



LISBOA

UNIVERSIDADE  
DE LISBOA



FACULDADE DE  
**MEDICINA**  
LISBOA

# **TRABALHO FINAL**

## **MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA**

---

Área Disciplinar Autónoma de Introdução à Medicina

### **Necessidades dos familiares nos Cuidados Paliativos Pediátricos**

Margarida Pereira de Mendonça

---

**Junho'2023**



FACULDADE DE  
**MEDICINA**  
LISBOA

# **TRABALHO FINAL**

## **MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA**

---

Área Disciplinar Autónoma de Introdução à Medicina

### **Necessidades dos familiares nos Cuidados Paliativos Pediátricos**

Margarida Pereira de Mendonça

**Orientado por:**

Professor Doutor Miguel Marques da Gama Barbosa

**Co-Orientado por:**

Dra. Sara Martinho

---

**Junho'2023**

## **Agradecimentos**

Ao Orientador, o Professor Doutor Miguel Marques da Gama Barbosa, pela sua preocupação e disponibilidade em todos os momentos deste trabalho.

À Co-Orientadora, Dra. Sara Martinho, pela sua disponibilidade e pela sua dedicação.

À minha mãe, por me ter sempre apoiado, por ter revisto este trabalho, por nunca desistir de mim e ouvir-me incondicionalmente dando todo o apoio necessário desde sempre.

Ao meu pai, que nunca deixou que me faltasse nada, por ser uma presença constante e por saber que posso contar com ele, quando preciso, a qualquer hora.

À minha irmã, que me acompanha e que me ajuda a não desistir, por ser a pessoa que faz com que eu saia da minha zona de conforto e que me ouve sempre, mesmo quando está cansada.

À minha família, por todo o apoio ao longo dos anos e por todas as mensagens de carinho.

A todos os meus amigos e colegas, que me acompanharam e tornaram este percurso muito mais fácil.

## Resumo

**Introdução:** Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) constituem um direito humano básico para todas as crianças (recém-nascidos, crianças e jovens), principalmente para as que têm doenças crônicas complexas (DCC), limitantes da qualidade e/ou esperança de vida, e suas famílias. Os pais, quando confrontados com a morte iminente da sua criança, enfrentam vários desafios. Perante estes desafios surgem necessidades que os profissionais de saúde devem ajudar a colmatar, sendo que os CPP aparecem como unidade de apoio nas necessidades da criança e da sua família. **Objetivos:** Sistematizar as necessidades detetadas em estudos previamente realizados. **Métodos:** Pesquisa de artigos na PubMed, com as seguintes palavras-chave: Pediatric Palliative Care, Needs AND families AND pediatric palliative care e needs AND pediatric palliative care. Foram selecionados apenas os artigos que realizaram um estudo sobre as necessidades das famílias, no período entre 2010 a 2023, por estarem mais atualizados e se aproximarem mais da realidade atual. E que estivessem redigidos em inglês. **Resultados:** Foram selecionados 9 estudos, num total de 397 cuidadores. Cinco dos estudos obtiveram os resultados através de entrevistas e os restantes quatro por questionários. Os estudos apresentam uma concordância entre seis aspetos importantes ao nível das necessidades da família: comunicação; apoio à família; partilha de decisões; coordenação e continuação de cuidados; controlo de sintomas; e luto. **Conclusão:** Os cuidados paliativos pediátricos são os cuidados completos do corpo, mente e espírito da criança e envolve o apoio à família. Os resultados obtidos nesta revisão oferecem uma base de apoio para oferecer melhores cuidados, centrados na criança e na sua família. Os profissionais de saúde devem conseguir criar uma relação de confiança e estabilidade às famílias, sendo possível alcançar esta relação com uma boa comunicação e coordenação entre os cuidadores e os profissionais de saúde. O estudo mostra que os CPP devem acompanhar as famílias desde o momento do diagnóstico de doença crónica complicada até e durante o período de luto, se for esse o caso. As necessidades nos CPP são específicas de cada família, logo os profissionais de saúde têm de tentar perceber quais são, para poderem ajudar neste período difícil.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; pediatria; Cuidados Paliativos Pediátricos; Necessidades das famílias nos cuidados paliativos pediátricos.

## Abstract

**Introduction:** Pediatric Palliative Care (PPC) is a basic human right for all children (newborns, children, and adolescent) especially those with complex chronic diseases that limit quality and/or life expectancy, and their families. Parents, when faced with the imminent death of their child, face several challenges. In the face of these challenges, there are needs that health professionals should help to overcome, making PPCs tools that help families and their children with their needs. **Objectives:** Systematization of the needs detected in previous studies. **Methods:** Research for articles in PubMed with the following keywords: Pediatric Palliative Care e Needs of families in pediatric palliative care. It was selected only those that studied the family needs between 2010 and 2022 and that were written in English. **Results:** Nine articles were selected, with a total of 397 caregivers. The studies had agreed on six points among themselves that are important in the needs of the family. Those being communication, family support; decision-sharing; coordination and continuation of care, symptom control and bereavement. **Conclusion:** Pediatric palliative care is the complete care of the body, mind and spirit of any child and involves support for the family. It must consider the needs of the child and his family so that it can provide the best care and comfort.

**Keywords:** Palliative Care, Pediatrics, Pediatric Palliative Care; Needs of families in pediatric palliative care

**O Trabalho Final de Mestrado é da exclusiva responsabilidade da sua autora, não cabendo qualquer responsabilidade à FMUL pelos conteúdos nele apresentados.**

## Índice

Introdução .....	7
Métodos.....	9
Resultados .....	9
Discussão .....	16
Conclusão.....	18
Referências bibliográficas.....	19

## Introdução

É estimado que o número de crianças (recém-nascidos, latentes, crianças e adolescentes até aos 19 anos) que precisam de Cuidados Paliativos Pediátricos todos os anos, a nível mundial, poderá chegar aos 21 milhões. (WHO, 2018)

No primeiro ano de vida, 50% das causas de morte estão relacionadas com complicações pré-natais, prematuridade e/ou anomalias congénitas. Após um ano de idade, as três causas mais frequentes, que limitam a vida por doença crónica complicada, são de natureza neurológica/neuromuscular, cardíaca (incluindo causas congénitas) e neoplasias malignas. (Zimmermann, 2016)

Em Portugal, a idade limite de acesso a cuidados de saúde pediátricos é, desde 2010, até à véspera dos 18 anos (Despacho 9871/2010). Em 2013, foi estimado que cerca de 6000 crianças em território nacional, dos 0 aos 17 anos, necessitavam de cuidados paliativos pediátricos. Constatando uma distribuição heterogénea de casos, com uma maior concentração na Grande Lisboa, seguida do Grande Porto. (Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, 2014)

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define os cuidados Paliativos como a prevenção e o alívio do sofrimento causado por doenças que colocam a vida em risco dos doentes adultos e das crianças, incluindo as suas famílias quando se verificam problemas de natureza física, psicológica, social e espiritual do doente, bem como o sofrimento psicológico e espiritual da sua família. (WHO, 2018)

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) constituem um direito humano básico para todas as crianças (recém-nascidos, crianças e jovens), principalmente para as que têm doenças crónicas complexas (DCC), limitantes da qualidade e/ou esperança de vida, e suas famílias. (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos et al., 2013 e Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, 2014)

As doenças crónicas complexas podem ser definidas como qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja diferentes sistemas de órgãos ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro terciário. (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos et al., 2013 e Feudtner et al 2000)

Os CPP, embora partilhem as mesmas bases que os adultos, apresentam algumas diferenças, devido à baixa prevalência, à heterogeneidade de diagnóstico, às trajetórias longas e prognósticos incertos, bem como, pelos diferentes estádios de desenvolvimento (físico, fisiológico, cognitivo e emocional), a raridade da morte, sofrimento familiar, dilemas éticos únicos e elevado impacto social. (Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, 2014)

Os CPP destinam-se ao binómio criança-família, pois o impacto das necessidades de uma doença crónica complexa vai muito para além do controlo de sintomas, incluindo também cuidados afetivos, emocionais, sociais e económicos. Para além do

apoio especializado à criança e à família, é preciso intervir junto dos irmãos e irmãs, e não esquecer as suas necessidades, onde se incluem também a integração e apoio a nível escolar e comunitário. (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos et al., 2013)

Quando os pais são confrontados com a morte iminente de um dos seus filhos enfrentam uma dor incalculável e várias crises que afetam toda a vida e dinâmica familiar. <sup>(16)</sup> Nestes tempos de grande stress, os pais são confrontados com incertezas que requerem a tomada de decisões difíceis. Logo precisarão da compreensão dos profissionais de saúde e do seu apoio nesta fase das suas vidas. (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos et al., 2013)

Os CPP aparecem com a função de ajudar nas necessidades da criança e da sua família. Para conseguir colmatar estas necessidades é necessária uma abordagem integrada de uma equipa multidisciplinar. (Zimmermann, 2016)

Para poderem ser dados os melhores CPP, os profissionais devem estar atentos às necessidades das crianças, bem como dos seus familiares, procurando entender a perspetiva do sofrimento que os pais estão a sentir pela morte iminente da sua criança, proporcionando o melhor cuidado possível. (Zimmermann, 2016)

Tendo em conta as necessidades sentidas pelas famílias no CPP este estudo tem como objetivo sistematizar as necessidades reportas em estudos previamente realizados.

## **Métodos**

Foi realizada uma pesquisa na base de dados PubMed, num intervalo temporal entre 2010 e 2023, de forma que representassem melhor as necessidades da atualidade, usando as palavras-chave: Needs AND families AND pediatric palliative care, needs AND pediatric palliative care e Pediatric Palliative Care. Seguindo a estrutura da Guidelines PRISMA 2020 (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) adaptada às necessidades da revisão narrativa.

Foram incluídos nesta revisão narrativa somente artigos científicos redigidos em língua inglesa que abordassem estudos quantitativos, qualitativos ou mistos sobre as necessidades das famílias nos Cuidados Paliativos Pediátricos, de famílias que tinham precisado dos cuidados paliativos pediátricos ou que tinham as crianças nos cuidados paliativos pediátricos.

Esta revisão narrativa utilizou uma análise temática, identificando temas comuns nos diferentes artigos. (Dixon-Woods et al., 2005)

## **Resultados**

Os artigos incluídos na revisão, abrange um total de 397 cuidadores. Os estudos utilizaram diferentes métodos, três dos nove artigos utilizaram o PELICAN study. Cinco dos nove estudos realizaram entrevistas e os restantes quatro estudos utilizaram questionários (ver Tabela 1).

Os estudos baseiam-se, na sua maioria, em seis domínios de necessidades: suporte da família, comunicação, decisão partilhada, alívio da dor e de outros sintomas, continuidade e coordenação dos cuidados e por fim, suporte do luto da família. (Zimmermann et al, 2022)

### **Suporte da família**

Os cuidadores sentem a necessidade de poder acompanhar a criança durante 24h, podendo manter uma relação próxima com esta e passar todas as fases da doença, (Zimmermann et al, 2022) dispondo de um espaço físico em que possam estar em família. (Leemann et al, 2020)

Contudo os cuidados continuados dos filhos podem levar à exaustão dos cuidadores, mesmo meses ou anos após a morte da criança, os cuidadores têm necessidade de ter apoio contínuo e a possibilidade de colocar a sua criança em instituições de cuidados continuados para poderem descansar ou mesmo só para fazerem uma pausa durante algumas horas. (Eskola et al, 2017)

Em relação aos profissionais de saúde, estes procuram a validação dos seus cuidados e o respeito em relação à sua criança, aumentando a sua confiança nos profissionais de saúde. (Zimmermann et al, 2022)

As experiências negativas estão associadas à falta de confiança nos profissionais de saúde, por falta de respeito ou por não fazerem equipa com a família. (Zimmermann et al, 2022)

Um bom núcleo de suporte para cuidar da família e da casa, incluindo as refeições e a manutenção da mesma, foram algumas das necessidades referidas nos artigos. O apoio nas tarefas pode ser dado tanto pelos profissionais de saúde como por familiares ou amigos, isto fará com que os cuidadores tenham mais tempo para cuidar da criança doente. (Aoun et al., 2020; Bronsema et al., 2022; Eskola et al, 2017; Inglin et al, 2011 e Stochitoui & Vadeboncoeur, 2020)

### **Comunicação**

A qualidade da comunicação, entre os profissionais e os cuidadores é das necessidades com mais relevância, pois é referida em todos os estudos.

A necessidade de uma boa comunicação entre os vários profissionais de saúde e o cuidador poderá ter um impacto positivo principalmente no apoio ao luto, caso isso não aconteça o impacto será negativo. (Eskola et al, 2017)

Os cuidadores sentem a necessidade de poder contactar com os profissionais e expor as suas preocupações e ansiedades 24h por dia e 7 dias por semana. (Bronsema et al., 2022 e Leemann, et al, 2020)

A comunicação entre todas as partes envolvidas é um requisito que leva os cuidadores a tomarem boas decisões e a sentirem-se confiantes por terem tomado uma boa decisão, passando a confiar nos profissionais. (Michelson & Steinhorn, 2007)

A partilha dos conhecimentos dos cuidados a ter no tratamento e nos cuidados a ter com os dispositivos médicos, leva ao reforço da importância do papel dos cuidadores. (Aoun et al., 2020 e Stochitoui & Vadeboncoeur, 2020)

Muitos cuidadores referem que gostariam de saber quando é que a criança irá morrer e qual é o prognóstico da doença, como o que esperar do tratamento e dos sintomas da doença. (Leemann et al 2020)

As más experiências com os profissionais dos CPP estavam relacionadas com a falta de comunicação e de informação. (Zimmermann, et al 2022)

### **Decisão partilhada**

Os cuidadores têm a necessidade de manter o controlo e de poderem tomar decisões partilhadas e informadas. (Aoun et al., 2022; Eskola et al, 2017; Inglin et al, 2011; Leemann, et al, 2020 e Lotz et al., 2017)

Todos os pais com crianças nos CPP têm de tomar decisões difíceis e sentem a pressão de fazer a opção correta para a sua criança. No caso do período neonatal (quatro semanas após o nascimento) os pais têm medo de estar a causar a morte por terem de escolher terminar o suporte de vida, sendo a decisão mais difícil que tem de tomar. (Zimmermann, et al, 2022)

### **Alívio da dor e controlo sintomático**

Um dos fatores mais importantes na tomada de decisão e a maior preocupação dos cuidadores é o sofrimento da criança, principalmente a dor, sentindo a necessidade de saber se o filho não tem dores ou outro tipo de sofrimento, como por exemplo, falta de ar. (Aoun et al., 2020; Leemann et al, 2020 e Zimmermann, et al, 2022)

### **Continuidade e coordenação de cuidados**

Os cuidadores sentem-se mais seguros quando têm um grupo multidisciplinar constante. (Leemann et al, 2020 e Zimmermann, et al 2022)

A maioria dos cuidadores refere que ficam desgastados quando têm de ser eles a coordenar os cuidados e as necessidades da sua criança, levando-os a ter sentimentos de isolamento. (Aoun et al., 2022 e Zimmermann, et al, 2022)

### **Suporte no luto da família**

Para os pais/cuidadores é importante poderem criar boas memórias dos filhos e poderem criar uma relação próxima com a criança, essa vivência ficará para sempre. (Zimmermann, et al 2022)

Há pais/cuidadores que sentem a necessidade de antecipar algumas situações, tais como as circunstâncias da morte, a resolução de assuntos pendentes, a despedida e o funeral da criança. (Aoun et al., 2020 e Lotz et al., 2017)

No processo de luto é importante que os pais/cuidadores, restantes familiares e amigos tenham a oportunidade de se despedir, podendo levar a criança para casa. (Leemann et al, 2020)

Um fator importante para o luto, aquando da morte da criança, é a família não perder o contacto com os profissionais e que estes enviem as condolências ou mesmo estejam presentes no funeral da criança. (Inglis et al, 2011 e Leemann et al, 2020)

Tabela 1.: Estudos sobre as necessidades das famílias nos cuidados paliativos pediátricos

Autores	Amostra	Objetivos	Instrumentos	Resultados principais
Eskola, K., Bergstraesser, E., Zimmermann, K., & Cignacco, E. (2017)	47 crianças que necessitaram de cuidados no fim da vida	Perceber a experiência e as necessidades dos pais durante os CPP e identificar os fatores que influenciam a sua receção	Entrevista qualitativa PELICAN HOME sub-study Amostra do estudo PELICAN principal Usaram o critério Guba and Lincoln	De acordo com modelo de níveis do sistema de Feudtener  1. Nível sistema familiar (manter o controlo e tomar as decisões; comunicação com os profissionais de saúde; ajuda com as tarefas domésticas, apoio de família e amigos e ajuda financeira)  2. Nível sistema de saúde (falta de um sistema orientado em casa);  3. Nível Individual (comunicação)  4. Nível nacional (problemas burocráticos e financeiros)
Zimmermann, K., Marfurt-Russenberger, K., Cignacco, E., & Bergstraesser, E. (2022)	20 Famílias 18 mães e 12 pais	Perceber a perspectivas dos pais em relação aos cuidados prestados à sua criança nas últimas quatro semanas de vida devido a problemas cardíacos, neurológicos, oncológicos ou no período neonatal	Entrevista qualitativa PELICAN study (PaPEQU)	Experiências positivas e negativas em seis categorias:  1. Suporte do núcleo familiar;  2. Comunicação  3. Tomada de decisão partilhada

				<p>4. Alívio de sintomas principalmente da dor</p> <p>5. Continuidade e coordenação</p> <p>6. Suporte no luto</p>
Leemann, T., Bergstraesser, E., Cignacco, E., & Zimmermann, K. (2020)	156 cuidadores 78 mães e 78 pais	Perceber a perspectivas dos pais em relação aos cuidados prestados à sua criança nas últimas quatro semanas de vida devido a problemas cardíacos, neurológicos, oncológicos ou no período neonatal e perceber as diferenças entre as necessidades das mães e dos pais	<p>Questionário qualitativo</p> <p>“Paediatric End-of-Life Care Needs” (PELICAN)</p> <p>PaPEQu</p>	<p>34 tópicos relacionados com as necessidades</p> <p>1. necessidades dos cuidadores</p> <p>2. Suporte do núcleo familiar</p> <p>3. Alívio de sintomas principalmente da dor</p> <p>4. Continuidade de cuidadores e coordenação</p> <p>5. Comunicação</p> <p>6. Decisão partilhada</p> <p>7. Suporte no luto</p>
Aoun, S. M., Stegmann, R., Deleuil, R., Momber, S., Cuddeford, L., Phillips, M. B., Lyon, M. E., & Gill, F. J. (2022).	28 cuidadores	Identificar e abordar as necessidades de suporte de pais de crianças com doenças limitadoras de vida e perceber se uma abordagem sistematizada é aceitável e relevante para os pais	<p>Entrevista telefónica</p> <p>Sobre o método e CSNAT (Paediatric)</p>	<p>5 temas principais:</p> <p>1. Desafios dos cuidadores, falas sentidas e sentimentos de isolamento</p> <p>2. utilidade e particularidade da abordagem sistemática</p>

				<p>3. Resposta emocional e autorreflexão</p> <p>4. Validação e fortalecimento</p> <p>5. Resposta a adquirir o suporte as suas necessidades</p>
Bronsema, A., Theißen, T., Oechsle, K., Wikert, J., Escherich, G., Rutkowski, S., Bokemeyer, C., & Ullrich, A. (2022)	56 cuidadores	Examinar a necessidade e a utilidade de suporte psicológico em pais que receberam CPP, como a relação entre sentimentos de perda e satisfação e tristeza. E as possíveis diferenças entre pais de crianças que morreram de contacto versus a uma doença não oncológica	Questionário Family Inventory of Needs – Peadiatric II (FIN-PED II)	<p>1. Necessidade de realização</p> <p>2. Necessidade de mais informação</p> <p>3. Utilização de suporte emocional</p> <p>4. Relação entre realização e luto</p>
Stochitoiu, I. A., & Vadeboncoeur, C. (2020)	27 cuidadores	Avaliar e melhorar a capacidade de identificar as necessidades das famílias.	Questionário interRAI Family Carer Needs Assessment	<p>Necessidades pessoais</p> <p>Necessidades do núcleo familiar</p> <p>Necessidades de adaptação do espaço</p>
Lotz, J. D., Daxer, M., Jox, R. J., Borasio, G. D., & Führer, M. (2017)	12 cuidadores	Perceber as necessidades e perspetivas dos pais em relação ao planeamento de cuidados	Entrevista Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)	<p>Questões médicas</p> <p>(ex: questões relacionadas com a doença e tratamento)</p> <p>Questões não medicas</p> <p>(ex: preocupações com a família, trabalho e despedia)</p>

<p>Aoun, S. M., Gill, F. J., Phillips, M. B., Momber, S., Cuddeford, L., Deleuil, R., Stegmann, R., Howting, D., &amp; Lyon, M. E. (2020).</p>	<p>28 cuidadores</p>	<p>Avaliar a utilidade de um sistema (pCSNAT) na avaliação do apoio às necessidades de cuidados paliativos pediátricos</p>	<p>Questionário pCSNAT</p>	<p>Identificação das necessidades e avaliação da melhoria dos cuidados recebidos</p>
<p>Inglin, S., Hornung, R., &amp; Bergstraesser, E. (2011)</p>	<p>23 cuidadores</p>	<p>Explorar a percepção e necessidades das famílias de crianças com doenças incuráveis, dividido em três grupos de doenças, oncológicas, neurológicas e a não oncológica ou neurológicas.</p>	<p>Entrevista Estudo qualitativo</p>	<p>Tópicos Principais:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Comunicação com os profissionais</li> <li>2. Processo de decisão</li> <li>3. Cuidados dos profissionais de saúde às crianças.</li> <li>4. Coordenação de cuidados</li> <li>5. Cuidados em relação aos problemas económicos</li> <li>6. Suporte do núcleo familiar</li> <li>7. Suporte no luto</li> </ol>

## Discussão

Os CPP são os cuidados holísticos da criança e envolvem o apoio à família. Começam quando a doença é diagnosticada e continua durante o tratamento da criança, mesmo que este não seja dirigido diretamente à doença. (Zimmermann, 2016)

A evidência tem vindo a apontar que no planeamento dos CPP pediátricos deve atender-se às preferências da criança e da família, relativas por exemplo ao local onde gostariam de permanecer e assumir os cuidados durante a doença até ao óbito. Numa situação paliativa a prestação de cuidados e a morte em casa são muitas vezes a preferência dos doentes e das famílias. (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos et al., 2013)

Os pais/cuidadores e os irmãos devem ser incluídos na avaliação das necessidades e na prestação de cuidados os quais devem ser prestados no local preferido da criança/família. (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos et al., 2013)

Para se poder proporcionar cuidados essenciais às famílias nos CPP existem dez elementos fundamentais. (Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, 2016) Em relação ao processo de cuidados inclui-se um cuidado centrado na família; trabalho de equipa; objetivos de cuidados; a necessidade de identificar problemas e dar resposta às preocupações das famílias. Em relação à instituição de saúde, os pré-requisitos necessários são a coordenação de cuidados, educar e treinar; a supervisão e suporte, avaliar os cuidados prestados, melhorar e criar um sistema de suporte. (Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, 2016)

As necessidades parentais, como constatado nos estudos incluídos nesta revisão, podem ser sumarizadas em seis tópicos: (1) apoio do núcleo familiar através duma relação sincera com os profissionais de saúde e apoio emocional, espiritual e cultural, com opções para descanso da família; (2) comunicação genuína, com profissionais compassivos, gentis e respeitadores, capazes de ouvir e respeitar os pais como cuidadores primários dando a informação numa linguagem acessível e clara; (3) numa relação de decisões partilhadas (4) alívio do sofrimento, principalmente da dor; (5) cuidados continuados, coordenados e acessíveis; (6) num processo de preparação do luto como a necessidade de gestão de expectativas/dificuldades de aceitação e pós-morte. (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos et al., 2013; Michelson & Steinhorn, 2007 e Zimmermann, 2016)

A comunicação é fundamental para se perceber as necessidades da família, cria proximidade entre o cuidador e os profissionais de saúde, ajudando a criar uma relação de confiança e de segurança. Esta deve acontecer quando os pais estão envolvidos nos cuidados da criança, comunicação de prognóstico e de morte iminente da criança ou no caso de alterações no estado de saúde da criança. (Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, 2016 e Michelson & Steinhorn, 2007)

O controlo de sintomas, principalmente da dor é um fator de alívio para os pais, pois é um dos principais fatores de preocupação e de ansiedade. E proporciona o aumento da qualidade de vida da criança. (Michelson & Steinhorn, 2007)

É importante reconhecer o papel dos cuidadores na tomada de decisão, na medida em que são eles os responsáveis pela criança e são quem convive diariamente com a criança, bem como pela forma como este envolvimento devolve algum controlo aos cuidadores. (Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, 2016)

O apoio às famílias pode ajudar a retirar encargos para minimizar o desgaste dos cuidadores. O apoio deve ser prestado ao longo de todo o percurso, mesmo após a morte da criança.

### **Implicações e futuros estudos**

A abordagem em relação às necessidades das crianças nos CPP e das suas famílias deve levar a perceber primeiro a relação entre a criança e os pais/cuidadores, dada a sua natureza especial de proteção à criança e de interação cognitiva e comportamental continua. (Koch & Jones, 2018).

As necessidades das crianças nos CPP e das suas famílias, são variáveis de acordo com a situação da criança. Em pediatria há diversos diagnósticos diferenciais de doença complicada crónica, havendo assim necessidades diferentes para cada situação, desde o género de cuidados aos tratamentos específicos de cada família.

Em futuros estudos será interessante explorar as necessidades do núcleo familiar, incluindo os irmãos, a comunicação, o processo de tomada de decisões, o tipo de cuidados, como são coordenados e o apoio no processo de luto, mas também perceber que cuidados e alterações as famílias tiveram de implementar para adaptar os cuidados às necessidades das crianças, como por exemplo se tiveram de adaptar a cama ou a mudança das rotinas para poderem fazer os tratamentos. O mesmo em relação aos encargos financeiros das famílias que não são abrangidas pelo Serviço Nacional de Saúde, ou quando têm de se deslocar várias vezes a outro ponto geográfico, ou quando um dos membros da família deixa de trabalhar para ficar de forma permanente com a criança.

## Conclusão

As necessidades das famílias são variáveis, mesmo dentro da própria família estas podem variar entre a mãe, o pai e os irmãos. Todos os elementos passam por diferentes desafios e diferentes necessidades. Mesmo assim existem necessidades que são transversais a todos os cuidadores, como podemos constatar nos diferentes artigos.

A comunicação é referida nos nove estudos incluídos na presente revisão, sendo a necessidade com mais primazia, pois tem um papel fundamental, tanto na relação que as famílias têm com os profissionais de saúde, como em compreender o que está a acontecer com os seus filhos. (Koch & Jones, 2018)

Os pais/cuidadores querem receber a informação de forma que possam confiar nos profissionais de saúde e no conteúdo da informação transmitida. A confiança aumenta quando a informação transmitida é útil e acessível aos pais. Com esta, os cuidadores sentem-se mais aptos a tomar decisões, bem como menos desamparados. (Koch & Jones, 2018 e Michelson & Steinhorn, 2007)

Neste período, as famílias passam por fases de enorme desgaste, necessitando de apoio em vários aspetos da vida, não só nos cuidados da criança doente, como também em relação aos cuidadores, para que eles possam ter tempo para si, cuidar dos outros filhos e desempenhar as suas tarefas domésticas e profissionais. (Tanco et al, 2017)

Os profissionais devem procurar compreender o desgaste físico, emocional, pessoal e financeiro, bem como o impacto relacional dos cuidadores, devendo criar mecanismos que os ajudem a perceber quais são as suas necessidades.

Os CPP deveriam estar presentes desde o início do diagnóstico até ao fim do percurso, seja este a morte ou a cura da doença, podendo acompanhar a família em todas as fases, preparando-a para o prognóstico da doença, bem como criar memórias da criança.

O papel da equipa de CPP não deve acabar aquando da morte da criança. O seu apoio deverá estender-se para além da morte. (Inglin et al, 2011 e Leemann et al, 2020) Os pais que perdem um filho podem ficar deprimidos, ansiosos, ter sentimentos de culpa e/ou crises de fé espiritual, que são normais no processo de luto, contudo estes sentimentos podem propagar-se no tempo durando meses ou mesmo anos. Cabe aos profissionais dos CPP ajudar as famílias no processo de luto, para que não passe a ser um luto complicado, dando apoio emocional e psicológico, ajudando as famílias a reajustar-se à sociedade. (Koch & Jones, 2018)

Todos os profissionais que lidam com crianças com doenças crónicas complicadas devem estar atentos às necessidades não só das crianças como das suas famílias, para poderem alcançar melhores resultados no tratamento, bem como no apoio emocional num futuro incerto, fazendo com que a fase de luto seja de integração e a caminhada menos árdua.

## Referências bibliográficas

Aoun, S. M., Gill, F. J., Phillips, M. B., Momber, S., Cuddeford, L., Deleuil, R., Stegmann, R., Howting, D., & Lyon, M. E. (2020). The profile and support needs of parents in paediatric palliative care: Comparing cancer and non-cancer groups. *Palliative Care & Social Practice*, 14, 1-14. doi:10.1177/2632352420958000

Aoun, S. M., Stegmann, R., Deleuil, R., Momber, S., Cuddeford, L., Phillips, M. B., Lyon, M. E., & Gill, F. J. (2022). "It Is a Whole Different Life from the Life I Used to Live": Assessing Parents' Support Needs in Paediatric Palliative Care. *Palliative Care: Children*, 9, 322. <https://doi.org/10.3390/children9030322>

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos; Sociedade Portuguesa de Pediatria ; Fundação Calouste Gubenkian (Projecto DINAMO); Comissão Nacional de Saúde Materna, da Criança e do Adolescente; International Children's Palliative Care Network . (25 de junho de 2013). *Reunião "Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma reflexão. Que Futuro em Portugal!"* Fundação Calouste Gubenkian . Lisboa: Cuidando Juntos.

Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. (2016). National Consensus Statement: Essential elements for safe and high-quality paediatric end-of-life care. Sydney: ACSQHC.

Bronsema, A., Theißen, T., Oechsle, K., Wikert, J., Escherich, G., Rutkowski, S., Bokemeyer, C., & Ullrich, A. (2022). Looking back: Identifying supportive care and unmet needs of parents of children receiving specialist paediatric palliative care from the bereavement perspective. *BMC Palliative Care*, 21(1), 87. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00971-y>

Dixon-Woods M, Agarwal S, Jones D, Young B, Sutton A. Synthesising qualitative and quantitative evidence: a review of possible methods. *J Health Serv Res Policy*. 2005;10(1):45–53. <https://doi.org/10.1177/135581960501000110>

Eskola, K., Bergstraesser, E., Zimmermann, K., & Cignacco, E. (2017). Maintaining family life balance while facing a child's imminent death: A mixed methods study. *Death Studies*, 41(10), 650-662. DOI: <https://doi.org/10.1111/jan.13304>

Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population based study of Washington state, 1980-1997. *Pediatrics* 2000; p.106 (1); 205-9

Inglis, S., Hornung, R., & Bergstraesser, E. (2011). Palliative care for children and adolescents in Switzerland: A needs analysis across three diagnostic groups. *European Journal of Pediatrics*, 170(8), 1039-1048. doi:10.1007/s00431-011-1398-5

Koch, K. D., & Jones, B. L. (2018). Supporting Parent Caregivers of Children with Life-Limiting Illness. *Children*, 5, 85. <https://doi.org/10.3390/children5070085>

Leemann, T., Bergstraesser, E., Cignacco, E., & Zimmermann, K. (2020). Differing needs of mothers and fathers during their child's end-of-life care: Secondary analysis of the "Paediatric end-of-life care needs" (PELICAN) study. *BMC Palliative Care*, 19(1), 118. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00621-1>

Lotz, J. D., Daxer, M., Jox, R. J., Borasio, G. D., & Führer, M. (2017). "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliative Medicine*, 31(8), 764-771. doi:10.1177/0269216316679913)

Michelson, K. N., & Steinhorn, D. M. (2007). Pediatric end-of-life issues and palliative care. *Clinical Pediatrics and Emergency Medicine*, 8(3), 212-219.

Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71

Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (despachos 8286-A/2014 e 8956/2014). (dezembro 2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos. Cuidando Juntos. Obtido de [https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes\\_SPP/RelatOrio%20do%20GdT%20de%20CPP.pdf](https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/RelatOrio%20do%20GdT%20de%20CPP.pdf)*

Stochitoui, I. A., & Vadeboncoeur, C. (2020). Adaptation and Feasibility of the interRAI Family Carer Needs Assessment in a Pediatric Setting. *Journal of Patient Experience*, 7(6), 1628-1635. doi:10.1177/1178632920972655

Tanco, K., Park, J.C., Cerana, A., Sisson, A., Sobti, N., & Bruera, E. (2017). A systematic review of instruments assessing dimensions of distress among caregivers of adult and pediatric cancer patients. *Palliative & Supportive Care*, 15(1), 110-124.

Winger, A., Kvarme, L. G., Løyland, B., Kristiansen, C., Helseth, S., & Ravn, I. H. (2020). Family experiences with palliative care for children at home: A systematic literature review. *BMC Palliative Care*, 19, 165. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00672-4>

World Health Organization. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into pediatrics: A WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization. (CC BY-NC-SA 3.0 IGO).

Zimmermann, K. (2016). Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN): Current end-of-life care practices and the perspectives of bereaved parents. Basel. Obtido de [edoc.unibas.ch](http://edoc.unibas.ch)

Zimmermann, K., Marfurt-Russenberger, K., Cignacco, E., & Bergstraesser, E. (2022). Bereaved parents' perspectives on their child's end-of-life care: Connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN) study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 66. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00957-w>