



**Politécnico
de Viseu**

Escola Superior
de Saúde de Viseu

Referenciação para Cuidados Paliativos Pediátricos: Utilização da *Pediatric Palliative Screening Scale*

Catarina Sofia Rodrigues Preto

Junho de 2025



**Politécnico
de Viseu**

Escola Superior
de Saúde de Viseu

Referenciação para Cuidados Paliativos Pediátricos: Utilização da *Pediatric Palliative Screening Scale*

Catarina Sofia Rodrigues Preto

Dissertação de Mestrado

1º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Trabalho efetuado sob a orientação de
Professor Luís Miguel Condeço

Junho de 2025

Agradecimentos

A realização deste percurso, que nem sempre foi fácil, não teria sido possível sem o apoio e incentivo de diversas pessoas, a quem deixo o meu profundo agradecimento.

Aos meus pais e irmão, que sempre me apoiaram nas minhas decisões, por serem conforto e porto seguro durante esta e todas as etapas da minha vida. Amo-vos.

Ao professor Luís Miguel Condeço, o meu orientador, que me incentivou a ir mais longe e a querer mais, pela orientação, disponibilidade e apoio prestado, principalmente durante o último semestre.

Aos meus amigos, por estarem sempre lá para mim, para me ouvir ou dar um abraço, por compreenderem a minha indisponibilidade em alturas críticas deste percurso académico. Obrigada por fazerem do longe perto e serem casa.

Às amigadas que fiz no curso, pelo apoio, conversas e gargalhadas, sem vocês não teria sido a mesma coisa.

Aos meus colegas de profissão, pelas palavras de incentivo.

Às enfermeiras tutoras dos estágios, pelos conhecimentos partilhados.

A todos os pais e crianças com quem me cruzei, em especial aos que participaram no estudo de investigação.

A todos, o meu mais sincero obrigada!

Resumo

Enquadramento: Este relatório resulta do percurso formativo para aquisição de competências, incluindo um estudo sobre a referenciação para cuidados paliativos pediátricos. Estes cuidados destinam-se a crianças e adolescentes com doenças crónicas complexas, limitantes ou ameaçadoras da vida, desde o diagnóstico, ao longo do ciclo de vida e para além da morte, garantindo a sua continuidade. Para facilitar a identificação e referenciação atempada, utilizou-se a versão portuguesa da *Pediatric Palliative Screening Scale*.

Objetivos: Adquirir competências comuns e específicas do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica, através de reflexão crítica nos estágios realizados; desenvolver uma investigação que identifique crianças e adolescentes com doença crónica complexa acompanhados na consulta de desenvolvimento de uma Unidade Local de Saúde, que possam beneficiar de referenciação para cuidados paliativos pediátricos.

Metodologia: Realizou-se uma análise reflexiva das competências adquiridas em estágios na urgência pediátrica, cuidados intensivos neonatais e internamento pediátrico, fundamentada na evidência científica. Efetuou-se um estudo exploratório, descritivo, quantitativo e transversal com a aplicação da *Pediatric Palliative Screening Scale*, aos pais de crianças seguidas na consulta de desenvolvimento.

Resultados: Os estágios proporcionaram a aquisição e consolidação de competências específicas em enfermagem pediátrica, com base numa reflexão contínua e fundamentada. A aplicação da escala revelou que 20% das crianças avaliadas poderiam beneficiar da referenciação para cuidados paliativos pediátricos.

Conclusão: O percurso realizado permitiu reforçar competências profissionais e científicas. O estudo mostrou que persistem necessidades paliativas não identificadas na população pediátrica portuguesa, existindo instrumentos robustos e eficazes para promover referenciações oportunas e necessárias.

Palavras-chave: Adolescente, Criança, Cuidados Paliativos, Doença Crónica, Encaminhamento e Consulta

Abstract

Background: This report results from the training path for the acquisition of skills, including a study about referral for pediatric palliative care. These palliative care are for children and adolescents with life-limiting and life-threatening conditions, from diagnosis, throughout the life cycle and beyond death, ensuring their continuity. To facilitate timely identification and referral, the Portuguese version of the Pediatric Palliative Screening Scale was used.

Objectives: Acquire common and specific skills of the pediatric specialist nurse, through critical reflection during the internships; develop a study that identifies children and adolescents with life-limiting and life-threatening conditions followed in a developmental consultation at a Local Health Unit, who could benefit from referral to pediatric palliative care.

Methodology: A reflective analysis of the skills acquired during internships in pediatric emergency, neonatal intensive care and pediatric hospitalization was carried out, based on scientific evidence. An exploratory, descriptive, quantitative, and cross-sectional study was conducted, applying the Pediatric Palliative Screening Scale to the parents of children followed in developmental consultation.

Results: The internships allowed the acquisition and consolidation of specific pediatric nursing skills, based on continuous and evidence-based reflection. The application of the scale revealed that 20% of the children evaluated could benefit from a referral to pediatric palliative care.

Conclusion: The path taken allowed for the reinforcement of professional and scientific skills. The study showed that palliative needs remain unidentified in the Portuguese pediatric population, with robust and effective instruments existing to promote timely and necessary referrals.

Keywords: Adolescent, Child, Chronic Disease, Palliative Care, Referral and Consultation

Sumário

Lista de tabelas	
Lista de figuras	
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos	
Introdução	19
Parte I – Percurso Formativo em Estágio	23
1. Estágio de Urgência Pediátrica	25
2. Estágio de Neonatologia	29
3. Estágio de Pediatria	33
Parte II – Estudo de Investigação	37
1. Enquadramento Teórico	39
2. Metodologia	47
2.1. Tipo de Estudo.....	47
2.2. Questão de Investigação	47
2.3. Objetivos.....	47
2.4. Amostra e Participantes.....	47
2.5. Instrumento de Recolha de Dados.....	48
2.6. Procedimentos Formais e Éticos.....	48
2.7. Análise de Dados.....	49
3. Resultados	51
3.1. Resultados do Inquérito Sociodemográfico.....	51
3.2. Resultados do Preenchimento da Escala PaPaS.....	53
4. Discussão	57
5. Conclusão	59
Considerações Finais	61
Referências bibliográficas	63
Apêndices	69
Apêndice I – Panfleto “Obstipação em idade pediátrica”	71

Apêndice II – Panfleto “Vírus Sincicial Respiratório”	73
Apêndice III – Inquérito Sociodemográfico.....	74
Apêndice IV – Consentimento Informado, Esclarecido e Livre	75
Anexos	77
Anexo I – Escala PaPaS validada para a População Portuguesa	79
Anexo II – Parecer da Comissão Ética da ULSCB	80
Anexo III – Aprovação pelo Conselho de Administração da ULSCB.....	81
Anexo IV – Certificado “Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos”	82
Anexo V – Certificado <i>Webinar</i> “Dia Mundial dos Cuidados Paliativos em Pediatria”	83
Anexo VI – Certificado <i>Webinar</i> “Cuidados Paliativos Pediátricos em Oncologia”	84

Lista de tabelas

		Pág.
Tabela 1	Doenças limitantes ou ameaçadoras da vida	40
Tabela 2	Resultados Inquérito Sociodemográfico	52
Tabela 3	Resultados Escala PaPaS	54
Tabela 4	Abordagem dos CPP/Nível de Cuidados com base na pontuação adquirida na Escala PaPaS	55

Lista de figuras

	Pág.
Figura 1 Abordagem dos CPP com base na pontuação adquirida	45

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

AVD	Atividades da Vida Diária
CHU	Centros Hospitalares Universitários
CP	Cuidados Paliativos
CPP	Cuidados Paliativos Pediátricos
DCC	Doença Crónica Complexa
EDIN	<i>Echelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau Né</i>
EEESIP	Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
EIHSCPP	Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos
MESIP	Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
PaPaS Scale	<i>Pediatric Palliative Screening Scale</i>
PIPP	<i>Premature Infant Pain Profile</i>
RN	Recém-nascido
SP	Serviço de Pediatria
SUP	Serviço de Urgência Pediátrica
UCERN	Unidade de Cuidados Especiais ao Recém-nascido
UCIN	Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais
ULS	Unidade Local de Saúde
VSR	Vírus Sincicial Respiratório

Introdução

No âmbito do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (MESIP), no terceiro semestre, preconiza-se a realização da Unidade Curricular de Opção 5 - Estágio com Relatório em Cuidados Diferenciados. Este relatório, apresenta os diversos momentos de aprendizagem e de aquisição de competências ao longo do percurso formativo, efetuando-se uma análise crítica e reflexiva sobre o percurso realizado. Pretende-se a aquisição de Competências Especializadas Comuns (Regulamento n.º 140/2019 do Ministério da Saúde, 2019) e Específicas (Regulamento n.º 422/2018 do Ministério da Saúde, 2018) em Saúde Infantil e Pediátrica, e desenvolvimento de habilidades e atitudes de nível avançado nos contextos clínicos de saúde nos cuidados diferenciados.

Com base no Guia Orientador de Estágios (IPV, 2024), são objetivos de aprendizagem para o Estágio com Relatório em Cuidados Diferenciados:

- Desenvolver, mobilizar e integrar competências científicas, técnicas e humanas para o planeamento e gestão de cuidados de enfermagem especializados à criança/adolescente e família em contexto de cuidados diferenciados;
- Prestar cuidados de enfermagem especializados à criança/adolescente/família em cuidados diferenciados no internamento de medicina/cirurgia pediátrica e urgências pediátricas/cuidados intensivos pediátricos e neonatologia em situações de especial complexidade;
- Pugnar por manter uma atitude zelosa e ética, de empenho no seu desenvolvimento profissional e de envolvimento no trabalho em equipa multiprofissional, contribuindo para a qualidade dos cuidados de enfermagem;
- Elaborar um Relatório que inclua a descrição dos contextos clínicos dos estágios, a reflexão crítica baseada na evidência e no pensamento teórico de enfermagem sobre as atividades desenvolvidas e o contributo para o desenvolvimento das competências comuns e específicas do enfermeiro especialista de saúde infantil e pediátrica, tendo em conta os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem especializados;
- Demonstrar no Relatório que possui competências para consultar, mobilizar ou produzir investigação científica com implicações para a prática de enfermagem especializada em Saúde Infantil e Pediátrica;
- Apresentar e discutir publicamente o Relatório.

A temática em estudo deste relatório é a “Referenciação para Cuidados Paliativos Pediátricos: Utilização da *Pediatric Palliative Screening Scale*”. Este tema surge pelo interesse

e curiosidade sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) e pela necessidade de formação dos profissionais nesta área.

Os CPP são cuidados que devem ser prestados a todas as crianças e adolescentes com Doença Crónica Complexa (DCC), limitante ou ameaçadora da vida, e às suas famílias. A nível mundial, existem cerca de vinte e um milhões de crianças com necessidades paliativas, e em Portugal cerca de seis mil (Cardoso & Pires, 2023; Roland et al., 2022; Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2014).

O principal objetivo dos CPP é promover a qualidade de vida e o bem-estar, na vertente física, psicológica, social e espiritual, reduzindo intervenções e terapêuticas desnecessárias, proporcionando controlo sintomático e reduzindo a carga emocional da família (Lei n.º 52/2012 da Assembleia da República, 2012; Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2014).

De modo a proceder a uma correta identificação, em Portugal, de crianças com DCC, limitante ou ameaçadora da vida, e uma atempada referência para CPP, facilitando a mesma, foi traduzida e adaptada por Palaré et al. (2023), a versão portuguesa da *Pediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale)*, permitindo melhorar os serviços prestados e reduzir o sofrimento destas crianças e família (Palaré et al., 2023).

Por isto, com esta investigação queremos dar resposta à seguinte questão “As crianças e adolescentes seguidos na consulta de desenvolvimento e com doença crónica limitante têm critérios para serem referenciados para cuidados paliativos pediátricos?”, tendo como objetivos:

- Identificar crianças/adolescentes com doença crónica limitante, que possam beneficiar de CPP;
- Aplicar a escala PaPaS a crianças/adolescentes com doença crónica não elegíveis à partida para CPP;
- Definir que abordagem paliativa deve ser implementada em crianças/adolescentes com doença crónica limitante;
- Promover a utilização do instrumento de referência para CPP.

A metodologia utilizada para a elaboração deste relatório é a descritiva e reflexiva, tendo por base o Guia Orientador de Estágios (IPV, 2024), os regulamentos das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 140/2019 do Ministério da Saúde, 2019) e das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) (Regulamento n.º 422/2018 do Ministério da Saúde, 2018), e ainda as motivações e expectativas pessoais.

O presente relatório encontra-se dividido em duas partes: a primeira parte, diz respeito à reflexão sobre o percurso formativo nos estágios, na qual são abordadas as competências desenvolvidas ao longo dos estágios, e a segunda parte, ao estudo de investigação onde é realizado um enquadramento teórico, seguindo-se a metodologia, os resultados, a discussão e conclusões. Posteriormente encontram-se as considerações finais, bem como as referências bibliográficas, apêndices desenvolvidos e anexos.

Parte I – Percorso Formativo em Estágio

1. Estágio de Urgência Pediátrica

O primeiro estágio da Unidade Curricular de Opção 5 – Estágio com Relatório em Cuidados Diferenciados, foi realizado no período de 16 de setembro de 2024 a 25 de outubro de 2024, tendo como objetivos gerais:

- Conhecer a estrutura física, orgânica e funcional do Serviço de Urgência Pediátrica (SUP);
- Integrar a equipa multidisciplinar do SUP, através de uma relação de confiança, respeito e empatia;
- Adquirir competências a nível técnico e científico, de forma a garantir a prestação de cuidados especializados pediátricos em contexto de urgência;
- Educar para a saúde através da elaboração de material informativo para os pais.

O SUP da instituição onde realizei o estágio, surgiu em março de 2020, com a necessidade de criar um serviço de urgência independente da Urgência Geral, na presença da pandemia COVID-19. Tem como objetivo a prestação de cuidados médico-cirúrgicos urgentes e emergentes à criança/adolescente dos 0 aos 17 anos e 364 dias de idade, em situação de doença aguda, abrangido toda a área de influência da Unidade Local de Saúde (ULS), e também aqueles que, não sendo da área, necessitem de tais cuidados.

Situado no 3º piso do Hospital, o SUP é composto por admissão de doentes, sala de triagem, dois gabinetes médicos, gabinete de enfermagem, sala de tratamentos/observação, sala de ortopedia/cirurgia e sala de emergência.

Para além da área de pediatria médica, são diversas as especialidades clínicas abarcadas pelo SUP, nomeadamente ortopedia, cirurgia, obstetrícia/ginecologia, otorrinolaringologia e oftalmologia. Durante o meu estágio tive oportunidade de observar o atendimento por todas estas especialidades, por exemplo, colaborei na realização de uma tala gessada posterior numa adolescente com fratura maleolar, e realizei pensos a crianças com feridas.

A equipa de enfermagem é constituída por dezasseis elementos, incluindo a enfermeira gestora. Destes, sete são EEESIP e dois encontram-se a frequentar o MESIP. O turno da manhã tem presente três a quatro elementos (excluindo a enfermeira gestora), o da tarde três e o da noite dois, a exercer 35 horas semanais.

Integrei de forma positiva a equipa de enfermagem, apresentando uma boa relação e tendo inclusive amigos na mesma, o que foi benéfico no processo de integração. Todos se demonstraram muito prestáveis e disponíveis, quer seja para esclarecer dúvidas quer para dar apoio na realização de procedimentos. Também a enfermeira gestora fez-me sentir

acolhida e uma mais-valia no serviço, reforçando o meu desejo de iniciar funções o mais cedo possível em contexto pediátrico.

Durante o estágio pude assistir à triagem, percebendo desde logo o motivo pelo qual a criança/adolescente recorreu ao SUP. De acordo com a queixa, é eleito o fluxograma mais adequado, de um total de cinquenta fluxogramas, através do Sistema de Triagem de Manchester, sendo assim estabelecida a prioridade clínica (pulseira vermelha - emergente; pulseira laranja - muito urgente; pulseira amarela - urgente; pulseira verde - pouco urgente; pulseira azul - não urgente; pulseira branca - atribuída por razões administrativas ou por razões clínicas) (Grupo Português de Triagem, 2010). Os casos de pulseira laranja ou vermelha, entram de imediato para a sala de tratamentos/observação ou sala de emergência para serem observados pelo médico. Na triagem, caso a criança/adolescente estivesse febril ou referisse dor, era administrado antipirético ou analgésico, segundo o protocolo de serviço.

Puncionei crianças e adolescentes para colheita de sangue para análises e/ou colocação de cateter venoso periférico, adquirindo mais competências instrumentais e destreza manual na técnica de punção, nunca esquecendo o conforto da criança/adolescente e o alívio da dor. Os pais também tiveram um papel fulcral nestes momentos, confortando a criança e fazendo reforço positivo, sendo parceiros nos cuidados, colocando em prática o Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey (Ordem dos Enfermeiros, 2012).

A dor é considerada o quinto sinal vital pela Direção-Geral da Saúde (2003), sendo uma prioridade dos enfermeiros o controlo eficaz da mesma. Desta forma o SUP tem implementado um projeto de melhoria da qualidade sobre a dor, devendo ser monitorizada sempre que se realize um procedimento doloroso ou a criança refira dor pela doença atual, recorrendo a medidas farmacológicas e/ou não farmacológicas, como a distração e sacarose, para alívio da dor.

A preparação de terapêutica em doses pediátricas foi uma novidade para mim, tendo uma atenção redobrada nestes momentos. Preparei medicação via endovenosa, oral e inalatória, estando mais uma vez os pais em parceria de cuidados, nomeadamente na realização de nebulizações.

Após todos os procedimentos e intervenções realizadas, em função dos diagnósticos de enfermagem identificados e tendo em consideração os princípios técnico-científicos, foram efetuados registos no sistema informático SClínico. No fim de cada turno foi realizada a transmissão oral de informação relativa dos cuidados de saúde (passagem de turno/ocorrências) seguindo a técnica ISBAR (Identificação do utente, Situação atual, Background – antecedentes pessoais, Avaliação, Recomendações), promovendo deste modo a segurança do doente, a qualidade da prestação de cuidados, a diminuição de eventos

adversos e conseqüentemente diminuição da mortalidade (Norma nº 001/2017 da Direção-Geral da Saúde, 2017).

Um dos fluxogramas mais comuns na triagem foi a dor abdominal, associada ao diagnóstico de obstipação. Por isto, foi realizado um panfleto informativo para os pais, em colaboração com a enfermeira orientadora, sobre a obstipação em idade pediátrica, mencionando a definição, o diagnóstico, o tratamento e quais os sinais de alarme que devem motivar a ida ao SUP. Devido ao aumento da imigração, e conseqüentemente de pessoas que não falam português, foi traduzido o mesmo panfleto para língua inglesa (Apêndice I).

Segundo o Regulamento n.º 140/2019 do Ministério da Saúde (2019), a melhoria continua da qualidade e o desenvolvimento das aprendizagens profissionais, são domínios das competências comuns do Enfermeiro Especialista, sendo desta forma a formação em serviço com base na evidência científica imprescindível. Posto isto, tive a oportunidade de assistir a uma formação em serviço sobre a convulsão e o modo de atuação no serviço de urgência. Apesar de não ter experienciado nenhuma situação de convulsão, foi um momento de aprendizagem e de aprofundar conhecimentos.

Por fim, foi um estágio enriquecedor, tendo aproveitado, sempre que possível e necessário, para realizar educação para a saúde à família, no sentido de prevenir a doença, promovendo a saúde e capacitando a família para prestar cuidados no domicílio à criança com doença aguda, fazendo a diferença como futura EEESIP.

2. Estágio de Neonatologia

O Estágio de Neonatologia decorreu numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) de 28 de outubro de 2024 a 6 de dezembro de 2024, sendo estabelecidos como objetivos:

- Conhecer a estrutura física, orgânica e funcional da UCIN;
- Integrar a equipa multidisciplinar da UCIN, através de uma relação de confiança, respeito e empatia;
- Adquirir competências a nível técnico e científico, de forma a garantir a prestação de cuidados de excelência centrados no neonato, incluindo a família como parceira de cuidados;
- Conhecer e participar em programas implementados na UCIN.

Ao iniciar o estágio de Neonatologia na UCIN foi feito o acolhimento pela enfermeira gestora, posteriormente realizada a apresentação da unidade e visita guiada ao serviço, onde me foi apresentada a estrutura física e organizacional e o seu funcionamento; os objetivos, missão e visão do serviço; os recursos humanos e materiais existentes; os circuitos e articulações com outros serviços.

A maternidade onde foi realizado o estágio iniciou o seu funcionamento em 1970 com a designação de “Centro de Prematuros”, tendo como objetivo fornecer assistência e prestar cuidados a recém-nascidos (RN) prematuros sem problemas associados. Em 1986 começou a admitir RN de termo e pré-termo com patologia associada, denominando-se então Unidade de Cuidados Especiais ao Recém-nascido (UCERN). No ano de 1992 passa a denominar-se UCIN após começar a admitir RN com necessidades de apoio ventilatório. Foi incorporada em 2011 no Centro Hospitalar e em janeiro de 2024 na ULS.

A unidade tem como finalidade prestar assistência ao RN com necessidade de cuidados de saúde especiais e intensivos; desenvolver ações que contribuam para a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde prestados; contribuir para a formação dos profissionais de saúde; seguir os padrões e normas de qualidade preconizados pela UCIN.

Os neonatos presentes na unidade provêm essencialmente da sala de partos e serviço de puerpério da instituição onde foi realizado o estágio, mas também existem admissões vindas de outros hospitais da cidade e hospitais da área de influência. Em todos os casos, a equipa que faz a transferência é constituída sempre por enfermeiro e médico, havendo previamente um contacto com a unidade a comunicar a admissão do neonato, permitindo a preparação da equipa multidisciplinar e dos recursos materiais.

A UCIN localiza-se no 2º piso da maternidade e é constituída por três salas de prestação de cuidados (com um total de doze unidades), sala de trabalho comum à equipa médica e de enfermagem, sala de preparação de terapêutica e de leites, sala de extração de leite materno, sala de stock / limpos, sala de sujós, sala para arrumação de material de grande porte (como incubadoras, berços, aparelhos de fototerapia) e gabinete da enfermeira gestora.

A equipa de enfermagem é constituída por vinte e cinco elementos, incluindo a enfermeira gestora. Destes, nove são EEESIP e dois são Enfermeiros Especialistas em Saúde Materna e Obstétrica. O método de trabalho utilizado é o método individual com distribuição diária de RN.

Os pais podem permanecer na unidade junto dos seus filhos o tempo que desejarem, sendo incentivados a tal, reforçando-se os cuidados centrados na díade RN-pais e a vinculação, essencial para o bem-estar emocional e mental do RN (Silva & Apóstolo, 2021). As visitas são permitidas aos irmãos e avós após 72h da admissão do RN na unidade. Não existe impedimento quanto à permanência da mãe junto do RN durante o período noturno, no entanto a mesma é incentivada a descansar nos quartos da maternidade destinados às mães acompanhantes.

Durante o estágio apresentei uma boa relação com a equipa de enfermagem, através do diálogo aberto, confiança e respeito mútuo, demonstrando-me sempre disponível e interessada em obter mais competências, tendo uma participação ativa. A equipa de enfermagem foi bastante acolhedora, promovendo a integração no serviço de forma gradual e harmoniosa. Todos se demonstraram muito prestáveis e disponíveis, quer seja para esclarecer dúvidas quer para dar apoio nos cuidados, sendo igualmente notória a boa relação entre todos e a existência de trabalho em equipa, tendo como objetivo final otimizar os cuidados prestados ao RN e sua família.

O estágio permitiu-me desenvolver competências a nível técnico e científico, tendo a oportunidade de realizar colheitas de sangue para análise, realizar diagnóstico precoce, colocar sondas nasogástricas e orogástricas, preparar seringas infusoras com nutrição parentérica, trabalhar com ventilação mecânica invasiva e não invasiva, administrar terapêutica, realizar monitorização contínua de sinais vitais, colocar RN em fototerapia e administrar vacinas contra a Hepatite B e Vírus Sincicial Respiratório (VSR). Houve sempre tentativa de respeitar o sono e descanso do RN, através de poucas manipulações e estímulos (como a luz e ruído), devido à imaturidade do neurodesenvolvimento (Amorim & Moreira, 2024). Foram efetuados registos de enfermagem em suporte papel, com metodologia e rigor científico, garantindo a continuidade de cuidados.

A dor é considerada o quinto sinal vital pela Direção-Geral da Saúde (2003), sendo uma prioridade dos enfermeiros o controlo eficaz da mesma e a sua monitorização através de escalas como a EDIN (*Echelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau Né*) e PIPP (*Premature Infant Pain Profile*), utilizadas na unidade. Assim, sempre que se realizou um procedimento doloroso recorreu-se a medidas farmacológicas e/ou não farmacológicas, como a sacarose, contenção, sucção não nutritiva e nutritiva (amamentação ou leite por tetina), para alívio da dor (Ordem dos Enfermeiros, 2013).

Para além dos cuidados exclusivos de enfermagem, foram realizados outros cuidados, não menos importantes, em parceria com os pais, seguindo o modelo NIDCAP (Programa Individualizado de Avaliação e Cuidados Centrados no Desenvolvimento do RN) e também os modelos teóricos de Afaf Meleis (Teoria das Transições) e de Calgary (Modelo de Avaliação Familiar), implementados na maternidade, com o intuito de promover desde cedo a vinculação, sendo uma das unidades de competência específicas do EEESIP “Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do RN doente ou com necessidades especiais” (Regulamento n.º 422/2018 do Ministério da Saúde, 2018). Estes cuidados foram essencialmente cuidados de higiene e conforto, aleitamento materno (mama ou tetina) e realização do método canguru, elogiando os pais quanto à progressiva aquisição de competências.

O modelo NIDCAP tem como objetivo reduzir o impacto negativo do ambiente da UCIN nos RN, evitando a hiperestimulação e aumentando as competências do RN, promovendo o seu desenvolvimento e qualidade de vida. Permite ainda o aumento da confiança e *empowerment* dos pais, facilitando a vinculação do RN com a família (Amorim & Moreira, 2024).

Gostaria ainda de mencionar o Modelo da Parceria de Cuidados de Anne Casey, no qual a família integra os cuidados prestados em parceria com a equipa de enfermagem, com o intuito de se estabelecer uma relação terapêutica, ocorrendo conseqüentemente diminuição da ansiedade sentida pela família e o *empowerment* da mesma para cuidarem dos filhos após a alta clínica (Ordem dos Enfermeiros, 2012). Deste modo, pode colocar em prática uma das competências específicas do EEESIP “Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade” (Regulamento n.º 422/2018 do Ministério da Saúde, 2018).

Alguns RN necessitaram de administração de surfactante para induzir a maturação pulmonar, foi o caso de um dos neonatos recebidos na unidade, o qual recebeu surfactante através da técnica “MIST”, Técnica de Administração Minimamente Invasiva de Surfactante. Consiste numa técnica menos invasiva e com melhoria do prognóstico de RN com Doença da

Membrana Hialina ou Síndrome de Dificuldade Respiratória, associada a menor necessidade de ventilação invasiva (Meireles et al., 2021).

Ao longo do estágio, consultei as normas e protocolos de atuação implementados na maternidade com vista à melhoria da qualidade dos cuidados prestados. O “Programa MÃE” – Motivar, Articular, Estimular – pretende antecipar o acolhimento do neonato e futuros pais na UCIN, através do planeamento, desenvolvimento e implementação de estratégias antes do nascimento. Tem como pressupostos: motivar a gestante internada no serviço de obstetrícia a compreender o processo de desenvolvimento fetal, favorecendo a vinculação com o seu filho; articular as equipas de enfermagem do serviço de obstetrícia e da UCIN de forma a partilharem informação necessária para a adequada implementação do programa; estimular os futuros pais no sentido de desenvolverem confiança nas suas capacidades parentais no cuidado ao seu filho. Tive a possibilidade de aplicar a uma gestante que teve rotura prematura de membranas, tendo sido realizada uma visita por parte de uma enfermeira da UCIN à gestante internada, procedendo-se à recolha de dados e ao esclarecimento de dúvidas. Desta forma, quando ocorre o internamento do RN na UCIN, a puérpera já conhece a equipa de enfermagem e já se encontra mais tranquila nos cuidados e procedimentos realizados ao neonato, sendo por este motivo, uma mais-valia para todos os intervenientes.

O “Programa de Humanização de Cuidados – Associação dos Bissayinhos Nascidos Antes do Tempo” pretende proporcionar um ambiente acolhedor, com uma decoração apropriada e atividades comemorativas dos dias especiais. Pude divulgá-lo e aplicá-lo, através da comemoração das pequenas conquistas do neonato, como por exemplo quando atinge um quilograma de peso, o primeiro canguru e a passagem a berço. Este programa permite assim diminuir a ansiedade, o stress, o medo e o sofrimento dos pais, contribuindo para que seja estabelecida uma relação de confiança e respeito entre o enfermeiro e estes.

Por último, o protocolo de “Cuidados Paliativos Neonatais” pretende otimizar a qualidade de vida e prevenir e aliviar o sofrimento do RN e família, perante o diagnóstico de DCC, limitante ou ameaçadora da vida (Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2014). Assim, são fornecidos um gorro, o “primeiro amiguinho”, uma caixa de memórias e um Diário do RN aquando do nascimento, e caso o desfecho seja a morte é realizado o batismo e fornecida roupa para o funeral. Durante o meu estágio pude acompanhar a trajetória de um prematuro extremo, que nasceu com vinte e quatro semanas (no limiar da reanimação), e que ficou com sequelas oftalmológicas, tendo atualmente oitenta e sete dias de idade corrigida.

3. Estágio de Pediatria

O último estágio foi realizado num Serviço de Pediatria (SP), de 9 de dezembro de 2024 a 31 de janeiro de 2025, tendo como objetivos:

- Conhecer a estrutura física, orgânica e funcional do SP;
- Integrar a equipa multidisciplinar do SP, através de uma relação de confiança, respeito e empatia;
- Adquirir competências a nível técnico e científico, de forma a garantir a prestação de cuidados de excelência centrados no utente pediátrico e sua família;
- Educar para a saúde através da elaboração de material informativo para os pais (panfleto VSR).

No primeiro dia do estágio de Pediatria foi feito o acolhimento pela Enfermeira coordenadora, posteriormente realizada a apresentação do serviço e visita guiada, onde me foi apresentada a estrutura física e organizacional e o seu funcionamento; os objetivos, missão e visão do serviço; os recursos humanos e materiais existentes; os circuitos e articulações com outros serviços.

O SP destina-se ao internamento de crianças dos 29 dias aos 17 anos e 364 dias, tendo como foco a humanização dos cuidados de saúde atendendo às necessidades físicas, psicológicas e sociais. A UCERN está agregada ao SP, recebendo RN com mais de 34 semanas de gestação, provenientes do serviço de obstetria, bloco de partos, serviço de urgência e RN transferidos de hospitais centrais.

Situado no 5º piso do Hospital, é constituído por refeitório/sala de atividades, sala de computadores, quatro enfermarias (cada com duas camas/berços e dois cadeirões para os pais/acompanhante), dois quartos de isolamento, sala de emergência/reanimação, sala de pensos, sala de trabalho, gabinete de enfermagem, gabinete médico, gabinete enfermeira coordenadora, UCERN, enfermaria para as mães da UCERN, copa, copa de leites, stock e sala de sujos.

No que diz respeito aos recursos humanos, o SP é constituído por uma equipa multidisciplinar, formada por médicos pediatras, enfermeiros, assistentes operacionais, educadora de infância e técnica administrativa. A equipa de enfermagem é composta por treze elementos, mais a enfermeira coordenadora, sendo três as EEESIP e estando duas colegas a frequentar o MESIP. Em cada turno é realizada a distribuição das crianças pelos enfermeiros, ficando o enfermeiro responsável por planear, executar e avaliar os cuidados, utilizando o método individual de trabalho.

Durante o estágio apresentei uma boa relação com a equipa de enfermagem, através do diálogo aberto, confiança e respeito mútuo, demonstrando-me sempre disponível e interessada em obter mais competências, tendo uma participação ativa. A equipa de enfermagem foi bastante acolhedora, promovendo a integração no serviço de forma gradual e harmoniosa. A enfermeira orientadora do meu estágio demonstrou-se sempre prestável e disponível para esclarecer quaisquer dúvidas que surgissem, tendo como objetivo final o bem-estar físico, mental e social da criança, através de uma abordagem holística.

O SP integra o Hospital de Dia Pediátrico, que se destina a crianças e adolescentes provenientes do exterior para realizar colheita de espécimes, administração de medicação endovenosa/intramuscular e realização de procedimentos cirúrgicos, como pequenas cirurgias, amigdalectomias, encerramento de sinus pilonidal, circuncisão, a crianças com mais de 8 anos de idade, já que as crianças com idades inferiores são encaminhadas para instituições com equipas cirúrgicas pediátricas.

As crianças internadas provêm essencialmente do serviço de urgência, existindo também admissões do Hospital de Dia, consulta externa e transferências de outros hospitais. Durante o internamento, é permitida a permanência de um acompanhante 24 horas, podendo os pais, que não estejam a acompanhar, estar entre as 8h e as 20h. As restantes visitas são no período das 14h30 às 16h30.

O internamento é um fator de stress, tanto para a criança como para os pais (Rocha, 2012), sendo uma intervenção de enfermagem realizada no SP “Apoiar o Papel Parental”, através de esclarecimentos de dúvidas, envolvimento nos cuidados e capacitação dos pais, reforçando o Modelo da Parceria de Cuidados de Anne Casey. Deste modo, a família integra os cuidados prestados em parceria com a equipa de enfermagem, com o intuito de se estabelecer uma relação terapêutica, ocorrendo conseqüentemente diminuição da ansiedade sentida pela família (Ordem dos Enfermeiros, 2012), colocando em prática uma das competências específicas do EEESIP “Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde” (Regulamento n.º 422/2018 do Ministério da Saúde, 2018).

O estágio permitiu-me adquirir competências a nível técnico e científico, tendo a oportunidade de aspirar secreções, puncionar crianças e adolescentes para colheita de sangue para análises e/ou colocação de cateter venoso periférico, nunca esquecendo o conforto da criança/adolescente e o alívio da dor, e ainda administrar terapêutica e realizar monitorização contínua de sinais vitais.

As intervenções e procedimentos realizados, em função dos diagnósticos de enfermagem e tendo em consideração os princípios técnico-científicos, foram registados no

sistema informático SClínico. Tal como em contextos clínicos anteriores onde foi realizado o estágio, manteve-se a transmissão de informação relativa aos cuidados.

Indo de encontro ao tema do meu relatório final, tive a oportunidade de acompanhar o internamento de uma adolescente com paralisia cerebral com uma infeção respiratória, que não tem acompanhamento por CPP e que, segundo Benini et al. (2022), tem critérios de elegibilidade para tal. Trata-se de uma adolescente institucionalizada, tendo sido prestados todos os cuidados pela equipa de enfermagem, promovendo sempre o conforto.

O VSR é um vírus com maior a prevalência até aos 2 anos de idade e nos meses de inverno, e é a causa mais comum de doença das vias respiratórias inferiores, como bronquiolites e pneumonias virais, até aos 12 meses de idade (Norma nº 05/2024 da Direção-Geral da Saúde, 2024), sendo um dos diagnósticos mais comuns durante o meu estágio no SP. Posto isto, elaborei um panfleto informativo sobre o VSR, realizando educação para a saúde à família no sentido de prevenir a doença (Apêndice II).

Por fim, considero que os objetivos definidos foram atingidos com êxito, conseguindo desenvolver e aperfeiçoar competências comuns do Enfermeiro Especialista e competências específicas do EEESIP.

Parte II – Estudo de Investigação

1. Enquadramento Teórico

Nas últimas duas décadas houve uma expansão dos CPP a nível mundial, traduzindo-se por uma melhoria da qualidade de vida. No entanto, ainda há um longo caminho a percorrer até que todas as crianças com necessidades paliativas tenham este apoio (CuvIELlo et al., 2021; Friebert, 2012).

Os CPP são cuidados que devem ser prestados a crianças e adolescentes com DCC, limitante ou ameaçadora da vida, e às suas famílias (pais, irmãos), desde o diagnóstico (podendo iniciar-se ainda antes do nascimento), ao longo de todo o ciclo de vida e para além da morte, proporcionando uma continuidade de cuidados (Bergstraesser et al., 2013; Cardoso & Pires, 2023; Roland et al., 2022; Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2014).

O principal objetivo dos CPP é promover a qualidade de vida e o bem-estar, na vertente física, psicológica, social e espiritual, reduzindo intervenções e terapêuticas desnecessárias, proporcionando controlo sintomático e reduzindo a carga emocional da família, devendo perpetuar-se após a transição para serviços de adultos (Lei n.º 52/2012 da Assembleia da República, 2012; Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2014).

Algumas das recomendações europeias e princípios para a prestação de CPP são (Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2014):

- Os cuidados devem ser prestados desde o diagnóstico e onde a criança/família desejarem;
- Todas as crianças têm direito a CPP, independentemente das condições socioeconómicas e cultura;
- A prestação de cuidados e apoio devem estar disponíveis 24 horas por dia, 7 dias por semana, 365 dias por ano;
- Adequados à idade e estágio de desenvolvimento cognitivo e emocional da criança;
- Todas as crianças devem ter acesso à avaliação e tratamento adequado de sintomas e problemas médicos, psicológicos, sociais e espirituais;
- Todas as crianças devem ter direito à educação e a manter, na medida do possível, as atividades próprias da idade;
- O apoio no luto deve começar aquando do diagnóstico, envolver toda a família e cuidadores e manter-se enquanto for necessário.

Estes cuidados são fornecidos por uma equipa multidisciplinar (que deve incluir enfermeiro, médico, psicólogo, assistente social, nutricionista/dietista, professor/educador, terapeutas e líder espiritual), em parceria e centrados na família, com o intuito de promover a autonomia da criança com DCC. Devem ser prestados de forma individual com uma visão

holística, respeitando a vontade e dignidade (Lei n.º 52/2012 da Assembleia da República, 2012; Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Segundo Feudtner et al. (2000), DCC é definida como “qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja vários sistemas diferentes ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro médico terciário” (Feudtner et al., 2000, p. 206).

A doença limitante é quando não há esperança de cura e é expectável a morte, enquanto que, na doença ameaçadora da vida pode haver tratamento curativo, mas este pode falhar. Estas dividem-se em cinco grupos (Tabela 1), podendo a criança/adolescente estar incluída em mais do que um grupo e mudar de grupo consoante a trajetória da sua doença (Chambers, 2018; Roland et al., 2022).

Tabela 1 – Doenças limitantes ou ameaçadoras da vida

Grupo 1	<p>Doenças ameaçadoras da vida, em que acesso a serviços de CPP pode ser necessário devido à complexidade das necessidades da criança. Deixam de ter necessidades paliativas após obtenção de cura ou remissão prolongada.</p> <p>Exemplos: cancro, cardiopatias congénitas complexas, traumatismos complexos, falências de órgão, transplantes de órgãos vitais.</p>
Grupo 2	<p>Doenças limitantes da vida, em que longos períodos de tratamento intensivo podem prolongar a sobrevivência e permitir uma boa qualidade de vida.</p> <p>Exemplos: fibrose quística, distrofia muscular de Duchenne, atrofia muscular espinhal, síndrome de intestino curto.</p>
Grupo 3	<p>Situações progressivas sem opções de tratamento curativo, para as quais o tratamento é exclusivamente paliativo, podendo alongar-se durante muito tempo.</p>

	Exemplos: doenças metabólicas graves, distrofia miotónica congénita, distrofia neuroaxonal infantil, cromossomopatias (como a trissomia 13 e 18).
Grupo 4	<p>Situações irreversíveis não progressivas com necessidades de saúde complexas, que causam complicações e muito provavelmente morte prematura. A necessidade de CPP pode apresentar-se em qualquer altura e podem existir fases críticas inesperadas e periódicas.</p> <p>Exemplos: paralisia cerebral grave, sequelas neurológicas graves de lesões do sistema nervoso central e síndromes polimalformativos com elevada dependência de cuidados e/ou dispositivos.</p>
Grupo 5	Crianças por nascer com problemas de saúde major e que podem não sobreviver ao nascimento; recém-nascidos que podem sobreviver apenas poucas horas/dias; lactentes com anomalias congénitas que podem ameaçar funções vitais; lactentes em cuidados intensivos que desenvolvem situações incuráveis.

Fonte: Chambers (2018). A Guide to Children's Palliative Care. Together for Short Lives

Por outro lado, Benini et al. (2022), apresenta outros critérios de elegibilidade, devendo ser providenciados CPP sempre que um destes for encontrado:

- Diagnóstico de doença limitante ou ameaçadora da vida;
- Episódios graves de hospitalizações (pelo menos três internamentos por agudização num período de seis meses; internamento superior a três semanas sem melhoria clínica; admissão no serviço de cuidados intensivos superior a uma semana sem melhoria clínica);
- Uso de dispositivos médicos invasivos para suporte de vida;
- Dificuldade no controlo da dor ou outros sintomas;
- Necessidades psicossociais ou espirituais complexas da criança/adolescente e família (apoio social limitado; dificuldades de cuidados em casa);
- Dificuldades na tomada de decisões (dificuldade em obter consenso entre criança/adolescente, família e equipa médica sobre o tratamento e objetivos do cuidado);
- Antecipação de necessidade de apoio durante o período de luto.

Perante o diagnóstico de DCC, a criança e a família atravessam diferentes estádios, são eles o impacto/choque, o ajustamento e, por último, a adaptação e aceitação. Estes estádios são idênticos aos do processo de luto, neste caso o luto da idealização de uma criança saudável. A vivência de cada um destes estádios varia consoante as experiências individuais, o contexto familiar, social e cultural. Para uma melhor intervenção por parte dos enfermeiros, é necessário conhecer a família e incentivar a expressar preocupações e sentimentos, estabelecendo uma relação de ajuda e confiança (Dantas et al., 2010; Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Até fevereiro de 2013, em Portugal, a prestação de CPP era escassa, verificando-se em março do mesmo ano capacidades de desenvolver atividade, passando do nível 1 (sem atividade reportada) para o nível 4 (ampla oferta de CPP, desenvolvimento de serviços e integração nos cuidados de saúde) (Vieira et al., 2021). Estima-se que existam cerca de seis mil crianças com necessidades paliativas, sendo diversas as causas de morte destas crianças com DCC. A nível mundial, a evidência científica sugere que 90% das crianças e adolescentes que beneficiariam de CPP nunca receberam tais cuidados (APCP & SPP, 2013; Roland et al., 2022).

As Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP) são equipas multidisciplinares que providenciam acompanhamento, intervenção psicológica, apoio social, apoio no luto e intervenção espiritual, realizando planos individuais de cuidados. Devem articular-se com as equipas de cuidados de saúde primários, hospitalares e cuidados integrados, promovendo a continuidade de cuidados, bem como a transição para serviços de adultos (Portaria n.º 66/2018 do Ministério da Saúde, 2018). Existem cinco Centros Hospitalares Universitários (CHU) com EIHSCPP especializadas, que são CHU Lisboa Central, CHU Lisboa Norte, CHU Coimbra, CHU Porto e CHU São João, que integram profissionais da área de medicina, enfermagem, psicologia e serviço social (Silva et al., 2023).

A necessidade de CPP e o número de internamentos por DCC tem aumentado ao longo dos anos em Portugal, no entanto, ainda existe repulsa/recusa quando se fala em cuidados paliativos (CP), pois são associados a cuidados de fim de vida e desistência de cuidar/tratar a criança/adolescente. Deste modo, é importante a honestidade quando se fala da doença, para que possam ser tomadas decisões em tempo oportuno e não como último recurso, empoderando assim estas famílias que irão lidar diariamente com a doença (Chambers, 2018; Friebert, 2012; Lacerda & Gomes, 2017).

A média de idades por falecimento por DCC aumentou, devido ao avanço da ciência e dos cuidados de saúde, emergindo a criação de serviços de CPP e formação de profissionais aptos para cuidar crianças e adolescentes com necessidades especiais, que eventualmente

irão transitar para serviços de adultos (Lacerda & Gomes, 2017). Para além dos profissionais de saúde, os CPP são fornecidos maioritariamente pela família da criança/adolescente com DCC, tornando-se “especialistas” nos cuidados (Roland et al., 2022).

Um estudo de Lacerda & Gomes (2017), refere que em 38870 mortes infantis, 10571 mortes foram devido a DCC, incluindo os tumores (maior percentagem de mortes – 26,6%), doenças cardiovasculares (24,6%), neuromusculares (20,1%), respiratórias (4%), metabólicas (2,7%), gastrointestinais (2,3%), renais (1,8%), hematológicas/imunodeficiência (1,7%) e outras patologias congénitas/genéticas (16,2%). A maioria das mortes ocorreram no hospital (79,3%), apenas 19,4% foram em casa e as restantes noutros locais (1,3%), sendo a região centro a que apresentou mais mortes em casa (Lacerda & Gomes, 2017).

De modo a aliviar o sofrimento e respeitar a dignidade das crianças e adolescentes em fim de vida, foi criada em 2013 a Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida (Carta Trieste), e ainda, em 2014, a Carta da *Together for Short Lives* para crianças e adolescentes com doença limitante ou ameaçadora da vida e as suas famílias, englobando cada uma dez direitos. Estas cartas, centradas na criança/adolescente, têm como propósito serem de fácil compreensão para que os direitos e a dignidade estejam salvaguardados em qualquer ambiente ou situação, respeitando as necessidades físicas, psicológicas, relacionais, éticas e espirituais, assim como as da sua família ou cuidadores. As situações de fim de vida não implicam que os direitos não sejam respeitados ou tidos em conta, pelo contrário, a fragilidade e a complexidade da condição da criança/adolescente aumentam a sua importância (Benini et al., 2013; Chambers & Taylor, 2014).

Em 2023 foi publicado pela Comissão Nacional de CP um documento com os Critérios de Referência para Equipas Especializadas de Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal, com revisão para novembro de 2025, sublinhando que a definição de critérios de referência é controversa, não sendo possível ainda chegar a um consenso (Cardoso & Pires, 2023).

A referência para CPP pode iniciar-se ainda antes da criança nascer, demonstrando-se uma mais-valia para melhorar a qualidade de vida, permitindo reduzir o número de internamentos à posteriori, sendo uma vantagem a nível económico, clínico e social. No entanto, esta referência acontece, na maioria das vezes, tardiamente e nalguns casos não acontece de todo (Fraser et al., 2013; Harrop & Edwards, 2013; Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Se surgir a dúvida, se a criança deverá ou não ser referenciada para CPP, deve ser feita a seguinte questão “Ficaria surpreendido se esta criança não sobrevivesse até ao seu 18º aniversário?”. Se a resposta for negativa, então estaremos perante uma criança com

necessidades paliativas. Tal como referido anteriormente, devem também ser referenciadas as crianças e adolescentes com possibilidade de cura, portadoras de doenças ameaçadoras da vida – grupo 1 (Harrop & Edwards, 2013, p. 203).

Segundo um estudo de Twamley et al. (2014), apenas 48% dos profissionais de saúde responderam que crianças e adolescentes com doença limitante ou ameaçadora da vida devem ser referenciados desde o diagnóstico; 4% responderam que a referência deveria acontecer quando se encontram no fim da vida ou a morrer. Também no mesmo estudo, quando questionados sobre o porquê de não referenciar, 39% responderam que os pais não queriam essa referência. No entanto, 75% concordam que os CP são tão importantes quanto o tratamento curativo (Twamley et al., 2014). Em outro estudo, realizado nos Estados Unidos da América por Cuviallo et al. (2021), pode-se constatar que 879 (aproximadamente 94%) de 931 dos doentes pediátricos não eram acompanhados por CP (Cuviallo et al., 2021).

Em Portugal, também foi realizado um estudo na área metropolitana de Lisboa, para identificar possíveis barreiras à referência, 55% dos profissionais de saúde acreditam que os CPP devem-se iniciar aquando do diagnóstico; 91% responderam que é tão importante quanto o tratamento curativo; 73% discordam que CPP são apenas sobre cuidados em fim de vida; 12% consideram que uma referência precoce é prejudicial para a esperança dos pais; e 52% concordam que não é fornecida informação sobre CPP aos pais quando é feito um diagnóstico de DCC (Vieira et al., 2021).

Isto demonstra que existem barreiras à referência precoce, como a falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre CPP; a não aceitação da possibilidade de morte de uma criança, alimentando falsas esperanças; a baixa prevalência; a associação de CP à desistência do tratamento curativo; a definição de critérios de referência ser controversa. Também as crenças e características pessoais irão afetar o momento da referência (Couto et al., 2023; Cuviallo et al., 2021; Lacerda, 2016). Emerge a necessidade de formação dos profissionais de saúde no âmbito dos CPP e na área de saúde infantil e pediátrica, assim como o desenvolvimento de competências humanas e relacionais, e no domínio da ética, comunicação e luto (Mendes & Silva, 2013).

Bergstrasser et al. (2013) desenvolveram uma escala de rastreio de necessidade de CP adaptada para a população pediátrica, demonstrando-se numa mais-valia para identificar, avaliar e monitorizar precocemente crianças e adolescentes com necessidades paliativas, permitindo melhorar os serviços prestados e reduzir o sofrimento destas crianças e família (Bergstraesser et al., 2013; Cuviallo et al., 2021). De modo a proceder a uma correta identificação, em Portugal, de crianças com DCC, limitante ou ameaçadora da vida, e uma

atempada referenciação para CPP, facilitando a mesma, foi traduzida e adaptada por Palaré et al. (2023), a versão portuguesa da *Pediatric Palliative Screening Scale* (Palaré et al., 2023).

A escala PaPaS possui cinco domínios: 1) trajetória da doença e impacto nas atividades da vida diária da criança/jovem; 2) resultado esperado do tratamento da doença e efeitos secundários associados; 3) sinais/sintomas e problemas; 4) preferências/necessidades da criança/jovem ou família e profissional de saúde; 5) esperança de vida. Cada domínio tem duas a três perguntas, num total de onze, com pontuações de 0 a 4. Se pontuação superior ou igual a 10 e inferior a 15, devem ser explicados os objetivos dos CPP; se superior ou igual a 15 e inferior a 25, preparar o início de CPP; e por último, se pontuação superior ou igual a 25, devem ser iniciados CPP. Quanto maior a pontuação, maior necessidade de CPP, tal como descrito na Figura 1 (Palaré et al., 2023).

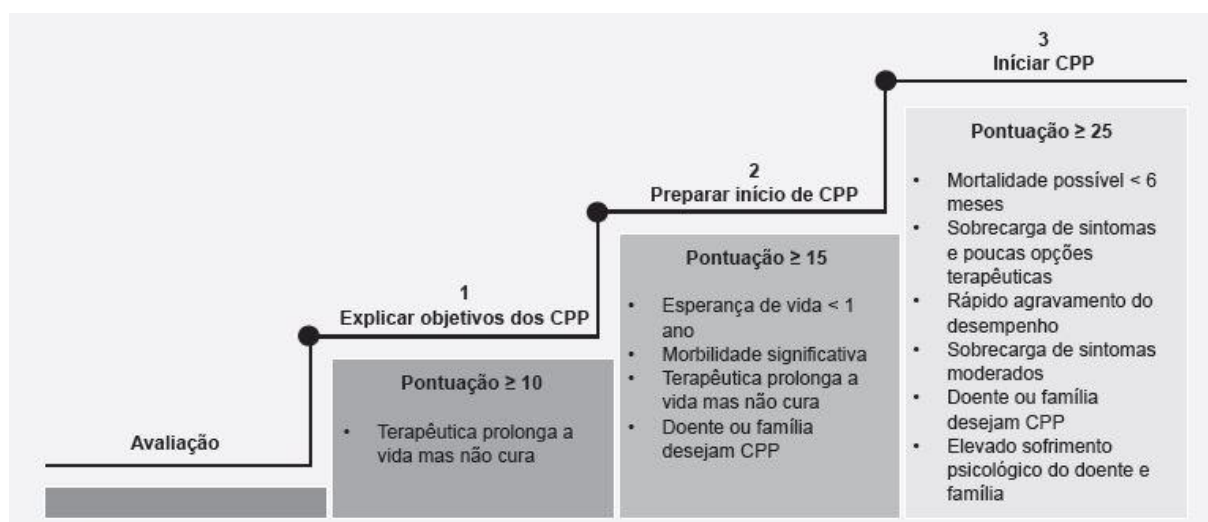


Figura 1 – Abordagem dos CPP com base na pontuação adquirida

Fonte: Palaré, M. J., Tavares, F., & Machado, M. d. (Maio de 2023). Validação da Versão Portuguesa de um Instrumento de Avaliação de Necessidades Paliativas Pediátricas: A Pediatric Palliative Screening Scale. *Acta Médica Portuguesa*, 36(5), 326-335. doi:<https://doi.org/10.20344/amp.18071>

2. Metodologia

A metodologia corresponde às fases e procedimentos decorrentes de uma investigação (Vilelas, 2022). Neste sentido, aborda-se neste capítulo: o tipo de estudo; a questão de investigação; os objetivos; a amostra e participantes; o instrumento de recolha de dados; os procedimentos formais e éticos e a análise de dados.

2.1. Tipo de Estudo

Realizou-se um estudo exploratório e descritivo, isto é, há uma questão que se pretende responder através da análise da amostra, descrevendo o que está a ser estudado, quantitativo e transversal, pois a análise foi feita de forma estatística, através de questionários, e a colheita de dados foi realizada num período de tempo estabelecido (Vilelas, 2022).

2.2. Questão de Investigação

Foi definida como questão de investigação a seguinte “As crianças e adolescentes seguidos na consulta de desenvolvimento e com doença crónica limitante têm critérios para serem referenciados para cuidados paliativos pediátricos?”.

2.3. Objetivos

Os objetivos deste estudo, pretendem:

- Identificar crianças/adolescentes com doença crónica limitante, que possam beneficiar de CPP;
- Aplicar a escala PaPaS a crianças/adolescentes com doença crónica não elegíveis à partida para CPP;
- Definir que abordagem paliativa deve ser implementada em crianças/adolescentes com doença crónica limitante;
- Promover a utilização do instrumento de referenciação para CPP.

Como finalidade, pretende-se criar evidência científica sobre a necessidade de CP, de modo a dar suporte e mais recursos à EIHS CPP.

2.4. Amostra e Participantes

A amostra é não probabilística por conveniência, pois a probabilidade de pertencer à amostra não é igual para a população, visto que a inclusão no estudo depende de critérios pessoais estabelecidos pelo investigador (Vilelas, 2022).

Definiram-se como participantes as crianças e adolescentes acompanhados numa consulta de desenvolvimento numa ULS de média dimensão no interior do país, no período de 01/01/2024 a 21/11/2024, tendo-se obtido um total de 397.

Os critérios de inclusão foram:

- Crianças e adolescentes portadoras de DCC, limitante ou ameaçadora da vida, com limitações e/ou dependentes nas atividades da vida diária (AVD), na mobilidade, no autocuidado ou com dispositivos médicos invasivos;
- Crianças e adolescentes sem acompanhamento por CPP;
- Crianças e adolescentes com idade entre 0 a 17 anos e 364 dias;
- Pais que aceitaram participar no estudo.

Após terem sido aplicados os critérios, foram incluídas no estudo 10 pais de crianças/adolescentes.

2.5. Instrumento de Recolha de Dados

A recolha de dados foi realizada de novembro de 2024 a janeiro de 2025, tendo sido realizada uma entrevista telefónica aos pais das crianças e adolescentes incluídos no estudo, depois de consentirem a sua participação. A recolha de dados consistiu em dois momentos: num primeiro momento foi realizado o inquérito sociodemográfico (Apêndice III) e num segundo momento foi aplicada a *Pediatric Palliative Screening Scale* (Anexo I).

Como referido anteriormente, o instrumento de medida (escala PaPaS) é constituído por 11 questões, onde a resposta pode variar entre 0 e 2 (na questão 5.2), entre 0 e 3 (na questão 1.2), ou entre 0 a 4 (nas restantes questões).

2.6. Procedimentos Formais e Éticos

O estudo decorreu num hospital público do Serviço Nacional de Saúde, dotado de autonomia administrativa, financeira e patrimonial. Foi assegurada a participação de forma esclarecida, voluntária, com confidencialidade de dados e consentida, através da aplicação do consentimento informado, esclarecido e livre (Apêndice IV).

Após parecer favorável pela Comissão de Ética da instituição (Anexo II) e também a aprovação pelo Conselho de Administração da instituição (Anexo III), foi efetuada a colheita de dados para esta investigação.

2.7. Análise de Dados

Para a análise de dados foi realizada a estatística descritiva dos resultados do inquérito sociodemográfico e das pontuações da escala PaPaS, recorrendo-se ao programa informático Excel para fazer as tabelas e organizar os dados colhidos.

3. Resultados

Os resultados obtidos da investigação apresentam-se neste capítulo, tendo por base os dados obtidos através dos instrumentos de recolha de dados. Tal como referido anteriormente, a recolha de dados foi efetuada via chamada telefónica aos pais com critérios de inclusão para a investigação. Os dados são apresentados de forma descritiva, recorrendo a tabelas que esclarecem a análise feita, tornando assim mais clara a leitura dos mesmos.

Inicialmente vão ser apresentados os dados do inquérito sociodemográfico e, por fim, os dados obtidos através do preenchimento da escala PaPaS.

3.1. Resultados do Inquérito Sociodemográfico

Através do inquérito sociodemográfico, realizado aos pais, é possível concluir o grau de parentesco, a idade do(a) pai/mãe, o estado civil, as habilitações académicas, o agregado familiar, a zona de residência, o conhecimento sobre CPP e o conhecimento da existência de um elo de ligação com uma EIHS CPP na ULSCB (Tabela 2).

Relativamente ao grau de parentesco, a amostra é constituída apenas por mães, correspondendo a 100%. De referir, no entanto, que em algumas situações o pai estava presente junto da mãe.

No que diz respeito à idade das mães, verificou-se que têm idades compreendidas entre os 35 anos e os 58 anos, situando-se as classes etárias mais frequentes entre os 35 a 40 anos e os 40 a 45 anos, ambas com 30%. Com 20% encontra-se a classe etária dos 45 a 50 anos, e com 10% as classes etárias dos 50 a 55 anos e 55 a 60 anos. A média de idades é de 44 anos.

Quanto ao estado civil, a maioria das mães é casada, correspondendo a metade da amostra (50%). Das restantes, 30% estão em união de facto e 20% são solteiras, não havendo nenhuma situação de divórcio ou viuvez.

Relativamente às habilitações académicas, a mais frequente é o 12º ano, com 40% da amostra. Com licenciatura há 2 mães (20%) e com mestrado outras 2 (20%), 10% das mães tem o 4º ano e o 9º ano. O curso profissional e doutoramento não foram mencionados.

No que diz respeito ao agregado familiar, isto é, quem vive com a criança/adolescente, 40% vive com a mãe, pai e irmão(ã), 30% vive com a mãe e o pai, e 10% vive ou só com a mãe, ou com mãe e irmão(ã) ou está institucionalizada.

A zona de residência foi também alvo de questionamento, sendo a amostra maioritariamente de uma zona urbana, com 9 elementos (90%), vivendo na zona rural apenas 1 elemento (10%).

No que concerne à questão “Já ouviu falar em Cuidados Paliativos Pediátricos?“, as respostas foram divididas, 50% já ouviu falar em CPP enquanto que os outros 50% não tinha conhecimento da existência de CPP.

À questão “Sabe se a ULSCB tem um elo de ligação com Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos de Coimbra?” a maioria das mães respondeu que não (90%), tendo apenas uma mãe (10%) conhecimento da existência da EIHSCPP.

Tabela 2 - Resultados Inquérito Sociodemográfico

Grau de parentesco	F_i	F_i (%)
Mãe	10	100
Pai	0	0
Idade		
[35-40[3	30
[40-45[3	30
[45-50[2	20
[50-55[1	10
[55-60[1	10
Idade média \bar{x} = 43,9		
Estado Civil		
Solteira	2	20
Casada	5	50
União de Facto	3	30
Divorciada	0	0
Viúva	0	0
Habilitações Académicas		
4º ano	1	10
9º ano	1	10
12º ano	4	40
Curso Profissional	0	0
Licenciatura	2	20
Mestrado	2	20
Doutoramento	0	0

Agregado Familiar		
Mãe	1	10
Mãe e pai	3	30
Mãe, pai e irmão(ã)	4	40
Mãe e irmão(ã)	1	10
Institucionalizada	1	10
Zona Residencial		
Urbana	9	90
Rural	1	10
Conhecimento sobre CPP		
Sim	5	50
Não	5	50
Conhecimento sobre elo de ligação na ULSCB com a EIHSCPP de Coimbra		
Sim	1	10
Não	9	90

3.2. Resultados do Preenchimento da Escala PaPaS

Após o preenchimento da escala PaPaS (Tabela 3) foi possível concluir que todas as crianças/adolescentes incluídas na investigação se encontram estáveis e sem internamentos recentes (domínio 1).

Aquando questionados do resultado esperado do tratamento da doença e efeitos secundários associados (domínio 2), concluiu-se que 50% da amostra não está sob tratamento (medicação), enquanto que nos restantes 50% o tratamento controla a doença e prolonga a vida com boa qualidade de vida. Da amostra total, 100% nega efeitos secundários relacionados com o tratamento.

Relativamente ao domínio 3, 70% das crianças/adolescentes estão assintomáticas e consequentemente sem stress associado, para eles e para os pais ou família. Porém, 30% das crianças/adolescentes apresenta sinais/sintomas moderados e controláveis, causando stress ligeiro a 10% e stress moderado a 20% das crianças/adolescentes. Comparativamente aos pais, estes sinais/sintomas produzem stress moderado em 30%.

No domínio 4, quando questionados os pais se “deseja(m) receber cuidados paliativos ou expressa(m) necessidades similares aos cuidados paliativos?”, 7 responderam que sim (70%), enquanto que 3 (30%) responderam negativamente. No entanto, para os investigadores, após avaliação, a amostra total beneficiaria de CPP.

Por último, no domínio 5, estima-se que todas as crianças/adolescentes incluídas tenham uma esperança de vida de vários anos.

Tabela 3 – Resultados Escala PaPaS

Domínio 1	Trajetória da doença e impacto nas atividades de vida diária da criança/jovem		
1.1.	Trajetória da doença e influência nas atividades diárias da criança/jovem (comparação com a faixa etária da criança/jovem referente às últimas 4 semanas)	Estável	10 (100%)
		Deterioração lenta sem impacto nas atividades diárias	0
		Instável e com impacto nas atividades diárias e restrição	0
		Deterioração significativa com restrição grave das atividades diárias	0
1.2.	Aumento do nº de internamentos hospitalares (> 50% em 3 meses, comparado com períodos anteriores)	Não	10 (100%)
		Sim	0
Domínio 2	Resultado esperado do tratamento da doença e efeitos secundários associados		
2.1.	Tratamento direcionado para a doença (não diz respeito ao tratamento de complicações relacionadas com a doença, como ex.: dor, dispneia ou fadiga)	Curativo	5 (50%)
		Controla a doença e prolonga a vida com boa qualidade de vida (QDV)	5 (50%)
		Não cura nem controla doença, mas tem um efeito positivo na QDV	0
		Não controla a doença e não tem efeito na QDV	0
2.2.	Efeitos secundários do tratamento (incluindo impacto na família e no doente, por ex.: internamentos na perspetiva do doente ou família)	Nenhum ou ligeiros	10 (100%)
		Ligeiros	0
		Moderados	0
		Graves	0
Domínio 3	Sinais/sintomas e problemas		
3.1.	Intensidade de sinais/sintomas e/ou dificuldade no controlo destes (nas últimas 4 semanas)	Assintomático	7 (70%)
		Sinais (s)/Sintoma(s) é(são) ligeiro(s) e fácil(eis) de controlar	0
		Qualquer sinal/sintoma é moderado e controlável	3 (30%)
		Qualquer sinal/sintoma é grave ou difícil de controlar (hospitalização não planeada ou visitas em ambulatório)	0
3.2.	Distúrbios psicológicos (stress) do doente relacionados com os sinais/sintomas	Ausente	7 (70%)
		Ligeiro	1 (10%)
		Moderado	2 (20%)
		Significativo (grave)	0
3.3.	Distúrbios psicológicos (stress) dos pais ou família relacionados com os sinais/sintomas e sofrimento da criança	Ausente	7 (70%)
		Ligeiro	0
		Moderado	3 (30%)
		Significativo (grave)	0
Domínio 4	Preferências/necessidades do doente ou pais e do profissional de saúde		
4.1.	O doente/Os pais deseja(m) receber cuidados paliativos ou expressa(m) necessidades similares aos cuidados paliativos	Não	3 (30%)
		Sim	7 (70%)
4.2.	O profissional ou a sua equipa sente(m) que este doente beneficiaria de cuidados paliativos	Não	0
		Sim	10 (100%)
Domínio 5	Esperança de vida		
5.1.	Estimativa da esperança de vida	Vários anos	10 (100%)
		Entre meses a 1 - 2 anos	0
		Entre semanas a meses	0

		Entre dias e semanas	0
5.2.	"Ficaria surpreendido se esta criança morresse repentinamente no prazo de seis meses?"	Sim	10 (100%)
		Não	0

Através dos resultados do preenchimento da escala PaPas é possível aferir qual o nível de cuidados que se deve prestar às crianças/adolescentes incluídos na investigação, isto é, se têm critérios para iniciar CPP, se se deve preparar o início dos CPP, ou apenas explicar os objetivos dos CPP. Podemos concluir que da amostra total, 20% tem elegibilidade para introdução do conceito e objetivos dos CPP (Tabela 4).

Tabela 4 – Abordagem dos CPP /Nível de Cuidados com base na pontuação adquirida na Escala PaPaS

Avaliação (<i>score</i> ≤10)	8 (80%)
Explicar objetivos dos CPP (<i>score</i> >10 e ≤15)	2 (20%)
Preparar início de CPP (<i>score</i> >15 e ≤25)	0
Iniciar CPP (<i>score</i> >25)	0

4. Discussão

Os CPP deveriam ter o seu início aquando do diagnóstico de DCC, limitante ou ameaçadora da vida, tal como descrito por Roland et al. (2022) e Sociedade Portuguesa de Pediatria (2014). Alguns dos diagnósticos das crianças e adolescentes incluídas na investigação são: paralisia cerebral, síndrome polimalformativa, síndrome de Pierpont, síndrome *Shaken Baby*, síndrome de intestino curto e encefalopatia, representados nos grupos II e IV de doenças limitantes ou ameaçadoras da vida por Chambers (2018). No entanto podemos constatar através da investigação, que de 397 crianças/adolescentes acompanhadas na consulta de desenvolvimento da ULS, 10 têm esse diagnóstico e foram incluídas no estudo, mas não estão referenciadas para CP. Um dos critérios de elegibilidade para CPP, segundo Benini et al. (2022), é ser portador de doença limitante ou ameaçadora da vida, isto é, ter limitações/ser dependente nas AVD, na mobilidade e no autocuidado, e ter dispositivos médicos invasivos. Posto isto, as 10 crianças/adolescentes incluídas nesta investigação seriam elegíveis para CPP, o que de facto não acontece.

É sabido que existem barreiras à referência para CPP, tal como mencionado nos estudos de Couto et al. (2023), Cuviallo et al. (2021), Lacerda (2016) e Vieira et al. (2021), pois são associados a cuidados de fim de vida e desistência de cuidar/tratar a criança/adolescente, e pudemos constatar isso mesmo na nossa pesquisa. Da amostra, 50% tinha conhecimento da existência de CPP, no entanto, quando questionados sobre a possibilidade de referência, da amostra total, 30% respondeu que não. Por isto, é de extrema importância desmistificar o conceito e a perceção que as famílias têm sobre os CPP, para que atempadamente possam ter este acompanhamento e uma melhoria da qualidade de vida.

O stress é um sentimento comum nos pais destas crianças e adolescentes, e neles próprios, devido aos sinais e sintomas resultantes da patologia. Podemos verificar que 30% das crianças/adolescentes e pais apresentam stress, devendo-se deste modo incentivar a expressar preocupações e sentimentos, estabelecendo uma relação de ajuda e confiança (Dantas et al., 2010; Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Num estudo de Lacerda & Gomes (2017), averiguou-se que a média de idades por falecimento por DCC aumentou nos últimos anos, devido ao avanço da ciência, o que se pode comprovar na nossa amostra, com uma esperança de vida de vários anos, sendo fulcral a formação de profissionais aptos para cuidar crianças e adolescentes com necessidades especiais e complexas, que poderão transitar para serviços de adultos.

Por fim, ao aplicar a escala PaPaS, validada para a população portuguesa por Palaré et al. (2023), verificámos que 20% das crianças e adolescentes que integraram o estudo

poderiam estar a ser acompanhadas em contexto de CPP. No entanto, apesar de os restantes 80% não serem elegíveis para CPP segundo a escala PaPaS, apresentam uma doença limitante de acordo com Benini et al. (2022).

A escala PaPaS deveria ser aplicada às crianças e adolescentes com o diagnóstico de DCC, limitante ou ameaçadora da vida, presumindo-se que não é utilizado este instrumento mais recorrentemente por falta de conhecimento do mesmo, e não por falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre CPP, tendo os EEESIP um papel importante na sua divulgação e aplicação para que a referenciação aconteça atempadamente.

5. Conclusão

Os CP são essenciais para garantir a máxima qualidade de vida possível, sendo de extrema importância a identificação precoce de crianças e adolescentes com necessidades paliativas, divulgando e implementando os critérios de referência para equipas especializadas (Silva et al., 2023).

A conexão negativa atribuída ao conceito de CPP tem de ser desmistificada, através da literacia em saúde, para serem quebradas as barreiras à referência de crianças e adolescentes com DCC, limitante ou ameaçadora da vida. Deste modo, a comunicação de forma honesta é imperativa, para que possam ser tomadas decisões em tempo oportuno e não como último recurso.

O *empowerment* das famílias de crianças/adolescentes com necessidades paliativas é de extrema importância, complementando os cuidados já prestados pelas EIHCSP, não esquecendo também as suas necessidades psicológicas, emocionais e espirituais (Silva et al., 2023). Os CPP devem ser então cuidados holísticos e centrados no binómio criança-família (Chambers, 2018).

Apesar de a escala PaPaS ser um instrumento reconhecido e válido para avaliar a necessidade de referência, é muito direcionado à patologia e fase aguda da doença, fazendo falta, deste modo, um instrumento que vá de encontro às necessidades das crianças e adolescentes com doença limitante e dependência nas AVD. Para Benini et al. (2022), esse diagnóstico já é um critério de referência para CPP.

Sugerimos, em futuras investigações, a criação de um instrumento de referência que não se foque apenas na patologia e no fim de vida, mas na criança e adolescente com doença limitante de forma holística, tendo em conta as necessidades individuais, como dependência nas AVD, uso de dispositivos médicos, controlo sintomático, espiritualidade e até escolaridade, representando um avanço na abordagem em CPP. Deste modo, é possível um cuidar mais humanizado e personalizado, proporcionando dignidade, autonomia e qualidade de vida.

A amostra desta investigação é pequena e restrita às crianças acompanhadas na consulta de desenvolvimento, tornando o estudo limitante, pois tenho conhecimento de outras crianças/adolescentes que poderiam beneficiar de CPP, mas não estão integradas na consulta, não tendo sido possível inclui-las.

A existência de um elo de ligação na ULSCB com a EIHCSP de ULS Coimbra é fundamental, no entanto a possibilidade de criar uma EIHCSP é da maior pertinência, pois tal como foi estudado, existem crianças e adolescentes que beneficiariam de

acompanhamento por esta equipa, e atualmente apenas existe uma EIHS CP de adultos na instituição.

Considerações Finais

A elaboração do Relatório em Cuidados Diferenciados permitiu descrever o percurso realizado ao longo dos estágios de urgência pediátrica, cuidados intensivos neonatais e internamento de pediatria, e desenvolver competências comuns e específicas do EEESIP que sustentam a prática profissional. Os estágios permitiram a aquisição de novos conhecimentos, habilidades e competências, a nível técnico, científico, ético e relacional, adequados à prestação de cuidados de enfermagem especializados à população pediátrica, que são uma mais-valia como futura EEESIP.

Ao integrar as equipas multidisciplinares dos diferentes locais de estágio, muitas foram as vivências que me moldaram e motivaram para o desenvolvimento de competências no caminho da melhoria da qualidade dos cuidados.

Os objetivos inicialmente propostos para os estágios foram alcançados com êxito, tendo ocorrido prestação de cuidados de saúde especializados ao utente pediátrico e à sua família, com vista ao desenvolvimento de uma prática de excelência baseada na evidência científica.

Através do estudo de investigação, concluiu-se que ainda há crianças e adolescentes com necessidades paliativas que não têm acompanhamento por uma EIHS CPP, sendo a escala PaPaS um instrumento facilitador da referenciação, tendo-se obtido uma resposta afirmativa à questão de investigação “As crianças e adolescentes seguidos na consulta de desenvolvimento e com doença crónica limitante têm critérios para serem referenciados para cuidados paliativos pediátricos?”.

A Comissão Nacional de CP, no plano estratégico para os CP para 2021-2022, desenvolveu cursos básicos online de CP e CPP que ainda se mantêm atualmente (Silva et al., 2023). Com isto, no fim do último semestre do MESIP, foi-me possível realizar o “Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos” (Anexo IV) da Academia SPMS, na plataforma eStudo, tendo sido uma mais-valia, como futura EEESIP, na aprendizagem e consolidação de conhecimentos outrora adquiridos.

Ao longo do MESIP, assisti ainda a alguns *webinars* sobre CPP no Balcão Único da Ordem dos Enfermeiros, como o “*Webinar* - Dia Mundial dos Cuidados Paliativos em Pediatria” (Anexo V), realizado no dia mundial dos CPP, como forma de comemoração do mesmo, e “Cuidados Paliativos Pediátricos em Oncologia” (Anexo VI), focado essencialmente na área de oncologia.

Emerge a necessidade de formação dos profissionais de saúde no âmbito dos CPP, assim como o desenvolvimento de competências humanas e relacionais por parte dos

enfermeiros, tal como aquisição de competências no domínio da ética, comunicação e luto (Mendes & Silva, 2013).

Em conclusão, o percurso realizado teve uma evolução positiva, uma vez que me permitiu adquirir novos conhecimentos e consolidar outros já adquiridos, executando intervenções mais eficazes e baseadas na evidência científica. Também o espírito crítico ficou mais sensível, realizando uma reflexão constante sobre as ações e cuidados prestados.

Referências bibliográficas

- Amorim, R., & Moreira, C. (2024). Intervenção na Unidade de Cuidados Intensivos. Em A. Afonso, C. Carvalho, E. Proença, & L. Costa, *Neonatologia Formação Avançada* (pp. 43-45). Lisboa: Lidel.
- APCP & SPP. (2013). Reunião: "Cuidados Paliativos Pediátricos: uma reflexão. Que futuro em Portugal?". Lisboa.
- Benini, F., Drigo, P., Gangemi, M., D'Ovidio, E., Lazzarin, P., & Jankovic, M. (2013). Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida - Carta Trieste. Fondazione Maruzza.
- Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63, 529-543.
doi:<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Bergstraesser, E., Hain, R., & Pereira, J. (2013). The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliative Care*, 12. Obtido de <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/20>
- Cardoso, M., & Pires, M. (2023). Critérios de Referenciação para Equipas Especializadas de Cuidados Paliativos Pediátricos. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Obtido de https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/Criterios-Referenciacao-Equipas-Pediatricas-CNCP_signed.pdf
- Chambers, L. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care. Together for Short Lives*. Obtido de <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf>
- Chambers, L., & Taylor, V. (2014). *A Family Companion to the Together for Short Lives Core Care Pathway for Children with Life-limiting and Life-threatening Conditions*. Together for Short Lives. Obtido de

https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2017/07/TfSL_A_Family_Companion_2014_Update__FINAL_.pdf

Couto, A., Silva, S., Fernandes, R., Barcelos, O., & Marques, G. (2023). Intervenções do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica: Referenciação da criança em cuidados paliativos. *Jornal de Investigação Médica*, 4, 155-165.

doi:<https://doi.org/10.29073/jim.v4i1.744>

Cuviello, A., Yip, C., Battles, H., Wiener, L., & Boss, R. (2021). Triggers for Palliative Care Referral in Pediatric Oncology. *Cancers*, 13.

doi:<https://doi.org/10.3390/cancers13061419>

Dantas, M., Collet, N., Moura, F., & Torquato, I. (2010). Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enfermagem*, 19, 229-237.

doi:<https://doi.org/10.1590/S0104-07072010000200003>

Direção-Geral da Saúde (2003). Circular Normativa n.º 09/DGCG (4 de junho de 2003). A Dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da Dor.

Feudtner, C., Christakis, D. A., & Connell, F. A. (2000). Pediatric Deaths Attributable to Complex Chronic Conditions: A Population-Based Study of Washington State, 1980–1997. *Pediatrics*, 106, 205-209. doi:<https://doi.org/10.1542/peds.106.S1.205>

Fraser, L. K., Laar, M., Miller, M., Aldridge, J., McKinney, P., Parslow, R., & Feltbower, R. (2013). Does referral to specialist paediatric palliative care services reduce hospital admissions in oncology patients at the end of life? *British Journal of Cancer*, 108, 1273–1279. doi:10.1038/bjc.2013.89

Friebert, S. (2012). Best practice in pediatric palliative care: Giving voice to the voiceless. *Progress in Palliative Care*, 20(6), 327-330.

doi:<https://doi.org/10.1179/0969926012Z.00000000049>

Grupo Português de Triagem. (2010). Triagem no Serviço de Urgência: Protocolo de Triagem de Manchester (2ª ed.).

- Harrop, E., & Edwards, C. (2013). How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*, 98, 202-208. doi:10.1136/archdischild-2012-303325
- Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu, 1º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. (2024). Guia orientador: Estágio de Cuidados na Comunidade e Estágio com Relatório em Cuidados Diferenciados. Viseu: IPV, ESSV.
- Lacerda, A. F. (2016). Cuidados Paliativos Para Crianças? Sim, Por Favor! *Acta Pediátrica Portuguesa*, 47, 278-279. doi:https://doi.org/10.25754/pjp.2016.9731
- Lacerda, A. F., & Gomes, B. (2017). Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987–2011: a population-based study. *BMC Pediatrics* 17. doi:10.1186/s12887-017-0970-1
- Lei n.º 52/2012 da Assembleia da República. (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República: I Série*, nº 172. Obtido de <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Meireles, D., Araújo, L., Nascimento, M., Pinho, L., Freitas, A., Almeida, A., . . . Proença, E. (2021). Minimally invasive surfactant therapy in preterm infants: towards less invasive management. *Nascer e Crescer*, 30(1), 18-25. doi:https://doi.org/10.25753/BirthGrowthMJ.v30.i1.19182
- Mendes, J., & Silva, L. J. (2013). Consenso em Cuidados Paliativos Neonatais e em Fim de Vida. Obtido de Sociedade Portuguesa de Neonatologia: https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2013-Cuidados_paliativos.pdf
- Norma nº 001/2017 da Direção-Geral da Saúde. (2017). Comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde. Obtido de <https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/comunicacao-eficaz-na-transicao-de-cuidados-de-saude.pdf>

Norma nº 05/2024 da Direção-Geral da Saúde. (2024). Imunização Sazonal contra o Vírus Sincicial Respiratório em Idade Pediátrica: Outono-Inverno 2024-2025. Obtido de <https://www.dgs.pt/normas-orientacoes-e-informacoes/normas-e-circulares-normativas/norma-052024-de-12082024-atualizada-a-10092024-imunizacao-sazonal-contra-o-virus-sincicial-respiratorio-em-idade-pediatica-outono-inverno-2024-2025-1.aspx>

Ordem dos Enfermeiros. (2012). Parecer MCEESIP 6 / 2012 - Formação sobre massagem para pais com os filhos internados na unidade de cuidados intensivos neonatais. Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros. (2013). Guia orientador de Boa Prática - Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança. Ordem dos Enfermeiros.

Palaré, M. J., Tavares, F., & Machado, M. d. (Maio de 2023). Validação da Versão Portuguesa de um Instrumento de Avaliação de Necessidades Paliativas Pediátricas: A Pediatric Palliative Screening Scale. *Acta Médica Portuguesa*, 36(5), 326-335. doi:<https://doi.org/10.20344/amp.18071>

Portaria n.º 66/2018 do Ministério da Saúde. (2018). Definição de critérios para a organização de cuidados paliativos. *Diário da República: I Série*, nº 46. Obtido de <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2018/03/04600/0117701182.pdf>

Ramos, A., & Barbieri-Figueiredo, M. (2020). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem*. Lidel - edições técnicas, lda.

Regulamento n.º 140/2019 do Ministério da Saúde (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário da República*, 2.ª série - N.º 26. Obtido de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>

Regulamento n.º 422/2018 do Ministério da Saúde (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e

- Pediátrica. Diário da República, 2.^a série - N.º 133. Obtido de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>
- Rocha, C. (2012). Stress parental em pais de crianças hospitalizadas. Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu. Obtido de <http://hdl.handle.net/10400.19/1526>
- Roland, J., Lambert, M., Shaw, A., Williams, I., Dale-Harris, L., & Fontana, G. (2022). The children's palliative care provider of the future: A blueprint to spark, scale and share innovation. Londres: Imperial College London.
- Silva, E., & Apóstolo, J. (2021). Presença dos pais nas unidades de neonatologia portuguesas durante a pandemia covid-19. *Revista Investigação em Enfermagem*, 39-45
- Silva, R., Paiva, M., Vital, F., Moura, M., & Lourenço, J. (2023). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental - Biénio 2023-2024. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Obtido de https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf
- Sociedade Portuguesa de Pediatria. (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos: Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. Coimbra. Obtido de https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/RelatOrio%20do%20GdT%20de%20CPP.pdf
- Twamley, K., Craig, F., Kelly, P., Hollowell, D., Mendoza, P., & Bluebond-Langner, M. (2014). Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom. *Journal of Child Health Care*, 18, 19-30.
doi:10.1177/1367493512468363

Vieira, J., Moniz, M., Marques, T., Martins, H., Sequeira, R., Santos, P., . . . Silva, H. (2021).

Pediatric Palliative Care: A Survey of Knowledge and Attitudes of Health care

Professionals. Portuguese Journal of Pediatrics, 52, 89-96.

doi:<https://doi.org/10.25754/pjp.2021.19938>

Vilelas, J. (2022). Investigação - O Processo de Construção do Conhecimento (3ª ed.).

Lisboa: Edições Sílabo, Lda.

Apêndices

Apêndice I – Panfleto “Obstipação em idade pediátrica”

Sinais de alarme / quando recorrer ao serviço de urgência?

- obstipação no 1º mês de vida
- dor abdominal
- distensão abdominal
- dor ao evacuar
- perda de apetite ou recusa alimentar
- náuseas e vómitos (quando não há dejeções há vários dias)
- febre
- sangue nas fezes na ausência de fissura anal



Unidade Local de Saúde de Castelo Branco

Avenida Pedro Álvares Cabral, 6000-085

Serviço de Urgência Pediátrica

Telefone Geral: 272 000 272

Email: urgencia.pediatica@ulscb.min-saude.pt

OBSTIPAÇÃO EM IDADE PEDIÁTRICA

Folheto informativo para os pais



O que é a obstipação?

A obstipação é muito comum em idade pediátrica, muitas vezes associada a dor abdominal.

A obstipação é comum entre os 2 e os 4 anos de idade, associada ao treino de controlo de esfíncteres. Na criança mais velha, pode estar associada ao não querer parar de brincar para ir ao wc ou em recusa em fazer fora de casa, levando a retenção voluntária de fezes e consequentemente a fezes mais duras.

A criança tem dor ao evacuar, dejeções difíceis e incompletas, duas ou menos dejeções por semana e fezes de grande calibre ou duras.

Os erros alimentares, como uma dieta pobre em fibras e a reduzida ingestão de água, contribuem para a obstipação.

Como se diagnostica?

O médico vai realizar palpação abdominal para identificar possíveis fezes duras.

Se necessário, o médico prescreve exames complementares de diagnóstico.

Qual o tratamento?

O tratamento tem como objetivos a desobstrução fecal, a prevenção da acumulação de fezes e a criação de hábitos intestinais regulares, através da educação para a saúde, dieta e fármacos:

- **Educação para a saúde:** ensinar a criança a realizar treino intestinal diário, num horário regular, preferencialmente após as refeições principais (período em que os movimentos intestinais são mais frequentes).
- **Dieta:** reforçar/aumentar a hidratação oral e alimentos ricos em fibras (feijão e batata doce; pera e maçã com casca, ameixa, frutas secas, papaia, kiwi e morangos; cereais integrais). Evitar banana, arroz e cenoura.
- **Fármacos:** Dê apenas a medicação prescrita pelo médico.

O médico pode prescrever terapêutica de manutenção, de modo a evitar novos episódios de obstipação e acumulação de fezes.

O uso de medicação crónica como anticolinérgicos, anti-epilépticos, anti-inflamatórios não esteroides, suplementos de cálcio e ferro, pode contribuir para a obstipação.



Referências bibliográficas:

Ferreira, R. (2015). *Tratamento da obstipação na infância - Guia para a família*. Obtido de <http://www.spgp.pt/media/1086/obstipacaopais.pdf>

Ferreira, R. (2015). *Obstipação funcional na criança*. Obtido de <http://www.spgp.pt/media/1047/obstipacaoemedicos.pdf>

Oliveira, G., & Saraiva, J. (2017). *Lições de Pediatria* (Vol. II). Imprensa da Universidade de Coimbra.

Roda, J., Rubino, G., Lapa, P., & Oliva, M. (abril de 2012). Obstipação e incontinência fecal na criança. *Revista Saúde Infantil*, 34(1), 25-30.

Warning signs / when to go to pediatrics emergency?

- constipation in 1st month of life
- abdominal pain
- abdominal distension
- pain when pooping
- appetite loss or food refusal
- nausea and vomiting
- fever
- feces with blood without anal fissure



Unidade Local de Saúde de Castelo Branco
Avenida Pedro Álvares Cabral, 6000-085
Serviço de Urgência Pediátrica
Hospital phone number: 272 000 272
Email: urgencia.pediatria@ulscb.min-saude.pt

What is constipation?

Constipation is very common in pediatrics, often associated with abdominal pain.

Constipation is common between 2 and 4 years old, associated with sphincter control training. In older children, it may be associated with not wanting to stop playing to go to the bathroom, leading to voluntary feces retention and consequently harder feces.

The child has pain when pooping, difficult and incomplete defecations, two or less defecations per week and large or hard feces.

Diet mistakes, such as a low-fiber diet and poor hydration, contribute to constipation.

How to diagnosed?

The doctor will do abdominal palpation to identify possible hard feces.

If necessary, the doctor prescribes complementary diagnostic tests.

How to treat?

The treatment aims to remove feces from the intestine, prevent the accumulation of feces and create regular intestinal habits through health education, diet and medication:

- Health education: daily intestinal training, at a regular time, preferably after main meals (period when intestinal movements are most frequent).
- Diet: increase oral hydration and foods rich in fiber (beans and sweet potatoes; pears and apples with peel, plums, dried fruits, papaya, kiwi and strawberries; whole cereal). Avoid bananas, rice and carrots.
- Medication: only give medication prescribed by your doctor.



CONSTIPATION IN PEDIATRICS

Information for parents



The doctor may prescribe maintenance therapeutics to prevent further episodes of constipation and accumulation of feces.

The use of chronic medication such as anticholinergics, antiepileptics, non-steroidal anti-inflammatory, calcium and iron supplements, can contribute to constipation.



Bibliographic references:

Ferreira, R. (2015). *Tratamento da obstipação na infância - Guia para a família*. Obtido de <http://www.spgp.pt/media/1086/obstipacaopais.pdf>

Ferreira, R. (2015). *Obstipação funcional na criança*. Obtido de <http://www.spgp.pt/media/1047/obstipacaomedicos.pdf>

Oliveira, G., & Saraiva, J. (2017). *Lições de Pediatria* (Vol. II). Imprensa da Universidade de Coimbra.

Roda, J., Rubino, G., Lapa, P., & Oliva, M. (abril de 2012). Obstipação e incontinência fecal na criança. *Revista Saúde Infantil*, 34(1), 25-30.

Apêndice II – Panfleto “Vírus Sincicial Respiratório”

Sinais e sintomas

- corrimento nasal
- secreção ocular
- tosse
- febre
- dificuldade em respirar
- respiração semelhante a assobio
- pausas durante a respiração (apneia)
- diminuição do apetite
- prostração

Nos bebês muito pequenos, é possível que os únicos sintomas do VSR sejam irritabilidade, diminuição da atividade, recusa alimentar ou dificuldade respiratória.





VÍRUS SINCICIAL RESPIRATÓRIO

Unidade Local de Saúde de Castelo Branco
Hospital Amato Lusitano
Avenida Pedro Álvares Cabral, 6000-085
Pediatria e UCERN
Telefone Geral: 272 000 272

Folheto informativo para os pais




O que é o Vírus Sincicial Respiratório (VSR)?

É um vírus que pode afetar **crianças ou adultos**, sendo maior a prevalência até aos 2 anos de idade e nos meses de inverno. Este vírus é a **causa mais comum** de doença das vias respiratórias inferiores, como **bronquiolites** e **pneumonias** virais, até aos 12 meses de idade.

É **altamente contagioso** transmitindo-se por **gotículas** ou após o **contacto** com secreções ou objetos que contêm o vírus. Pode permanecer em superfícies durante horas, o que **aumenta a probabilidade de contágio** em creches e infantários, pois a partilha de brinquedos é uma das formas mais comuns de contágio do VSR entre as crianças.

Qual o tratamento?

O tratamento passa por alívio de sintomas e em alguns casos no fornecimento de oxigénio suplementar em ambiente hospitalar.



A **vacina** (Nirsevimab) é administrada de forma **gratuita**, aos grupos com risco acrescido de desenvolver doença grave, que são:


- crianças nascidas entre 1 de agosto de 2024 e 31 de março de 2025;
- prematuras com idade gestacional até 33 semanas + 6 dias, nascidas entre 1 de janeiro e 31 de julho de 2024;
- com outros fatores de risco acrescido para infeção grave por VSR, que ainda não tenham completado 24 meses até ao dia 30 de setembro de 2024, e que se estejam a aproximar da primeira ou segunda época sazonal de infeção.

Prevenção → Vacinação

Os **recém-nascidos** e **crianças pequenas** estão **mais suscetíveis** a contrair o vírus sendo importante a **vacinação** contra o mesmo, pois apesar de já terem sido infetados uma vez podem voltar a ser novamente.

A vacina pode ser administrada na maternidade, nos cuidados de saúde primários ou em ambiente hospitalar.

Pode ainda ser administrada concomitantemente ou com qualquer intervalo de tempo, com as vacinas pediátricas de rotina. A duração da proteção conferida pela vacina é de, pelo menos, 5 meses.



Como se diagnostica?

O diagnóstico é feito através de zaragatoa nasal.

Apêndice III – Inquérito Sociodemográfico



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE
CASTELO BRANCO

QUESTIONÁRIO PARA INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA E ESCALA PaPaS
VALIDADA PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA

O respetivo questionário pretende inferir qual o conhecimento sobre Cuidados Paliativos Pediátricos dos pais das crianças acompanhadas na consulta de desenvolvimento incluídas no estudo.

Por favor, responda às seguintes questões:

- 1- Grau de parentesco: _____
- 2- Idade: _____
- 3- Estado Civil (selecione com um X):
Solteiro(a) _____; Casado(a) _____; União de Facto _____;
Divorciado(a) _____; Viúvo(a) _____
- 4- Habilitações académicas / Escolaridade (selecione com um X):
4ºano _____; 9ºano _____; 12ºano _____; Curso Profissional _____; Licenciatura _____;
Mestrado _____; Doutoramento _____
- 5- Agregado Familiar (quem vive com a criança): _____

- 6- Vive numa zona urbana _____ / rural _____
- 7- Já ouviu falar em Cuidados Paliativos Pediátricos? SIM _____; NÃO _____
- 8- Sabe se a ULSCB tem um elo de ligação com a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos de Coimbra? SIM _____; NÃO _____

Apêndice IV – Consentimento Informado, Esclarecido e Livre



CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE
PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA

Título do estudo: Referenciação em Cuidados Paliativos Pediátricos: estudo exploratório.

Informação ao participante:

Os Cuidados Paliativos Pediátricos são cuidados que devem ser prestados a crianças e jovens com doença crónica complexa (DCC), limitante ou ameaçadora da vida, e às suas famílias, desde o diagnóstico, ao longo de todo o ciclo de vida e para além da morte, proporcionando uma continuidade de cuidados (Diário da República, 2012; Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2014).

No âmbito do curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Saúde de Viseu, e com a colaboração da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco (ULSCB), encontramos-nos a realizar um estudo descritivo e exploratório, onde se pretende averiguar da eventual necessidade de cuidados paliativos pediátricos pelas crianças acompanhadas na Consulta de Desenvolvimento da ULSCB, através da aplicação da versão portuguesa da *Pediatric Palliative Screening Scale* (PaPaS).

É solicitado aos participantes o preenchimento de um questionário sociodemográfico e da escala de referenciação para cuidados paliativos pediátricos (PaPaS).

A participação no estudo é voluntária, podendo os participantes em qualquer momento da investigação abandonar ou recusar essa participação no estudo. Os investigadores garantem implementar todas as medidas de segurança necessárias e adequadas à proteção dos seus dados pessoais, garantindo que a informação recolhida é confidencial e anónima, vedando-se o seu acesso apenas aos investigadores.

A participação neste estudo não inclui qualquer retribuição monetária aos intervenientes, não implicando custos para si. Da mesma forma, não se identificam potenciais riscos para os participantes do estudo.

Caso necessite de esclarecimentos, partilhar algum comentário, ou exercer os seus direitos relativos ao tratamento dos seus dados pessoais, poderá contactar a investigadora responsável Catarina Preto (tel. +351 964 169 030 e email 3985@ulscb.min-saude.pt).

Consentimento do/a participante:

Declaro ter compreendido os objetivos do que me foi proposto e explicado pelo/a investigador/a, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o presente estudo e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora. **Aceito** participar no estudo e consinto que os meus dados pessoais sejam utilizados de acordo com as informações que me foram disponibilizadas.

Nome completo: _____

Castelo Branco, ____ / ____ / ____

Anexos

Anexo I – Escala PaPaS validada para a População Portuguesa

Domínio 1	Trajetória da doença e impacto nas atividades de vida diária da criança/jovem		
1.1.	Trajetória da doença e influência nas atividades diárias da criança/jovem (comparação com a faixa etária da criança/jovem referente às últimas 4 semanas)	Estável Deterioração lenta sem impacto nas atividades diárias Instável e com impacto nas atividades diárias e restrição Deterioração significativa com restrição grave das atividades diárias	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
1.2.	Aumento do nº de internamentos hospitalares (> 50% em 3 meses, comparado com períodos anteriores)	Não Sim	0 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
Domínio 2	Resultado esperado do tratamento da doença e efeitos secundários associados		
2.1.	Tratamento direcionado para a doença (não diz respeito ao tratamento de complicações relacionadas com a doença, como ex.: dor, dispneia ou fadiga)	Curativo Controla a doença e prolonga a vida com boa qualidade de vida (QDV) Não cura nem controla doença, mas tem um efeito positivo na QDV Não controla a doença e não tem efeito na QDV	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
2.2.	Efeitos secundários do tratamento (incluindo impacto na família e no doente, por ex.: internamentos na perspetiva do doente ou família)	Nenhum ou ligeiros Ligeiros Moderados Graves	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
Domínio 3	Sinais/sintomas e problemas		
3.1.	Intensidade de sinais/sintomas e/ou dificuldade no controlo destes (nas últimas 4 semanas)	Assintomático Sinais (s)/Sintoma(s) é(são) ligeiro(s) e fácil(eis) de controlar Qualquer sinal/sintoma é moderado e controlável Qualquer sinal/sintoma é grave ou difícil de controlar (hospitalização não planeada ou visitas em ambulatório)	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
3.2.	Distúrbios psicológicos (stress) do doente relacionados com os sinais/sintomas	Ausente Ligeiro Moderado Significativo (grave)	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
3.3.	Distúrbios psicológicos (stress) dos pais ou família relacionados com os sinais/sintomas e sofrimento da criança	Ausente Ligeiro Moderado Significativo (grave)	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
Domínio 4	Preferências/necessidades do doente ou pais e do profissional de saúde		
4.1.	O doente/Os pais deseja(m) receber cuidados paliativos ou expressa(m) necessidades similares aos cuidados paliativos	Não Sim	0 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
4.2.	O profissional ou a sua equipa sente(m) que este doente beneficiaria de cuidados paliativos	Não Sim	0 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
Domínio 5	Esperança de vida		
5.1.	Estimativa da esperança de vida	Vários anos Entre meses a 1 - 2 anos Entre semanas a meses Entre dias e semanas	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
5.2.	"Ficaria surpreendido se esta criança morresse repentinamente no prazo de seis meses?"	Sim Não	0 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>

Anexo II – Parecer da Comissão Ética da ULSCB



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE
CASTELO BRANCO

Documento: Submissão de pedido de autorização para a realização do estudo

Assunto: Pedido de parecer para a realização do estudo – “Necessidade referenciação para cuidados paliativos pediátricos: estudo retrospectivo”

Requerente: Catarina Sofia Rodrigues Preto

Título: Necessidade referenciação para cuidados paliativos pediátricos: estudo retrospectivo cujo objetivo é aplicar a versão portuguesa da Pediatric Palliative Screening Scale às crianças acompanhadas na Consulta de Desenvolvimento da ULSCB

Investigador: Catarina Sofia Rodrigues Preto

Orientador: Luís Miguel Pereira Condeço

Amostra: Crianças acompanhadas na Consulta de Desenvolvimento da ULSCB

Serviço onde decorre o estudo: Consulta de Desenvolvimento

Data do pedido: datado no HAL a 10/09/2024

A Comissão de Ética da ULSCB, EPE, concorda com a aplicação do referido estudo desde que seja mantida a confidencialidade dos sujeitos do mesmo e todos os princípios éticos inerentes ao processo de investigação sejam respeitados **só após a apresentação do Consentimento Informado.**

ULS de Castelo Branco, E.P.E, 27 de setembro de 2024

A Comissão de Ética

Isabel D. Santos
 António F. Gomes
 António S. Santos
 Maria Rita Fernandes Moraes Martins Gardete
 Isabel F. Gomes
 M. L. Gomes
 A. Gomes

Anexo III – Aprovação pelo Conselho de Administração da ULSCB

📧 🕒 🗑️ 📧 📁 ⋮

Envio de Parecer Caixa de entrada x 📄 🖨️

Comissao Etica Saude <ces@ulscb.min-saude.pt> quinta, 7/11/2024, 15:59 ☆ 🌙 ↶ ⋮
para mim, Comissao ▾

Boa tarde,

Para conhecimento e devidos efeitos, junto se anexa cópia do parecer da Comissão de Ética da ULSCB, E.P.E, datado de 27 de setembro de 2024, e homologado pelo Conselho de Administração da ULSCB, E.P.E, em 31/10/2024 com o documento nº 64 Acta nº 49.

Com os melhores cumprimentos,
O Gabinete das Comissões Técnicas da ULSCB
Maria Helena Lopes

Serviço de Investigação Formação e Ensino da ULSCB
telief.272000312/272000115/272000245
sife@ulscb.min-saude.pt
Gabinete SIGIC da ULSCB
telief.272000312/962753652
sigic@ulscb.min-saude.pt
Gabinete do Internato Médico da ULSCB
telief.272000312/962753652
internatamedico@ulscb.min-saude.pt
Gabinete das Comissões Técnicas da ULSCB
telief.272000312/96275365



Anexo IV – Certificado “Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos”



Academia
Qualificação & Inovação

DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos, declara-se que o(a) Catarina Preto concluiu a formação Digital Learning - Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos, com a duração estimada de 25 horas, promovido pela SPMS - Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E.P.E..

Lisboa, 22 de fevereiro de 2025



SPMS
EPE
Serviços Partilhados do Ministério da Saúde

Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E.P.E.
Av.ª da República, n.º 61 - 1050-189 Lisboa | Portugal
www.spms.minisaude.pt
X-SPMS_01752_V.05

Anexo V – Certificado *Webinar* “Dia Mundial dos Cuidados Paliativos em Pediatria”

CERTIFICADO DE PRESENÇA

Certifica-se que

CATARINA SOFIA RODRIGUES PRETO

membro nº **95677** desta Ordem, participou no(a) "**Webinar - Dia Mundial dos Cuidados Paliativos em Pediatria**", realizado **no dia 14 de Outubro de 2024**, com duração total de **2 horas** no(a) Plataforma digital "**Cisco Webex Events**".

Lisboa, 14 de Outubro de 2024

O Bastonário

A handwritten signature in black ink that reads 'Luís Filipe Barreira'.

Luís Filipe Barreira

Esta actividade formativa é acreditada pela Ordem dos Enfermeiros e atribui **0,35** Créditos de Desenvolvimento Profissional (CDP) para efeitos de Qualificação, conforme Regulamento de Acreditação e Creditação de Atividades Formativas.

Anexo VI – Certificado *Webinar* “Cuidados Paliativos Pediátricos em Oncologia”



CERTIFICADO DE PRESENÇA

Certifica-se que

CATARINA SOFIA RODRIGUES PRETO

membro nº 95677 desta Ordem, participou no(a) “Enfermagem às Quintas - Cuidados Paliativos Pediátricos em Oncologia”, realizado no dia 11 de Outubro de 2024, com duração total de 2 horas no(a) Plataforma digital “Cisco Webex Events”.

Porto, 11 de Outubro de 2024

O Presidente do Conselho Diretivo Regional do Norte

Miguel Vasconcelos

Esta atividade formativa é acreditada pela Ordem dos Enfermeiros e atribui 0,35 Créditos de Desenvolvimento Profissional (CDP) para efeitos de Qualificação, conforme Regulamento de Acreditação e Creditação de Atividades Formativas.