreensão dos processos e dos mecanismos relacionados com os CP para adultos. Neste sentido, é necessário também um crescente investimento no campo de investigação relacionada com os CPP, promovendo práticas de qualidade e baseadas na evidência científica, quer em contexto hospitalar (por exemplo, equipas intra-hospitalares de suporte) quer diretamente na prestação de cuidados de saúde primários e continuados integrados.

Partindo das exigências atuais, o livro *Cuidados Paliativos Pediátricos – Perspetivas Multidisciplinares* surge de um trabalho coletivo desenvolvido em coautoria com profissionais de referência de diversas instituições portuguesas, com vasta experiência teórica, científica e prática, que procuram, de forma integradora e multidisciplinar, analisar e debater as práticas em CPP, ao nível da intervenção na criança, na família e na comunidade (Figura 1). Este livro procura, assim, ser uma ferramenta útil em contextos de investigação, formação e prática clínica em CPP, compilando um conjunto de trabalhos teóricos e empíricos.

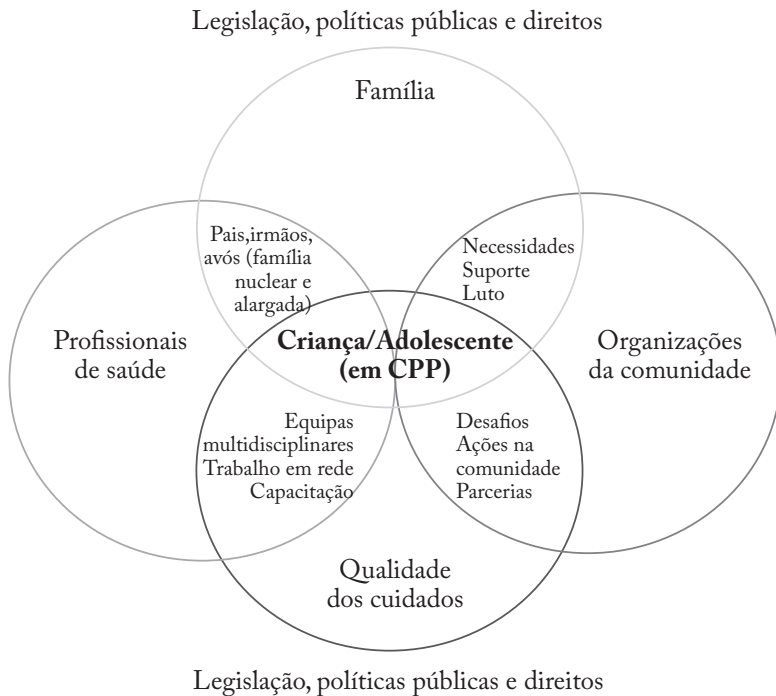


Figura 1 – Perspetiva ecológica sobre os CPP.

O livro encontra-se organizado em três partes:

- A Parte I centra-se na dimensão da **criança**, propondo uma incursão sobre os CP nos contextos peri e neonatais, e da **doença crónica**. O controlo de sintomas, nomeadamente na perspetiva da gestão da dor, é também centralmente abordado. Além disso, são discutidas intervenções lúdico-pedagógicas e questões relacionadas com a escolaridade, bem como abordados aspetos relacionados com especificidades associadas aos direitos da criança em CPP;

- A Parte II foca-se na dimensão da **família** e integra temas cruciais e emergentes relacionados com o suporte às famílias nos CPP. É examinado o papel crucial da Psicologia no apoio às necessidades dos pais ao longo do percurso da doença de uma criança e discutido o impacto que os CPP têm nos irmãos, explorando os desafios e as estratégias de apoio. Aborda-se ainda a importância dos apoios sociais para as famílias que enfrentam CPP, salientando os recursos disponíveis e as necessidades específicas. Nesta parte, discute-se a implementação do modelo de gestão de caso para crianças com necessidades paliativas e famílias, com realce para os seus benefícios. Apresenta-se ainda um estudo de caso que ilustra a importância dos CPP na vida de uma família cuja criança enfrenta uma doença crónica. Por fim, procura-se compreender as especificidades do cuidado biopsicossocial no contexto particular da Oncologia Pediátrica, com foco nas necessidades físicas, psicológicas e sociais das crianças e famílias, bem como os desafios da intervenção, nomeadamente nos processos de luto;
- A Parte III debruça-se sobre a dimensão da **comunidade**, tratando temáticas que procuram analisar a importância do trabalho em equipa e das parcerias na prestação de CPP eficazes. Analisam-se os diferentes tipos de intervenções comunitárias que podem apoiar crianças e famílias que enfrentam doenças graves, bem como os desafios e as estratégias de comunicação utilizados pelos profissionais de saúde ao lidar com crianças e famílias em situações de CPP. São ainda apresentadas evidências de um trabalho de investigação que procurou explorar os conhecimentos, as perspetivas e as necessidades de formação dos profissionais de saúde no contexto dos CPP, bem como propor uma solução prática de capacitação dos profissionais. Por fim, destaca-se a importância de abordar a criança como um todo, partilhando o caso concreto e o trabalho desenvolvido pela organização da sociedade civil Acreditado – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro.

Este livro é fruto do empenho e da colaboração essencial de todos os autores envolvidos. Ao longo de todo o processo, uniram-se em sinergia, combinando as suas habilidades e conhecimentos. Enquanto equipa de coordenação deste projeto, queremos, assim, expressar a nossa gratidão pela dedicação na elaboração de cada capítulo e pela partilha generosa de conhecimento e experiência. Reconhecemos o esforço adicional que cada autor dedicou a este projeto, em articulação com as responsabilidades e as exigências das suas vidas pessoais e profissionais. Apesar dos desafios, todos(as) demonstraram um compromisso efetivo até à conclusão deste trabalho. Esperamos que este livro contribua significativamente para a disseminação do conhecimento na área dos CPP, promovendo a capacitação dos profissionais de saúde para melhor cuidar das crianças/jovens e das suas famílias. A todos(as), o nosso sincero agradecimento!

Isabel S. Silva
Ana Bárto
Joana Pimenta
(Coordenadoras)

Mitos e crenças

A dor em idade pediátrica está ainda envolta em mitos e crenças que têm vindo, nas últimas décadas, a ser desconstruídos pelas crescentes evidências científicas, na sequência do progresso no estudo da dor, na sua classificação, no desenvolvimento de escalas de avaliação da dor em idade pediátrica, na abordagem da dor com diferentes métodos terapêuticos e na melhoria da relação com a pessoa que está a sofrer.

Na década de 1980, foi publicado um artigo que demonstrava que o feto tinha desenvolvido mecanismos que possibilitavam que sentisse a dor a partir das 26 semanas de gestação (Anand & Hickey, 1987). Desde essa altura, foi impulsionado o controlo da dor em recém-nascidos, lactentes, crianças e adolescentes.

Os principais mitos e crenças existentes relativamente à dor em crianças e adolescentes que recebem CPP são:

- **As crianças não conseguem sentir dor por terem um sistema nervoso imaturo** – O facto de a mielinização não estar completa nos recém-nascidos não impossibilita que sintam dor, uma vez que o estímulo doloroso é conduzido por fibras quer mielinizadas quer não mielinizadas (Anand & Hickey, 1987; Volp, 1981);
- **As crianças não sentem a dor como os adultos** – As crianças sentem dor como os adultos e, em alguns casos, mais ainda. As vias da dor estão presentes ao nascimento, apesar de imaturas, e os impulsos da dor chegam até aos centros da dor no cérebro e podem sair desses centros (Fitzgerald, 2000). Os recém-nascidos têm respostas fisiológicas, comportamentais e endócrinas à dor (Franck, 1986);
- **As crianças pequenas não conseguem indicar onde é a dor e caracterizá-la** – As crianças não exprimem a dor como os adultos, mas crianças com 4 anos podem indicar no seu corpo ou num desenho que tenha as partes do corpo a área que lhes dói (Van Cleve & Savedra, 1993), podem dizer a intensidade da dor através de escalas e podem explicar o tipo de dor por meio de analogias e do desenho em idades tão precoces quanto os 3-4 anos (Harbeck & Peterson, 1992);
- **A criança ativa e que consegue distrair-se não tem dor** – Distração momentânea não exclui existência de dor, mas significa que a criança usa as suas capacidades cognitivas para se distrair e brincar como forma de lidar com a dor (McCaffery & Beebe, 1989; McCaffery & Wong, 1993);
- **Criança que dorme não tem dor** – O sono pode ser devido à exaustão pela dor persistente (Hawley, 1984);
- **As crianças dizem sempre quando sentem dor** – As crianças muitas vezes não se queixam de dor porque têm medo das consequências (Mather & Mackie, 1983), como o prolongar da hospitalização ou preocupar os pais ou a família. Além disso, a “inércia psicomotora”, por vezes interpretada como bom comportamento ou contextualizada como depressão, pode ser resultado de uma experiência dolorosa intolerável. Nestas circunstâncias, a utilização de analgesia adequada pode até levar à alteração do comportamento (Gauvain-Piquard et al., 1999);
- **A criança habitua-se à dor e a procedimentos dolorosos** – A exposição repetida a procedimentos dolorosos aumenta a ansiedade e a percepção à dor, tornando futuramente a criança mais sensível;
- **Os pais e muitos profissionais de saúde ficam apreensivos com a utilização de opioides no controlo da dor, por considerarem que são fármacos muito fortes, que devem**

Outra forma de classificar é se a dor é ou não responsiva a opioides (com ou sem resposta ou resposta parcial).

Estas classificações, apesar de não serem completamente satisfatórias, pois pode não haver apenas um mecanismo envolvido na etiologia da dor, são práticas em termos de direcionar para as terapêuticas mais adequadas (Bioy & Wood, 2012).

Avaliação da dor

Na avaliação da dor, é essencial obter uma história completa da dor do doente, pelo que a informação dos pais/cuidadores é fundamental. Estes podem subestimar a dor dos seus filhos, mas, ao mesmo tempo, disponibilizar informações e julgamentos confiáveis sobre os seus comportamentos e respostas, bem como acerca de fatores de alívio ou agravamento da dor (Downing et al., 2015). Na colheita da história (Quadro 3.1), devem ser efetuadas perguntas relacionadas com:

- Altura em que a dor começou e o que pode ter precipitado o seu início;
- Início abrupto ou insidioso;
- Fatores precipitantes e de alívio;
- Duração da dor;
- Características da dor (sensação de pressão ou puxão, cãibra, pontada, picada ou queimadura, dor irradiada);
- Dor constante ou intermitente;
- Interferência com as atividades diárias (escola, brincar, alimentação) ou com o sono;
- O que o doente faz para que a dor alivie ou desapareça;
- Intervenções farmacológicas e não farmacológicas tentadas e a resposta obtida.

Estas informações, juntamente com um exame objetivo cuidadoso que inclui a valorização da linguagem verbal e não verbal, ajustadas à etapa de desenvolvimento da criança, possibilitam orientar o diagnóstico diferencial do tipo de dor (somática, visceral ou neuropática).

As opções de tratamento diferem para cada tipo de dor. É muito importante avaliar a dor da forma o mais objetiva possível, através de escalas de avaliação de dor ajustadas à idade e à condição neurológica da criança. Estas escalas devem ser usadas para medir e avaliar a gravidade da dor de forma consistente, bem como a eficácia do plano de tratamento (Orientação n.º 14/2010, de 14/12/2010).

Quadro 3.1 – Avaliação da dor

Perguntas na avaliação da dor:

- Que palavras usam a criança e a família para “dor”?
- O que verbaliza ou que comportamentos não verbais tem a criança para expressar a dor?
- O que é que os pais/cuidadores fazem ou não fazem quando a criança tem dor?
- O que funciona melhor para aliviar a dor?
- Onde é a dor e quais as suas características (local, gravidade, tipo queimadura, choque, picadela, pressão)?
- Como foi o início da dor (súbito/gradual)?
- Qual é a duração da dor desde o seu início?
- Onde é a dor? Num local ou em vários locais?
- A dor está a interferir com as atividades diárias (interação com os pares, brincar, comer ou o sono) e com o estado emocional?
- A dor está a limitar a criança nas suas atividades físicas (sentar, levantar, andar, correr)?

Adaptado de Downing et al. (2015, p. 26).

3 | TRATAMENTO DA DOR

O tratamento da dor em idade pediátrica no âmbito dos CPP requer uma amplitude de intervenção que inclui o conceito de analgesia multimodal (Downing et al., 2015). Esta analgesia utilizando várias modalidades terapêuticas – multimodal – engloba dois tipos de intervenção: não farmacológica, que é a base do tratamento da dor e inclui Fisioterapia, psicoterapia e outras terapias integrativas (esta intervenção atua de forma sinérgica para o controlo da dor mais eficazmente); e farmacológica, em que podem ser usados fármacos de vários grupos analgésicos e administrados por diferentes vias. O estado da arte na abordagem da dor no século XXI requer que a terapêutica farmacológica não seja a única abordagem terapêutica no controlo da dor e do sofrimento em idade pediátrica (Downing et al., 2015).

Terapêuticas integrativas (não farmacológicas)

As intervenções não farmacológicas são transversais a todos os tipos de dor, podendo, na dor ligeira, ser a primeira, e mesmo a única, forma de intervenção (Figura 3.1). A sua utilização requer tempo, disponibilidade e preparação dos profissionais de saúde (Cong et al., 2012; Friedrichsdorf et al., 2010; Gray et al., 2012; Taddio et al., 2010; Uman et al., 2008). As terapêuticas integrativas englobam técnicas sensoriais, como massagem, vibração, sucção, aromaterapia, musicoterapia, estimulação elétrica transcutânea, contenção/colo e terapias cognitivo-comportamentais. As intervenções corpo-mente focam-se em estratégias que integram processos cognitivos no funcionamento e nas experiências do corpo, por forma a promover a reposição do bem-estar e da saúde. Nas crianças

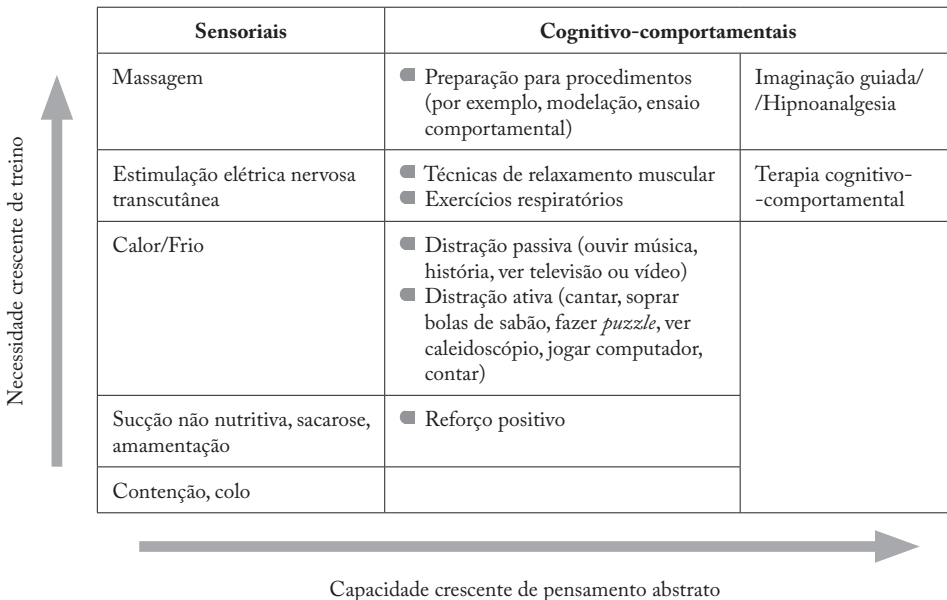


Figura 3.1 – Intervenções não farmacológicas para controlo da dor em função da capacidade de pensamento abstrato e da necessidade de treino. Adaptado de Orientação n.º 23/2012, de 18/12/2012, e de Twycross (2009).

Direito de exprimir os seus sentimentos, desejos e expectativas, e que estes sejam levados em consideração

A expressão aberta de emoções e sentimentos vivenciados durante a doença e etapas finais de vida deve ser facilitada. A família e a equipa de cuidados de saúde deverão estar capacitadas para os reconhecer, aceitar e dar-lhes respostas adequadas.

Tal exige quer preparação das equipas de saúde quer trabalho com os pais/familiares.

Já abordámos várias das razões que levam pais e profissionais a terem dificuldades de comunicação em situações de fim de vida. Uma relacionava-se com o receio de desencadear emoções na criança às quais não se saiba como reagir e a outra com a dificuldade em controlar as próprias emoções.

Para que os pais consigam lidar com as emoções dos seus filhos, há que, antes, serem ajudados a lidar com as próprias emoções e problemas decorrentes da vivência da situação. Tal é frequentemente esquecido face à premência do apoio à criança, com consequências negativas no imediato (para a criança e pais) e a médio/longo prazo (para os pais).

Eis mais um exemplo de investigações com pais que o demonstram:

“Ninguém discutiu connosco o que se estava a passar na família. Penso que teria sido importante falar sobre isso, problemas emocionais entre marido e mulher e os outros membros da família, mas não foi abordado por ninguém com quem falássemos.”

Traduzido e adaptado a partir do original de The Center for Applied Ethics, Education Development Center, Inc. (2007b)

E quanto aos profissionais de saúde? O receio de desencadear emoções na criança às quais não se saiba como reagir e a dificuldade em controlar as suas próprias emoções também estão presentes.

A primeira questão apela ao treino em competências relacionais e de comunicação e a segunda remete para a questão, já abordada na secção “Direito de ser ouvida e informada de forma apropriada sobre a sua doença, com a devida consideração pelos seus desejos, idade e capacidade de compreensão”.

Existem realmente problemas em mostrar as emoções perante a família? A investigação com famílias mostra que grande parte veem as manifestações emocionais dos profissionais de forma positiva, sendo frequentemente interpretadas como um sinal de “preocupação com as pessoas”. Tal não significa que se defenda a expressão aberta das emoções pelos profissionais (estes devem procurar encontrar ocasiões em que possam “processar” e compreender as próprias emoções e, quando necessário, terem, eles próprios, apoio), mas somente que tal preocupação não pode nem deve ser um elemento de *stress* acrescido para os profissionais.

Veja-se, a este respeito, a afirmação de um pai de uma criança em Unidade de Cuidados Intensivos (UCI):

Deste modo, face a todos os impactos que a doença provoca na criança/adolescente com necessidades paliativas, na família e nos irmãos, existe uma necessidade crescente de investir mais precocemente no apoio ao luto na infância.

3 | LUTO

O luto na infância é frequente, estimando-se que cerca de 1,5% das crianças até aos 18 anos experienciarão luto após a perda de um irmão, mas é pouco reconhecido e subestimado pelos profissionais de saúde e pelos pais, que ficam assoberbados com o próprio luto (Riddley & Frache, 2020). O luto nos irmãos é descrito como um processo complexo, severo, intenso e prolongado (Eilertsen et al., 2017). Dependendo da dinâmica familiar, o vínculo entre irmãos, construído ao longo da sua infância, pode ser particularmente forte, com as perdas sentidas como cumulativas e encaradas como se desaparecesse uma parte de si mesmos, acrescidas pela perda temporária de atenção e afeto por parte dos pais (Ridley & Frache, 2020).

Na vivência do luto da criança e do adolescente, a perda é sentida de forma distinta, uma vez que a perceção sobre a morte se altera de acordo com o estágio de desenvolvimento. À medida que o pensamento evolui, a criança vai alterando e aperfeiçoando a sua conceção de morte, podendo experienciar, novamente, sentimentos de luto e de perda (*re-grief*). Não sendo os estádios de desenvolvimento rígidos e específicos de cada criança, esta pode experimentar sentimentos de tristeza e perda à medida que desenvolve a compreensão cognitiva da morte, assim como em momentos marcantes do ciclo de vida, sendo que o luto vivenciado no período infantil será sentido durante toda a vida (Gao & Slaven, 2017). Os adolescentes, apesar da melhor compreensão da morte, encontram-se num período de transição e de maior vulnerabilidade (Hoffmann et al., 2018; Kenney et al., 2022).

Torna-se, assim, importante compreender como difere a compreensão da morte nos seis estádios de desenvolvimento (Diareme et al., 2007; Hunter & Smith 2008; Nader & Salloum, 2011):

1. **Latente: até aos 2 anos** – Não tem qualquer compreensão da morte. As possíveis reações ao luto, como alteração de comportamento, irritabilidade, mudanças nas rotinas alimentares e de sono, choro e possível regressão, poderão ser uma resposta ao luto vivido pelos pais e conseqüente instabilidade emocional.
2. **Toddler: dos 2 aos 3 anos** – Há um pensamento mágico sobre a morte, que é vista como reversível, não sendo possível perceber a diferença entre morte e sono. As reações ao luto passam por confusão, ansiedade relacionada com a separação dos pais, regressão, insónias, pesadelos, irritabilidade e dificuldade de concentração.
3. **Idade pré-escolar: dos 4 aos 6 anos** – A perceção e a compreensão da morte podem variar de criança para criança, mantendo-se o pensamento mágico sobre a morte. Pode existir um sentimento de culpa pela morte do irmão, perguntas repetidas sobre a morte, alguma confusão, hiperatividade, raiva, tristeza, insónias, pesadelos e regressão.
4. **Idade escolar: dos 6 aos 8 anos** – Existe compreensão face à irreversibilidade da morte, não sendo a criança, contudo, capaz de generalizar a experiência da morte para outras pessoas e para si mesma. Podem surgir questões relacionadas com a morte, assim como ansiedade, raiva, isolamento e sensação de perda de controlo.
5. **Idade escolar: dos 9 aos 12 anos** – A morte é já vista como um fenómeno natural, apesar de ser percebida como um fenómeno angustiante. Pode existir curiosidade sobre a morte

Este capítulo apresenta os resultados do desenvolvimento de um programa de intervenção biopsicossocial em Oncologia Pediátrica. O programa apresentado foi fundamentado nas conclusões apresentadas numa investigação inicial, que resultou da necessidade de inquirir, cuidadores e ex-cuidadores informais, sobre as ferramentas de resiliência utilizadas durante o internamento hospitalar para preservar o seu bem-estar e qualidade de vida (Leão, 2015). Atendendo às estratégias indicadas como prioritárias para um *empowerment* emocional, procurou-se promover um bem-estar holístico com os objetivos de minimizar o impacto da doença e encontrar mecanismos para melhorar a qualidade de vida familiar.

O presente capítulo encontra-se estruturado em pontos diferenciados. Na primeira parte, enquadra-se a Oncologia Pediátrica no contexto familiar, através das narrativas dos cuidadores entrevistados na investigação inicial. Em seguida, abordam-se o acolhimento, a intervenção em situações de crise, a psicoeducação e os grupos de pares. Na segunda parte, são tratados temas como a intervenção com as famílias, o empoderamento familiar, a resiliência e a dinamização de um programa de intervenção biopsicossocial em Oncologia Pediátrica. O capítulo termina apresentando-se a intervenção realizada e indicando os participantes, os objetivos, as dinâmicas realizadas e os resultados obtidos, bem como as conclusões alcançadas nesta intervenção-piloto.

2 ONCOLOGIA PEDIÁTRICA E CONTEXTO FAMILIAR

Nenhum pai quer receber a notícia de que o filho tem cancro. O diagnóstico de doença oncológica de um filho é um acontecimento de vida marcante que gera uma crise no seio familiar, provocando mudanças em toda a sua estrutura e afetando todos os elementos (Björk et al., 2011).

“Foi para nós um choque enorme perceber a gravidade e a magnitude da doença da N. Primeiro, foi o caos, porque não conhecíamos ninguém próximo de nós e apercebemo-nos de que iria ser algo longo, doloroso.”

Mãe 1 (35 anos, filha de 6 anos, diagnóstico de leucemia linfoblástica do tipo B)

Desde o diagnóstico da doença, a família vive, num curto período, situações de grande intensidade emocional, não dispondo de espaço nem de tempo para se preparar para o que seguirá, isto é, para preparar um novo normal (Marques, 2017).

“Cancro?!... Esta é uma palavra que os pais não conseguem pronunciar durante muitos meses, fala-se de Oncologia, de tumor... Aliás, o T. tem 7 anos e não conhece a palavra ‘cancro’, porque ele já não conhecia, não é uma palavra que ele precise de usar... Mas sabe o que é um doente oncológico, sabe o nome de toda a medicação, é muito interessado. Tem de saber tudo aquilo que lhe fazem e porquê.”

Mãe 2 (42 anos, filho de 7 anos, diagnóstico de radiossarcoma paratesticular)

No sentido de fomentar esse foco positivo, a existência de um plano que potencie o *empowerment* emocional do cuidador principal, através de atividades de promoção do bem-estar físico, psicológico e espiritual e de orientação e empreendedorismo, durante o período de internamento do seu filho, surge como uma necessidade. Deste modo, seria possível responder a lacunas que os cuidadores indicaram existir, como o trabalho da parentalidade positiva, a qualidade de vida do cuidador no hospital, a ocupação planeada com objetivos vários e o fomento de uma melhor rein-tegração social e profissional (Leão, 2015). Tudo isto permitiria um maior investimento pessoal e familiar e aumento da resiliência, através da realização de atividades de curta duração.

Na sequência da investigação, foi elaborado um plano de intervenção biopsicossocial para os cuidadores informais, atendendo às áreas definidas como prioritárias. Para um *empowerment* emocional, procurou-se promover o bem-estar físico, psicológico, social, emocional e espiritual, com o intuito de minimizar o impacto da doença dos seus filhos e de encontrar estratégias de resiliência para uma melhor qualidade de vida familiar.

6 | PROGRAMA DE INTERVENÇÃO BIOPSIKOSSOCIAL EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Este programa de intervenção biopsicossocial foi projetado para criar um suporte às famílias na melhoria da qualidade de vida e no alívio da carga emocional da criança/jovem doente e da família. Trata-se de um programa focado na transmissão de conteúdos informativos e direcionado para a promoção de competências, para o desenvolvimento de estratégias de suporte emocional – através de atividades de bem-estar e autocuidado –, para a diminuição do *distress* emocional, para o aumento da confiança e para proporcionar melhor qualidade de vida familiar, com atividades de grupo que proporcionam ventilação emocional e partilha de vivências, conhecimentos pessoais e estratégias.

O programa¹ foi elaborado e desenvolvido na Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro², Núcleo do Norte, que apoia as famílias diagnosticadas no Centro de Oncologia Pediátrica, que integra o Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, EPE e a Unidade Local de Saúde (ULS) de São João, EPE. As famílias beneficiam de diversos apoios: social; emocional; informativo; jurídico; económico; psicológico; etc. As famílias deslocadas beneficiam do apoio logístico da Casa da Acreditar, onde permanecem durante os tratamentos ou em ambulatório, sempre que necessário.

O programa teve a duração de 10 meses. Mensalmente, foram divulgadas as ações desenvolvidas, quer nos Serviços de Oncologia Pediátrica dos hospitais quer por correio eletrónico, sendo que todo o agregado familiar era convidado a participar.

As atividades decorreram nos Serviços de Oncologia Pediátrica dos dois hospitais mencionados e na Casa da Acreditar.

¹ O programa foi elaborado e dinamizado pela autora deste capítulo.

² www.acreditar.org.pt.

Perfis e funções dos profissionais

Em CPP, a equipa interdisciplinar assenta na reunião dos seguintes profissionais como base: médico; enfermeiro; psicólogo; e assistente social.

No entanto, quando se pensa em cuidados holísticos, a integração de apenas estes profissionais parece limitativa.

Em Pediatria, fase marcada pelo rápido crescimento e desenvolvimento psicomotor, a integração de fisioterapeutas, terapeutas da fala e/ou terapeutas ocupacionais, essenciais à aquisição e ao desenvolvimento de novas competências, mas também à reabilitação e à manutenção de funções existentes, deve ser considerada (CNCP, 2021).

Além destes, outros profissionais, como professores, nutricionistas, farmacêuticos, guias espirituais, entre outros voluntários, contribuem para o bem-estar das crianças/adolescentes e da família, pelo que a sua intervenção deve ser solicitada sempre que adequado.

Todas as possibilidades de constituição de uma equipa mais alargada valorizam a própria equipa e o seu projeto (Bernardo et al., 2016).

Médico pediatra

O pediatra é um dos profissionais basilares da equipa e elo de ligação à família, à escola/ comunidade e a outros prestadores de cuidados de saúde (cuidados de saúde primários, cuidados diferenciados por subespecialidades, cuidados de maior complexidade por EIHS CPP especializadas), promovendo a interligação entre estes diferentes eixos. Este elemento assume, habitualmente, o papel de “gestor de caso” e atua em estreita colaboração com o enfermeiro coordenador, de modo a garantir com a equipa uma linha contínua e atualizada de cuidados assistenciais. De entre as suas principais responsabilidades, destacam-se:

- **Identificação e referência** – Deve ser capaz de identificar crianças e adolescentes elegíveis para acompanhamento diferenciado e individualizado pelas equipas de CPP, sinalizando-as precocemente;
- **Avaliação e diagnóstico** – Deve realizar uma avaliação completa e pormenorizada do estado de saúde da criança, do estágio da doença em que se encontra e das principais necessidades;
- **Controlo de sintomas** – Deve trabalhar para minimizar os sintomas desconfortáveis e dolorosos associados à doença e aos tratamentos, como dor, náuseas, dispneia, anorexia e ansiedade;
- **Coordenação da equipa** – Coordenar e liderar a equipa interdisciplinar de profissionais (enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas, etc.) para garantir uma assistência integral e holística ao paciente, não descuidando o cuidado da própria equipa;
- **Comunicação com o paciente e a família** – Deve ser um facilitador da comunicação entre o paciente, a família e a equipa de CP, ajudando a esclarecer dúvidas e a fornecer informações claras e precisas acerca da doença e da situação da criança/adolescente;
- **Tomada de decisões compartilhada** – Auxiliar o paciente e a família, com o apoio da equipa, a tomar decisões informadas sobre o tratamento e os cuidados, tendo em consideração as preferências, os valores e as crenças do paciente e da família.

Em suma, o papel do pediatra consiste em promover uma assistência de qualidade, centrada no paciente, com foco no alívio do sofrimento e no bem-estar geral do mesmo.

Cuidados Paliativos (EIHSCP), devem desenvolver uma Consulta de CPP e Hospital de Dia para assegurar o acompanhamento dos doentes que tiveram alta do internamento hospitalar ou são seguidos em ambulatório^[25]. Segundo a mesma Portaria, “quando solicitada, a EIHSCPP deve articular com as diversas equipas assistenciais primárias da criança/jovem com doença crónica complexa identificados na instituição, promovendo a coordenação e a continuidade de cuidados, bem como a transição para serviços de adultos”^[25].

4 NECESSIDADES PALIATIVAS EM IDADE PEDIÁTRICA

População pediátrica com necessidades paliativas

A definição da população pediátrica com necessidades paliativas pediátricas não tem sido consensual. De forma muito simples, recomenda-se que os profissionais respondam à seguinte pergunta-surpresa: “Ficaria surpreendido se esta criança não sobrevivesse até ao seu 18.º aniversário?”. Se a resposta for negativa, está-se perante uma criança com necessidades paliativas.

As patologias elegíveis dividem-se em quatro categorias (Quadro 15.1), com diferentes trajetórias que é fundamental levar em conta no planeamento dos cuidados^[9].

A diminuição do número de nascimentos tem-se sobreposto a um aumento da sobrevivência de crianças com patologias que, habitualmente, causavam uma morte precoce. Muitas chegam agora à idade adulta, exigindo uma transferência de cuidados para serviços que não estão familiarizados com os seus problemas.

Quadro 15.1 – Categorias de grupos de patologias elegíveis para CPP

Grupo I

Doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos curativos, mas que podem não resultar. O acesso a CP pode ser necessário quando isso acontece ou quando ocorre uma crise, independentemente da sua duração. A seguir ao tratamento curativo bem-sucedido ou a uma remissão de longa duração, deixam de existir necessidades paliativas

Exemplos: cancro, falência cardíaca, doenças agudas ou acidentes em Cuidados Intensivos, prematuridade extrema

Grupo II

Doenças em que a morte prematura é inevitável, mas em que podem existir longos períodos de tratamento intensivo, cujos objetivos consistem em prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais

Exemplos: fibrose quística, falência respiratória ou renal, doenças neuromusculares, intestino curto

Grupo III

Doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas, sendo o tratamento exclusivamente paliativo e podendo estender-se ao longo de vários anos

Exemplos: doenças metabólicas, cromossomopatias, *osteogenesis imperfecta* grave

Grupo IV

Doenças irreversíveis não progressivas, que causam incapacidades graves, levando a maior morbidade e probabilidade de morte prematura

Exemplos: paralisia cerebral grave, lesões graves acidentais do sistema nervoso central ou da medula espinal, necessidades complexas de saúde com alto risco de episódios imprevisíveis potencialmente fatais, prematuridade com patologia residual, malformações cerebrais

Adaptado de Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families & the Royal College of Paediatrics and Child Health (2023)^[9].

É importante referir que os profissionais de saúde precisam de uma boa saúde mental para poder fornecer os melhores cuidados aos seus doentes, inclusivamente paratransmitir informações de forma adequada aos pais e aos familiares.

3 | COMUNICAÇÃO COM AS FAMÍLIAS E AS SUAS PREFERÊNCIAS

As reações individuais a receber informações são dependentes de uma série de fatores, como personalidade, crenças religiosas, suporte de outros familiares e amigos, experiências prévias, expectativas, contexto cultural e a forma como essa comunicação foi transmitida (Fallowfield & Jenkins, 2004; Meert et al., 2008; Olen et al., 2024). Membros da mesma família podem ter reações bastante diferentes em relação ao mesmo tipo de informação, algo que não é possível de ser alterado por parte do profissional de saúde (Meert et al., 2008). Porém, o profissional, sabendo da existência do suporte familiar do doente, deve procurar entender e respeitar o funcionamento de cada família, de modo a facilitar a formação de um vínculo e a promover uma comunicação mais eficaz. Face às dificuldades de comunicação profissional-criança-família, foram realizados diversos estudos que analisaram e descreveram a opinião dos pais de como foi e de como deveria ter sido a comunicação do profissional com a criança e família (Fallowfield & Jenkins, 2004; Meert et al., 2008; Sobczak & Leoniuk, 2021; Sobczak et al., 2018).

Em vários estudos, foram identificados e observados os seguintes problemas de comunicação (Fallowfield & Jenkins, 2004; Meert et al., 2008; Sobczak & Leoniuk, 2021; Sobczak et al., 2018):

- **Disponibilidade** – A queixa mais comum foi a falta de disponibilidade dos profissionais de saúde para ouvir as crianças e as famílias e responder às suas dúvidas. Os pais apreciaram quando os profissionais de saúde se sentaram para conversar e demonstraram atenção;
- **Honestidade e afeto** – A maioria dos pais manifestou o desejo de informação completa sobre o estado dos filhos, fornecida de maneira franca e simples. Os pais querem informação clara e direta, mas transmitida de forma sensível e, ao mesmo tempo, com compaixão;
- **Ocultar informação e dar falsas esperanças** – A percepção de que o profissional de saúde estava a reter informação ou a ser muito otimista levou a uma quebra de confiança no profissional por parte dos pais, pois sentiam-se, muitas vezes, enganados, chegando mesmo a experienciar raiva;
- **Vocabulário e velocidade da informação** – Os pais desejavam receber informações compreensíveis e preferiam que fossem evitados termos técnicos. As notícias devem ser fornecidas à família de acordo com seu ritmo e capacidade de compreensão. Muito conteúdo transmitido de forma rápida, principalmente se forem usados termos médicos, cria confusão e mal-entendidos;
- **Informações contraditórias** – Muitas vezes, diferentes membros da equipa multidisciplinar forneciam informações contraditórias, o que dificultava a confiança no tratamento e o entendimento da real situação da criança;
- **Linguagem corporal** – Os pais desconfiavam dos profissionais que não estabeleciam contacto visual ou que diziam uma coisa mas comportavam-se como se fosse outra. É importante ter um comportamento que esteja de acordo com a informação dada. Episódios isolados de má comunicação, em que, por exemplo, a transmissão de uma informação é feita de forma rude ou insensível, podem causar perturbações emocionais na família. Verifica-se que, por vezes, esses episódios isolados deixam marcas profundas e duradouras na família, o que

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Perspetivas Multidisciplinares

O campo dos Cuidados Paliativos Pediátricos tem vindo a desenvolver-se de forma expressiva e constitui-se como uma área de intervenção técnica especializada, que visa oferecer suporte às crianças e aos jovens que vivem com uma doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora da vida, bem como às suas famílias. Atuam em vários domínios, partindo de uma perspetiva biopsi-cossocial, de forma a atender às necessidades, às preferências e aos valores dos pacientes em idade pediátrica, considerando as especificidades da doença e as exigências desenvolvimentais das diferentes fases do ciclo de vida. Deste modo, os Cuidados Paliativos Pediátricos procuram promover um cuidado holístico que preserve a integralidade do indivíduo, potenciando a redução da sintomatologia e a melhoria da qualidade de vida.

Partindo desta visão, a presente obra sistematiza o conhecimento sobre a área, numa perspetiva multidisciplinar, reunindo um conjunto de investigadores e profissionais de saúde que refletem sobre a temática de forma teórico-prática, de acordo com a realidade da formação e da intervenção nesta área em Portugal. Os capítulos abordam as dimensões da criança, da família e da comunidade, explanando modelos e estratégias integradoras e colaborativas para fazer face às exigências e aos desafios dos cenários terapêuticos em Cuidados Paliativos Pediátricos.

Destinada a profissionais de saúde e estudantes, esta obra procura ser uma ferramenta útil e de relevância em contextos de investigação, formação e prática clínica em Cuidados Paliativos Pediátricos.

Isabel S. Silva Professora auxiliar e coordenadora da Licenciatura em Psicologia do Instituto Superior de Estudos Interculturais e Transdisciplinares de Viseu do Instituto Piaget; Doutorada em Psicologia Clínica com especialização em Psicologia da Família e Intervenção Familiar; Membro integrado do Grupo de Investigação em Saúde do INSIGHT – Centro de Investigação Piaget para o Desenvolvimento Humano e Ecológico.

Ana Bárto Professora auxiliar da Universidade Portucalense; Doutorada em Psicologia e mestre em Psicologia Clínica e da Saúde; Investigadora integrada do RISE-Health, Universidade Portucalense; Membro colaborador do Grupo de Investigação em Saúde do INSIGHT – Centro de Investigação Piaget para o Desenvolvimento Humano e Ecológico.

Joana Pimenta Pediatra do Serviço de Pediatria e coordenadora da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos da Unidade Local de Saúde de Viseu Dão-Lafões, EPE; Pós-graduada em Cuidados Paliativos Pediátricos e em Nutrição e Metabolismo em Pediatria.



ISBN 978-989-752-957-3



9 789897 529573

www.lidel.pt