



= Conhecer os Cuidados Paliativos Pediátricos =

Flashcards Informativos

Autores: Catarina Ferreira Nunes, João Pedro Valente, Constança Vasconcelos, Maria Ravara, André Garrido, Marta Moniz

Afiliação: Serviço de Pediatria do Departamento da Criança e do Jovem da ULS Amadora-Sintra

Os Cuidados Paliativos Pediátricos constituem uma abordagem integrada e centrada na criança, no jovem e na sua família, destinada a promover a melhor qualidade de vida possível perante doenças crónicas complexas, limitantes ou ameaçadoras da vida.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, os Cuidados Paliativos Pediátricos visam prevenir e aliviar o sofrimento através da identificação precoce, avaliação rigorosa e tratamento adequado da dor e de outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Trata-se assim de uma abordagem holística, centrada na criança e na família, que as acompanha ao longo de toda a trajetória da doença.

A evidência científica demonstra que a formação dos profissionais de saúde nesta área contribui para aumentar o conhecimento, a confiança e a qualidade dos cuidados prestados. Considerando a complexidade e especificidade dos Cuidados Paliativos Pediátricos, torna-se fundamental disponibilizar recursos educativos que promovam a disseminação das melhores práticas assistenciais.

Neste contexto, surgiu o projeto “**Conhecer os Cuidados Paliativos Pediátricos**”, desenvolvido no Departamento da Criança e do Jovem da ULS Amadora-Sintra entre janeiro e junho de 2024. Desta iniciativa nasceram os presentes sete *flashcards* informativos, concebidos como uma ferramenta simples, acessível e baseada na evidência, destinada à formação contínua dos profissionais que cuidam de crianças e jovens com necessidades paliativas.

Com a partilha destes materiais através da Sociedade Portuguesa de Cuidados Paliativos Pediátricos, pretendemos sensibilizar e capacitar os profissionais de saúde para uma abordagem paliativa precoce e de qualidade, promovendo uma comunicação mais eficaz, uma tomada de decisão partilhada, um melhor controlo sintomático e um apoio mais adequado à criança, ao jovem e à sua família.

Gostaríamos muito de acompanhar a forma como estes *flashcards* vão ser utilizados por vós, e colocamo-nos à vossa disposição para qualquer esclarecimento. Contactem-nos para eihscp-p@ulsasi.min-saude.pt.

Setembro 2026



coisas que vais aprender hoje sobre Cuidados Paliativos Pediátricos

Departamento da Criança e do Jovem | Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

Conceitos fundamentais e critérios de referenciação

1 Qual o objetivo dos Cuidados Paliativos Pediátricos?

Visam melhorar a qualidade de vida das crianças com doenças graves e respetivas famílias, oferecendo **alívio do sofrimento físico, psicológico e espiritual**.

3 Definições úteis

- **Doença crónica complexa:** qualquer situação médica em que seja expectável uma duração de pelo menos 12 meses e que atinja vários sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados
- **Doença terminal:** situação em que a morte é inevitável, numa criança com doença limitante ou ameaçadora da vida
- **Doença ameaçadora da vida:** situação com alta probabilidade de morte prematura devido a doença grave, mas igualmente possibilidade de sobrevivência
- **Doença limitante da vida:** situação em que não existe esperança razoável na cura, sendo esperada uma morte precoce

4 Referenciação

Referenciação precoce a partir do diagnóstico ou início da trajetória da doença crónica complexa ou limitante ou ameaçadora da vida e..

6 Instrumentos úteis

- **Pergunta surpresa:** “ficaria surpreendido se esta criança não sobrevivesse até ao seu 18º aniversário?”
- Escala **PaPaS** e **ACCAPED**

2 Princípios gerais

- **Englobam todo o curso da doença**, desde o diagnóstico ao período de luto da família após a morte da criança;
- A abordagem paliativa inicial pode e deve ser aplicada por **qualquer profissional** que tenha uma **formação básica em cuidados paliativos**, nomeadamente ao nível da comunicação;
- A abordagem especializada é prestada por uma **equipa multidisciplinar** em articulação com as especialidades e recursos comunitários;
- A **criança e a família são parceiros ativos** nos processos de tomada de decisão, que se baseia numa comunicação transparente e empática e no respeito pelos seus valores, crenças e preferências.

5

- Necessidade de um plano individual de cuidados;
- Decisão de limitação terapêutica já estabelecida;
- Progressão de doença/doença terminal;
- Fase de fim de vida (~12 meses);
- Referenciação para transplante de órgão;
- Dificuldades na gestão da dor ou outros sintomas graves;
- Existência de úlceras de pressão;
- Uso de dispositivos externos para suporte órgão (O2, VNI, traqueostomia, hemodiálise, etc);
- Internamentos frequentes e/ou graves;
- Gestão complexa de transições;
- Exaustão familiar;
- Dificuldades na comunicação com a família;
- Antecipação da necessidade de apoio no luto

Critérios de
Referenciação para
Equipas Especializadas
de Cuidados Paliativos
Pediátricos

[Clique aqui para ler mais](#)





UNIDADE LOCAL DE SAÚDE
AMADORA / SINTRA



coisas que vais aprender hoje sobre Cuidados Paliativos Pediátricos

Departamento da Criança e do Jovem | Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos pediátricos (EIHSCP-P)

1 Quem são?



As EIHSCP-P são equipas hospitalares especializadas em cuidados paliativos pediátricos, compostas por:

- médicos;
- enfermeiros;
- psicólogos;
- assistentes sociais;
- terapeutas, entre outros.

Estas equipas integram a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (CP), contemplada na Lei de Bases n.º 52/2012. A rede de equipas e núcleos pediátricos tem crescido nos últimos anos: já há 5 equipas especializadas, 3 equipas generalistas de CP pediátricos, e 5 núcleos hospitalares a nível nacional.

2 Interdisciplinaridade

Trabalham em articulação com as especialidades médicas e cirúrgicas e recursos comunitários (escolas, instituições, equipas comunitárias de cuidados paliativos...) para oferecer um cuidado integral.

3 O que dão ao doente?

1. Melhoria da **qualidade** de vida, promoção do **conforto** e alívio do sofrimento
2. **Centralização** dos cuidados no **doente** e **família**, e não na doença
3. Capacitação dos cuidadores no **cuidado da criança**
4. **Diminuição do número de internamentos** e facilitação do **acesso aos cuidados de saúde**
5. **Apoio emocional e espiritual**

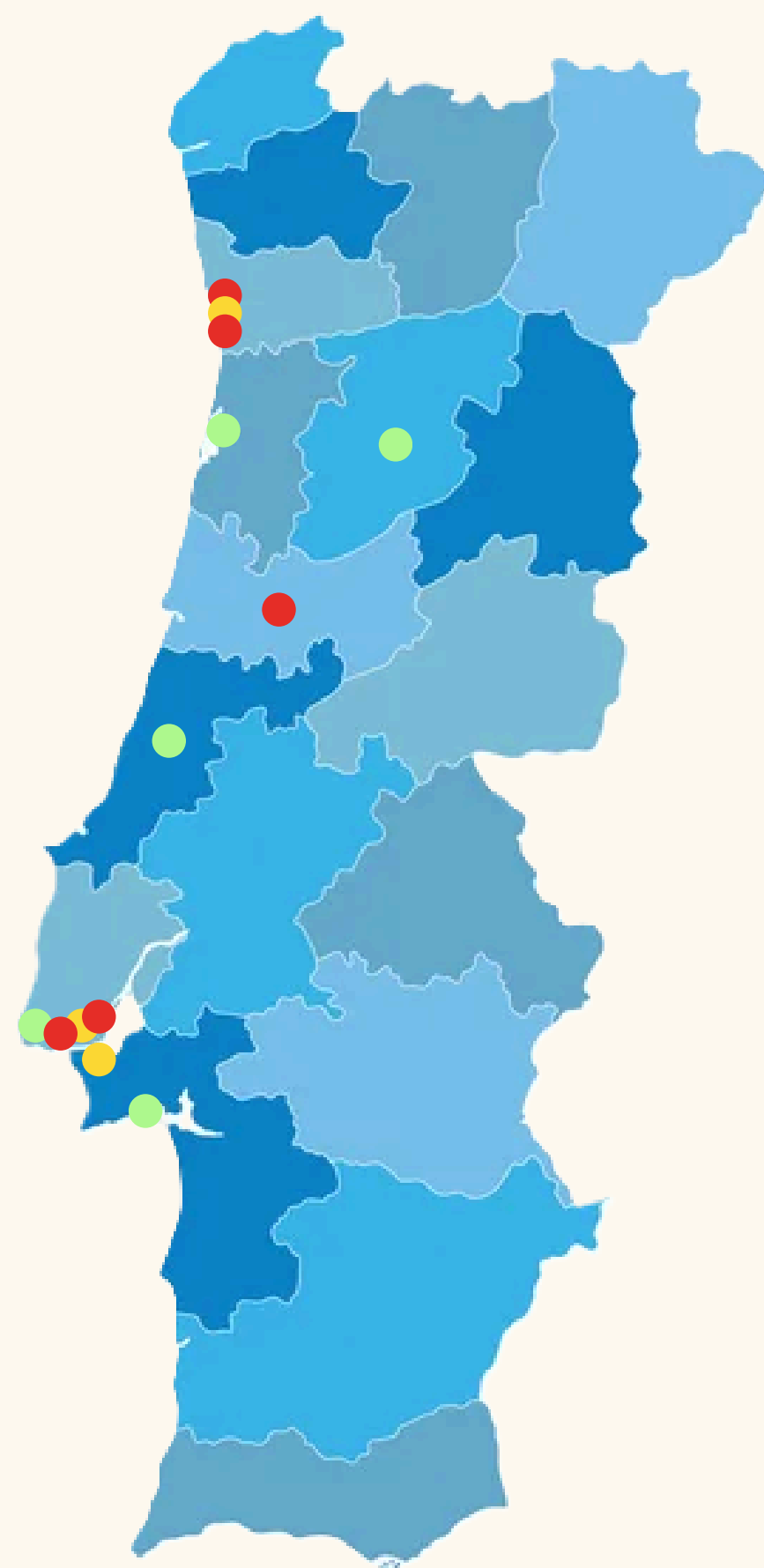
4 O que fazem, na prática?

- Controlo de sintomas;
- Apoio emocional e psicológico para lidar com a doença;
- Coordenação dos cuidados: facilitam a integração entre serviços e especialidades;
- Envolvem a família e o doente como forma de tomar decisões compartilhadas;
- Elaboração de Planos Antecipados de Cuidados



Acompanhar as famílias na fase terminal da doença e no luto é uma importante mas pequena parte do trabalho de uma EIHSCP-P !

5 Mapa das equipas de CP Pediátricos



- Especializada
- Generalista
- Núcleo Hospitalar

6 Links úteis

[Folheto para a família HFF - EIHSCP-P](#)

[Proposta de Modelo Organizacional dos Cuidados Paliativos nas ULS](#)

[Publicação do regulamento da Rede Nacional de Cuidados Paliativos em Diário da República \(nº 197/2015\)](#)



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE
AMADORA / SINTRA



coisas que vais aprender hoje sobre Cuidados Paliativos Pediátricos

Departamento da Criança e do Jovem | Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

Comunicação em Cuidados Paliativos

1

Escuta ativa

É importante:

Escutar mais que falar;

Evitar a distância emocional;

Usar os silêncios adequadamente;

Respeitar o direito a não querer saber e/ou falar sobre a doença;

Nunca assumir o que o outro necessita, sente ou pensa.

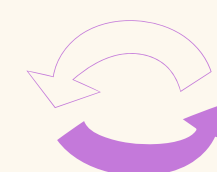
2

Compreensão empática



3

Feedback



Confirmar que
tudo o que é dito
é compreendido.

Comunicação Verbal e não Verbal

Promover empatia e um ambiente de interação;

Repetir a informação sempre que necessário;

Usar tom de voz adequado, sincero e transparente;

Disponibilizar tempo e colocar-se à disposição;

Envolver a criança e ter a certeza que a comunicação é adequada para a faixa etária e tem em conta os seus medos e receios.

4



Principais queixas dos cuidadores:

Falta de disponibilidade;

Falta de honestidade e afeto;

O vocabulário e a velocidade da
informação;

Informações contraditórias;

Linguagem corporal.

(Meert KL, Eggly S, Pollack M, Anand KJS, Zimmerman J, Carcillo J, et al. 2008)

5

Dicas Práticas

Não adiar conversas com o doente/família;

Ser honesto;

Negociar;

6

Evitar dar duas informações major;

Pedir aos pais para explicarem por
palavras suas o que foi dito;

Dar tempo para absorver informação.

[Clique aqui
para ler mais](#)



Review > Mayo Clin Proc. 2017 Sep;92(9):1373-1381. doi: 10.1016/j.mayocp.2017.05.015.

Epub 2017 Aug 23.

When Patients and Their Families Feel Like Hostages to Health Care

Leonard L Berry¹, Tracey S Danaher², Dan Beckham³, Rana L A Awdish⁴, Kedar S Mate⁵

Affiliations + expand

PMID: 28843434 DOI: 10.1016/j.mayocp.2017.05.015

Ainda mais interesse em comunicação? Aqui fica um [guia prático!](#)



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE
AMADORA / SINTRA



coisas que vais aprender hoje sobre Cuidados Paliativos Pediátricos

Departamento da Criança e do Jovem | Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

Como dar más notícias ou notícias que vão mudar o curso da vida da família e da criança?



Setting up: preparar a conversa

- Permitir que esteja alguém significativo para os cuidadores, caso queiram.
- Avaliar o timing, local (garantir privacidade, minimizar interrupções).
- Sentar-se e dispor de **tempo**.

Perception: avaliar o que já sabem

- Começar por perceber o que a família e a criança já sabem da sua condição.
- Optar por **perguntas abertas**: “o que já sabe até agora? o que pensa?”.
- Avaliar o nível de compreensão e aceitar negação sem confrontar.

Invitation: convite ao diálogo

I

- Questionar se a família/criança deseja saber detalhes da sua situação.
- **Aceitar** o direito a não querer saber.
- Manifestar abertura para esclarecer questões.

Knowledge: partilhar informação médica

K

- Transmitir informação clínica de forma clara e objetiva, sem eufemismos.
- **Adaptar linguagem** ao background da família e ajustar a velocidade de informação e permitir pausas e silêncios.
- Confirmar que foi compreendido.

Explore: dar resposta às emoções

E

- Identificar as emoções, verbalizar e lidar com elas.
- Dar tempo para **expressar as emoções**.
- O toque pode ser importante (mas nem sempre!).

Strategy and summary: resumir e desenhar um plano

S

- Sintetizar o que foi dito.
- Estabelecer um **compromisso** com a família e a criança.
- Desenhar um plano que inclua exames, planos alternativos e opções de tratamento



[Clique aqui
para ouvir
mais](#)



Offering Clarity, Compassion and Collaboration to
Families: Sharing Life-Altering Information in Pediatrics



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE
AMADORA / SINTRA



coisas que vais aprender hoje sobre Cuidados Paliativos Pediátricos

Departamento da Criança e do Jovem | Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

Plano Individual de Cuidados

5 O que é?

Um documento **abrangente** e **personalizado** que reúne os cuidados específicos para uma abordagem holística e coordenada das necessidades da criança e o apoio à família. Resulta de uma discussão **multidisciplinar** que envolve o **doente e a família**.

Deve ser **individual e personalizado!**

Deve abarcar as necessidades médicas, psicossociais, espirituais e escolares.

Deve ser **flexível e sujeito a revisão periódica** (máximo 2 anos intervalo)

Conteúdo:

- Identificação dos problemas ativos
- Contexto sociofamiliar e desejos da família
- Plano terapêutico e controlo de sintomas
- Apoio emocional e espiritual
- Antecipação e controlo de complicações
- Medidas de limitação terapêutica e gestão de fim de vida.



6 Vantagens

- Discussão multidisciplinar;
- Prevenir obstinação terapêutica;
- Privilégio do controlo sintomático;
- Prevenção do luto complicado;
- Abordagem em emergência médica.

.....

Deve **acompanhar sempre** a criança em papel e estar **disponível** para consulta fácil nos programas informáticos de qualquer hospital.

Conferência Familiar

1 O que é?

Intervenção **estruturada na família**, sendo um dos indicadores do plano estratégico para desenvolvimento dos cuidados paliativos

Não é uma consulta!

3 Quando?

- Admissão; Alta;
- Fase agónica; Agravamento;
- Proximidade da morte;
- Decisões importantes a tomar ou alterações médicas a discutir;
- Famílias passivas / agressivas;
- Conflitos intrafamiliares;
- Dificuldade na relação entre família e equipa.



Family meetings in paediatric palliative care: an integrative review

Natalie Bradford¹, Melanie Rolfe², Stuart Ekberg³,
Geoffrey Mitchell⁴, Theresa Beane⁵, Kahli Ferranti⁶,
Anthony Herbert^{6,7}



4

ESTRUTURA



Consultar o
flashcard sobre
comunicação

1. Pré-conferência
2. Marcação
3. Introdução
4. Informação clínica
5. Plano de atuação
6. Término

CONTEÚDO

Qualidade de **vida**;
Prognóstico claro para a família;
Decisões terapêuticas;
Dúvidas...

OUTCOMES

- **Documentação:**
 - Questionário pré e pós;
 - Registo da conferência;
- **Família:** como se sentiu (cuidada, esclarecida, respeitada, etc);
- **Profissionais de saúde:** como se sentiram.

2 Quem participa?

- Profissionais de saúde;
- Doente;
- Familiares significativos (não têm de ser os mesmos em todas as conferências).



coisas que vais aprender hoje sobre Cuidados Paliativos Pediátricos

Departamento da Criança e do Jovem | Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

Controlo sintomático em Cuidados Paliativos Pediátricos

1 Introdução

A presença de sintomas diminui a qualidade de vida da criança e provoca uma **grande angústia** nos seus familiares.

As **queixas mais prevalentes** são: dor, fadiga, dispneia, náuseas e vômitos e ansiedade.

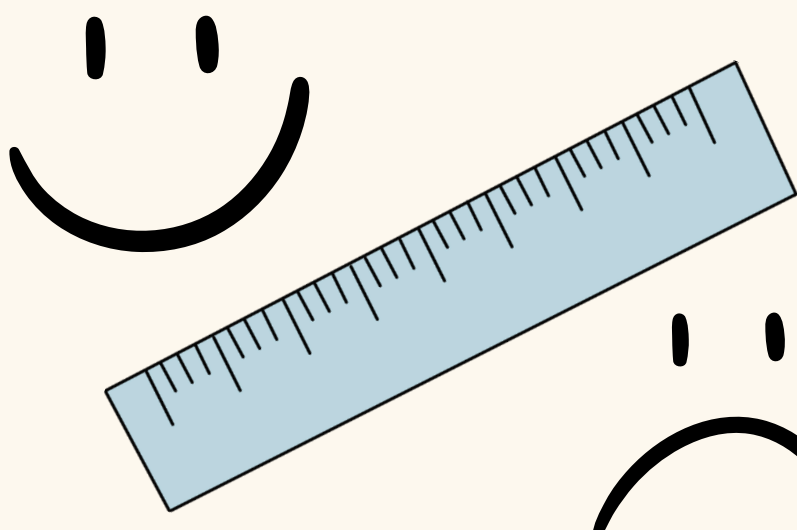
2 Dor

É importante compreender a **fisiopatologia** da dor e a **etiologia** para este sintoma.

A incapacidade de verbalizar a dor **NÃO ANULA** a sua existência!

Há **vários sinais** que nos indicam se a criança está ou não desconfortável.

Escalas para avaliação da dor (NIPS, N-PASS, Faces, Numérica, etc.)



ABORDAGEM...

Não farmacológica

- Medidas **físicas**: sucção (chucha, amamentação); posição de conforto (colo, pele com pele); aplicação de calor/frio; reabilitação;
- Medida **cognitivo-comportamental**;
- Terapias **complementares**: reiki, massagem, hipnose;
- **Relaxamento** muscular;
- Controlo da **respiração**;
- **Reforço positivo**;
- **Imaginação guiada**;
- **Distração** (música, leitura, vídeos, jogos, bolinhas sabão).

Farmacológica

- **1º Grau** (não opioides) – dor ligeira
 - Paracetamol; AINES (ibuprofeno, naproxeno, cetorolac, diclofenac)
- **2º Grau** (opioides fracos) – dor ligeira / moderada
 - Codeína (antitússico); Tramadol
- **3º Grau** (opioides fortes) – dor moderada / severa
 - Morfina; Fentanil; Buprenorfina
- **4º Grau** (técnicas invasivas) – dor incontrolável
 - Perfusão epidural; bloqueios nervosos; neuroestimulação; radioterapia paliativa.
- **5º Grau** - Sedação paliativa
- **Outros**:
 - **Dor neuropática**: gabapentina; pregabalina; lidocaína
 - **Espasticidade**: diazepam; baclofeno
 - **Espasmos intestinais**: butilescopolamina, octerótido



A dosagem de opioides deve ser **ajustada à necessidade**, não sendo definida uma dose limite à partida.
Se tolerância, dependência ou abstinência, deve ser ponderada a rotação de opióides!

3 Dispneia e Tosse



- Nem sempre se relaciona com a frequência respiratória, SpO2 ou alterações na gasimetria.
- **Avaliar**:
 - Patologia de base;
 - Início sintomas;
 - Fatores de alívio e agravamento;
 - Sintomas psicossociais.
- **Abordagem multimodal**
 - **Não farmacológica**:
 1. **Medidas de apoio e psicológicas**: dar suporte emocional, transmitindo tranquilidade e confiança; tentar ajudar no controlo da situação, de forma a reduzir a ansiedade e o medo; não deixar sozinho; ensinar estratégias para lidar com futuras crises.
 2. **Medidas ambientais e posturais**: garantir a ventilação adequada do ambiente, permitindo circulação do ar fresco (por exemplo: abrir as janelas); manter ambiente com humidade adequada; garantir um ambiente tranquilo, sem muitas pessoas; evitar o uso de roupa de cama pesada e roupa apertada; posicionar o doente de forma sentada.
 - **Farmacológica**:
 1. Morfina oral;
 2. Benzodiazepinas (midazolam, alprazolam, diazepam);
 3. Corticóides (se obstrução via aérea, laringite ou síndrome veia cava superior);
 4. Oxigénio: **avaliar caso a caso** - mas pode ter efeitos negativos crianças que não estão habituadas a fazer.
- Procurar possível **etiologia**
- **Abordagem sintomática**:
 - Fisioterapia respiratória;
 - Salbutamol ou brometo de ipratrópio nebulizados;
 - Cough assist;
 - Se **muitas secreções**: adesivos de escopolamina.



The Royal Children's
Hospital Melbourne

[Clique aqui
para ler mais](#)

Review

Pediatric Pain Management in Palliative Care

Julia Downing, Satbir Singh Jassal, Lulu Mathews, Hanneke Brits & Stefan J Friedrichsdorf

Pages 23-35 | Published online: 24 Dec 2014

Cite this article | <https://doi.org/10.2217/pmt.14.45>

[Check for updates](#)





coisas que vais aprender hoje sobre Cuidados Paliativos Pediátricos

Departamento da Criança e do Jovem | Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

Controlo sintomático, decisão terapêutica e meios complementares de diagnóstico em Cuidados Paliativos Pediátricos

4 Náuseas e vómitos

1º Considerar diferentes etiologias e compreender a fisiopatologia do mecanismo do vômito.

- Obstrução mecânica ou funcional
- Farmacológica
- Distúrbios hidroeletrólitos
- Infecciosa
- Aumento da pressão intracraniana
- Psicológica

2º Avaliação:

- Distinguir vômitos, refluxo gastroesofágico (RGE) e hipersecreção;
- Averiguar se há ansiedade ou sofrimento psicológico (antecipação) associados;
- Perceber o **impacto na vida diária** da criança e família.

3º Abordagem:

- **Rever** medicação habitual da criança;
- **Identificar** e **gerir** possíveis fatores corrigíveis

NÃO FARMACOLÓGICA

- Evitar cheiros fortes;
- Oferecer pequenas refeições;
- As pulseiras de acupressão podem ser úteis em alguns casos.

FARMACOLÓGICA

CONTROLO DE NÁUSEAS E VÓMITOS

Antagonistas serotonina Ondansetron	Antagonistas recetores NK1 Aprepitant	Benzodiazepinas	Corticóides
REDUÇÃO DE SECREÇÕES Anti muscarínicos Atropina	PREVENÇÃO GASTROPARÉSIA Procinéticos Metoclopramida Domperidona	PREVENÇÃO NÁUSEAS E VÓMITOS TARDIOS Antagonistas recetores NK1 Aprepitant	

5 Ansiedade e depressão



A abordagem dos sintomas psicológicos é tão importante quanto a abordagem dos sintomas físicos!



Cuidadores e familiares:

- Ajudar os pais e a família a lidar com a doença é tão importante como ajudar a criança.
- Pode ser apropriado incentivá-los a buscar mais ajuda (por exemplo, através do médico de família).

Abordagem:

- Rever medicação habitual da criança;
- Otimizar terapêutica e controlo sintomático de outras comorbilidades;

NÃO FARMACOLÓGICA

- Conversar com a criança e família; perceber os medos, dúvidas e expectativas;
- Suporte espiritual e psicológico;
- Terapia cognitivo-comportamental;
- Outras terapêuticas, por exemplo musicoterapia.

Articular com
Pedopsiquiatria

FARMACOLÓGICA

Ansiedade

Benzodiazepinas (curto prazo)

Depressão

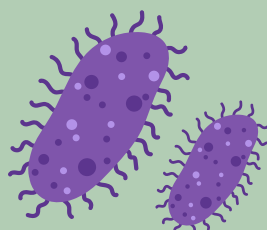
1ª linha: Fluoxetina (SSRI)



6 E quando suspeita de infeção...?

Qualquer infeção que cause sintomas e afecte a qualidade de vida da criança deve ser tratada!

- Mesmo na fase terminal, os antibióticos podem ser utilizados para aliviar sintomas, embora seja importante destacar que eles dificilmente prolongarão a vida da criança.
- A decisão sobre o uso de antibióticos pode representar um **dilema ético** para a equipa médica e a família.
- É fundamental discutir os prós e contras com os familiares e, se necessário, recorrer a uma segunda opinião.



Na escolha do antibiótico ter em conta:

- Polimedicação
- Risco aumentado de colonização por bactérias multirresistentes
- Presença de dispositivos
- Imunossupressão

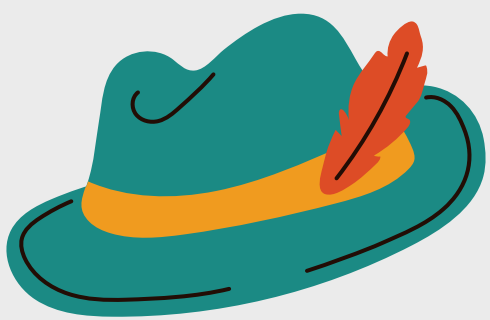


UNIDADE LOCAL DE SAÚDE
AMADORA / SINTRA

coisas que vais aprender hoje sobre Cuidados Paliativos Pediátricos

Departamento da Criança e do Jovem | Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

O luto para os pais, para os irmãos e para os profissionais de saúde



O luto dos pais

- Acontecimento inconcebível e incompreensível;
- Perda de um filho é “contranatura”, não é esperado que pais sobrevivam aos filhos;
- Projetos de futuro, sonhos, expectativas e ambições não cumpridas;
- Perda de papel como cuidadores e educadores daquela criança – ameaça à identidade;
- 5 fases: Negação, Raiva/Revolta, Negociação, Depressão, Aceitação.

O luto dos irmãos

- 0-2 anos: não compreendem o significado da morte, mas reagem às emoções do adulto, à separação ou disrupção das rotinas diárias;
- 3-5 anos: a morte é reversível e pode ser evitável através de ações mágicas;
- 6-10 anos: compreendem os conceitos de irreversibilidade e universalidade, fazem perguntas concretas e ingénuas;
- 10-13 anos: compreendem o conceito de morte, mas é difícil lidar com as emoções que isso lhes provoca.



O luto dos profissionais de saúde

- Os profissionais de saúde têm uma relação privilegiada com o doente em fim de vida;
- Existe um vínculo afetivo com o doente;
- A morte pode ser vista como um insucesso da equipa;
- Pode gerar sentimentos de ansiedade e angústia;
- Pode culminar num síndrome de burnout ou perturbação depressiva.

É importante encontrar estratégias...



- Procurar responder às próprias necessidades em relação ao luto.
- Momentos de partilha de sentimentos e aspetos emocionais relativo a situações de luto da equipa (debriefing em situações de stress, apoio psicológico para a equipa).
- Compreender os conceitos individuais de morte. Pode implicar o trabalho sobre perdas anteriores (profissionais / pessoais).

Livros sobre luto:

- O urso e o gato selvagem, Kazumi Yumoto
- A árvore das recordações, Britta Teckentrup

