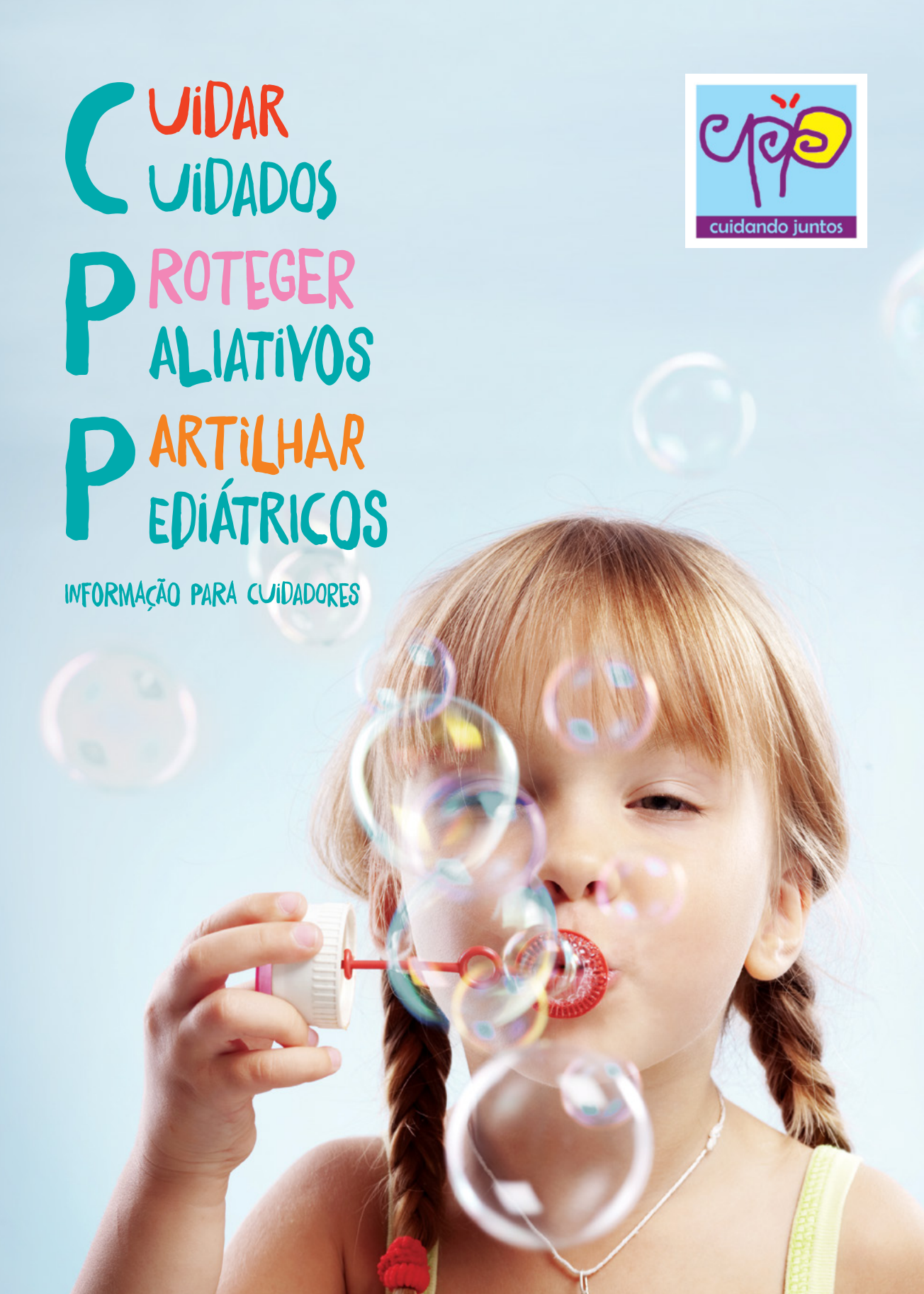
CUIDAR
CUIDADOS
PROTEGER
PALIATIVOS
PARTILHAR
PEDIÁTRICOS

INFORMAÇÃO PARA CUIDADORES

cuidando juntos



ÍNDICE

- 03 O QUE SÃO DOENÇAS CRÓNICAS COMPLEXAS?
- 03 O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?
- 04 QUEM NECESSITA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?
- 05 DURANTE QUANTO TEMPO SÃO NECESSÁRIOS ESTES CUIDADOS?
- 05 QUEM SÃO OS CUIDADORES?
- 06 O QUE É O CONTROLO DE SINTOMAS?
- 06 O QUE É O DESCANSO DO CUIDADOR?
- 06 O QUE SÃO CUIDADOS DE FIM DE VIDA?
- 07 O QUE ESPERAR AO LONGO DO PERCURSO DA DOENÇA?
- 09 6 PONTOS PARA A INTEGRAÇÃO E CONTINUIDADE DE CUIDADOS
- 11 PAPEL DA EQUIPA PEDIÁTRICA INTERDISCIPLINAR
- 12 POLÍTICAS SOCIAIS DE PROTEÇÃO À CRIANÇA PORTADORA DE DOENÇA CRÓNICA E/OU DEFICIÊNCIA E À SUA FAMÍLIA
- 15 CARTA DA CRIANÇA COM NECESSIDADES PALIATIVAS
- 16 PARA MAIS INFORMAÇÃO

ELABORAÇÃO

Grupo de Apoio à Pediatria
da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos - gapediatria@apcp.com.pt

Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados
e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria - secretariado@spp.pt

APOIO

Direcção-Geral da Saúde - Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

Together for Short Lives

AGRADECIMENTO

A todos os que tão generosamente nos cederam os seus testemunhos e fotos.

LISBOA, OUTUBRO 2015 - 1ª EDIÇÃO

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS

Com esta pequena brochura queremos informar os cuidadores de crianças portadoras de doenças crónicas complexas, limitantes ou ameaçadoras da vida, sobre cuidados paliativos pediátricos e de que forma estes podem ajudar toda a família a enfrentar os desafios do dia a dia.

Portugal está a dar os primeiros passos na implementação destes cuidados para crianças, sendo fundamental esclarecer ideias e desfazer preconceitos.

Cada vez mais, cabe aos utentes um papel ativo na prestação de cuidados, na tomada de decisões e na definição dos serviços necessários. Da parte dos profissionais deve existir a capacidade de entender as necessidades e de respeitar as escolhas e preferências das crianças e famílias.

Existem experiências positivas a nível nacional, embora poucas e sobretudo nos grandes centros. É o caso de algumas equipas pediátricas intrahospitalares ou de apoio domiciliário (onde se destacam as Unidades Móveis de Apoio Domiciliário – UMAD – apoiadas pela Fundação do Gil). Há também exemplos de voluntariado em casa e de colaboração de serviços pediátricos com serviços de adultos (Equipas de Cuidados Continuados Integrados ou Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, ligadas aos Centros de Saúde) para a prestação de cuidados em casa. É importante exigir a multiplicação destas iniciativas, diminuindo as desigualdades existentes.

Salientamos ainda o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), criado para garantir essa intervenção e potenciar o desenvolvimento da criança dos 0-6 anos. A criança deve ser referenciada (por cuidadores ou profissionais) à Equipa Local de Intervenção Precoce, no seu Centro de Saúde.

Este é mais um pequeno passo num longo percurso que temos de fazer em Portugal. Esperamos que possa ajudar as crianças e famílias a encontrar o seu caminho e a desafiar os profissionais e serviços de saúde na busca dos melhores cuidados possíveis.

Penso que o mais importante na questão dos cuidados a prestar à Constança tem sido a preparação e o conforto, dela e nosso, claro. Refiro-me a saber o que fazer, como fazer e quando fazer. A formação prévia e a aceitação de cada nova etapa dá-nos uma certa serenidade para abraçar os desafios (que são permanentes) e transmitir à Constança - e ao seu irmão - que estamos a fazer tudo o que está ao nosso alcance para que ela se sinta o melhor possível connosco e para que todos possamos aproveitar o melhor de cada um durante este tempo.

Inês, mãe da Constança, portadora de doença neurodegenerativa

O QUE SÃO DOENÇAS CRÓNICAS COMPLEXAS?

São doenças graves, com uma duração prevista de pelo menos um ano. Precisam de cuidados de saúde diferenciados, sendo o diagnóstico e seguimento efetuados por um centro especializado.

São doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, e na grande maioria dos casos não há cura possível.

O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?

São cuidados globais e proativos (quer dizer que antecipam os problemas e planeiam as soluções) para crianças com doenças crónicas complexas e suas famílias.

Os seus princípios devem ser integrados com os cuidados curativos, desde o diagnóstico ou reconhecimento da doença, ajudando a criança e família ao longo do seu curso e enquanto necessário. Não são, portanto, apenas cuidados de fim de vida.

São uma abordagem humanizada e tecnicamente especializada, obrigando a formação de todos os profissionais de saúde que lidam com esta faixa etária.

São um desafio de colaboração e organização entre os vários intervenientes, capaz de gerar soluções mais eficazes e sustentáveis, independentemente dos recursos disponíveis.

Os cuidados paliativos não podem ser sinónimo de "cuidar para morrer"... mas sim de "cuidar para ter qualidade de vida"!

Rute, mãe da Mariana, portadora de cardiopatia complexa

Tendo em conta todo o sofrimento aliado à experiência de vida do doente com fibrose quística, creio ser da máxima importância a aposta numa unidade paliativa pediátrica preparada para o receber e acolher da melhor forma. Diria que a criança portadora de fibrose quística, melhor que muitas outras ditas "normais", saberá bem reconhecer a palavra dor. A dor é algo que entra na nossa rotina quase que com naturalidade. Faz parte do internamento, faz parte de muitos tratamentos, ou até de "simples" consultas rotineiras. É neste sentido que considero de extrema importância o investimento numa área que possa, de certo modo, "suavizar" a vivência de dor, e não só, adjacente à condição de ser portador de fibrose quística.

Beatriz, jovem adulta portadora de fibrose quística

QUEM NECESSITA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?

Crianças de todas as idades podem necessitar destes cuidados. A família inclui os seus pais e irmãos, mas também, eventualmente, outros elementos da família alargada. Na realidade, até crianças por nascer e as suas famílias podem necessitar destes cuidados, se durante a gravidez for diagnosticada uma doença limitante ou ameaçadora da vida.

Por outro lado, como os avanços médicos permitem sobrevivências cada vez mais prolongadas, muitos jovens adultos vivem agora com doenças pediátricas com as quais os profissionais de saúde de adultos têm pouca experiência. Nestes casos existe a necessidade de planear adequadamente uma transição dos cuidados.

As doenças pediátricas com necessidade de cuidados paliativos podem dividir-se em 4 grupos diferentes, segundo o seu curso provável (ver gráfico página 5).

DURANTE QUANTO TEMPO SÃO NECESSÁRIOS ESTES CUIDADOS?

Muitas crianças podem viver anos ou mesmo décadas com estas doenças e com necessidades paliativas. Apenas no Grupo I a criança pode ficar curada, deixando por isso de necessitar de cuidados paliativos pediátricos.

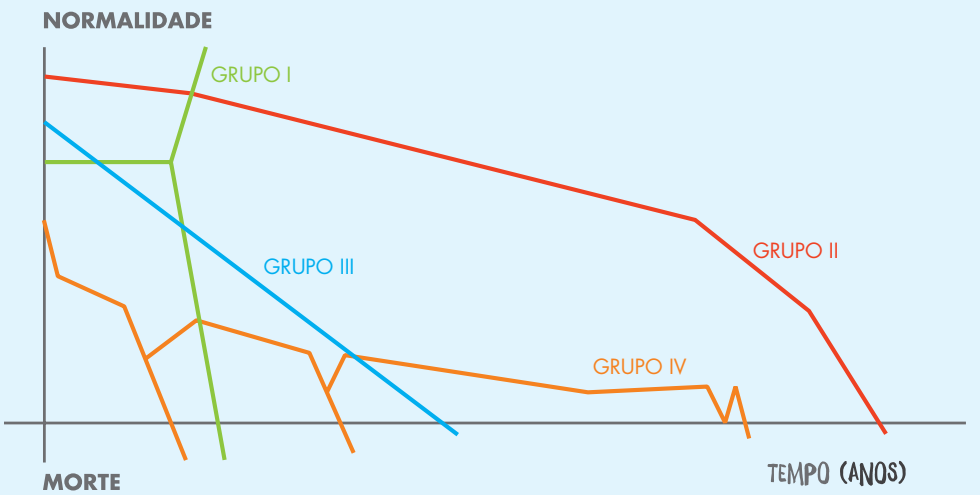
TRAJETÓRIAS DE DOENÇAS QUE NECESSITAM DE CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA

GRUPO I
Doenças que são curáveis mas podem causar a morte.

GRUPO II
Doenças que causam uma morte precoce (antes da idade adulta) mas podem ter sobrevivências longas.

GRUPO III
Doenças de agravamento progressivo, sem cura possível.

GRUPO IV
Doenças irreversíveis não progressivas, com muitos agravamentos e complicações e com probabilidade de morte precoce.



(Adaptado com permissão de R. Hain, 2008 - Progress in palliative care for children in the UK)

QUEM SÃO OS CUIDADORES?

São todos aqueles que, sendo os pais ou não, cuidam da criança com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora da vida.

O QUE É O CONTROLO DE SINTOMAS?

São todas as intervenções (não apenas medicamentos) que, não se dirigindo ao tratamento da doença, procuram reduzir o sofrimento físico, emocional, psicológico e social. No entanto, nem sempre é possível o alívio completo, apenas uma melhoria.

O QUE É O DESCANSO DO CUIDADOR?

É a possibilidade de entregar a criança aos cuidados de outros (cuidadores ou profissionais) durante algum tempo, que pode ser de horas a dias (por exemplo para ir tratar de assuntos pessoais ou para ir de férias com os outros filhos). A criança poderá ficar em casa ou noutro local.

O QUE SÃO CUIDADOS DE FIM DE VIDA?

São os cuidados prestados nos últimos meses de vida, quando é evidente o agravamento rápido da doença. Nesta altura os cuidados devem ser repensados, sendo o principal objetivo a promoção do conforto.

Sempre achei que nasci para ser mãe, pelo facto de gostar muito de crianças. O que eu não sabia é que ia ser escolhida para ser mãe de um menino tão ESPECIAL. Em 2008 fui mãe de um menino prematuro, o Rafael, com 28 semanas e 920 gramas. Esteve internado na Neonatologia durante 6 meses, foram tempos difíceis e muitas cirurgias. O Rafael ficou com muitas sequelas (paralisia cerebral, surdez bilateral, doença pulmonar crónica). Lembro-me de que uma vez estive internada durante uma semana e valeu-me o apoio da minha mãe. Nessa altura senti a necessidade de alguém mais especializado para tomar conta do Rafael enquanto eu estava hospitalizada. Acho que é importante desenvolver cuidados paliativos em Portugal, não só para ensinar os cuidadores a dar mais qualidade de vida às crianças, como também para os cuidadores sentirem que têm o apoio de alguém com quem possam deixar a sua criança nem que seja para passar um fim de semana a descansar.

Tânia, mãe do Rafael, prematuro

O QUE ESPERAR AO LONGO DO PERCURSO DA DOENÇA?

FASE 1
DIAGNÓSTICO OU RECONHECIMENTO

- O PROGNÓSTICO E A COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS
- ARTICULAÇÃO ENTRE SERVIÇOS HOSPITALARES E DA COMUNIDADE

FASE 2
PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

- AVALIAÇÃO MULTIDISCIPLINAR DAS NECESSIDADES DA CRIANÇA E FAMÍLIA
- ELABORAÇÃO DE UM PLANO DE CUIDADOS PARA A CRIANÇA E FAMÍLIA

FASE 3
FIM DE VIDA E LUTO

- ELABORAÇÃO DE UM PLANO DE FIM DE VIDA
- SUPORTE NO LUTO

Todas as famílias devem receber as notícias sobre a doença em privacidade e serem tratadas com respeito, honestidade e sensibilidade. A informação deve ser dada em linguagem que a criança e a família possam entender, e à medida das suas necessidades. Os irmãos não devem ser esquecidos.

Para todas as crianças diagnosticadas num hospital deve ser efetuado o contacto com os serviços da comunidade da sua área de residência (centro de saúde, escola, IPSS, etc.). Antes da alta deve ser assegurada a disponibilidade de todos os meios necessários.

Tão cedo quanto possível após o diagnóstico ou reconhecimento, todas as famílias devem receber uma avaliação multidisciplinar das suas necessidades, feita por todos os serviços envolvidos e centrada na criança e família. Estas necessidades devem ser revistas periodicamente.

Cada criança e família deve colaborar na elaboração de um plano de cuidados interdisciplinar desenvolvido em conjunto pelos serviços envolvidos. Este plano deve promover a coordenação de cuidados e a capacitação familiar, indo ao encontro das necessidades encontradas. Em concordância com a família, deve ser identificado um coordenador (gestor de caso). O plano deve ser revisto sempre que as necessidades se alterarem.

Todas as crianças e famílias devem ser apoiadas para tomar decisões informadas e esclarecidas e desenvolver um plano de cuidados de fim de vida que respeite os seus desejos, preferências, crenças e valores. Deve ser planeado o que fazer quando ocorrerem agravamentos, principalmente em relação ao local de cuidados desejado e às intervenções a aceitar (por exemplo medicação, terapias) ou a evitar (por exemplo ventilação mecânica ou manobras de reanimação).

Em todas as fases deve ser disponibilizado apoio à família para lidar com as diversas perdas. Esta ajuda deve continuar mesmo após a morte da criança.

Traduzido e adaptado de: *A Family Companion to the Together for Short Lives Core Care Pathway for Children with Life-limiting and Life-threatening Conditions*, 3ª edição, Together for Short Lives, agosto 2014

6 PONTOS PARA A INTEGRAÇÃO E CONTINUIDADE DE CUIDADOS

AVALIAÇÃO DE NECESSIDADES

- Pela família e pelos profissionais envolvidos nos cuidados à criança e família.

IDENTIFICAÇÃO DE COORDENADOR OU GESTOR DE CASO

- Um profissional da confiança da família, em princípio membro da equipa ou serviço que é o principal prestador de cuidados.

EDUCAÇÃO DOS CUIDADORES

- Ensino e treino de todos os envolvidos nos cuidados à criança.

ELABORAÇÃO DE PLANO INDIVIDUAL DE CUIDADOS/INTERVENÇÃO

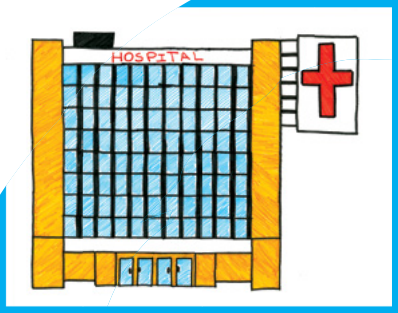
- Com a colaboração de todos os profissionais, após conversas com a família;
- Cópias entregues a todos os serviços envolvidos e também à família;
- Revisto periodicamente, sempre que as condições da criança/família se modificarem.

PARTILHA E COMUNICAÇÃO ENTRE PROFISSIONAIS

- Entre os hospitais, centros de saúde, outros serviços da comunidade e a escola;
- De planos, registos, normas e recomendações de intervenção.

PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS

- No local escolhido e desejado pela família, desde que possível;
- Com apoio permanente disponível, presencial ou telefónico.



HOSPITAL

ESCOLA

INTEGRAÇÃO CONTINUIDADE

CASA

CENTRO DE SAÚDE

PAPEL DA EQUIPA PEDIÁTRICA INTERDISCIPLINAR

Em todos os Serviços de Pediatria e Neonatologia devem existir profissionais com formação em cuidados paliativos pediátricos, preparados para dar ou procurar as respostas de que as crianças com doença crónica complexa e as suas famílias necessitam.

Estes profissionais contribuem para:

- Facilitar a comunicação, a tomada de decisão informada e esclarecida, a coordenação dos cuidados e a transição para cuidados em casa, cuidados de adultos ou cuidados de fim de vida;
- Aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e emocional;
- Melhorar a qualidade de vida da criança e família.

Para cada intervenção proposta devem ser considerados os benefícios e os riscos ou prejuízos que pode trazer à qualidade de vida da criança e família. A decisão mais adequada é a que melhor servir o interesse da criança.

Desde o diagnóstico do tumor até à cirurgia passou pouco mais de um mês. Pouco tempo para nos habituarmos à ideia de que a vida tinha mudado nesse dia. Fomos internadas para fazer a biópsia no dia seguinte. Uma noite de horas intermináveis cheias de angústia e medo, em que as palavras dos médicos quanto aos riscos da cirugia ganhavam uma dimensão avassaladora "o maior risco é ela não acordar..."... Quatro longas horas de cirurgia terminaram com a Mi a olhar para mim e dizer "mamã"... O internamento foi doloroso e cansativo. A falta de descanso, aliado ao nosso medo, retirou-nos tolerância que é crucial em momentos tão sensíveis... Ao 5º dia a Mi começou a vomitar e fazer febre. A sutura infectou mas o médico deu-nos alta por achar que a recuperação seria mais segura em casa, com algumas idas ao hospital para avaliação. Continuamos com muitos receios e dúvidas, mas não deixamos que nos paralisem e fazemos o melhor que sabemos e podemos para ajudar a Maria Inês a vencer cada batalha.

Luísa, mãe da Maria Inês, portadora de tumor cerebral

POLÍTICAS SOCIAIS DE PROTEÇÃO À CRIANÇA PORTADORA DE DOENÇA CRÓNICA E/OU DEFICIÊNCIA E À SUA FAMÍLIA

Depois de avaliar as necessidades, potencialidades e recursos de cada família, o serviço social irá orientá-la para as medidas adequadas.

LICENÇA PARA ASSISTÊNCIA

Filho integrado no agregado familiar, até aos 24 anos de idade; por períodos até 6 meses; até ao total de 48 meses somando todos os períodos gozados. O subsídio recebido pretende substituir em parte os rendimentos perdidos (Lei 7/2009 do Código do Trabalho, art. 53º).

Redução do tempo de trabalho

Redução de 5 horas semanais do período normal de trabalho, para assistência a filho durante o primeiro ano de vida (Lei 7/2009 do Código do Trabalho, art. 54º).

Trabalho a tempo parcial

Filho integrado no agregado familiar, independentemente da idade (Lei 7/2009 do Código do Trabalho, art. 55º).

Horário flexível

Filho integrado no agregado familiar, independentemente da idade (Lei 7/2009 do Código do Trabalho, art. 56º).

Regime de meia jornada

Para trabalhadores em funções públicas com filhos portadores de doença crónica ou deficiência, independentemente da idade (Lei 84/2015, art. 3°, n° 4b).

Bonificação por deficiência

Compensação do acréscimo de despesas decorrentes da situação de doença ou deficiência, que necessite de apoio terapêutico ou pedagógico; pode ser concedido até aos 24 anos de idade, escalonado em função da idade (DL 133-B/1997, art.7º).

Subsídio para frequência de estabelecimento de educação especial

Compensação das despesas com medidas específicas de educação especial (DL 133-B/1997, art.8º).

Subsídio por assistência de 3ª pessoa

Para a criança beneficiária da bonificação por deficiência que, devido exclusivamente a essa deficiência, necessite da assistência permanente de outra pessoa durante pelo menos 6h por dia. Não pode ser acumulado com o subsídio para frequência de estabelecimento de educação especial (DL 133-B/1997, art.10º).

Sistema de atribuição de produtos de apoio (SAPA) para pessoas com deficiência ou incapacidade temporária

Contribuição para a aquisição ou obtenção de material técnico (DL 93/2009).

Educação

Adequação do processo educativo aos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação, decorrentes de alterações funcionais e estruturais de carácter permanente (DL 3/2008).

Promoção da igualdade de acesso às oportunidades socioeducativas, alargando as políticas sociais de apoio às famílias no âmbito da ação social escolar (DL 55/2009).

Quando o Alexandre nasceu (na Irlanda) pensei que aquele ia ser o dia mais feliz da minha vida. Porém o destino tinha outros planos... Pouco tempo depois foram introduzidos os cuidados paliativos na nossa rotina. Não foram bem-vindos. A imagem daquela doce senhora trazia sabor a sal e eu preferia ignorar a sua presença. Conquistou-me quando me disse um dia: "Sofia, achas que o Alexandre ia gostar de assistir a um concerto de música só para ele?". Os cuidados paliativos não tinham afinal nada a ver com a morte. Tinham sim muito a ver com a vida. Permitiram-nos olhar para o nosso filho para além dos monitores. Permitiram-nos viver momentos de pura ternura com ele, na verdade não importava quanto tempo duraria a sua vida desde que ela fosse vivida em pleno.

O Alexandre morreu em paz nos nossos braços, 99 dias após o seu nascimento. Aceitamos a sua partida com muita tristeza no coração mas com a paz de termos passado bons momentos juntos, com a alegria de cada momento ter sido intenso e único, com a certeza de que o fim do seu sofrimento começou antes da sua morte, quando os tratamentos estéreis foram interrompidos e substituídos por colo e miminhos. Quando o meu filho fala comigo nunca está zangado, nunca me faz sentir remorsos e eu acredito que é porque a falta de tempo nos deu tempo de partilhar o sentimento mais poderoso do mundo: O AMOR!"

Sofia, mãe do Alexandre, anomalias congénitas

CARTA DA CRIANÇA COM NECESSIDADES PALIATIVAS

AS CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÓNICAS COMPLEXAS, LIMITANTES OU AMEAÇADORAS DA VIDA, E AS SUAS FAMÍLIAS, DEVEM ESPERAR DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE...

... SEREM TRATADAS COM RESPEITO E DIGNIDADE.

... UMA COMUNICAÇÃO ABERTA E HONESTA.

... SEREM SEMPRE OUVIDAS E ENCORAJADAS A FALAR SOBRE OS SEUS DESEJOS, ESCOLHAS E PREFERÊNCIAS.

... QUE EM TODAS AS FASES DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS, DESDE O DIAGNÓSTICO ATÉ À MORTE E LUTO, SEJA FORNECIDA INFORMAÇÃO RELEVANTE E CLARA.

... A ELABORAÇÃO DE UM PLANO DE CUIDADOS INDIVIDUALIZADO, BASEADO NAS NECESSIDADES ÚNICAS DE CADA CASO.

... QUE A EQUIPA TRABALHE COM O OBJETIVO DE APOIAR A FAMÍLIA.

... QUE, SEMPRE QUE POSSÍVEL, PRESTEM CUIDADOS NO LOCAL PREFERIDO PELA FAMÍLIA – CASA, CENTRO DE SAÚDE, HOSPITAL OU OUTRA UNIDADE DE INTERNAMENTO.

... SUPORTE EMOCIONAL, PSICOLÓGICO E ESPIRITUAL, SEMPRE QUE NECESSÁRIO E DESEJADO.

... A OPORTUNIDADE DE TER ACESSO A EDUCAÇÃO E EMPREGO ADEQUADOS.

... QUE OS DESEJOS, ESCOLHAS E PREFERÊNCIAS RELATIVOS AOS CUIDADOS DE FIM DE VIDA SEJAM DISCUTIDOS E PLANEADOS ATEMPADAMENTE.

... QUE O APOIO SE APLIQUE A TODOS OS QUE SE RELACIONAM HABITUALMENTE COM A CRIANÇA (FAMÍLIA, AMIGOS, COLEGAS DE ESCOLA, ETC.).

Traduzido e adaptado de: *A Family Companion to the Together for Short Lives Core Care Pathway for Children with Life-limiting and Life-threatening Conditions*, 3ª edição, Together for Short Lives, agosto 2014

PARA MAIS INFORMAÇÃO

ACREDITAR – ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DAS CRIANÇAS COM CANCRO – www.acreditar.org.pt

ALIANÇA PORTUGUESA DE ASSOCIAÇÕES DAS DOENÇAS RARAS – www.aliancadoencasraras.org

APELO – ASSOCIAÇÃO DE APOIO À PESSOA EM LUTO – www.apelo.pt

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS – www.apcp.com.pt

BLOGUE A MÃE DA MARIA – www.amaedamaria.com

BLOGUE PAIS CUIDADORES – www.paiscuidadores.wordpress.com

CORAGEM – ASSOCIAÇÃO DE APOIO A CRIANÇAS COM DOENÇA CARDÍACA – www.associacaocoragem.webnode.pt

CUIDANDO JUNTOS (INFORMAÇÃO NACIONAL SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS) – www.cuidandojuntos.org.pt

FEDERAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES PORTUGUESAS DE PARALISIA CEREBRAL – www.fappc.pt

FUNDAÇÃO DO GIL – UNIDADES MÓVEIS DE APOIO DOMICILIÁRIO
www.fundacaodogil.pt/index.php/projetos-sociais/apoio-ao-domicilio

LAÇOS ETERNOS (FAMÍLIAS ENLUTADAS) – www.lacoseternos.org

LIGA PORTUGUESA CONTRA O CANCRO – www.ligacontracancro.pt

PAIS EM REDE (JUNTOS POR PESSOAS ESPECIAIS) – www.paisemrede.pt

PERINATAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE – www.perinatalhospice.org
(em inglês, material para pais e profissionais)

PLATAFORMA PATIENT INNOVATION (PARTILHAR SOLUÇÕES, VIVER MELHOR) – www.patient-innovation.com

PROJETO ARTEMIS (APOIO EMOCIONAL E TÉCNICO NA ÁREA DA PERDA GESTACIONAL)
www.projectoartemis.blogs.sapo.pt

RARÍSSIMAS – ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE DEFICIÊNCIAS MENTAIS E RARAS – www.rarissimas.pt

REDE INTERNACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS – INTERNACIONAL CHILDREN'S PALLIATIVE CARE NETWORK
www.icpcn.org (em inglês, algum material disponível em português)

SNIPI – SISTEMA NACIONAL DE INTERVENÇÃO PRECOCE NA INFÂNCIA
www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-na-infancia.aspx

SOCIEDADE PORTUGUESA DE PEDIATRIA – ESPAÇO CRIANÇA E FAMÍLIA – www.criancaefamilia.spp.pt

TOGETHER FOR SHORT LIVES – www.togetherforshortlives.org.uk
(em inglês, material para pais e profissionais)

XXS – ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE APOIO AO BEBÉ PREMATURO – www.xxs-prematuros.com

UMA CRIAÇÃO:

cuidando juntos

COM O APOIO:

LIGA PORTUGUESA
CONTRA O CANCRO

DESIGN:

happy brands