

# Da complexidade à oportunidade

I Congresso de Cuidados  
Paliativos Pediátricos da APCP

## Poster sem Apresentação

2



Parceiros:



Núcleo Regional do Centro



FONDAZIONE FLORIANI  
UNA RISPOSTA ALLA SOFFERENZA DEI MALATI TERMINALI



UNIVERSIDADE D  
COIMBRA

Patrocínio Científico



2026

NRC26004



## Development and validation of playful-instructional material for children with acute lymphoblastic leukemia in a hospital and palliative care setting.

Giovani Silva<sup>1</sup>, Cânia Torres<sup>2</sup>, Fernanda Carvalho<sup>2</sup>, Paula Sousa<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil; <sup>2</sup>Escola Superior de Enfermagem, Universidade do Porto

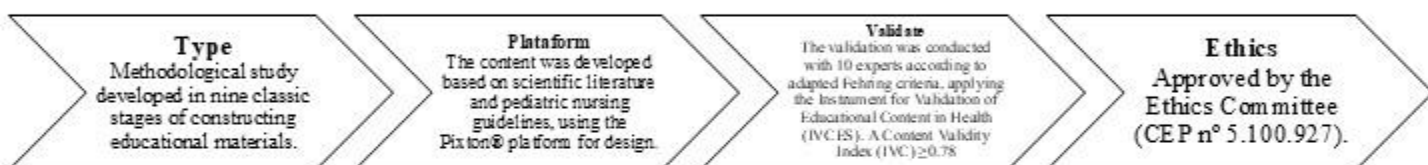
### Background

Childhood cancer, especially acute lymphoblastic leukemia (ALL), presents emotional and comprehension challenges to the child and their family, requiring playful resources that facilitate coping and adherence to treatment. Instructional materials with accessible language and visual appeal can promote dialogue, reduce anxiety, and support care practices in pediatric oncology and palliative care.

**Aim:** To develop and validate a playful-instructional material in the form of an illustrated story aimed at hospitalized children with ALL (Acute Lymphoblastic Leukemia), integrating principles of empathetic communication and emotional support into pediatric palliative care.

### Methods

Comparative, cross-sectional pilot study



### Results

Five thematic materials were created addressing gastrointestinal disorders, hemorrhagic cystitis, self-esteem and alopecia, catheter infection risk, and bone pain. The overall CVI (Content Validity Index) ranged from 0.78 to 0.87. The judges' suggestions resulted in adjustments to language, clarity, and empathy, without loss of essential content. The material proved suitable for hospital settings and use in specific contexts such as palliative care, promoting understanding and comfort.



### Conclusion and Implications for Pediatric Palliative Care

The validated material proved effective as a playful and educational resource to support children with ALL in a hospital setting, promoting therapeutic communication and self-care. Further validation with the target audience and broader cultural adaptation are recommended.

### References



## Educational Augmented Reality Game for Children with Leukemia: Effects on Literacy, Engagement, and Palliative Care

Giovani Silva<sup>1</sup>, Cânia Torres<sup>2</sup>, Fernanda Carvalho<sup>2</sup>, Paula Sousa<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil; <sup>2</sup>Escola Superior de Enfermagem, Universidade do Porto

### Background

Children undergoing cancer treatment and receiving palliative care often face gaps in understanding the health-disease process, which can lead to fear, anxiety, and reduced adherence to treatment. Educational tools based on augmented reality (AR) and interactive storytelling offer a promising resource to promote health literacy, emotional engagement, and positive coping in the face of illness.

**Aim:** To develop and evaluate an educational game in AR for children with acute lymphoblastic leukemia (ALL), analyzing its effects on health literacy, play engagement, and perception of care in oncological and palliative care contexts.

### Methods

Comparative, cross-sectional pilot study

#### Participants

30 children (5–12 years old), distributed into three groups: healthy, under outpatient care, and hospitalized.

#### Tests

The Game Literacy Scale and the Playfulness Instrument were applied, evaluating comprehension, motivation, immersion, emotion, and cooperation.

#### Data analysis

Kruskal–Wallis test

#### Ethics

Ethical approval obtained in Brazil.

### Results

The groups showed homogeneity regarding age and sex. Global literacy was similar between groups ( $p=0.666$ ), but the "feeding" domain showed lower performance among hospitalized children ( $p=0.040$ ). Engagement was higher in groups with direct clinical contact, especially in aspects of motivation, immersion, and cooperation. A higher emotional burden was observed among hospitalized children, suggesting an affective impact of the context on their illness, which may have positive implications for children in palliative care settings.



### Conclusion and Implications for Pediatric Palliative Care

The game has demonstrated educational and therapeutic potential in pediatric oncology, promoting understanding and engagement in children with ALL (Acute Lymphoblastic Leukemia), which can be a way to aid in their understanding process in palliative care settings. Adapting sensitive content and adjusting the interface can optimize the emotional and pedagogical experience.

### References



# Nurses' Experiences of Caring for Children with Cancer

## Descriptive phenomenological study

Cânia Torres<sup>1</sup>, Giovani Silva<sup>2</sup>, Fernanda Carvalho<sup>1</sup>, Paula Sousa<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Escola Superior de Enfermagem, Universidade do Porto; <sup>2</sup>Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil

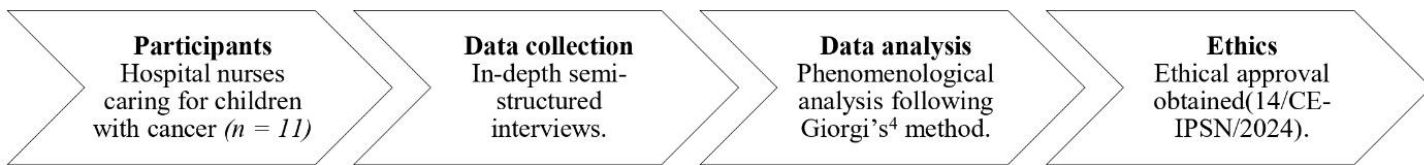
### Background

Childhood cancer involves complex care needs affecting children, families and healthcare professionals<sup>1</sup>. Pediatric oncology nurses provide continuous relational care throughout the illness trajectory, including situations where palliative care becomes essential<sup>2</sup>. However, little is known about how nurses experience caring for children with life-threatening illness in everyday practice<sup>3</sup>.

**Aim:** To explore hospital nurses' lived experiences of caring for children with cancer.

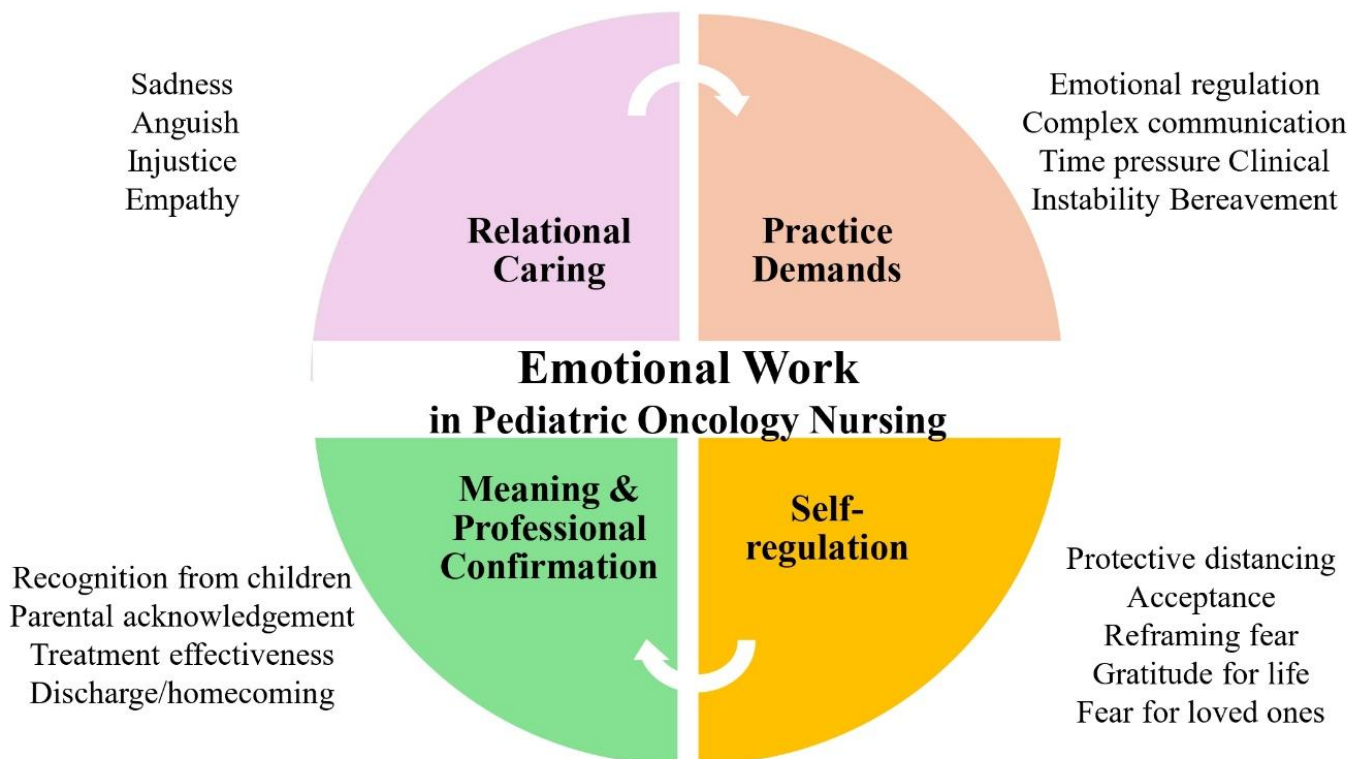
### Methods

#### Descriptive phenomenological study



### Results

Analysis revealed four interconnected constituents describing nurses' lived experience of caring for children with cancer.



### Conclusion and Implications for Pediatric Palliative Care

Caring for children with cancer requires sustained emotional work. Supporting nurses through communication training and organizational conditions is essential to maintain compassionate pediatric palliative care.

### References

<sup>1</sup>Shaqiqi W, Smith P, Shaqiqi R. Exploring the emotional labour of paediatric oncology nurses and its impact on their well-being: an integrative review. *Eur J Oncol Nurs*. 2024;73:102693. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2024.102693>; <sup>2</sup>Ghaljeh M, Mardani-Hamoooleh M, Pezaro S. Nurses' perceptions of compassionate care in pediatric oncology: a qualitative interview study. *BMC Health Serv Res*. 2024;24:1165. <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11661-1>; <sup>3</sup>Saidi R, Heidari H. Communication in paediatric oncology: a qualitative study exploring the perspectives of nurses and parents of children with cancer. *Nurs Open*. 2025;12(11):e70371. <https://doi.org/10.1002/nop2.70371>; <sup>4</sup>Giorgi A. *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology: A Modified Husserlian Approach*. Duquesne University Press; 2009.

# Da complexidade à oportunidade

I Congresso de Cuidados Paliativos Pediátricos da APCP

16-18 de abril  
Coimbra



## CONTRIBUTOS DAS INTERVENÇÕES DIRIGIDAS ÀS NECESSIDADES DOS PAIS/CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM VENTILAÇÃO MECÂNICA DOMICILIÁRIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

França<sup>1</sup>, Ana; Sapeta<sup>2</sup>, Ana Paula; Ribeiro<sup>3</sup>, Olga.

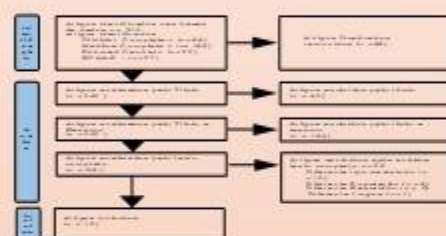
<sup>1</sup>Instituto de Ciências Abel Salazar- Universidade do Porto, <sup>2</sup>Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias- Instituto Politécnico de Castelo Branco; <sup>3</sup>Escola Superior de Enfermagem do Porto- Universidade do Porto

### Introdução

A Ventilação Mecânica Domiciliária em pediatria é uma realidade que permite aumentar a longevidade da criança/adolescente com doença crónica complexa, permite a permanência no domicílio e a inclusão na escola. O estudo pretende analisar a evidência existente sobre os contributos das intervenções dirigidas às necessidades dos pais/cuidadores de crianças e adolescentes com ventilação mecânica domiciliária em Cuidados Paliativos.

### Metodologia

- Revisão sistemática de métodos mistos (Joanna Briggs Institute).
- Protocolo PRISMA-P; pesquisa em bases de dados (Abril 2023).
- Análise temática com agregação por sentido/significado e consenso entre dois revisores.



### Resultados

Tabela 1: Dimensão e Resultados Principais

Dimensão	Resultados Principais
Qualidade de Vida (QdV)	Menor que em famílias saudáveis; preferência pelo domicílio apesar do impacto negativo. E5, E7
Saúde do Cuidador	25% dos pais com insónia grave; mães com maior sobrecarga física e cognitiva. E5, E13
Programas de Apoio	Apoio estruturado (6 meses) reduz ansiedade, carga financeira e melhora tempo parental. E3
Adaptação Longitudinal	Doenças neuromusculares: boa adaptação e resiliência a longo prazo (menor stress). E8, E9
Suporte aos Irmãos	Necessidade de proteger a rotina dos irmãos e fortalecer laços emocionais. E12
Contexto Social	<15 anos: Necessidade de apoio doméstico; ≥ 15 anos: Necessidade de apoio social. E12

Tabela 2: Requisitos para a Transição e Organização de Cuidados

Requisito de Transição	Especificações Técnicas e Consensos
Treino de Cuidadores	Necessários 14 dias de educação/treino em internamento; presença de 2 cuidadores. E1, E4
Estabilidade Clínica	2 semanas sem alterações nos parâmetros de ventilação antes da alta. E4
Apoio Domiciliário	Necessidade crítica de enfermagem e reabilitação; identificado défice generalizado. E1, E6
Complexidade (VMl)	Ventilação Invasiva aumenta risco de internamento não programado face à VNI. E1
Cuidados Paliativos	Componente essencial na AME 1; envolvimento total dos pais nas decisões. E6
Comunicação Familiar	Importância do entendimento comum da doença para reduzir sobrecarga. E11

### Discussão e Conclusões

#### 1. O Paradoxo da Sobrevivência e Adaptação

Embora a Qualidade de Vida (QdV) familiar possa ser afetada negativamente pela sobrecarga, existe uma **preferência inequívoca dos pais pelo cuidado no domicílio**, o que reforça a necessidade de sistemas de apoio robustos.

#### 2. Pilares da Transição Segura

O sucesso da transição hospital-domicílio assenta em consensos clínicos fundamentais que devem ser integrados em programas estruturados:

- **Estabilidade Clínica:** Ausência de alterações nos parâmetros ventilatórios por 14 dias antes da alta.
- **Capacitação:** Presença obrigatória de **dois cuidadores treinados** em competências técnicas.
- **Continuidade de Cuidados:** A enfermagem domiciliária é o recurso mais valorizado, mas também o que apresenta maior défice na prática atual.

#### 3. Modelo de Suporte Centrado na Família

A promoção da QdV e do *coping* familiar depende de uma abordagem multidisciplinar e intersectorial focada em:

- **Promoção de Laços:** Fortalecimento das relações emocionais entre todos os membros da família.
- **Foco nos Irmãos:** Proteção do quotidiano e das necessidades específicas das outras crianças da casa.
- **Comunicação:** Promoção de um entendimento comum da doença para reduzir a sobrecarga e facilitar o descanso do cuidador.

### Conclusão

O sucesso da ventilação domiciliária pediátrica e, cuidados paliativos, transcende a estabilidade técnica; depende da simbiose entre a capacitação parental, o apoio especializado na comunidade e a preservação da ecologia familiar.





## DESAFIOS DE UMA EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS DE ADULTOS NA RESPOSTA ÀS NECESSIDADES DE ADOLESCENTES - CASOS CLÍNICOS

Lisa Teresa Moreira<sup>1</sup>, Ana Alexandre<sup>2</sup>, Cátia Martins<sup>2</sup>, Cristina Francisco<sup>1</sup>, Fátima Lima<sup>1</sup>, Jovana Bjelanovic<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos – Barlavento, Unidade Local de Saúde (ULS) do Algarve;

<sup>2</sup> Equipa de Apoio Psicossocial da ULS Algarve

**Introdução:** Os Cuidados Paliativos Pediátricos promovem cuidados ativos e totais a todos os utentes em idade pediátrica que vivem com uma doença crónica, complexa, limitante e/ou ameaçadora da vida com o propósito de melhorar a qualidade de vida e proporcionar suporte, mediante uma abordagem holística. Quando prestados no domicílio possibilitam, ainda, a manutenção da vida familiar, promovendo as relações sociais entre pares e família e diminuindo a ansiedade da criança/adolescente.

Palavras-chave: "Pediatric", "Palliative Care", "Home Care Services", "Community"

**Enquadramento:** A escassez de Equipas Domiciliárias de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos tem criado a necessidade de se estabelecer parcerias com as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), de modo a respeitar os desejos referentes ao local de preferência de cuidados e/ou morte. As ECSCP de adultos (recetoras), pela maior complexidade e especificidade dos cuidados a prestar a crianças/adolescentes, enfrentam desafios acrescidos. Apesar de todos os elementos da equipa terem, pelo menos, formação básica em cuidados paliativos pediátricos, crescem, ainda assim, limitações associadas à experiência no seu acompanhamento.

**Descrição:** Explorar os desafios sentidos pela equipa interdisciplinar no acompanhamento de três adolescentes com doença oncológica.

**Caso 1:** ♂, 15 anos  
Família nuclear.  
Neuroblastoma.

- Descontrolo de sintomas
- Necessidade de apoios sociais
- Resistência ao apoio médico/enfermagem da ECSCP
- Mitos em relação a Cuidados Paliativos (CP)
- Apoio na gestão das AVD's e interesses/hobbies face às limitações causadas pelo contexto de doença

Admissão em 2021.  
Acompanhamento: 2 anos e 4 meses.  
Óbito no domicílio.

**Caso 2:** ♀, 15 anos  
Família alargada.  
Rabdomiossarcoma.

- Alteração da imagem corporal
- Descontrolo de sintomas
- Necessidade de apoios sociais
- Necessidade de intervenção no cateter venoso central pediátrico
- Resistência geral ao apoio da ECSCP
- Mitos em relação a CP
- Sentimentos de tristeza a zanga permanentes
- Adesão parcial à terapêutica

1ª Admissão em 2024  
Acompanhamento: 1 mês e 26 dias.  
2ª Admissão em 2024  
Acompanhamento: 1 mês e 15 dias.  
Óbito no Hospital local

**Caso 2:** ♀, 16 anos  
Família avó e neta.  
Astrocitoma.

- Jovem com síndrome depressivo e mutismo
- História de abandono parental
- Isolamento familiar (fraca rede de suporte)
- Alteração da imagem corporal
- Descontrolo de sintomas
- Necessidade de apoios sociais
- Sentimentos de revolta e zanga recorrentes

Admissão em 2024.  
Acompanhamento: 2 meses e 22 dias.  
Óbito no Hospital local

### Principais desafios sentidos

- Estabelecimento da relação terapêutica de confiança com a Equipa
- Dificuldade em apoiar/intervir em pleno. A equipa sentiu que podia ter um alcance maior, vendo-se num papel de retaguarda.
- Descentralização dos cuidados do contexto hospitalar, onde fizeram toda a trajetória de doença/tratamento, e também pelo facto do contexto hospitalar representar um local de esperança e tratamento dirigido a doença.

- Importância da adaptação da comunicação ao estágio de desenvolvimento e maturidade (sem infantilizar).
- Ajuste às diferentes necessidades e dinâmicas familiares (com maior complexidade comparativamente ao adulto).
- Dificuldade em não projetar as vivências profissionais para a esfera pessoal e gestão da sobrecarga emocional dos profissionais.
- Situações de maior complexidade (jovens em fase de construção da própria identidade, alteração de rotinas, vida social).

**Considerações finais:** O acompanhamento destes três adolescentes pela Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos trouxe novos desafios que se prenderam com a adequação de técnicas, adaptação da comunicação, ajuste às necessidades e dinâmicas familiares, e descentralização dos cuidados do contexto hospitalar, local de referência onde já estava estabelecida uma relação de confiança. Todos estes desafios e exigências impuseram constante crescimento e evolução, contribuindo para o desenvolvimento da equipa e dos seus profissionais.

### Bibliografia



# Da complexidade à oportunidade

I Congresso de Cuidados Paliativos Pediátricos da APCP

16-18 de abril  
Coimbra



## Acompanhamento domiciliário em Cuidados Paliativos Pediátricos Relato de caso de uma adolescente com osteossarcoma avançado

Inês Candeias<sup>1</sup>, Marisa Coelho<sup>1</sup>, Carina Cruz<sup>2</sup>, Ivo Ribeiro<sup>3</sup>, Catarina Sousa<sup>4</sup>, Isabel Azevedo<sup>5</sup>, Joana Pereira Mendes<sup>5</sup>

1 - Serviço de Pediatria, ULS Braga | 2 - Equipa de Cuidados Continuados Integrados da Unidade de Cuidados na Comunidade de Vila Verde, ULS Braga | 3 - Serviço Integrado de Cuidados Paliativos, ULS Braga | 4 - Serviço de Oncologia Pediátrica, IPO Porto | 5 - Equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos do Serviço de Pediatria da ULS Braga  
1ª autora: Inês Candeias | email: inesdc12@gmail.com | Telefone: 917753521

### Introdução

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) promovem a **qualidade de vida da criança/adolescente** com doença crónica complexa e da família, através do **controlo sintomático, apoio emocional, social e espiritual**.

A sua integração **precoce** facilita **decisões alinhadas com os valores familiares**.

### Enquadramento



**Adolescente de 13 anos**

**Osteossarcoma de alto grau do fémur direito** (aos 10 anos) com **progressão multifocal óssea e pulmonar**.

À referência, com doença refratária, sob quimioterapia paliativa, infeção de partes moles, exposição da prótese femoral e dor não controlada.



### Desafios e gestão sintomas

#### Sintomatologia Complexa



Progressão da doença oncológica

Conspiração do silêncio  
Fé cristã muito presente

### Tomada de decisões partilhada

#### Controlo da Dor

Adesão terapêutica - Morfina  
(tentativa rotação opióides)  
Apoio emocional/espiritual

#### Controlo da Infeção

Cuidados de penso  
Switch ATB PO para EV  
DIB no domicílio

#### Controlo do Sono

Higiene do sono  
Controlo da dor  
Apoio espiritual/emocional

#### Progressão oncológica

Etoposido oral - até quando?

#### Náuseas e obstipação

Capacitação e relação terapêutica  
Diminuição polimedicação  
Liberalização da dieta

#### Controlo da Dispneia

Morfina  
Oxigenoterapia suplementar  
Ventoinha

#### Anemia - Não transfusão

Estabilidade hemodinâmica  
Deslocação ao Hospital  
Dor na deslocação  
Benefício?

#### Necessidades emocionais e espirituais

Conferências familiares  
Plano Antecipado Cuidados

### Suporte Domiciliário Multidisciplinar

Cuidados Paliativos  
Pediátricos  
(ULS Braga)

ECCI da  
UCC de  
Vila Verde

Oncologia  
Pediátrica  
(IPO Porto)



Domicílio

### Respeito pelas preferências da adolescente e da sua família



#### Fim de vida com Dignidade

Morte no domicílio, de forma tranquila e consciente, rodeada pela família nuclear e apoiada pelas equipas de saúde.

#### Cuidados até e para além da morte Apoio no luto

#### Legado da adolescente

Doação de brinquedos a crianças desfavorecidas  
Distribuição sopa e pão aos sem abrigo

### Discussão

- ✓ O **acompanhamento compassivo das equipas** é determinante para **aliviar o sofrimento e apoiar decisões** difíceis.
- ✓ Este caso demonstra que a **articulação entre cuidados hospitalares e comunitários é fundamental**, permitindo não só controlar sintomas, mas também devolver **autonomia, promover vínculos e criar espaço para despedidas com significado**.
- ✓ Investir nestes cuidados é **investir em dignidade e presença, mesmo quando a cura já não é possível**.



## Avaliação dos Conhecimentos sobre Cuidados Paliativos nos Profissionais de Saúde de um Hospital Terciário e Universitário

Anabela Bandeira, Ana França, Isabel Magalhães, Fátima Couto, Teresa Correia, Luísa Caidas, Sílvia Madureira, Cármen Carvalho, Ana Lúcia Cardoso

### Introdução

O sucesso na prestação de Cuidados Paliativos às famílias com crianças com doença crónica complexa depende do conhecimento, atitudes e competências de todos os profissionais de saúde envolvidos. Neste contexto, torna-se importante avaliar os conhecimentos dos profissionais de saúde no sentido de motivar para o tema e incentivar ações formativas.

### Métodos

A Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos elaborou um estudo observacional e transversal com uma amostra, não probabilística, por conveniência de profissionais de saúde que trabalham no CMIN-ULSSA. Questionário aplicado online, esteve disponível durante 4 meses, em formato Google Forms, enviado através dos emails institucionais, anónimo e voluntário; envolvia variáveis socio-demográficas; de formação profissional e Conhecimentos sobre cuidados paliativos usando o instrumento específico Palliative Care Knowledge Test (PCKT) traduzido em língua portuguesa.

### Resultados

Foram enviados:

152 emails para os profissionais médicos - obtivemos 40 respostas -26%

56 emails para profissionais de enfermagem - obtivemos 12 respostas -33%

A média de idades foi de 45 anos, com 34% com mais de 55 anos.

A maioria era do género feminino 84%.



### Contacto com a área de cuidados paliativos:

Famíliares ou amigos em cuidados paliativos: 32.7%

68% desconhece a organização dos cuidados paliativos em Portugal

### Formação profissional em cuidados paliativos:

Presente em 15 profissionais (ou seja 28,8% das respostas; dos quais 88% com nível básico)

Nível de conhecimentos sobre cuidados paliativos: avaliado pelo próprio como insuficiente em 51%; e em 6% como bom.

Competência para prestar cuidados paliativos avaliado pelo próprio como insuficiente em 53%

Consideram fazer formação em CP: 58%

	Média de respostas certas (%)	Mediana de respostas certas (%)	Mínimo (%)	Máximo (%)
Conceito e Ideologia dos Cuidados Paliativos	87	92	57	100
Cuidados e Abordagem de Sintomas	52,3	52,9	13,7	98
Visão Holística e Comunicação	80,5	86	6	100
Processo de Morrer e Luto	87	87,5	73	100
Cuidados Paliativos Pediátricos	74,5	88,8	26	100

### Conclusão

Apenas um quarto dos inquiridos demonstrou interesse em participar no Inquérito; dos quais 30% com formação profissional em cuidados paliativos mas maioritariamente com formação de nível básico.

A maioria do inquiridos compreende o Conceito e Ideologia dos Cuidados Paliativos assim como a Visão Holística mas apresenta dificuldades nos Cuidados e Abordagem de Sintomas. O profissionais mostram um bom conhecimento sobre o processo de morrer e luto assim como nos Cuidados Paliativos Pediátricos.

A formação em cuidados paliativos deve ser uma prioridade nos Hospitais Terciários e Universitários assim como a formação específica a todos os níveis de formação pré e pós-graduada. As instituições de saúde devem investir em programas de formação e criar ambientes de aprendizagem das competências em cuidados paliativos.



## A realidade dos Cuidados Paliativos Pediátricos num Hospital Nível III

Marisa Coelho<sup>1</sup>, Inês Candeias<sup>1</sup>, Joana Pereira Mendes<sup>1</sup>, Isabel Azevedo<sup>1</sup>

1- Serviço de Pediatria, Unidade Local de Saúde de Braga

### INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos pediátricos consistem numa abordagem ativa e global da criança com doença limitante ou ameaçadora de vida, desde o diagnóstico até e para além da morte.

O desenvolvimento de equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos pediátricos (EIHSCP-P) é essencial para garantir um acompanhamento individualizado e coordenado.

### RESULTADOS

#### DIAGNÓSTICOS

65

n total

**Paralisia cerebral**  
21 doentes (32,7%)

### OBJETIVOS E MÉTODOS

Caracterizar os doentes, e a sua complexidade, acompanhados pela EIHSCP-P de um hospital nível III.

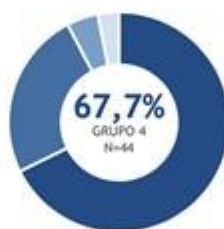
Estudo retrospectivo e analítico

Através do acesso a registos hospitalares, aplicando:

Escala PedCom: 10 categorias de complexidade crónica

Classificação ACT: categorização por prognóstico

#### CLASSIFICAÇÃO ACT



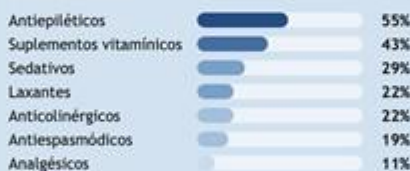
#### Média 7

especialidades/doente



#### Média 4

fármacos/doente



#### Média 3

terapias/doente



#### NECESSIDADES ESPECÍFICAS

97%

**Compromisso Psicomotor**  
47 (72%) com atraso grave

78%

**Educativas**  
12 doentes não frequentam a escola

31%

**Respiratórias**  
12 doentes com VNI · 2 com traqueostomia

69%

**Alimentares**  
18 doentes (40%) com gastrostomia

7,7%

**Esperança média de vida <12 meses**  
3 óbitos no último ano

#### RESULTADO GLOBAL - ESCALA PEDCOM

12,1

PONTUAÇÃO MÉDIA

95,4%

classificados como Doentes Crónicos Complexos (pontuação  $\geq 6,5$  · n=62/65)

Pontuação  $\leq 6,5$  (n=3)

Distrofia Muscular Duchenne  
Gama-Sarcoglicanopatia  
Paralisia Cerebral

min. 6

pontuação máx. 24

### CONCLUSÃO

- Alta complexidade e, 95,4% pontuam para Doente Crónico Complexo (PedCom  $\geq 6,5$ )
- Predomínio neurológico, diagnóstico de paralisia cerebral em 32% e alta prevalência de patologias neurológicas raras
- Grupo 4 da classificação ACT dominante
- Elevada necessidade de recursos de saúde/hospitalares, 7 especialidades, 4 fármacos e 3 terapias em média, por doente
- Necessidades especiais em diversos domínios

**Limitação:** A escala PedCom não está validada para a população pediátrica portuguesa.

### BIBLIOGRAFIA





## EQUIPAS INTRA-HOSPITALARES DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS E EQUIPAS COMUNITÁRIAS DE CUIDADOS PALIATIVOS, UMA ALIANÇA EM PROL DAS FAMÍLIAS CASOS CLÍNICOS

Lisa Teresa Moreira<sup>1</sup>, Ana Alexandre<sup>2</sup>, Cátia Martins<sup>2</sup>, Cristina Francisco<sup>1</sup>, Fátima Lima<sup>1</sup>, Jovana Bjelanovic<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos – Barlavento, Unidade Local de Saúde (ULS) do Algarve;

<sup>2</sup> Equipa de Apoio Psicossocial da ULS Algarve

Palavras-chave: "Pediatric", "Palliative Care", "Home Care Services", "Community"

### Introdução

Os Cuidados Paliativos Pediátricos visam proporcionar a todos os utentes em idade pediátrica que vivem com uma doença crónica, complexa, limitante e/ou ameaçadora da vida, cuidados ativos com o intuito de melhorar a qualidade de vida e proporcionar suporte às suas famílias. Estes podem ser prestados num hospital ou na comunidade.

O acompanhamento por Equipas Domiciliárias de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EDSCP-P) facilita a transição entre o hospital e o domicílio e melhora a experiência do cuidar em casa. O acompanhamento no domicílio possibilita ainda a manutenção da vida familiar, diminui a ansiedade, facilita o convívio com a família e amigos, e promove a continuidade escolar.

### Enquadramento

Em Portugal, tal como em outros países, a escassez de EDSCP-P limita a sua acessibilidade. Como alternativa têm-se vindo a formar parcerias entre as Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCP-P) e as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) de adultos, mediante uma estreita articulação em prol destas famílias, por forma a respeitar os desejos da criança/adolescente e da família quanto ao local de preferência de cuidados e/ou morte.

### Descrição:

Três adolescentes com doença oncológica

**Caso 1:** ♂, 15 anos  
Família nuclear.  
Neuroblastoma.

**Caso 2:** ♀, 16 anos  
Família avó e neta.  
Astrocitoma.

**Caso 3:** ♀, 15 anos  
Família alargada.  
Rabdomiossarcoma.

### Problemas / necessidades que motivaram comportamentos de articulação

Mãe desempregada  
Apoios financeiros  
Deslocações e transportes  
Mudança de escola  
Ensino adaptado

Avó única cuidadora  
Apoios nos cuidados  
Apoios financeiros  
Impossibilidade de deslocação  
Isolamento e mutismo

Apoios financeiros  
Descontrolo de sintomas  
Resistência ao apoio da ECSCP  
Intervenção no cateter venoso central pediátrico

### Comportamentos de articulação

- Múltiplos contactos de articulação entre o Serviço Social (SS) da ECSCP e EIHSCP-P para agilizar apoios sociais
- Entre Assistente Social (AS) da ECSCP e a escola para promover reinserção escolar

- Articulação entre o Serviço Social (SS) da ECSCP e EIHSCP-P para agilizar apoios sociais
- Entre a enfermeira da ECSCP e a EIHSCP-P para atualização do estado clínico
- Entre a equipa de Psicologia da ECSCP e do Hospital para melhorar intervenção no mutismo

- Articulação entre o Serviço Social (SS) da ECSCP e EIHSCP-P para agilizar apoios sociais
- Da ECSCP com a EIHSCP-P para informar da dificuldade em estabelecer uma relação terapêutica, resultando no reiterado reforço da importância do apoio da ECSCP, pela EIHSCP à família.
- Entre a equipa de enfermagem da ECSCP e EIHSCP-P para esclarecimento de dúvidas com procedimentos técnicos

### Acrescentou benefícios

Suporte

Qualidade de vida

Conhecimentos e competências

Manutenção de apoio no luto

1º Contacto de articulação: da EIHSCP-P para ECSCP de forma a articular partilha de cuidados

Referenciação formal da EIHSCP-P para a ECSCP, via email com partilha do Plano Avançado Individual de Cuidados

1º contacto da ECSCP com a família

Informa EIHSCP-P da data da 1ª visita

Contactos de articulação de acordo com as necessidades

No término do seguimento a ECSCP informa a EIHSCP-P

### Considerações finais:

O acompanhamento pela ECSCP destes três adolescentes e das suas famílias teria sido muito mais exigente sem o apoio incondicional da EIHSCP-P (entidade referenciadora), demonstrando que um trabalho em equipa multi-institucional é possível. A comunicação e apoio bilateral entre estas equipas, permitiu uma intervenção dirigida às necessidades multidimensionais da pessoa doente e da família, e o *empowerment* de todos os intervenientes.

Doente – Família  
Equipas (ECSCP e EIHSCP-P)  
Outras redes de suporte (Escola)





## FELICIDADE NO TRABALHO EM PROFISSIONAIS DE SAÚDE DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Conceição Reinho<sup>1</sup>, Sandrina Sá<sup>2</sup>, Patrícia Tavares<sup>3</sup>, & Elisabete Borges<sup>1</sup>

<sup>1</sup>RISE-Health, Escola Superior de Enfermagem, Universidade do Porto, <sup>2</sup>Instituto Português de Oncologia-Porto, <sup>3</sup>Hospital Divino Espírito Santo-Açores

**INTRODUÇÃO:** Nos **cuidados paliativos pediátricos**, o contexto de prática é marcado pelo contacto contínuo com o sofrimento infantil, a finitude da vida e o apoio às famílias, exigindo elevados níveis de envolvimento emocional, relacional e ético por parte dos profissionais de saúde. As condições de trabalho e a forma como este é organizado podem, neste contexto, comprometer o bem-estar dos profissionais, sobretudo quando os riscos psicossociais não são adequadamente geridos. Contudo, o exercício profissional pode também contribuir para a realização pessoal e profissional. **A felicidade no trabalho** tem emergido como um constructo relevante, frequentemente associado à satisfação profissional, ao bem-estar e ao bem-estar subjetivo. Apesar da elevada exigência emocional inerente aos cuidados paliativos pediátricos, a evidência científica sobre os níveis de felicidade no trabalho dos profissionais neste contexto, justifica a realização de uma revisão de literatura que sistematize o conhecimento existente.

**OBJETIVOS:** Explorar e sintetizar a evidência disponível sobre o bem-estar, satisfação no trabalho e *engagement* de profissionais de saúde que atuam em cuidados paliativos pediátricos.

**METODOLOGIA:** Revisão integrativa da literatura com a finalidade de responder à questão de investigação: **Quais os fatores associados ao bem-estar, satisfação e *engagement* profissional de profissionais de saúde em cuidados paliativos pediátricos?**

Foram utilizados **três domínios** que constroem o conceito felicidade no trabalho, para a pesquisa ser mais orientada para compreensão mais abrangente.

A pesquisa foi conduzida durante o mês de janeiro de 2026, em cinco bases de dados: Web of science, Pubmed, Scopus, Medline Ultimate e Cinahl Ultimate.

Registos identificados nas bases de dados  
(n=45)



Registos após remoção de duplicados  
(n=27)



Triagem por título e resumo  
(n=27)



Estudos incluídos  
(n=3)

Figura 1. Diagrama de fluxo

**RESULTADOS E DISCUSSÃO:** Conforme o diagrama de fluxo (Figura 1), dos três artigos incluídos salienta-se que a realidade virtual é apresentada como uma ferramenta capaz de proporcionar **momentos de escape, relaxamento e regulação emocional**, através de ambientes imersivos como a natureza, meditação guiada (Marinnetto et al, 2025). Também Oberholzer e Doolittle (2024) partem da ideia de que trabalhar com crianças em fim de vida expõe os profissionais a elevados níveis de **sofrimento emocional**, podendo levar ao *burnout*. No entanto, fatores positivos - como o florescimento psicológico e a espiritualidade - podem funcionar como **mecanismos de proteção**. Por outro lado, Dala Morgan (2009) estudou as **necessidades específicas dos enfermeiros** que cuidam de crianças em fim de vida, identificando fatores que afetam **bem-estar, resiliência e satisfação profissional**.

**CONCLUSÃO:** A reduzida produção científica evidencia a necessidade de investigação focada na **felicidade no trabalho**, como contributo para a promoção da saúde destes profissionais e da qualidade dos cuidados prestados. A felicidade no trabalho em cuidados paliativos pediátricos surge do **equilíbrio entre mitigação de fatores de risco** (*burnout*, stresse, sobrecarga) e **fortalecimento de fatores protetores** (florescimento, propósito, suporte, e educação). **Intervenções estruturais e inovadoras são fundamentais para sustentar o bem-estar e a satisfação profissional.**

Referências:





## DOR INVISÍVEL: DOR TOTAL NA CRIANÇA SEM CAPACIDADE DE COMUNICAÇÃO

Autores: Cristina Pedrosa<sup>1</sup>; Ana Rita Gomes.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Unidade Local de saúde da Arrábida: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos.

**Palavras-chave:** Dor total; dor crónica severa; dor de difícil controlo; dor e incapacidade de comunicação

### INTRODUÇÃO

Crianças com doenças neurológicas severas, apresentam frequentemente dor crónica multifactorial.<sup>1,2</sup> Para o adequado controlo da «dor total», é fundamental considerar não só os factores orgânicos, como também os emocionais e espirituais, que potenciam o ciclo vicioso da dor crónica.<sup>3,4</sup>



### ENQUADRAMENTO

Para a avaliação da dor, ferramentas observacionais (ex.: r-FLACC) são recomendadas, embora não captem integralmente a experiência subjetiva.<sup>5</sup>

A limitação da capacidade de comunicação verificada em muitos casos, constitui um desafio acrescido à avaliação holística pretendida e adequado controlo sintomático.<sup>2,6</sup>



### DESCRIÇÃO DO CASO

DESCRIÇÃO	COMORBILIDADES	EVOLUÇÃO CLÍNICA
<ul style="list-style-type: none"><li>• Criança, 10 anos;</li><li>• Paralisia cerebral (PC) grau V, tipo tetraparésia espástica;</li><li>• Sequelas de sépsis +AVC;</li><li>• Atraso profundo do desenvolvimento psicomotor (sem comunicação verbal);</li><li>• Epilepsia refratária.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Disfagia – gastrostomia;</li><li>• Desnutrição e má progressão ponderal;</li><li>• Broncorreia;</li><li>• Infecções respiratórias recorrentes;</li><li>• Obstipação.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Dor crónica multifactorial;</li><li>• Difícil controlo sintomático;</li><li>• Refratariedade parcial a terapêutica;</li><li>• Desconforto persistente.</li></ul>



#### Questões Centrais

- Como avaliar dor em crianças sem capacidade de comunicação verbal?
- Como integrar dimensões emocional e espiritual?

### DISCUSSÃO



### CONCLUSÃO

- ✓ A dor crónica em crianças com paralisia cerebral profunda é frequentemente difícil de controlar, sobretudo na ausência de comunicação verbal.
- ✓ Este caso pretende promover a reflexão sobre estratégias de avaliação e intervenção dirigidas ao controlo da dor total, reforçando a importância de uma abordagem multidimensional e interdisciplinar

### REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS





# A UNIDADE NA COMPLEXIDADE

Cláudia Constantino<sup>1</sup>, Susana Figueiras<sup>1</sup>, Sandra Silva<sup>1</sup>, Filipa Caseiro<sup>1</sup>, Mafalda Paiva<sup>2</sup>, João Brissos<sup>2</sup>, Sofia Fonseca<sup>2</sup>, Joana Pereira<sup>2</sup>, Sónia Fernandes<sup>2</sup>  
<sup>1</sup>EIHCSP, SERVIÇO DE PEDIATRIA, INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA FRANCISCO GENTIL, E.P.E.; <sup>2</sup>EIHCSP, SERVIÇO DE PEDIATRIA, HOSPITAL D. ESTEFÂNIA – ULS S. JOSÉ

## INTRODUÇÃO

Os doentes complexos com múltiplas necessidades podem beneficiar do apoio de mais de uma equipa de suporte em cuidados paliativos. A articulação precoce e estruturada entre equipas intra-hospitalares e comunitárias é essencial para garantir continuidade, qualidade e segurança dos cuidados, particularmente em contextos de grande fragilidade.

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) em Portugal foca-se na articulação entre equipas hospitalares, comunitárias e cuidados de saúde primários, garantindo uma cobertura equitativa através da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP). A estratégia atual (2023-2024) prioriza a integração nas Unidades Locais de Saúde (ULS), dotação de recursos humanos e suporte especializado, visando a melhoria da qualidade de vida.<sup>1</sup>

## ENQUADRAMENTO/DESCRIÇÃO

Os CP devem estar disponíveis para todas as pessoas a partir do momento do diagnóstico de risco de vida ou debilidade, o que exige que as equipas não se constituam como entidades isoladas, mas em articulação eficaz entre serviços.<sup>2</sup>

Neste caso, a articulação das várias equipas, foi o pilar para a qualidade de vida desta família, durante todo o percurso de vida da criança.



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este caso evidencia que a prestação de cuidados paliativos pediátricos, centrados nos valores, desejos e preferências da família, só foi possível através de uma articulação eficaz entre diferentes equipas e níveis de cuidados, sem nunca haver sobreposição.

O trabalho em rede foi determinante para assegurar continuidade assistencial, controlo sintomático e suporte ao longo do processo de fim de vida, permitindo que o jovem permanecesse e falecesse no domicílio, de forma digna e confortável.

## BIBLIOGRAFIA

- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (Biênio 2023-2024). Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2023-2024. [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023\\_2024\\_signed.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf)
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021-22). Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/24383/pedcp-2021\\_2022.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/24383/pedcp-2021_2022.pdf)

# Da complexidade à oportunidade

I Congresso de Cuidados  
Paliativos Pediátricos da APCP

## Poster com Apresentação

2



Parceiros:



Núcleo Regional do Centro



FONDAZIONE FLORIANI  
UNA RISPOSTA ALLA SOFFERENZA DEI MALATI TERMINALI



UNIVERSIDADE D  
COIMBRA

Patrocínio Científico



2026

NRC26004

# Da complexidade à oportunidade

I Congresso de Cuidados Paliativos Pediátricos da APCP

16-18 de abril  
Coimbra



## 1) INTRODUÇÃO

Os profissionais de saúde enfrentam **desafios emocionais e éticos** relacionados com a exposição à morte de doentes.

O **luto profissional** é pouco reconhecido e insuficientemente apoiado pelos pares e instituições, nomeadamente na neonatologia onde representam eventos pouco frequentes.

## 2) MÉTODOS

Tipo de estudo: **survey-study** transversal

- **População:** Pediatras e enfermeiros da Sala de Partos e Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais;
- **Intervenção:** presença em eventos de morte neonatal;
- **Outcome:** sentimentos, perceções morais e éticas relativamente a EMN;  
Análise descritiva e inferencial multivariada, considerando  $p < 0,05$ .  
Aprovado pela Comissão de Ética da ULS de Coimbra (2025-ESI-SF-157)

## OBJETIVOS

Caraterizar os **sentimentos** relatados por **profissionais de saúde** após eventos de morte neonatal (EMN);

Avaliar fatores provocadores de **stress moral** e **crenças** pessoais relativas à morte neonatal;

# Sentimentos e Crenças dos Profissionais de Saúde

## em Eventos de Morte Neonatal

Inês Silva Costa, Sofia Morais  
Serviço de Neonatologia  
Maternidade Bissaya Barreto, ULS de Coimbra

## CONCLUSÃO

Os EMN têm **impacto emocional** nos profissionais de saúde, que depende da **circunstância clínica** em que ocorreram, **grupo profissional** e **estrutura familiar**.

A formação em **paliativos** permite aos profissionais reduzir o receio de decidir, mas também refletir sobre as suas crenças, alinhando a prática com os referenciais legais e éticos que regem a prestação de cuidados.

## 3) RESULTADOS

62 respostas (27,4% médicos; 72,6% enfermeiros)

87,1% assistiram a eventos de morte neonatal

Tabela 1 - Sentimentos reportados por subgrupo profissional e contexto clínico

Sentimentos	Redirecionamento de cuidados			Emergência		
	Médicos N (%)	Enfermeiros N (%)	p	Médicos N (%)	Enfermeiros N (%)	p
Desesperança	1 (6,3%)	1 (4,2%)	0,646	4 (30,8)	6 (22,2%)	0,414
Raiva	0 (0,0%)	0 (0,0%)	-	5 (38,5%)	9 (33,3%)	0,75
Compaixão	16 (100%)	19 (79,2%)	0,041	5 (38,5%)	13 (48,1%)	0,408
Ansiedade	3 (18,8%)	5 (20,8%)	0,601	9 (69,2%)	23 (85,2%)	0,237
Medo	1 (6,3%)	3 (12,5%)	0,471	4 (30,8%)	6 (22,2%)	0,414
Culpa	1 (6,3%)	2 (8,3%)	0,652	7 (53,8%)	6 (22,2%)	0,045

### EMERGÊNCIA:

**Médicos** mais culpa ( $p=0,045$ )  
Profissionais com **filhos** mais raiva ( $p=0,034$ ) e medo ( $p=0,025$ ).

### REDIRECIONAMENTO:

Formação em **paliativos** menos desesperança ( $p=0,018$ ; 0% vs 18,2%).

### CRENÇAS

75,9%

Existe diferença ética entre suspender ou limitar cuidados

62,1%

Eutanásia é moralmente diferente de suspensão terapêutica

### Menor Sofrimento Moral:

Plano de cuidados pré-definido  
Prematuridade Extrema  
Recém-nascido c/ malformações

### Formação em Cuidados Paliativos:

Menor receio em decidir **limitação ou suspensão** terapêutica ( $p=0,012$ );  
Menor medo em estar envolvidos em situações das quais **discordam eticamente** ( $p=0,018$ );





## Humanização em fim de vida em Pediatria: Experiência de uma Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

Ana Maia; Odete Ferreira; Sílvia Silva; Susana Moutinho .  
(IPO Porto)

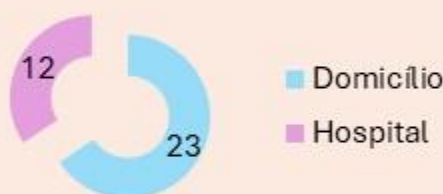
**Introdução.** O final de vida é um momento complexo, não só pelas emoções envolvidas, mas também pelos cuidados e apoio necessários para criar condições seguras e com dignidade. Todas as crianças em fim de vida e a sua família têm o direito a escolher onde e como desejam passar os seus momentos finais.

**Objetivo.** Caracterizar os últimos dias de vida de crianças acompanhadas por uma EIHSCT-P de um hospital de referência.

**Metodologia.** Estudo retrospectivo descritivo dos últimos dias de vida de crianças acompanhadas pela EIHSCT-P de 2017 até 2022.

A EIHSCT-P acompanhou 35 crianças em fim de vida e suas famílias.

Local preferido das famílias para a prestação de cuidados nos últimos dias de vida



As 12 famílias que optaram

### Hospital

Motivos sociais - 1

Dificuldade na gestão dos cuidados no domicílio - 8

Outros filhos - 3

Duração média do último internamento:

- Famílias que optaram por cuidados em contexto hospitalar - 13,7 dias
- Famílias que optaram por cuidados no domicílio - 8,7 dias

As 23 famílias que optaram

### Domicílio

#### Local de morte



As 15 crianças que morreram no hospital recorreram por:

- Dor não controlada - 9
- Dispneia - 5
- Vômitos - 1

O domicílio é, em geral, o local preferido das famílias para cuidar das crianças em fim de vida. No entanto, algumas optam pelo hospital devido à necessidade de cuidados permanentes e especializados e à escassez de apoio domiciliário. A humanização dos cuidados exige o respeito pelo direito de escolha das famílias, com alternativas adequadas, reforço do apoio no domicílio e capacitação dos pais, por forma a promover o acompanhamento centrado na criança e na família, com conforto, segurança e dignidade.



# Da complexidade à oportunidade

I Congresso de Cuidados Paliativos Pediátricos da APCP

16-18 de abril  
Coimbra



## Práticas de enfermagem na administração de sedativos e opióides – bases para a construção de um protocolo de segurança em uma unidade de terapia intensiva pediátrica e neonatal brasileira

Denisse Santos Araujo<sup>1</sup>, Elisa da Conceição Rodrigues<sup>2</sup>, Joana Mendes<sup>3</sup>, Maria Isabel Malheiro<sup>3</sup>

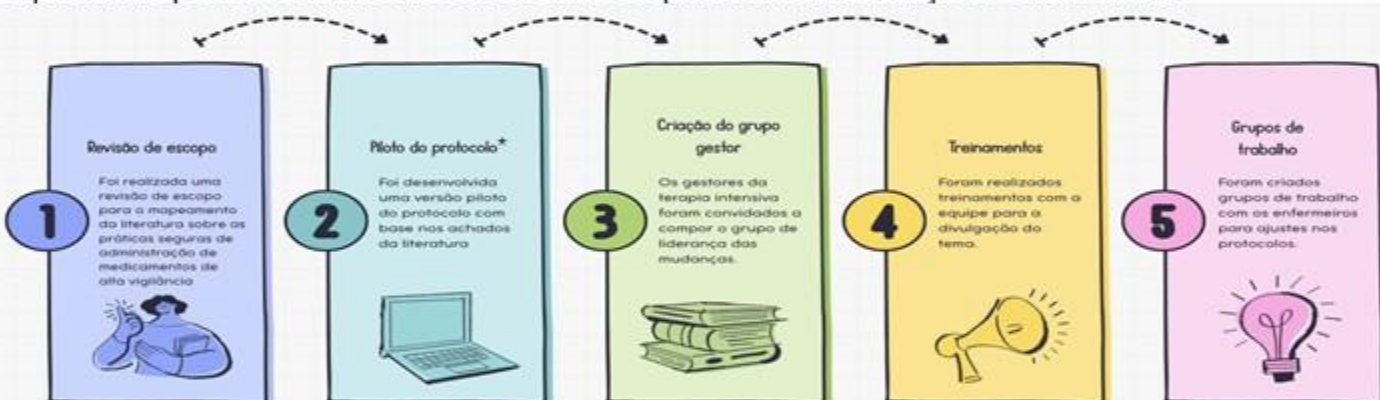
**Introdução:** O midazolam e os opióides são utilizados nos cuidados paliativos para sedação, controle dos sintomas refratários e no fim da vida<sup>1,2</sup>. São medicamentos de alta vigilância, com importantes efeitos adversos<sup>3</sup> sendo necessário um cuidado e manejo adequado para maior eficácia e segurança na terapia.

### Objetivos:

Descrever as práticas da equipe de enfermagem na administração de sedativos e opióides

Identificar as necessidades do contexto institucional para construção de um protocolo de segurança na administração destes fármacos

**Método:** Framework i-PARIHS (estudo de implementação da Ciência). Estudo aprovado pelos Comitê de Ética em Pesquisa das instituições envolvidas.



\* O protocolo piloto foi escrito com base nos resultados da revisão e os ajustes realizados de acordo com a rotina institucional.

### Resultados:

A administração de opióides e analgésicos é considerada uma área especialmente complexa, frequentemente descrita como desafiadora para práticas seguras, no contexto da gestão de sintomas complexos, no fim de vida e na sedação paliativa.

#### Práticas seguras adotadas pela equipe

- Dupla checagem.
- Conferência das medicações junto à farmácia

#### Dificuldades na adesão à padronização das práticas

- Ausência de uniformidade na comunicação durante a transição dos cuidados
- Falta de registros de dupla checagem
- Medidas adicionais de identificação dos fármacos durante a infusão

**Capacitação contínua é essencial!**

**Conclusão:** A administração de sedativos e analgésicos é uma área sensível e complexa, muito mencionada pela equipa. Embora a equipe adote práticas seguras, persistem fragilidades relacionadas à padronização dos processos, à comunicação na transição do cuidado e à documentação das ações, no manejo destes medicamentos.

### Referências bibliográficas:



- 1- Enfermeira. Doutoranda em enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, UFRJ. Rio de Janeiro, Brasil.
- 2- Doutora. Professora da Escola de Enfermagem Anna Nery, UFRJ. Rio de Janeiro, Brasil.
- 3- Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa (CIDNUR), Escola Superior de Enfermagem, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.



## FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA NOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS RELEVÂNCIA DO COUGH ASSIST® - REVISÃO DE LITERATURA

Sónia Fernandes<sup>1</sup>; Fátima Silva<sup>1</sup>; Nádia Lourenço<sup>1</sup>; Sandra Crespo<sup>1</sup>; Vítor Lourenço<sup>1</sup>  
1 - Fisioterapeuta ULS São José - Hospital Dona Estefânia

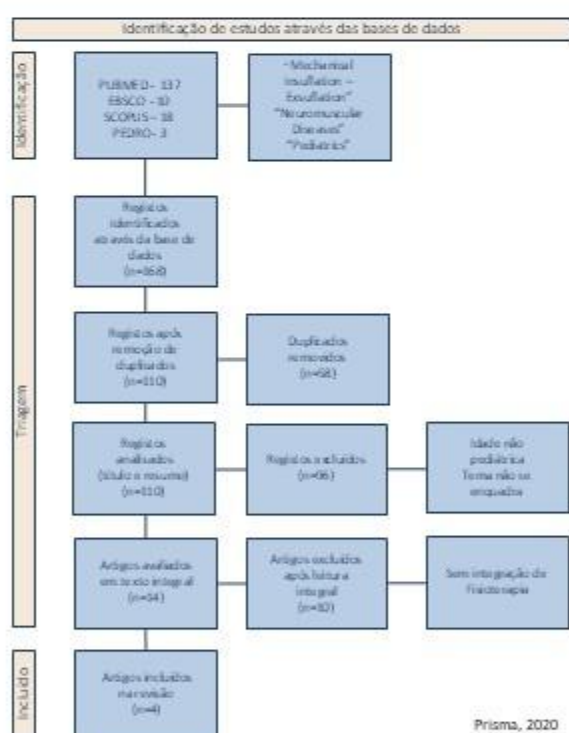
### INTRODUÇÃO

Crianças com doença crónica complexa e limitante da vida, incluindo patologia neuromuscular, apresentam frequentemente compromisso respiratório caracterizado por tosse ineficaz e dificuldade na eliminação de secreções. Estes fatores contribuem para infeções respiratórias recorrentes, aumento do número de internamentos e impacto negativo na sua qualidade de vida. A Fisioterapia assume um papel central no acompanhamento de crianças em contexto de Cuidados Paliativos Pediátricos, com enfoque no controlo sintomático e na promoção do conforto. O Cough Assist®, ou *Mechanical Insufflation-exsufflation* (MI-E), tem sido utilizado na gestão respiratória pediátrica, embora a evidência no contexto paliativo permaneça limitada.

### OBJETIVOS

Fazer o levantamento da evidência científica publicada nos últimos seis anos sobre a utilização da MI-E no âmbito da Fisioterapia Pediátrica em Cuidados Paliativos, avaliando os seus efeitos e implicações clínicas.

### MÉTODOS



Estudo	População Intervenção	Principais resultados	Qualidade
Morrow et al. (2021) Revisão Sistemática	Crianças e adultos com doenças neuromusculares. Técnicas de aumento da tosse (incluindo MI-E) vs outras intervenções	MI-E e outras técnicas podem aumentar o Peak Cough Flow, mas a evidência global é incerta devido à heterogeneidade e baixa qualidade dos estudos incluídos	Elevada contudo evidência primária limitada
Veldhoen et al. (2020) Estudo clínico não randomizado	Crianças com fraqueza neuromuscular. Aplicação de MI-E como técnica de limpeza das vias aéreas	Melhoria da eficácia da tosse e da eliminação de secreções; impacto positivo na função respiratória	Moderada
Edel et al. (2025) Scoping Review	Crianças e adultos com doença neuromuscular. MI-E enquanto intervenção na fisioterapia respiratória	MI-E bem tolerada; menor número de infeções respiratórias com necessidade de internamento; internamentos com menor duração; impacto positivo na função respiratória	Boa
Pigatto et al. (2021) Estudo piloto	Crianças com AME tipo I. Medição dos volumes pulmonares pré e pós MI-E com recurso a tomografia de impedância elétrica (EIT)	Aumento do volume pulmonar e melhoria da ventilação regional após MI-E	Moderada

### RESULTADOS

Foram incluídos quatro estudos. A evidência indica que a MI-E, quando prescrita, ajustada e monitorizada pelo Fisioterapeuta, tem impacto positivo na função respiratória, aumentando a eficácia da tosse, e controlo de secreções, favorecendo a ventilação pulmonar e contribuindo para internamentos com menor duração. Destaca-se a importância da individualização dos parâmetros, da avaliação contínua da resposta clínica e da integração da MI-E num plano global de Fisioterapia Respiratória.

### CONCLUSÃO

O uso de MI-E em contexto de Cuidados Paliativos constitui uma ferramenta relevante na Fisioterapia Respiratória Pediátrica, com potencial benefício na gestão dos sintomas respiratórios, com menor nº de infeções respiratórias e de internamentos.

### LIMITAÇÕES/RECOMENDAÇÕES

A evidência disponível é limitada, com reduzido nº de estudos pediátricos e heterogeneidade metodológica. São necessários estudos adicionais especialmente focados neste contexto, para reforçar a evidência e orientar a prática clínica.



Artigos  
Incluídos



Referências  
Bibliográficas