

Programa

Da complexidade à oportunidade

I Congresso de Cuidados
Paliativos Pediátricos da APCP



Parceiros

Patrocínios Científicos



Patrocínios



Catarina Pazes
Presidente APCP

Caros colegas,

“Cuidados Paliativos Pediátricos: uma prioridade que não pode esperar”

Este congresso é expressão de uma prioridade que a APCP reafirma com convicção: os Cuidados Paliativos Pediátricos. Um momento que nasceu da ciência, da competência e da paixão de todos os que se dedicam a esta área — e que queremos celebrar e fortalecer.

Reafirmamo-lo através deste grande congresso, espaço de integração, de encontro e de trabalho sinérgico, onde os contactos se estabelecem e reforçam e onde o valor dos profissionais e do seu trabalho diário é reconhecido como merece.

Esta é uma chamada a todos os que trabalham em pediatria e enfrentam o desafio da doença crónica complexa. A todos os que querem melhorar a qualidade de vida das crianças, das famílias e das comunidades. A todos os que acreditam que é possível ser motor de acesso a cuidados de saúde bons, justos e para todos.

Contem com a APCP. E permitam-nos contar convosco.

Cândida Cancelinha Presidente da
Comissão Organizadora

Caros colegas

É com enorme entusiasmo que vos convido a participar no 1.º Congresso de Cuidados Paliativos Pediátricos da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

Este será um momento pioneiro de encontro, reflexão e construção conjunta, reunindo profissionais, investigadores e todos aqueles que se dedicam ao cuidado de crianças e jovens com doença crónica complexa e suas famílias.

Mais do que um congresso, queremos que este seja um espaço de partilha de conhecimento, de experiências e de compromisso com o desenvolvimento e crescimento dos Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal.

Contamos com a vossa presença para, juntos, fortalecermos esta área tão essencial e continuarmos a cuidar com mais humanidade, mais proximidade e mais sentido, honrando cada criança, cada família e cada história que nos confiam.

Até breve!

Bárbara Gomes e Sara Pinto
Comissão Científica

Estimados colegas,

É com grande satisfação que vos damos as boas-vindas ao I Congresso de Cuidados Paliativos Pediátricos da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Sob o lema “Da complexidade à oportunidade”, Coimbra é, de 16 a 18 de abril de 2026, o ponto de encontro e o epicentro dos Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal.

Este congresso representa um marco histórico dos cuidados paliativos pediátricos no nosso país. Pretende reforçar a relevância e o impacto da área, aproximando profissionais, investigadores e decisores em torno da melhor evidência científica, num compromisso comum: o de melhorar os cuidados disponíveis a crianças e adolescentes com necessidades paliativas e às suas famílias.

A Comissão Científica que representamos (da qual fazem parte as colegas Fernanda Ferreira, Emília Fradique, Joana Mendes, Maria Jesus Moura e Paula Guerra) preparou um programa atual, desafiante e orientado para as necessidades emergentes da área. Contamos com a participação e contributo de diversos especialistas nacionais e internacionais, fruto do dinamismo e crescimento da comunidade paliativa pediátrica. Em nome da Comissão Científica, agradecemos a todos cujo empenho e dedicação tornam este congresso possível.

Esperamos que estes dias de trabalho sejam profícuos, de atualização e partilha de conhecimento, mas, sobretudo de inspiração de ideias e projetos inovadores que se traduzam em melhores cuidados.



**Comissão
Organizadora**

Cândida Cancelinha
(presidente)

André Garrido
Ana Raquel Sapeta
Inês Dias da Silva
Joana Fonseca
Luiza de Freitas
Sofia Morais

**Comissão
Organizadora Local**

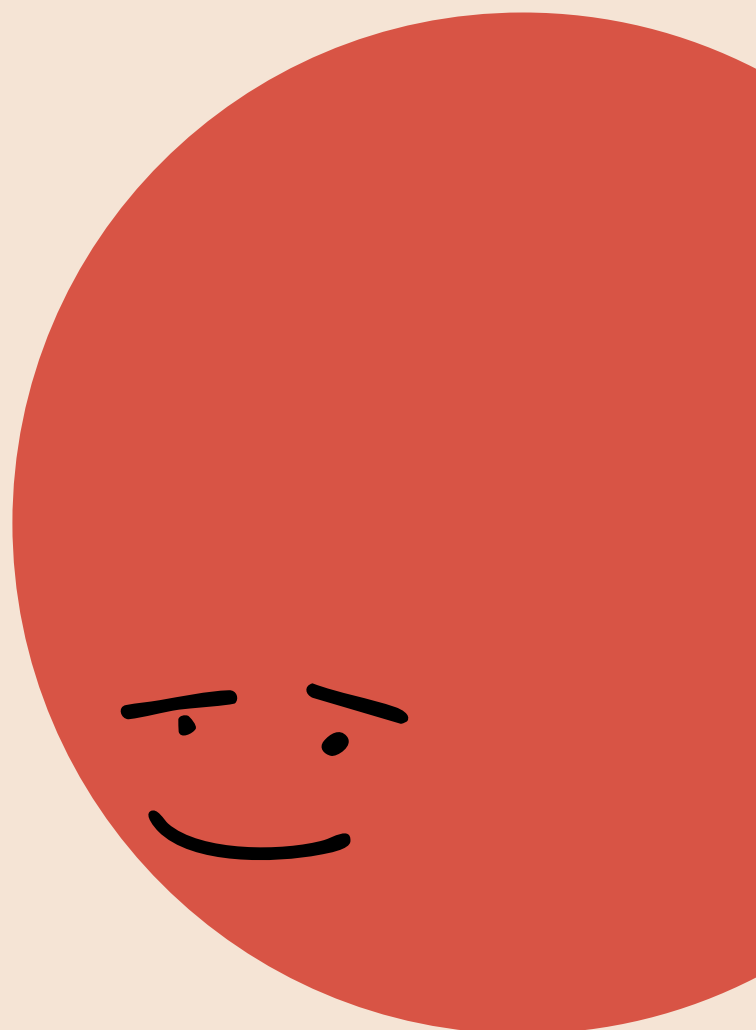
Andreia Marinhos
Andreia Nogueira
Bruna Correia
Carolina Nobre
Elsa Silva
Ema Grilo
Filipa Freitas
Sara Seabra

apcp.pt

**Comissão
Científica**

Bárbara Gomes
e Sara Pinto
(presidentes)

Emília Fradique
Fernanda Ferreira
Joana Mendes
Maria de Jesus
Moura Paula Guerra



16.04.26

Hospital Pediátrico de Coimbra

**Abertura do
secretariado
14h30**

Auditório

Sala de reuniões do CDC

15.00 – 17.00

Workshop II(handson)
**Espiritualidade e diversidade cultural em
Cuidados Paliativos Pediátricos**
Fernanda Ferreira & Padre Custódio Langane

Workshop I (hands on)
Cuidados em fim de vida
Emília Fradique & André Garrido

17.00 – 17.30

Pausa social e lanche

17.30 – 19.30

WorkshopIII (handson)
**Stress moral, bem-estar e luto
dos profissionais em Cuidados
Paliativos Pediátricos**
Joana Mendes & Federico Pellegatta

Workshop IV (handson)
Ventilação mecânica no domicílio
Ana Tinoco & Núria Madureira

Visite os e-posters no hall de exposição ou online na página oficial do congresso.



17.04.26

apcp.pt

Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra (Pólo 3- Subunidade 3)

Abertura do
secretariado
08h45

Auditório

Sala 75

09.30 – 11.00

Sessão de abertura
Plenária I
**Sustainability Through Opportunity:
The Next Chapter of Pediatric Palliative Care**
Chair: Bárbara Gomes
Julia Downing

11.00 – 11.30

Pausa social e lanche

11.30 - 12.30

Comunicações orais
Moderação:
Emília Fradique & Fernanda Ferreira

CO 02 (3413): Educação sobre a morte em contexto escolar: atitudes de futuros educadores e professores do 1º ciclo do ensino básico
Isabel Silva

CO 03 (3399): Complex ethical decision making in pediatric palliative care and moral distress: the experience of an interdisciplinary training workshop
Joana Mendes

CO04 (3401): Experiência de hospitalização em pediatria: análise temática a partir da tarefa “quando estou no hospital penso em...”
Cátia Tomás

CO05 (3284): Escala lúdica de letramento em saúde infantil integrada a jogo digital em oncologia e cuidados paliativos pediátricos
Giovani Da Silva Basso

CO06 (3398): Via subcutânea em pediatria: o que sabem os profissionais de saúde?
Rosa Duarte Cardoso

Posters com discussão
Moderação: Bárbara Gomes & Sara Pinto

PS01 (3281): Sentimentos e crenças dos profissionais de saúde em eventos de morte neonatal
Inês Silva Costa

PS02 (3282): Humanização dos cuidados em fim de vida em pediatria
Odete Ferreira

PS03 (3402): Práticas de enfermagem na administração de sedativos e opioides: bases para a construção de um protocolo de segurança em uma unidade de terapia intensiva pediátrica e neonatal brasileira
Denisse Santos Araújo

PS04 (3404): Fisioterapia respiratória nos cuidados paliativos pediátricos - relevância do cough assist: uma revisão de literatura
Sónia Fernandes

PS05 (3406): Luto parental em contexto de cuidados paliativos pediátricos: experiências, impacto e significados
Marta Gonçalves

12.30 - 13.00

Simpósio Pfizer
Imunização na criança com doença crónica
Ana Brett

Pausa social e almoço

13.00 - 14.00

Visite os e-posters no hall de exposição ou online na página oficial do congresso.



17.04.26

apcp.pt

Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra (Pólo 3- Subunidade 3)

	Auditório	Sala 75
	Sessão paralela I Feridas em Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos Moderação: Joana Mendes & Sara Seabra	Sessão paralela II Necessidades psicossociais e espirituais Moderação: Sara Pinto & Maria Jesus Moura
14.00 – 15.00	Pele, conforto e dignidade: abordagem à criança com ferida Liliana Abreu Desafios no cuidado de crianças e adolescentes em oncologia Helena Vicente	Quando a criança percebe mais do que dizemos Ana Raquel Sapeta O olhar do Serviço Social Patrícia Silva Intervenção psicológica: para além do hospital Bruna Correia
15.00 – 16.00	Plenária II Evidence and Standards in Pediatric Palliative Care Chair: Cândida Cancelinha Federico Pellegatta Melhor abstract do congresso CO01 (3280) Intervenções de enfermagem que facilitam a gestão emocional da criança com necessidades paliativas e sua família em casa Ana Inês Costa	
16.00 – 16.30	Pausa social e lanche	
16.30 – 17.30	Sessão paralela III Agressividade vs. Qualidade no fim de vida em Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos Moderação: Alexandra Dinis & Sofia Morais Adequação terapêutica e limites da intervenção em pediatria: contributo dos cuidados paliativos Ana Lúcia Cardoso Decisões de limitação terapêutica em neonatologia Carmen Carvalho	Sessão paralela IV: Cuidados Paliativos Pediátricos: que intervenções resultam e porquê? Moderação: André Garrido & Inês Dias da Silva Impacto dos Cuidados Paliativos Pediátricos: a perspetiva do cuidador Alexandra Ribeiro O papel da evidência num Serviço de Cuidados Paliativos Pediátricos Andréia Nogueira Indo Eu, indo eu: uma intervenção inovadora para crianças especiais David Loura
17.30 – 17.45	Foto de grupo	
20.00	Programa social – Jantar	



18.04.26

Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra (Pólo 3- Subunidade 3)

Abertura do
secretariado
08h00

Auditório

Sala 75

08.30 - 09.30

Sessão com especialista
Julia Downing

Sessão aberta do grupo de trabalho de apoio à Pediatria da APCP
Cândida Cancelinha

09.30 - 10.30

Plenária III
O que mudou no controlo da dor em Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos nos últimos 5 anos?
Chair: Paula Guerra
João Brissos & Paulo Soares

10.30 - 11.00

Pausa social e lanche

11.00 - 12.00

Sessão paralela V
Planeamento antecipado de cuidados
Moderação: Bárbara Gomes

Promoting active engagement of patients and family caregivers: PALLIAKID Project
Sergi Navarro

Experiências familiares sobre locais de cuidado e morte em Cuidados Paliativos Pediátricos
Inês Dias da Silva

Sessão paralela VI
Tecnologia, IA & Robótica
Moderação: Emília Fradique

Mobilidade, tecnologia e autonomia: muito mais do que uma cadeira de rodas
João Aires

Medical AI na cadeia de valor de saúde
António Murta

12.00 - 12.45

Simpósio Fresenius
Gestão da malnutrição associada à doença crónica em idade pediátrica
Filipa Maça

12.45 - 14.00

Pausa social e almoço

14.00 - 15.00

Sessão paralela VII
Sedação paliativa
Moderação: Cândida Cancelinha
Aliviar o sofrimento: o papel da sedação paliativa no fim da vida

Ana Paula Fernandes

Práticas internacionais de sedação paliativa em pediatria
Joana Mendes

Sessão paralela VIII
Movimentos associativos
Moderação: Maria Jesus Moura

Carlota Napierala (Acreditar),
Suzana Fardilha (Fundação Gil),
Filipa Silvestre (Terra dos Sonhos),
Luiza Teixeira de Freitas (Nariz Vermelho)



Auditório

Sala 75

15.00 – 16.00

PlenáriaIV
**Passado, Presente e Futuro dos Cuidados
 Paliativos Pediátricos: Portugal no mundo**
 AnaLacerda à conversa comRaquelVarela
 (ilustração da sessão por Raquel Fradique)

16.00 - 16.30

Pausa social e lanche

16.30 - 18.00

PlenáriaV
**Embracingcomplexity:
 towardsacomprehensive pediatric
 palliativecare model**
 Chair: SaraPinto
 Sergi Navarro

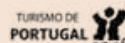
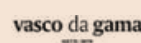
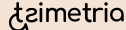
**Sessão de encerramento
 e entrega de prémios**

Parceiros

Patrocínios Científicos



Patrocínios



Da complexidade à oportunidade

I Congresso de Cuidados
Paliativos Pediátricos da APCP

16-18 de abril
Coimbra



Índice

Comunicações Orais	2
CO01 - (3280) - INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM QUE FACILITAM A GESTÃO EMOCIONAL DA CRIANÇA COM NECESSIDADES PALIATIVAS E SUA FAMÍLIA EM CASA	3
CO02 - (3413) - EDUCAÇÃO SOBRE A MORTE EM CONTEXTO ESCOLAR: ATITUDES DE FUTUROS EDUCADORES E PROFESSORES DO 1º CICLO DO ENSINO BÁSICO	4
CO03 - (3399) - COMPLEX ETHICAL DECISION MAKING IN PEDIATRIC PALLIATIVE CARE AND MORAL DISTRESS: THE EXPERIENCE OF AN INTERDISCIPLINARY TRAINING WORKSHOP	5
CO04 - (3401) - EXPERIÊNCIA DE HOSPITALIZAÇÃO EM PEDIATRIA: ANÁLISE TEMÁTICA A PARTIR DA TAREFA "QUANDO ESTOU NO HOSPITAL PENSO EM..."	6
CO05 - (3284) - ESCALA LÚDICA DE LETRAMENTO EM SAÚDE INFANTIL INTEGRADA A JOGO DIGITAL EM ONCOLOGIA E CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	7
CO06 - (3398) - VIA SUBCUTÂNEA EM PEDIATRIA: O QUE SABEM OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE?	8
Poster com Apresentação	9
PS01 - (3281) - SENTIMENTOS E CRENÇAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE EM EVENTOS DE MORTE NEONATAL	10
PS02 - (3282) - HUMANIZAÇÃO DOS CUIDADOS EM FIM DE VIDA EM PEDIATRIA	11
PS03 - (3402) - PRÁTICAS DE ENFERMAGEM NA ADMINISTRAÇÃO DE SEDATIVOS E OPIOIDES – BASES PARA A CONSTRUÇÃO DE UM PROTOCOLO DE SEGURANÇA EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA E NEONATAL BRASILEIRA	12
PS04 - (3404) - FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA NOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS-RELEVÂNCIA DO COUGH ASSIST: UMA REVISÃO DE LITERATURA	13
PS05 - (3406) - LUTO PARENTAL EM CONTEXTO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: EXPERIÊNCIAS, IMPACTO E SIGNIFICADOS	14
Poster sem Apresentação	15
PO01 - (3283) - DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE MATERIAL LÚDICO-INSTRUCIONAL PARA CRIANÇAS COM LEUCEMIA LINFÓIDE AGUDA NO CONTEXTO HOSPITALAR E PALIATIVO	16
PO02 - (3285) - JOGO EDUCATIVO EM REALIDADE AUMENTADA PARA CRIANÇAS COM LEUCEMIA: EFEITOS EM LETRAMENTO, ENGAJAMENTO E CUIDADOS PALIATIVOS	17
PO03 - (3307) - NURSES' EXPERIENCES OF CARING FOR CHILDREN WITH CANCER: A DESCRIPTIVE PHENOMENOLOGICAL STUDY	18
PO04 - (3415) - CONTRIBUTOS DAS INTERVENÇÕES DIRIGIDAS ÀS NECESSIDADES DOS PAIS/CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM VENTILAÇÃO MECÂNICA DOMICILIÁRIA EM CUIDADOS PALIATIVOS	19
PO05 - (3405) - LUTO PARENTAL EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA	20
PO06 - (3411) - DESAFIOS DE UMA EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS DE ADULTOS NA RESPOSTA ÀS NECESSIDADES DE ADOLESCENTES – CASOS CLÍNICOS	21
PO07 - (3414) - ACOMPANHAMENTO DOMICILIÁRIO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: RELATO DE CASO NUMA ADOLESCENTE COM OSTEOSARCOMA AVANÇADO	22
PO08 - (3407) - AVALIAÇÃO DOS CONHECIMENTOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DE UM HOSPITAL TERCIÁRIO E UNIVERSITÁRIO	23

Da complexidade à oportunidade

I Congresso de Cuidados
Paliativos Pediátricos da APCP

16-18 de abril
Coimbra



PO09 - (3412) - A REALIDADE DOS CUIDADOS PALIATIVOSPEDIÁTRICOSNUMHOSPITALNÍVELIII	24
PO10 - (3410) - EQUIPAS INTRA-HOSPITALARES DECUIDADOSPALIATIVOSPEDIÁTRICOSEEEQUIPAS COMUNITÁRIAS DE CUIDADOS PALIATIVOS, UMAALIANÇAEMPOLDASFAMÍLIAS–CASOSCLÍNICOS	25
PO11 - (3409) - FELICIDADE NO TRABALHO EM PROFISSIONAISDESAÚDEDECUIDADOSPALIATIVOS PEDIÁTRICOS: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA	26
PO12 - (3408) - DOR INVISÍVEL: DOR TOTAL NA CRIANÇAEMCAPACIDADEDECOMUNICAÇÃO	27
PO13 - (3416) - A UNIDADE NA COMPLEXIDADE.....	28

**Da complexidade
à oportunidade**

I Congresso de Cuidados
Paliativos Pediátricos da APCP

**16-18 de abril
Coimbra**



Comunicações Orais



CO01 - (3280) - INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM QUE FACILITAM A GESTÃO EMOCIONAL DA CRIANÇA COM NECESSIDADES PALIATIVAS E SUA FAMÍLIA EM CASA

Ana Inês Costa¹; Luísa Barros²; Paula Diogo¹

1 - Nursing Research Innovation and Development Centre of Lisbon (CIDNUR), Escola Superior de Enfermagem da Universidade de Lisboa; 2 - Research Center for Psychological Science CICPSI, Faculdade de Psicologia, Universidade Lisboa

Introdução Em casa, as famílias que cuidam de crianças com necessidades paliativas enfrentam um misto de emoções, decorrente da imprevisibilidade da doença, das frequentes hospitalizações, da elevada dependência da família e da perda de capacidade da criança. Os enfermeiros desempenham um trabalho emocional facilitador desta experiência profundamente impactante.

Objectivos Descrever o processo emocional das famílias que cuidam dos seus filhos em casa; analisar o trabalho emocional dos enfermeiros no cuidado à criança com necessidades paliativas e pais em casa.

Metodologia Estudo de abordagem qualitativa, inserido no Paradigma Interpretativo, ancorado no método de Grounded Theory, com raízes no interacionismo simbólico e com raciocínio indutivo. Foram efetuadas observações não participantes de 15 interações entre enfermeiro, criança e pais em casa, 15 entrevistas semiestruturadas aos enfermeiros e 8 entrevistas semiestruturadas aos pais. Este estudo obteve parecer favorável da Comissão de Ética (N.º Registo de Identificação 016/2024).

Resultados Os pais desejam cuidar dos seus filhos em casa e experienciam emoções intensas, isolamento social e uma parentalidade absorvida pelo cuidado. As ações dos enfermeiros visam apoiar o luto da criança sonhada, promover o vínculo dos pais à criança, aliviar a culpa, a exaustão e a sobrecarga das mães, ensinar, reforçar, treinar e validar os cuidados, capacitar os pais para a gestão emocional, identificar exaustão dos pais, concretizar sonhos da criança, defender a vontade da criança e incentivar a integração da criança na escola. As consequências deste trabalho emocional evidenciam o respeito pelo desejo da família de permanecer em casa, a satisfação e a autonomia parental, a gratidão dos pais e o sentimento de normalidade da vida.

Conclusão Perante a vulnerabilidade familiar, as intervenções dos enfermeiros em casa respeitam as decisões da família. Estas procuram segurança e confiança nos enfermeiros, bem como compreensão, empatia, tranquilidade e alívio do sofrimento, caracterizando o trabalho emocional em enfermagem pediátrica.

Palavras-chave Enfermagem Pediátrica; Emoções; Cuidados Paliativos.



CO02 - (3413) - EDUCAÇÃO SOBRE A MORTE EM CONTEXTO ESCOLAR: ATITUDES DE FUTUROS EDUCADORES E PROFESSORES DO 1º CICLO DO ENSINO BÁSICO

Isabel Silva¹; Carla Serrão²; Maria Francisca Rego³

1 - Universidade Fernando Pessoa; 2 - Instituto Politécnico do Porto; 3 - Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Introdução Existe uma tendência sociocultural para afastar a morte da vida quotidiana, limitando o acesso das crianças a informações realistas sobre a morte e o morrer. A educação sobre a morte surge como uma oportunidade para quebrar este tabu.

Objectivos Descrever a atitude em relação à educação sobre a morte no ensino pré-escolar e no 1.º ciclo do ensino básico em alunos de cursos de formação graduada e pós-graduada de educadores/professores e caracterizar a sua perceção de competência para abordar o tema da morte e identificar dificuldades antecipadas.

Metodologia Neste estudo transversal, os participantes responderam a um questionário sociodemográfico e de avaliação da perceção de importância, competência e dificuldades relacionadas com a educação sobre a morte, e ao Attitude Toward Death Education at School Questionnaire. Foram seguidos os procedimentos de natureza ética.

Resultados A amostra não probabilística de conveniência integrou 77 alunos, maioritariamente do sexo feminino (90,8%). Verifica-se uma atitude positiva face à educação sobre a morte ($M=34,18$; $DP=6,23$), porém muitos participantes consideram insuficiente o seu conhecimento sobre a compreensão da morte pelas crianças (49,2%) e sobre o luto (58,2%), e 41,4% não se sente preparado para abordar o tema em sala de aula. Apesar de 89,3% considerar que a morte pode ser abordada com crianças e 86,3% que o deve ser em sala de aula, 93% não recebeu qualquer formação e apenas 33,3% se sente confortável para falar do tema. A maioria está disponível para receber formação (92,9%). As principais dificuldades referidas incluem gerir reações emocionais, receio de piorar a situação, abordar o tema em contextos multiculturais, dificuldades pessoais face à morte e desconhecimento de estratégias.

Conclusão É reconhecida a importância da educação sobre a morte e existe atitude favorável, mas a perceção de competência insuficiente é elevada. Apesar do interesse, a formação não integra a preparação académica, e as dificuldades antecipadas refletem essa lacuna.

Palavras-chave: Morte; Educação; Crianças; Professores; Educadores.



CO03 - (3399) - COMPLEX ETHICAL DECISION MAKING IN PEDIATRIC PALLIATIVE CARE AND MORAL DISTRESS: THE EXPERIENCE OF AN INTERDISCIPLINARY TRAINING WORKSHOP

Joana Mendes¹; Marie Friedel²; Daniel Garros³

1 - Escola Superior Enfermagem da Universidade de Lisboa (ESEL), CIDNUR Portugal; 2 - Institut de Recherche Santé et Société (IRSS), Université catholique de Louvain, Brussels, Belgium; 3 - Pediatric Intensive Care Unit (PICU), Stollery Children's Hospital, Division of Critical Care, Department of Pediatrics, Division of Critical Care Medicine, Edmonton, Alberta, Canada

Introdução Dealing with complex ethical dilemmas can become one of the most challenging aspects of pediatric palliative care leading to moral distress among teams. Education can play an important role in supporting professionals.

Objetivos Evaluate the participants' experience of a one-day training workshop in an interdisciplinary course.

Metodologia Convenience sample, constituted by participants of a one-day interdisciplinary and multicultural training workshop. Data was collected through an electronic post event survey. Essential requirements included an ethics approval and a consent to participate form. Ethics approval for the study was obtained from the Research Ethics Board of the University of Alberta with the reference number Pro00149899.

Resultados Out of 29 participants, 22 professionals participated in the study (75,8%), representing 13 countries from 3 different continents. Most female (77,3%) with a background on medicine (63,7%), and nursing (22,7%), with a lot of experience (90% with more than 5 years) and working predominantly in pediatric palliative care (77,3%). Ethical dilemmas and end-of-life decisions making were the most challenging aspect of practice for 11 (50%) of participants. Despite their prior experience, all professionals agreed that the workshop was useful or very useful for their practice. Bioethics principles and decision-making tools were considered important because they offer a systematic approach to such cases, independently if they are seen as a complex problem or an ethical dilemma. Promoting ongoing education in bioethics, communication skills and interdisciplinary teamwork, were also identified as key components. Framing moral distress and possible resolution strategies was considered a valuable portion of the training.

Conclusão Participants underlined the positive experience of the workshop. Bioethics decision making and moral distress were considered important topics that can help professionals dealing with complex situations in Pediatric Palliative Care. More research is needed.

Palavras-chave: Ethical Dilemma; Moral Distress; Palliative Care; Pediatrics.



CO04 - (3401) - EXPERIÊNCIA DE HOSPITALIZAÇÃO EM PEDIATRIA: ANÁLISE TEMÁTICA A PARTIR DA TAREFA “QUANDO ESTOU NO HOSPITAL PENSO EM...”

Cátia Tomás¹; Maria De Jesus Moura¹

1 - Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil

Introdução Em Pediatria, a hospitalização constitui uma experiência emocionalmente exigente, afetando sobretudo crianças/adolescentes com doença crónica complexa (DCC) e os seus cuidadores. A exploração dos significados atribuídos aeste contexto pode contribuir para orientar intervenções de humanização e apoio psicossocial em ambiente hospitalar.

Objectivos Identificar e comparar os pensamentos associados à hospitalização em crianças/adolescentes com DCC e nos seus cuidadores, a partir de uma tarefa expressiva.

Metodologia Estudo qualitativo realizado em contexto de hospitalização pediátrica. Participaram 24 cuidadores (19 mães; 5 pais) e 20 doentes (12 crianças; 8 adolescentes). Utilizou-se uma tarefa expressiva - desenho do rosto em perfil, decoração e expressão escrita para completar a frase “Quando estou no hospital penso em...”. Foi efetuada Análise Temática dos dados (Braun & Clarke, 2006), incluindo codificação, identificação e revisão de temas/subtemas e síntese comparativa entre grupos. Foram seguidos os procedimentos de natureza ética.

Resultados Nos doentes observámos diferenças por grupo etário: nas crianças predominaram conteúdos centrados no presente (desejo de regresso a casa, brincar/atividades e relações de proximidade), coexistindo com referências negativas à alimentação e procedimentos clínicos; nos adolescentes os relatos foram mais abstratos e orientados para o futuro, destacando-se cura/saúde e projetos pessoais, fé/esperança/paciência, medos e necessidade de segurança, apoio familiar e reconhecimento do cuidado da equipa. Nos cuidadores emergiram quatro temas centrais: (1) preocupação com a evolução clínica e segurança do doente; (2) sofrimento e desgaste emocional; (3) reorganização da vida familiar e responsabilidades externas; e (4) esperança e confiança, sustentadas por expectativas positivas e suporte na equipa. As mães apresentaram conteúdos emocionais e relacionais, enquanto os pais evidenciaram conteúdos de gestão e planeamento.

Conclusão A hospitalização de crianças/adolescentes com DCC é vivida e significada de forma distinta consoante o papel (cuidador/doente) e a fase de desenvolvimento (criança/adolescente). Estes resultados reforçam a importância de intervenções psicossociais diferenciadas.

Palavras-chave: Hospitalização pediátrica; Cuidadores; Crianças e adolescentes; Análise temática; Humanização.



CO05 - (3284) - ESCALA LÚDICA DE LETRAMENTO EM SAÚDE INFANTIL INTEGRADA A JOGO DIGITAL EM ONCOLOGIA E CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Giovani Da Silva Basso¹; Paula Sousa²; Fernanda Carvalho²; Cânia Torres²

1 - Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre; 2 - Escola Superior de Enfermagem do Porto

Introdução O letramento em saúde capacita crianças a compreender e utilizar informações sobre doença, tratamento e autocuidado. Em oncologia pediátrica, especialmente durante hospitalizações e em situações que demandam abordagem paliativa, estratégias educativas lúdicas podem favorecer comunicação, autonomia progressiva, manejo de sintomas e enfrentamento emocional, promovendo cuidado mais humanizado e participativo.

Objectivos Descrever o processo de desenvolvimento de uma escala lúdica de letramento em saúde infantil integrada a um jogo digital educativo para crianças com diagnóstico de câncer, com foco em leucemia linfóide aguda, incorporando dimensões relevantes ao cuidado paliativo pediátrico (emoções, suporte e qualidade de vida).

Metodologia Estudo metodológico conduzido entre novembro de 2024 e maio de 2025, composto por cinco etapas: (1) definição teórica dos domínios; (2) adaptação de linguagem e complexidade para o público infantil; (3) integração dos elementos avaliativos à narrativa do jogo (capítulos e minijogos); (4) elaboração do banco de itens e regras de pontuação; (5) planeamento da validação (conteúdo e aplicabilidade), com previsão de avaliação por especialistas e teste com o público-alvo. Procedimentos éticos serão observados conforme normas vigentes para pesquisa com menores.

Resultados A escala foi estruturada em quatro domínios: (1) conhecimento sobre o câncer; (2) tratamento e efeitos colaterais; (3) autocuidado e hábitos saudáveis; (4) emoções e suporte (incluindo comunicação, rede de apoio e estratégias de enfrentamento no contexto paliativo). Foram desenvolvidas 12 perguntas objetivas, apresentadas de forma lúdica ao final de cada capítulo, com avaliação interativa baseada nas escolhas da criança ao longo da experiência.

Conclusão A escala integrada ao jogo digital configura estratégia inovadora para promover e avaliar letramento em saúde em oncologia pediátrica, com potencial para apoiar necessidades educacionais e emocionais em contextos paliativos. A validação é etapa necessária para confirmar clareza, relevância e aplicabilidade clínica.

Palavras-chave: Oncologia pediátrica; Cuidados paliativos; Letramento em saúde; Jogos digitais; Criança.



CO06 - (3398) - VIA SUBCUTÂNEA EM PEDIATRIA: O QUE SABEM OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE?

Rosa Duarte Cardoso¹; Fransisco Nunes²; Carlos Seiça Cardoso³; Cândida Cancelinha³

1 - ULS Entre Douro e Vouga; 2 - Universidade de Coimbra; 3 - ULS Coimbra

Introdução A via subcutânea encontra-se amplamente difundida em cuidados paliativos(CP) para administração de fluidos efármacos, permitindo uma abordagem menos dolorosa, com menor risco de complicações e fácil utilização em contexto domiciliário. Apesar da evidência sobre a sua segurança e eficácia, esta via continua aserpouco considerada em contexto pediátrico.

Objectivos Avaliar o conhecimento dos profissionais de saúde sobre a utilização da via subcutânea em pediatria e identificar fatores influenciadores do nível de conhecimento sobre esta via.

Metodologia Estudo observacional com aplicação de questionário anónimo a médicos e enfermeiros em funções em 3 serviços de um hospital pediátrico português (Urgência Pediátrica, Pediatria Médica, Oncologia Pediátrica), entre 1 de outubro de 2024 e 17 de fevereiro de 2025. O questionário incluiu duas secções de questões de escolha múltipla: caracterização demográfica e profissional (14 questões); avaliação de conhecimentos e experiência relativos à via subcutânea (12 questões). Foi obtido parecer favorável da Comissão de Ética local.

Resultados Participaram 77 profissionais (38 médicos, 39 enfermeiros), 83% do sexo feminino. A maioria exercia funções em Pediatria Médica (39%) e no Serviço de Urgência (38%). Relativamente à formação em CP, 64% não tinham formação, 26% frequentaram curso básico e 10% possuíam pós-graduação. A média de respostas corretas foi de 7/12 questões, com melhor desempenho nas questões sobre vantagens e contraindicações e pior nas relacionadas com comparação entre vias e administração de fármacos. O nível de formação em CP associou-se significativamente com o número de respostas corretas (mediana de respostas corretas 9.0 vs. 7.0, $p < 0,001$).

Conclusão Identificaram-se lacunas relevantes no conhecimento dos profissionais de saúde sobre a via subcutânea em pediatria, sobretudo em aspetos técnicos. A implementação de formação estruturada e de diretrizes institucionais poderá promover uma utilização mais segura e eficaz desta via, contribuindo para a melhoria da qualidade dos cuidados.

Palavras-chave: Via subcutânea; Hipodermoclise; Cuidados paliativos pediátricos.

**Da complexidade
à oportunidade**

I Congresso de Cuidados
Paliativos Pediátricos da APCP

**16-18 de abril
Coimbra**



Poster com Apresentação



PS01 - (3281) - SENTIMENTOS E CRENÇAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE EM EVENTOS DE MORTE NEONATAL

Inês Silva Costa¹; Sofia Morais¹

1 - Serviço de Neonatologia, ULS de Coimbra

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.

Objectivos Avaliar os sentimentos, crenças pessoais e sofrimento moral relatados por profissionais de saúde após eventos de morte neonatal (EMN).

Metodologia Realizou-se um survey-study transversal a pediatras e enfermeiros da Sala de Partos e Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (nível III), avaliando-se os sentimentos reportados e percepções morais e éticas relativamente a EMN. Realizou-se uma análise descritiva e inferencial multivariada, considerando $p < 0,05$. Foram seguidos os procedimentos de natureza ética.

Resultados Obteve-se resposta de 82,3% (n=62) dos profissionais da equipa, dos quais 87,1% já assistiram a EMN.

Em contexto de emergência, o sentimento mais reportado foi ansiedade (80,0%); os médicos sentiram mais culpa ($p=0,045$; 53,8% vs 22,2%), enquanto os profissionais com filhos sentiram mais frequentemente raiva ($p=0,034$) e medo ($p=0,025$). Em redireccionamento de cuidados, o sentimento mais reportado foi a compaixão (87,5%). Os profissionais com formação em cuidados paliativos sentiram menos desesperança ($p=0,018$; 0% vs 18,2%). A existência de um plano de cuidados pré-definido, a prematuridade extrema e a presença de malformações provocaram menor impacto emocional em EMN.

Relativamente a dilemas éticos, 88,6% dos profissionais acha perturbador envolver-se em decisões das quais discorda eticamente e 37,7% achar perturbador ter que participar em decisões sobre suspensão ou continuidade de tratamentos. Relativamente a crenças pessoais, 75,9% dos profissionais creem que haja diferença ética entre suspender ou limitar cuidados, enquanto que 62,1% creem que a eutanásia ativa é eticamente diferente da suspensão terapêutica.

Conclusão Os EMN têm impacto nos profissionais de saúde, dependendo da circunstância clínica, formação profissional e estrutura familiar. A formação em cuidados paliativos, o treino de competências comunicacionais, bem como o conhecimento de estratégias de coping, podem apoiar na gestão destes eventos disruptivos, promovendo uma melhor adaptação a estas situações.

Palavras-chave: Morte perinatal; Luto; Profissional de saúde.



PS02 - (3282) - HUMANIZAÇÃO DOS CUIDADOS EM FIM DE VIDA EM PEDIATRIA

Odete Ferreira; Sílvia Silva¹

1 - IPO Porto

Introdução O fim de vida é um momento complexo, pelas emoções envolvidas e pelos cuidados e apoio necessários para criar condições seguras e com a maior dignidade possível. Todas as crianças em fim de vida e a sua família têm o direito a escolher onde e como querem passar esses momentos.

Objectivos Caracterizar os últimos dias de vida de crianças acompanhadas por Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos de um hospital de referência.

Metodologia Estudo retrospectivo descritivo dos últimos dias de vida de crianças acompanhadas por Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos de 2017 a 2022. Foram seguidos os procedimentos de natureza ética.

Resultados A equipa acompanhou 35 crianças em fim de vida e famílias. 23 destas famílias indicaram o domicílio como local preferido para a prestação de cuidados nos últimos dias de vida e 12 o hospital. Das famílias que optaram pelo hospital: 1 por motivos sociais, 8 por dificuldade em gerir os cuidados no domicílio e 3 por terem outro filho no agregado familiar. Das famílias que escolheram o domicílio como local preferido apenas 8 das crianças morreram no domicílio e 15 morreram no hospital. Todas as famílias recorreram ao hospital por sintomatologia: 9 por dor, 5 por dispneia e 1 por vómitos.

Conclusão A casa é o local preferido das famílias para o cuidado de crianças em fim de vida, apesar de alguns sintomas serem mais complexos de gerir no domicílio. Existem famílias que optam por esses cuidados no hospital pela necessidade de cuidados permanentes e pela falta de apoio domiciliário que garanta assistência de qualidade. Para a humanização dos cuidados prestados é fundamental que a família tenha direito de escolha, informada e verdadeiramente livre, assegurando a disponibilidade de cuidado, o controlo sintomático, a dignidade e segurança do contexto de prestação de cuidados e a capacitação das famílias.

Palavras-chave: Humanização; Cuidados Paliativos Pediátricos; Família.



PS03 - (3402) - PRÁTICAS DE ENFERMAGEM NA ADMINISTRAÇÃO DE SEDATIVOS E OPIOIDES – BASES PARA A CONSTRUÇÃO DE UM PROTOCOLO DE SEGURANÇA EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA E NEONATAL BRASILEIRA

Denisse Santos Araujo¹; Elisa Da Conceição Rodrigues¹; Joana Mendes Branquinho²; Marialsabel Dias Da Costa Malheiro²

1 - EEAN/UFRJ; 2 - Escola Superior de Enfermagem da Universidade de Lisboa

Introdução O midazolam e os opioides são utilizados quando na sedação, controle dos sintomas refratários e no fim da vida. Estes medicamentos são amplamente utilizados nos cuidados paliativos e terapia intensiva para controle da dor. São considerados medicamentos de alta vigilância, com importantes efeitos adversos sendo necessário um cuidado e manejo adequado para maior eficácia e segurança na terapia.

Objectivos Descrever as práticas da equipe de enfermagem na administração de sedativos e opioides e identificar as necessidades do contexto institucional para construção de um protocolo de segurança na administração desses fármacos.

Metodologia Estudo de implementação da ciência utilizando o framework i-PARIHS com enfermeiros e gestores da UTI pediátrica e neonatal, através de grupos focais, para a construção de um protocolo de administração de fármacos de alta vigilância a partir do contexto institucional. Foi apresentado um protocolo preliminar de administração destas medicações, baseado na literatura e realizadas discussões em grupo sobre os itens do protocolo. O estudo foi aprovado pelos Comitê de Ética em Pesquisa das instituições envolvidas.

Resultados As discussões possibilitaram a identificação de: (1) práticas seguras adotadas pela equipe, como a dupla checagem e a conferência das medicações junto à farmácia no momento da dispensação; e (2) dificuldades na adesão à padronização das práticas, relacionadas à ausência de uniformidade na comunicação durante a transição dos cuidados, falta de registros de dupla checagem e necessidade da incorporação de medidas adicionais de identificação dos fármacos durante a infusão. Os profissionais ressaltaram a importância da capacitação contínua da equipe.

Conclusão Embora a equipe adote práticas seguras no manejo dos sedativos e opioides, persistem fragilidades relacionadas à padronização dos processos, à comunicação na transição do cuidado e à documentação das ações, que deverão ser incorporadas na construção do novo protocolo institucional.

Palavras-chave: Psicotrópicos; Cuidado infantil; Unidades de terapia intensiva.



PS04 - (3404) - FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA NOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS - RELEVÂNCIA DO COUGH ASSIST: UMA REVISÃO DE LITERATURA

Sónia Fernandes¹; Fátima Silva¹; Nádia Lourenço¹; Sandra Crespo¹; Vitor Lourenço¹

1 - ULS S José - Hospital Dona Estefânia

Introdução Crianças com doença crónica complexa e limitante da vida apresentam frequentemente compromisso respiratório, caracterizado por tosse ineficaz e dificuldade em eliminar secreções, o que contribui para infeções respiratórias recorrentes, aumento de internamentos e impacto negativo na qualidade de vida. A Fisioterapia assume um papel central no tratamento de crianças em contexto de Cuidados Paliativos Pediátricos, com enfoque no controlo sintomático e no conforto. O Cough-Assist, ou mechanical insufflation–exsufflation (MI-E), tem sido utilizado na gestão respiratória pediátrica, embora com evidência limitada no contexto paliativo.

Objectivos Analisar a 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 clínicos e implicações clínicas.

Metodologia Foi realizada uma revisão da literatura segundo as orientações PRISMA, com pesquisa nas bases de dados PubMed/MEDLINE, EBSCO (CINAHL/Discovery), Scopus e PEDro, para estudos publicados nos últimos seis anos. Foram Insufflation-Exsufflation, Neuromuscular Diseases e Pediatrics, complementados por descritores DeCS equivalentes. Incluíram-se estudos com população pediátrica utilizados descritores MeSH e termos livres, incluindo Mechanical que abordassem a MI-E como intervenção integrada na Fisioterapia Respiratória, com outcomes respiratórios relevantes. A qualidade metodológica foi avaliada com instrumentos adequados ao desenho dos estudos.

Resultados Foram incluídos quatro estudos. A evidência indica que a MI-E, quando prescrita, ajustada e monitorizada pelo Fisioterapeuta, melhora a eficácia da tosse, favorece a ventilação pulmonar e contribui para o controlo de secreções. Sublinha a importância da individualização dos parâmetros, avaliação contínua da resposta clínica e integração da MI-E num plano global de Fisioterapia Respiratória.

Conclusão A MI-E constitui uma ferramenta relevante na Fisioterapia Respiratória Pediátrica, com potencial benefício na gestão dos sintomas respiratórios em Cuidados Paliativos. São necessários estudos adicionais focados especificamente neste contexto para fortalecer a evidência e orientar a prática clínica.

Palavras-chave: Fisioterapia respiratória; Cuidados Paliativos Pediátricos; Insuflação-exsuflação mecânica; Doenças neuromusculares; Pediatria.



PS05 - (3406) - LUTO PARENTAL EM CONTEXTO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: EXPERIÊNCIAS, IMPACTO E SIGNIFICADOS

Marta Gonçalves¹; Rui Nunes¹; Francisca Rego¹; Carla Serrão²

1 - Faculdade Medicina Universidade do Porto; 2 - Escola Superior de Educação IPP

Introdução A morte de uma criança é um acontecimento profundamente desestabilizador, que aumenta a vulnerabilidade emocional dos pais. Os cuidados paliativos pediátricos têm um papel central no alívio do sofrimento e no apoio ao luto, incluindo antes da perda. Em Portugal, a falta de equipas especializadas dificulta a resposta adequada às famílias, reforçando a necessidade de compreender melhor o luto parental.

Objectivos Este estudo tem como foco central compreender a vivência do luto parental após o acompanhamento em cuidados paliativos pediátricos. Através de uma exploração aprofundada desta experiência, o trabalho visa identificar as dimensões críticas do luto, fornecendo dados concretos que possam nortear intervenções clínicas e estratégias organizacionais mais eficazes no apoio às famílias.

Metodologia Estudo exploratório, de abordagem metodológica mista, baseado em 6 entrevistas semi estruturadas com pais (4 mães e 2 pais) que perderam os filhos há mais de 6 meses, analisadas segundo princípios da grounded theory. A recolha de dados quantitativos incluiu a aplicação do Impact of Event Scale-Revised (IES-R) e do Índice de Bem-Estar Pessoal (IBP). Foram seguidos os procedimentos de natureza ética.

Resultados Os pais apresentaram níveis de satisfação com a vida significativamente inferiores à média da população portuguesa. Contudo, os valores do IES-R não indicaram stress pós-traumático clinicamente significativo. A análise qualitativa revelou sete categorias centrais que estruturam a experiência de luto: Recordações do filho, Fim do sofrimento, Curso da doença, Suporte social, Mudança pessoal, Fatores de ajuda no processo de luto e Singularidade do luto parental. Estas dimensões evidenciam a complexidade emocional e relacional do processo, bem como áreas críticas de intervenção.

Conclusão O estudo evidencia a complexidade e singularidade do luto parental em cuidados paliativos pediátricos, destacando necessidades específicas de intervenção e reforçando a importância de equipas especializadas. Os resultados contribuem para a melhoria dos serviços e para uma abordagem mais humanizada ao acompanhamento das famílias.

Palavras-chave: Luto parental; Cuidados paliativos pediátricos; Impacto; Bem-estar subjetivo.

**Da complexidade
à oportunidade**

I Congresso de Cuidados
Paliativos Pediátricos da APCP

**16-18 de abril
Coimbra**



Poster sem Apresentação



PO01 - (3283) - DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE MATERIAL LÚDICO-INSTRUCIONAL PARA CRIANÇAS COM LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA NO CONTEXTO HOSPITALAR E PALIATIVO

Giovani Da Silva Basso¹; Fernanda Carvalho²; Paula Sousa²; Cânia Torres²

1 - Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre; 2 - Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Porto

Introdução O câncer infantil, especialmente a leucemia linfóide aguda (LLA), impõe desafios emocionais e de compreensão à criança e sua família, demandando recursos lúdicos que facilitem o enfrentamento e a adesão ao tratamento. Materiais instrucionais com linguagem acessível e visualmente atrativa podem favorecer o diálogo, reduzir a ansiedade e apoiar práticas de cuidado em oncologia e cuidados paliativos pediátricos.

Objectivos Desenvolver e validar um material lúdico-instrucional no formato de história ilustrada voltado a crianças hospitalizadas com LLA, integrando princípios de comunicação empática e suporte emocional ao cuidado paliativo pediátrico.

Metodologia Estudo metodológico desenvolvido em nove etapas clássicas de construção de materiais educativos: concepção, definição de conteúdo, adaptação da linguagem, ilustração, prototipagem, validação, layout, impressão e disponibilização. O conteúdo foi elaborado com base em literatura científica e orientações de enfermagem pediátrica, utilizando a plataforma Pixton® para design. A validação foi conduzida com 10 especialistas segundo critérios de Fehring adaptados, aplicando o Instrumento de Validação de Conteúdo Educativo em Saúde (IVCES). O Índice de Validade de Conteúdo (IVC) $\geq 0,78$ foi considerado satisfatório. Aprovado por Comitê de Ética (CEP nº 5.100.927).

Resultados Foram criados cinco materiais temáticos abordando distúrbios gastrointestinais, cistite hemorrágica, autoestima e alopecia, risco de infecção em cateteres, e dor óssea. O IVC global variou entre 0,78 e 0,87. As sugestões dos juízes resultaram em ajustes de linguagem, clareza e empatia, sem perda de conteúdo essencial. O material mostrou-se adequado para contextos de hospitalização e uso em contextos específicos como o de cuidados paliativos, estimulando compreensão e conforto.

Conclusão O material validado revelou-se eficaz como recurso lúdico e educativo para apoiar crianças com LLA em ambiente hospitalar, promovendo comunicação terapêutica e autocuidado. Recomenda-se futura validação com o público-alvo e adaptação cultural ampliada.

Palavras-chave: Oncologia pediátrica; Cuidados paliativos; Leucemia linfóide aguda; Informoterapia; Materiais instrucionais.



PO02 - (3285) - JOGO EDUCATIVO EM REALIDADE AUMENTADA PARA CRIANÇAS COM LEUCEMIA: EFEITOS EM LETRAMENTO, ENGAJAMENTO E CUIDADOS PALIATIVOS

Giovani Da Silva Basso¹; Paula Sousa²; Fernanda Carvalho²; Cânia Torres²

1 - Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre; 2 - Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Porto

Introdução Crianças em tratamento oncológico e em cuidados paliativos frequentemente enfrentam lacunas de compreensão sobre o processo saúde-doença, o que pode gerar medo, ansiedade e menor adesão ao tratamento. Ferramentas educativas baseadas em realidade aumentada (RA) e narrativa interativa oferecem um recurso promissor para promover o letramento em saúde, o engajamento emocional e o enfrentamento positivo diante da experiência da doença.

Objectivos Desenvolver e avaliar um jogo educativo em RA para crianças com leucemia linfóide aguda (LLA), analisando seus efeitos sobre o letramento em saúde, o engajamento lúdico e a percepção de cuidado em contextos oncológicos e paliativos.

Metodologia Estudo piloto comparativo, transversal, com 30 crianças (5–12 anos), distribuídas em três grupos: saudáveis, em acompanhamento ambulatorial e internadas. Foram aplicadas a Escala de Letramento do Jogo e o Instrumento de Ludicidade, avaliando compreensão, motivação, imersão, emoção e cooperação. As análises comparativas utilizaram o teste de Kruskal–Wallis. Todos os procedimentos seguiram as normas éticas para pesquisa com menores, com consentimento dos responsáveis e assentimento infantil.

Resultados Os grupos apresentaram homogeneidade quanto à idade e sexo. O letramento global foi semelhante entre grupos ($p=0,666$), mas o domínio “alimentação” mostrou menor desempenho entre internados ($p=0,040$). O engajamento foi maior nos grupos com contato clínico direto, especialmente em aspectos de motivação, imersão e cooperação. Observou-se carga emocional mais elevada entre crianças hospitalizadas, sugerindo impacto afetivo do contexto sobre sua doença, o que pode implicar positivamente em crianças em contexto de cuidado paliativo.

Conclusão O jogo demonstrou potencial educativo e terapêutico em oncologia pediátrica, promovendo compreensão e engajamento em crianças com LLA, o que pode ser uma maneira de auxílio no processo de compreensão das mesmas em contextos paliativos. A adaptação de conteúdos sensíveis e ajustes de interface podem otimizar a experiência emocional e pedagógica.

Palavras-chave Oncologia pediátrica; Cuidados paliativos; Leucemia linfóide aguda; Letramento em saúde; Jogos educativos.



PO03 - (3307) - NURSES' EXPERIENCES OF CARING FOR CHILDREN WITH CANCER: A DESCRIPTIVE PHENOMENOLOGICAL STUDY

Cânia Torres¹; Fernanda Carvalho¹; Paula Sousa¹; Giovani Basso Da Silva²

1 - Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Porto; 2 - Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Introdução Pediatric cancer imposes intense emotional and technical challenges on hospital nurses, requiring continuous regulation of their emotions to ensure an effective therapeutic presence with the child and their family especially when providing palliative care and confronting grief.

Objetivos To explore hospital nurses' lived experiences of caring for children with cancer.

Metodologia A descriptive phenomenological qualitative design was employed, drawing on Giorgi's method and reported in accordance with COREQ. Semi-structured interviews were conducted with 11 paediatric oncology nurses purposively recruited in Northern Portugal (May and June 2024). Interviews were audio-recorded and transcribed verbatim; analysis followed Giorgi's four-step procedure to articulate the essential structure of the experience. Ethical procedures were followed.

Resultados The essential structure of caring for children with cancer comprised four interrelated constituents: (1) emotionally ever-present ambivalence in the nurse-child-family encounter (e.g., sadness, anguish, and a sense of injustice coexisting with empathy); (2) relational caring as a source of meaning and professional confirmation through children's and parents' recognition, perceived treatment effectiveness, and discharge; (3) practice demands and contextual constraints, particularly emotional regulation, communication, time pressure, clinical instability, treatment refusal, bereavement, and managing expectations; and (4) self-regulatory movements (protective distancing, acceptance, reframing fear) and spillover into personal life, including both increased gratitude/valuing of life and heightened fear regarding loved ones.

Conclusão Caring for children with cancer is lived as a relational and emotionally ambivalent experience with significant personal and professional implications. Findings support the need for institutional strategies that protect nurses' wellbeing, including emotional support and targeted training in communication and emotional self-regulation.

Palavras-chave: Child; Caring; Nurses; Oncology; Paediatrics.



P004 - (3415) - CONTRIBUTOS DAS INTERVENÇÕES DIRIGIDAS ÀS NECESSIDADES DOS PAIS/CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM VENTILAÇÃO MECÂNICA DOMICILIÁRIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ana França¹; Olga Ribeiro²

1 - ICBAS - UP; 2 - ESEP

Introdução A Ventilação Mecânica Domiciliária (VMD) em pediatria é uma realidade que permite aumentar a longevidade da criança/adolescente com doença crónica complexa em cuidados paliativos. Permite a permanência no domicílio e a inclusão na escola. Os pais reorganizam toda a dinâmica familiar e pessoal no sentido de assegurar todos os cuidados necessários.

Objectivos 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. Identificar quais as intervenções e descrever os contributos das intervenções dirigidas às necessidades dos pais/cuidadores de crianças e adolescentes com ventilação mecânica domiciliária em cp.

Metodologia Revisão sistemática métodos mistos com convergência qualitativa, definida pelo protocolo Prisma-P, nas bases de dados, em português, inglês, espanhol. Estudos incluídos: estudos primários publicados (qualitativos, quantitativos e métodos mistos), Não foi considerado limite temporal na pesquisa pois não existem muitos estudos nesta área. A pesquisa em base de dados decorreu em abril de 2023.

Resultados A qualidade de vida das crianças e das famílias é afetada quando existe uma criança/ adolescente com necessidade de VMD. A qualidade do sono dos pais/ cuidadores é menor também. Os pais identificam os programas de preparação da alta, e o apoio multisetorial a longo prazo, das equipas do hospital e da comunidade, como promotores da qualidade de vida. A longo prazo os pais demonstram capacidade de adaptação a esta condição.

Conclusão A preparação da alta das crianças e adolescentes com VMD deve seguir a prática baseada na evidência através de guidelines e orientações que validem as intervenções para as competências técnicas e emocionais dos pais. O cuidado centrado na família deve assegurar a qualidade de vida, prevenindo a exautão do cuidador assegurando a longo prazo e o apoio aos irmãos.

Palavras-chave: Ventilação mecânica domiciliária; Intervenções; Necessidades dos pais; Cuidados paliativos pediátricos.



PO05 - (3405) - LUTO PARENTAL EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Rui Nunes¹; Rego Francisca¹; Carla Serrão²; Marta Gonçalves¹

1 - Faculdade Medicina da Universidade do Porto; 2 - ESE IPP

Introdução A perda de um filho representa uma das experiências mais devastadoras para qualquer família, e

sendo o luto parental em cuidados paliativos pediátricos um fenómeno complexo, prolongado frequentemente invisibilizado.

Objectivos Esta revisão sistemática visa compreender as especificidades biopsicossociais do luto parental, explorando fatores de risco, estratégias de apoio e modelos teóricos que sustentam intervenções eficazes.

Metodologia A análise integrou estudos qualitativos e quantitativos publicados até janeiro de 2025, extraídos de bases como PubMed, Web of Science, SCOPUS e PsycINFO. Os principais achados destacam a importância de identificar o papel do luto antecipado, vivenciado desde o diagnóstico da doença incurável, e a manutenção simbólica do vínculo com o filho falecido. Fatores como ausência de suporte social, intensidade do vínculo parental e falta de preparação para a perda foram identificados como preditores de luto complicado.

Resultados As estratégias de apoio mais eficazes incluem acompanhamento psicológico, suporte espiritual, grupos de ajuda mútua e comunicação empática por parte das equipas de saúde. A revisão evidencia ainda lacunas na compreensão do processo, na formação dos profissionais e na continuidade do apoio após a morte, propondo a definição de protocolos institucionais e políticas públicas que reconheçam o direito ao luto.

Conclusão Conclui-se que a integração precoce dos cuidados paliativos pediátricos, aliada a uma abordagem multidisciplinar e humanizada, é essencial para mitigar o sofrimento e promover a resiliência familiar.

Palavras-chave: Luto parental; Perda de um filho; Cuidados paliativos pediátricos; Cuidados paliativos centrados na família.



PO06 - (3411) - DESAFIOS DE UMA EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS DE ADULTOS NA RESPOSTA ÀS NECESSIDADES DE ADOLESCENTES – CASOS CLÍNICOS

Lisa Teresa Moreira¹; Ana Alexandre²; Cátia Martins³; Cristina Francisco⁴; Fátima Lima⁵; Jovana Bjelanovic⁶

1 - Médica da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) - Barlavento; 2 - Psicóloga Clínica e da Saúde, Equipa de Apoio Psicossocial (EAPS) da ULS Algarve; 3 - Assistente Social, EAPS da ULS Algarve; 4 - Enfermeira Especialista da ECSCP - Barlavento; 5 - Enfermeira da ECSCP - Barlavento; 6 - Médica e Coordenadora da ECSCP - Barlavento

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 normal, promovendo as relações sociais entre pares e família e diminuindo a ansiedade da criança/adolescente.

Enquadramento A escassez de Equipas Domiciliárias de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos tem levantado a necessidade de se estabelecer parcerias com as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, de modo a respeitar os desejos referentes ao local de preferência de cuidados e/ou morte. As Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos 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 Análise descritiva dos casos clínicos de três adolescentes com doença oncológica, explorando os desafios sentidos pela equipa interdisciplinar durante o seu acompanhamento. Foram seguidos os procedimentos de natureza ética.

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.

Palavras-chave: Pediatria; Cuidados Paliativos; Serviços Domiciliários; Comunidade.



PO07 - (3414) - ACOMPANHAMENTO DOMICILIÁRIO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: RELATO DE CASO NUMA ADOLESCENTE COM OSTEOSSARCOMA AVANÇADO

Inês Candeias¹; Marisa Coelho¹; Carina Cruz²; Ivo Ribeiro³; Catarina Sousa⁴; Isabel Azevedo⁵; Joana Pereira Mendes⁵

1 - Serviço de Pediatria da Unidade Local de Saúde de Braga; 2 - Unidade de Cuidados na Comunidade de Vila Verde, Unidade Local de Saúde de Braga; 3 - Serviço Integrado de Cuidados Paliativos, Unidade Local de Saúde de Braga; 4 - Serviço de Oncologia Pediátrica, Instituto Português de Oncologia do Porto, Francisco Gentil; 5 - Equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos do Serviço de Pediatria da Unidade Local de Saúde de Braga

Introdução Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) promovem a qualidade de vida da criança com doença crónica complexa e sua família, através do controlo sintomático, apoio emocional, social e espiritual. A sua integração precoce facilita decisões alinhadas com os valores familiares.

Enquadramento Adolescente, sexo feminino, 13 anos, com osteossarcoma de alto grau do fémur direito com metastização pulmonar bilateral, diagnosticado aos 10 anos. À data de referenciação apresentava doença refratária com progressão multifocal óssea e pulmonar, com infeção de partes moles, exposição da prótese femoral e síndrome da veia cava superior. Pais recetivos a acompanhamento domiciliário, manifestando angústia. Foram seguidos os procedimentos de natureza ética.

Descrição A adolescente apresentava dor não controlada, astenia, náuseas, obstipação e alterações do sono, bem como resistência inicial aos cuidados e à terapêutica opióide. Após capacitação e reforço da relação terapêutica, verificou-se melhoria da adesão, controlo da dor e qualidade de vida. As decisões clínicas respeitaram as preferências da adolescente e da família, optando-se pela não transfusão e busca ativa de alternativas para controlo de infeção com antibioterapia endovenosa. Privilegiou-se o conforto no domicílio, com apoio contínuo das equipas hospitalares e comunitária, de forma multidisciplinar, durante 2 meses. Devido ao agravamento progressivo da condição clínica, a adolescente acabou por falecer no domicílio, tranquila, rodeada pela família nuclear, consciente até ao último momento e com o apoio das equipas.

Considerações finais 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.

Palavras-chave: Assistência domiciliária; Controlo sintomático; Cuidados Paliativos Pediátricos; Qualidade de vida; Tomada de decisão partilhada.



PO08 - (3407) - AVALIAÇÃO DOS CONHECIMENTOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DE UM HOSPITAL TERCIÁRIO E UNIVERSITÁRIO

Anabela Bandeira¹; Ana França¹; Fátima Couto¹; Isabel Magalhaes¹; Teresa Correia¹; Sílvia Madureira¹; Luísa Caldas¹; Carmén Carvalho¹; Ana Lúcia Cardoso¹

1 - ULSSA CMIN

Introdução O sucesso na prestação de Cuidados Paliativos (CP) às famílias com crianças com doença crónica complexa depende do conhecimento, atitudes e competências de todos os profissionais de saúde envolvidos.

Objectivos Avaliar os conhecimentos dos profissionais de saúde em CP no sentido de motivar para o tema e incentivar a ações formativas.

Metodologia A Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos elaborou um estudo observacional e transversal, por conveniência de profissionais de saúde; sob a forma de questionário aplicado online em formato Google Forms, enviado por emails institucionais, anónimo e voluntário. O questionário envolvia variáveis sociodemográficas; de formação profissional e Conhecimentos sobre CP usando o instrumento específico Palliative Care Knowledge Test. Foram seguidos os procedimentos de natureza ética.

Resultados Foram enviados 152 emails para os profissionais médicos e 56 de enfermagem; obtivemos 52 respostas (40 médicos e 12 enfermagem); a média de idades 45 anos; 84% género feminino. Apenas 15 tinha formação profissional em CP dos quais 88 % detinha o nível básico. 32.7% dos inquiridos indicou já ter tido familiares em CP e 68% afirma não saber como se organizam os CP em Portugal. A avaliação de conhecimentos sobre o Conceito e Ideologia: obtivemos uma média de 87% e mediana de 92% de respostas certas; nos Cuidados e Abordagem de Sintomas: a média e a mediana de respostas certas foi de 53 e 59% respetivamente; na Visão Holística e Comunicação: verifica-se uma média de 80 e uma mediana de 86% de respostas certas. No Processo de Morrer e Luto: percentagem de respostas corretas de 87% e nos na avaliação de conhecimentos sobre CP Pediátricos: a média e a mediana de respostas certas foi de 74.5 e 88.8 % respetivamente.

Conclusão Apenas um quarto dos inquiridos demonstrou interesse em participar no Inquérito. A maioria dos inquiridos compreende o Conceito e Ideologia dos CP assim como a Visão Holística mas apresenta dificuldades nos Cuidados e Abordagem de Sintomas. As instituições de saúde devem investir em programas de formação e criar ambientes de aprendizagem das competências em CP.

Palavras-chave: Conhecimentos; Profissionais Saúde.



PO09 - (3412) - A REALIDADE DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NUM HOSPITAL NÍVEL III

Marisa Coelho¹; Inês Candeias¹; Joana Pereira Mendes¹; Isabel Azevedo¹

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

Introdução Os cuidados paliativos pediátricos baseiam-se numa abordagem ativa e integral da criança, desde o diagnóstico ou reconhecimento da condição, 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.

Objectivos Caracterizar os doentes acompanhados pela EIHSCP-P de um hospital nível III.

Metodologia Estudo retrospectivo e analítico, com identificação de doentes e recolha de dados clínicos através de registos hospitalares. Procedeu-se à classificação pela escala PedCom (versão inglesa) e segundo a classificação da Association for Children with Life Threatening or terminal conditions and their families (ACT). Foram seguidos os procedimentos de natureza ética.

Resultados Foram incluídos 65 doentes, com mediana de idade de 9 anos, 52,3% do sexo feminino. Segundo a classificação ACT, 67,7% integram o grupo 4 e o diagnóstico mais frequente foi paralisia cerebral (32,7%). Segundo a escala PedCom, a pontuação média foi de 12.1 (3,5-24), classificando 95,4% como doença crónica complexa. A média de especialidades por doente foi de 7 e a média de fármacos 4. Foram identificadas necessidades específicas alimentares em 69% (destes 40% com gastrostomia) e cuidados respiratórios específicos em 30,7% (destes 60% com ventilação não invasiva, 10% traqueostomizados). Atraso psicomotor severo e dependência dos cuidadores foram observados em 72,3%, com média de 3 terapias específicas por doente. Foram documentadas necessidades educativas especiais em 78,4%, 18,5% não frequentam escola. Nos últimos 12 meses, registaram-se 3 óbitos.

Conclusão O estudo evidencia a elevada complexidade da amostra, reforçando o papel central da EIHSCP-P na integração e individualização de cuidados. A aplicação da escala PedCom possibilitou uma caracterização global do perfil dos doentes, permitindo a orientação de estratégias de acompanhamento individualizadas. Como limitação, destaca-se a ausência de validação nacional da escala, sugerindo-se estudos multicêntricos para adaptação e validação para a população portuguesa.

Palavras-chave Cuidados Paliativos Pediátricos; Doença Crónica Complexa.



PO10 - (3410) - EQUIPAS INTRA-HOSPITALARES DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS E EQUIPAS COMUNITÁRIAS DE CUIDADOS PALIATIVOS, UMA ALIANÇA EM PROL DAS FAMÍLIAS – CASOS CLÍNICOS

Lisa Teresa Moreira¹; Ana Alexandre²; Cátia Martins³; Cristina Francisco⁴; Fátima Lima⁵; Jovana Bjelanovic⁶

1 - Médica da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) - Barlavento; 2 - Psicóloga Clínica e da Saúde, Equipa de Apoio Psicossocial (EAPS) da ULS Algarve; 3 - Assistente Social, EAPS da ULS Algarve; 4 - Enfermeira Especialista da ECSCP - Barlavento; 5 - Enfermeira da ECSCP - Barlavento; 6 - Médica e Coordenadora da ECSCP – Barlavento.

Introdução Os Cuidados Paliativos Pediátricos podem ser prestados num hospital ou na comunidade. O acompanhamento por Equipas Domiciliárias de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos 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 normal, 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 Equipas Domiciliárias de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos limita a sua acessibilidade. Como alternativa têm-se vindo a formar parcerias entre estas e as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos 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 Análise descritiva dos casos clínicos de três adolescentes com doença oncológica, em que se demonstram quais os comportamentos de articulação e os seus contributos. Foram seguidos os procedimentos de natureza ética.

Considerações finais O acompanhamento pela Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos destes três adolescentes e das suas famílias teria sido muito mais exigente sem o apoio incondicional da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (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.

Palavras-chave: Pediatria; Cuidados Paliativos; Cuidados Domiciliários; Comunidade.



PO11 - (3409) - FELICIDADE NO TRABALHO EM PROFISSIONAIS DE SAÚDE DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Conceição Reisinho¹; ElisabeteBorges¹; Sandrina Sá²

1 - ESEP-UP; 2 - IPO - Porto

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.

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

Metodologia Foi elaborada uma revisão integrativa da literatura com a finalidade de responder à questão de investigação: Quais os fatores associados ao bem-estar, satisfação e engajamento profissional de profissionais de saúde em cuidados paliativos pediátricos? A pesquisa foi conduzida em cinco bases de dados - Web of science, Pubmed, Scopus, Medline Ultimate e Cinahl Ultimate – durante o mês de janeiro de 2026.

Resultados Foram identificados 45 artigos, dos quais, após remoção de duplicados e análise de título e resumo, 27 foram selecionados para leitura integral. Destes, apenas três responderam diretamente à questão de investigação.

Conclusão A reduzida produção científica específica evidencia a necessidade de mais investigação focada na felicidade no trabalho, como contributo para a promoção da saúde destes profissionais e da qualidade dos cuidados prestados.

Palavras-chave: Profissionais de saúde; Satisfação no trabalho; Bem-estar; Cuidados Paliativos Pediátricos.



PO12 - (3408) - DOR INVISÍVEL: DOR TOTAL NA CRIANÇA SEM CAPACIDADE DE COMUNICAÇÃO

Cristina Pedrosa¹; Ana Gomes¹

1 - Hospital de São Bernardo

Introdução Crianças com doenças neurológicas severas, apresentam frequentemente dor crónica multifactorial. 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.

Enquadramento A limitação da capacidade de comunicação verificada em muitos casos, constitui um desafio acrescido à avaliação holística pretendida e adequado controlo sintomático. Não só está dificultada a avaliação e intervenção na dor orgânica, como sobretudo na dor emocional/espiritual.

Descrição Jovem de dez anos, com os diagnósticos: paralisia cerebral grau V, tipo tetraparésia espástica, secundária a sépsis aos 2 meses, complicada por acidente vascular cerebral; atraso profundo do desenvolvimento psicomotor, sem capacidade de comunicação; epilepsia refractária; malformações músculo-esqueléticas múltiplas; status pós-gastrostomia por disfagia severa e desnutrição grave; má progressão ponderal persistente; obstipação; broncorreia e pneumonias de repetição; dor crónica multifactorial, muito difícil de controlar, apesar de medicação múltipla e instituição de diferentes estratégias não farmacológicas. Revela, actualmente, desconforto persistente. Questionamo-nos sobre como avaliar plenamente estas crianças enclausuradas no próprio corpo, de modo a podermos cuidar delas adequadamente. Como avaliar, neste contexto, as componentes emocionais e espirituais, que potenciam a dor crónica, e intervir a estes níveis. Foram seguidos os procedimentos de natureza ética.

Considerações finais 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.

Palavras-chave Dor total; Dor crónica severa; Dor de difícil controlo; Dor e incapacidade de comunicação.



PO13 - (3416) - A UNIDADE NA COMPLEXIDADE

Cláudia Constantino¹; Filipa Caseiro¹; Joana Pereira²; João Brissos²; Mafalda Paiva²; Sandra Silva¹; Sofia Fonseca²; Sonia Fernandes²; Susana Figueiras¹

1 - IPO Lisboa; 2 - HDE - ULS Sao 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.

Enquadramento Jovem de 15 anos, acamado e depende de terceiros desde os 17 meses de idade, altura em que teve rombencefalite a Enterovírus. Desde aí com Encefalopatia hipoxico-isquémica com atraso global do desenvolvimento; tetraparesia espástica, hidrocefalia, derivação ventriculoperitoneal funcionante; Insuficiência respiratória crónica com traqueostomia e ventilação 24h; Alimentação por PEG. É seguido desde o início da doença por uma equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos pediátricos com apoio domiciliário de periodicidade variável consoante as necessidades. Na sequência de uma cirurgia para correção de úlcera sagrada em agosto de 2025 faz análises que revelam um Leucemia Linfoblástica Aguda.

Descrição Após o diagnóstico oncológico, estando o jovem internado num Hospital pediátrico para tratamento da úlcera sagrada, a equipa intrahospitalar de um centro oncológico deslocou-se várias vezes junto do jovem e pais. Foram feitas conferências familiares juntamente com a equipa que já o acompanhava para decisões conjuntas. Iniciou quimioterapia adaptada. Após a alta hospitalar também se mantiveram as visitas domiciliária em conjunto. Na fase de fim de vida foi envolvida a equipa comunitária. O Jovem nunca se deslocou ao centro oncológico! Foram seguidos os procedimentos de natureza ética.

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.

Palavras-chave Complexidade; Domicílio; Articulação.