

## INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA: REFERENCIAÇÃO DA CRIANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS

### INTERVENTIONS OF THE SPECIALIST NURSE IN CHILD AND PEDIATRIC HEALTH: REFERENCE OF THE CHILD IN PALLIATIVE CARE

[10.29073/jim.v4i1.744](https://doi.org/10.29073/jim.v4i1.744)

Receção: 30/04/2023 Aprovação: 04/06/2023 Publicação: 30/06/2023

Ana Couto <sup>a</sup>; Sofia Silva <sup>b</sup>; Rita Fernandes <sup>c</sup>; Olívia Barcelos <sup>d</sup>; Goreti Marques <sup>e</sup>;  
<sup>a</sup> Escola Superior de Saúde de Santa Maria; [20200506@santamariasaude.edu.pt](mailto:20200506@santamariasaude.edu.pt); <sup>b</sup> Escola Superior de Saúde de Santa Maria; [sofia.silva@santamariasaude.pt](mailto:sofia.silva@santamariasaude.pt); <sup>c</sup> Escola Superior de Saúde de Santa Maria; [rita.fernandes@santamariasaude.pt](mailto:rita.fernandes@santamariasaude.pt); <sup>d</sup> Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny; [olivia.barcelos@santamariasaude.pt](mailto:olivia.barcelos@santamariasaude.pt); <sup>e</sup> Escola Superior de Saúde de Santa Maria; [goreti.marques@santamariasaude.pt](mailto:goreti.marques@santamariasaude.pt);

#### RESUMO

**Introdução:** Os Cuidados Paliativos Pediátricos objetivam melhorar a qualidade de vida da criança, jovem e família, portadora de doenças crônicas complexas, limitantes ou ameaçadoras de vida. No entanto, várias são as que, mesmo com critérios, nunca chegam a ser referenciadas, e as que são, tendem a ocorrer tardiamente na trajetória da doença.

**Objetivos:** Identificar produção científica relativa à temática da Referenciação em Cuidados Paliativos Pediátricos.

**Metodologia:** Revisão Integrativa da Literatura efetuada nas bases de dados: CINAHL Complete; MEDLINE Complete; Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive e Cochrane Central Register of Controlled Trials, disponíveis motor de busca EBSCO, publicados entre 2012 e 2022. A seleção e análise de relevância dos artigos foi efetuada pelos revisores de forma independente.

**Resultados:** Dos 231 artigos iniciais foram selecionados 13 artigos, segundo critérios previamente definidos. Verifica-se a necessidade de identificar o mais precocemente possível, as oportunidades de referenciação da criança e família para Cuidados Paliativos Pediátricos, reconhecendo os seus benefícios. As crenças e atitudes dos profissionais de saúde, e a ausência de conhecimento relativa aos Cuidados Paliativos Pediátricos, poderão ser barreiras à referenciação.

**Conclusão:** Foi evidenciada a importância e os benefícios da precoce e adequada referenciação para Cuidados Paliativos Pediátricos, e de que forma o Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica pode intervir no sentido de facilitar o processo.

**Palavras-Chave:** Cuidados Paliativos Pediátricos; Referenciação; Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica

#### ABSTRACT

**Introduction:** Pediatric Palliative Care aims to improve the quality of life of the child, young person and family, with complex chronic diseases, limiting or life threatening, however, there are several that, even with criteria, never get to be referenced, and those that are, tend to occur late in the disease trajectory.

**Objectives:** To identify scientific production on the topic of Referral in Pediatric Palliative Care. Methodology: Integrative Literature Review carried out in the databases: CINAHL Complete; MEDLINE Complete; Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive and Cochrane Central Register of Controlled Trials, available on the EBSCO search engine, published between 2012 and 2022. The selection and analysis of relevance of articles was performed by the reviewers independently.

**Results:** Of the 231 initial articles, 13 articles were selected, according to previously defined criteria. There is a need to identify, as early as possible, opportunities for referral of the child and family to Pediatric Palliative Care, recognizing its benefits. The beliefs and attitudes of health professionals, and the lack of knowledge regarding Pediatric Palliative Care, may be barriers to referral.

**Conclusion:** This work aims to highlight the importance and benefits of early and adequate referral for Pediatric Palliative Care, and how the Nurse Specialist in Child and Pediatric Health can intervene in order to facilitate the process.

---

**Keywords:** Pediatric Palliative Care; Referencing; Nurse Specialist in Child and Pediatric Health

---

## 1. INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP) são hoje reconhecidos como um direito humano fundamental. No entanto, apenas uma em cada dez pessoas tem acesso a estes cuidados em fim de vida (Justo da Silva et al., 2022).

Segundo as definições da World Health Organization (WHO) (2020) e da Center for Advance Palliative Care (CAPC) (2019) pode definir-se CP como cuidados de saúde ativos, que têm como objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas portadoras de doenças crônicas complexas, limitantes ou ameaçadoras da vida, através de uma abordagem holística, de identificação precoce e tratamento da dor e de outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais. Estes visam a prevenção e alívio do sofrimento, e estendem-se ao apoio à família e ao período de luto. Para serem eficazes, é imprescindível uma ampla abordagem interdisciplinar, que inclua a família e utilize os recursos disponíveis na comunidade, podendo ser implementados com sucesso, mesmo com escassos recursos.

A literatura aponta para especificidades dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) face ao adulto, nomeadamente a heterogeneidade de diagnósticos, a baixa prevalência das doenças que requerem CPP, trajetórias de tratamento mais prolongadas, prognósticos incertos, diferentes estádios de desenvolvimento (físico, fisiológico, cognitivo e emocional), farmacocinética e farmacodinâmica, diferentes estádios no ciclo e dinâmica familiar, sofrimento familiar, questões legais, dilemas éticos únicos e elevado impacto social (Forjaz de Lacerda, 2012). Estas diferenças tornam os CPP altamente diferenciados, que requerem profissionais especialistas na área da saúde infantil e pediátrica, com formação e competências específicas em áreas como a ética, a comunicação e o apoio ao luto (Justo da Silva et al., 2022). Ao longo de todo o processo, é fundamental a participação e envolvimento dos cuidadores familiares,

principalmente os pais e irmãos, que devem ser incluídos na avaliação das necessidades e prestação de cuidados (Chambers, 2018).

Importa referir que a sobrevivência até à idade adulta de muitas crianças/jovens com patologias pediátricas raras exige a implementação de programas de transição para cuidados paliativos de adultos (Chambers, 2018).

Tipicamente, as crianças e jovens com necessidade de CPP são aquelas cujas situações clínicas podem colocar a hipótese de não sobrevivência até aos 18 anos (Harrop & Edwards, 2013). Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021–2022, estima-se que existam cerca de 7268 crianças/jovens com necessidades paliativas, em Portugal Continental (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021). Ao garantir que estas crianças/jovens e respetivas famílias possuem acesso a cuidados paliativos, estamos a permitir que tenham experiências menos traumáticas, maior conforto e que os pais se sintam mais preparados para lidar com a doença do seu filho (Cuviallo et al., 2021).

São reconhecidos vários obstáculos à prestação de CPP, entre eles a perceção, pela família e pelos profissionais de saúde, de que os CPP são cuidados exclusivamente de fim de vida, baixa prevalência, dispersão geográfica, falta de formação, ausência de treino e recursos, e fraca coordenação e comunicação entre os vários profissionais de saúde que acompanham a criança/jovem e respetiva família (Forjaz de Lacerda et al., 2017).

Considerou-se assim pertinente, identificar produção científica relativa à temática da Referenciação em Cuidados Paliativos. Para isso procedeu-se de seguida uma Revisão Integrativa da Literatura (RIL).

## 2. METODOLOGIA

Foi realizada uma RIL que permitiu, através de uma avaliação crítica e da síntese das

evidências disponíveis, obter uma compreensão mais alargada do fenómeno em estudo (Sousa et al., 2018). A RIL é caracterizada por um conjunto de seis etapas bem definidas: identificação do tema e seleção da questão de pesquisa, estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão, identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados, categorização dos estudos selecionados, análise, interpretação dos resultados e, por último a apresentação da síntese do conhecimento (Botelho et al., 2011). O presente estudo, sustenta-se nas orientações das etapas preconizadas pela RIL.

A formulação da questão norteadora de investigação teve por base a estratégia PICO — (População, Intervenção, Comparação e Outcome), considerando P (Criança/ Família em CP), I (Intervenções do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica), C (Não se aplica) e O (Referenciação da Criança e Família em CP), resultando na seguinte questão de investigação: “Quais as intervenções do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica na referenciação da Criança/Família em Cuidados Paliativos?”.

Foram definidos como critérios de inclusão, artigos publicados entre 2012 e 2022, artigos redigidos em português, inglês e espanhol, artigos que abordassem a temática da referenciação em cuidados paliativos pediátricos. Como critérios de exclusão foram definidos: o período neonatal, artigos anteriores a 2012, que estejam redigidos noutros idiomas que não seja português, inglês ou espanhol, estudos não seja possível aceder ao texto integral e revisões primários.

Após a definição da questão de investigação, procedeu-se à pesquisa através do motor de busca EBSCOhost nas bases de dados: CINAHL Complete; MEDLINE Complete; Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive e Cochrane Central Register of Controlled Trials. Sendo para isso definidos os descritores *MESH (Medical Subject Headings)* adequados, com recurso aos conectores booleanos “OR” e “AND”. Obteve-se assim, seguinte expressão de pesquisa: ((infant OR child, preschool OR child OR

adolescent) AND (Pediatrics OR pediatric nursing OR Pediatric Nurse Practitioners) AND (Referral and Consultation OR hospital referrals OR second opinion) AND palliative care). A pesquisa decorreu em julho de 2022 e após exportação dos resultados, as referências duplicadas foram excluídas. Procedeu-se de seguida, à análise e seleção dos estudos. Dois investigadores, de forma independente, analisaram os estudos por título, resumo e texto integral, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. Em caso de divergências entre os investigadores, estas foram resolvidas por um terceiro investigador, responsável por decidir a inclusão ou não do estudo em questão.

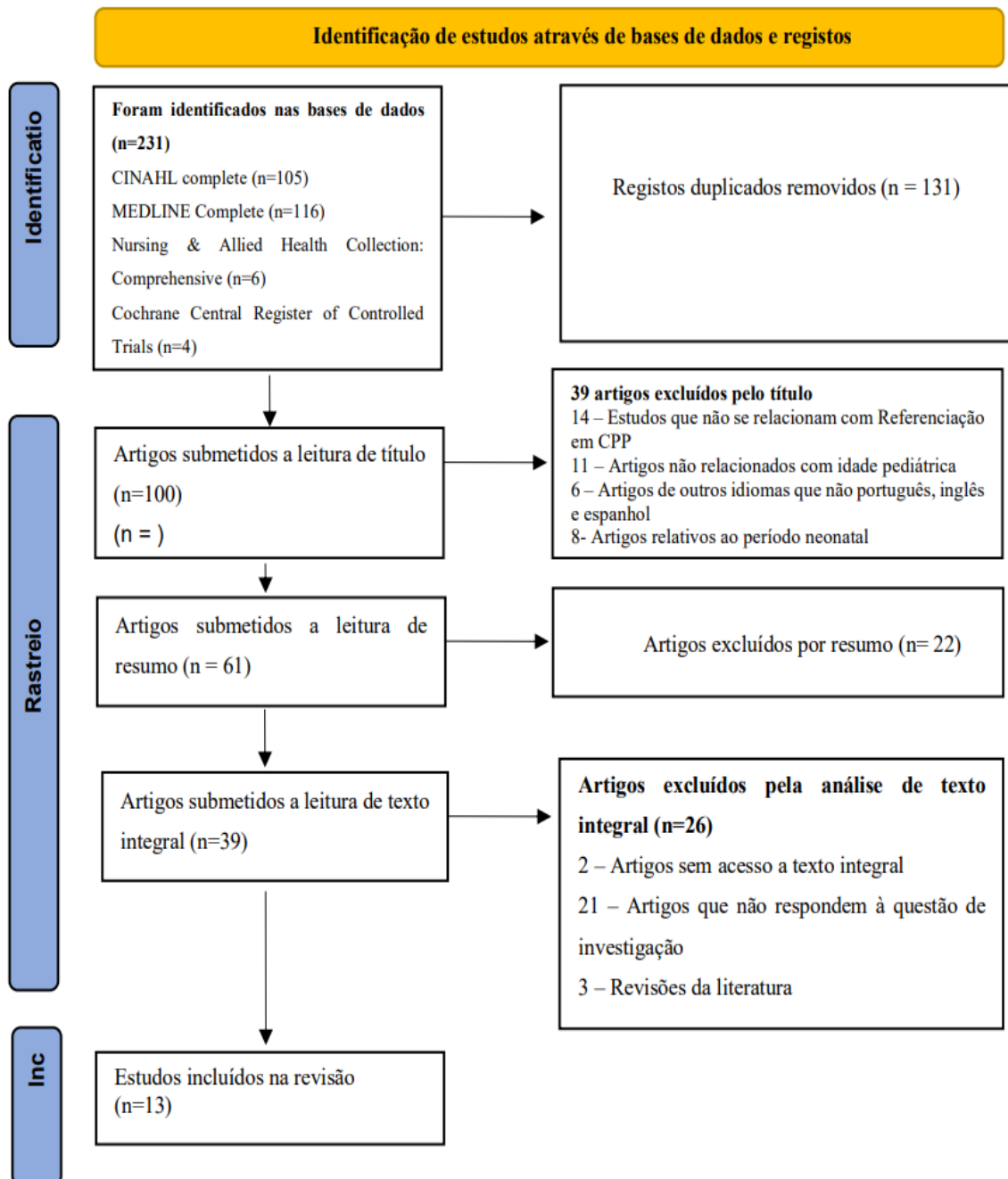
Para a extração dos dados foi elaborado um instrumento com o objetivo de registar as principais características dos estudos, bem como as principais evidências encontradas. Assim, este englobava os seguintes tópicos: título, autor, ano e local de publicação, objetivos, método do estudo, população, contexto, intervenção, principais resultados e conclusões. Os dados obtidos foram apresentados em quadros e refletidos, agrupando-os em categorias conceituais.

De forma a garantir a qualidade da produção desta RIL, seguiu-se a *checklist* PRISMA (Tricco et al., 2018).

### 3. RESULTADOS

A pesquisa efetuada permitiu identificar um total de 231 artigos, após terem sido aplicados os critérios de inclusão e exclusão previamente definidos para o estudo. Inicialmente foram removidos 131 artigos duplicados, ficando um total de 100 artigos para análise por leitura de título. Após a mesma, foram excluídos 39 artigos por não se enquadrarem nos critérios de pesquisa definidos. Procedeu-se posteriormente à leitura dos resumos de cada um dos 61 artigos selecionados, tendo sido excluídos 32 artigos. Procedeu-se de seguida à leitura minuciosa do texto integral de 39 artigos, excluindo-se 26 e obtendo o número final de 13 artigos, por responderem aos critérios de inclusão previamente definidos para a RIL, conforme esquematizado na Figura 1 (Fluxograma Prisma).

**Figura 21 – Fluxograma PRISMA**



De acordo com os 13 artigos selecionados para este estudo, e para resposta à questão de investigação previamente formulada, “Quais as intervenções do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica na referência da Criança/Família em Cuidados Paliativos?”, procedeu-se à categorização dos mesmos. Assim, após o processo de categorização da

informação foi possível agrupar os artigos em quatro grandes categorias: Atitudes dos profissionais face ao CPP, Défice de conhecimento sobre CPP/Formação, Oportunidades de referência para CPP e Benefícios da referência, conforme exposto na tabela infra (Tabela 1).

**Tabela 1 – Análise de Artigos por Categorias**

<b>Categorias</b>	<b>Artigos</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Atitudes dos profissionais face aos CPP/ crenças</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A3: <i>“Inpatient Pediatric Palliative Care Consult Requests and Recommendations”</i></li> <li>- A4: <i>“Palliative care consultation in pediatric oncology”</i></li> <li>- A6: <i>“Predictors of Intention to Refer to Pediatric Palliative or Hospice Care”</i></li> <li>- A7: <i>“Predictors of Late Palliative Care Referral in Children with Cancer”</i></li> <li>- A10: <i>“Specialist Pediatric Palliative Care Referral Practices in Pediatric Oncology: A Large 5-year Retrospective Audit”</i></li> <li>- A11: <i>“Triggers for Palliative Care Referral in Pediatric Oncology”</i></li> <li>- A12: <i>“Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: Knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom”</i></li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Oportunidades de referência para CPP</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A1: <i>“Defining palliative opportunities in pediatric patients with bone and soft tissue sarcomas”</i></li> <li>- A2: <i>“Does referral to specialist paediatric palliative care services reduce hospital admissions in oncology patients at the end of life?”</i></li> <li>- A3: <i>“Inpatient Pediatric Palliative Care Consult Requests and Recommendations”</i></li> <li>- A4: <i>“Palliative care consultation in pediatric oncology”</i></li> <li>- A5: <i>“Patients requiring pediatric palliative care for advanced heart disease in France: A descriptive study”</i></li> <li>- A6: <i>“Predictors of Intention to Refer to Pediatric Palliative or Hospice Care”</i></li> <li>- A8: <i>“Prevalence of specialised palliative care consultation for eligible children within a paediatric cardiac ICU”</i></li> <li>- A9: <i>“Screening Criteria Improve Access to Palliative Care in the PICU”</i></li> <li>- A10: <i>“Specialist Pediatric Palliative Care Referral Practices in Pediatric Oncology: A Large 5-year Retrospective Audit”</i></li> <li>- A11: <i>“Triggers for Palliative Care Referral in Pediatric Oncology”</i></li> <li>- A12: <i>“Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: Knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom”</i></li> <li>- A13: <i>“When and why do neonatal and pediatric critical care physicians consult palliative care?”</i></li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A3: <i>“Inpatient Pediatric Palliative Care Consult Requests and Recommendations”</i></li> <li>- A6: <i>“Predictors of Intention to Refer to Pediatric Palliative or Hospice Care”</i></li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Conhecimento sobre CPP</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A8: “Prevalence of specialised palliative care consultation for eligible children within a paediatric cardiac ICU”</li> <li>- A10: “Specialist Pediatric Palliative Care Referral Practices in Pediatric Oncology: A Large 5-year Retrospective Audit”</li> <li>- A11: “Triggers for Palliative Care Referral in Pediatric Oncology”</li> <li>- A12: “Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: Knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom”</li> <li>- A13: “When and why do neonatal and pediatric critical care physicians consult palliative care?”</li> </ul>
---	---

No que concerne aos estudos analisados, 92,3% (12 estudos) reportam as oportunidades de referenciação da criança para os CPP, 53,8% (7 estudos) destacam o conhecimento dos profissionais de saúde sobre os CPP, 46,1% (6 estudos) mencionam as atitudes e crenças dos profissionais face ao CPP e 46,1% (6 estudos) referem as oportunidades e benefícios para a referenciação da criança em CPP.

#### 4. DISCUSSÃO

Com a RIL realizada pretendeu-se identificar produção científica relativa à temática da referenciação em CP, com a finalidade de definir intervenções do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica na referenciação da criança em CP.

Assim para uma melhor compreensão dos resultados, organizamos a sua discussão pelas categorias previamente definidas.

- **Crenças e atitudes dos profissionais de saúde face aos CPP**

No que se refere à categoria Crenças e atitudes dos profissionais de saúde face aos CPP, Carter et al. (2021), Johnston & Vadeboncoeur (2012), Conner & Uddin (2016), Kaye et al. (2018), Ghoshal et al. (2016), Cuiello et al. (2021) e Twamley et al. (2013) demonstram que a associação negativa que os profissionais fazem entre CP e morte é um fator relevante para o atraso ou a não referenciação para CPP. Carter et al. (2021), salientam como barreiras para a referenciação precoce: a percepção dos profissionais de

saúde de que a família não se encontra preparada para reconhecer a doença como uma condição ameaçadora de vida, assim como o sentimento de que a família percebe o facto de se falar sobre CPP como desistir do doente. As características pessoais dos enfermeiros, o seu nível de conforto ao cuidar de crianças em fim de vida e a sua espiritualidade podem influenciar a intenção de referenciar, bem como o momento em que referenciam (Conner & Uddin, 2016; Cuiello et al., 2021).

A maioria das crianças em CPP são referenciados num estado avançado da doença, após várias tentativas de tratamento curativo, o que pode estar associada à relutância da família relativamente aos CPP e do facto dos profissionais de saúde sentirem que estão a desistir do doente (Ghoshal et al., 2016; Johnston & Vadeboncoeur, 2021; Cuiello et al., 2021). Os padrões de referenciação podem ser influenciados por vários fatores incluindo a prática individual do profissional de saúde e as definições pessoais de CPP (Cuiello et al., 2021).

Kaye et al. (2018) referem que identificar os atributos associados a um envolvimento tardio de CPP nos cuidados a crianças com cancro é o primeiro passo para o desenvolvimento de intervenções direcionadas a melhorar o acesso a CPP a todas as crianças/ jovens e famílias elegíveis para tal.

Conner & Uddin (2016) e Ghoshal et al. (2016) sugerem a importância da educação contínua dos profissionais de saúde como intervenção

para melhorar a atitude dos profissionais de saúde face aos CPP. Também Cuiello et al. (2021), salientam que uma potencial solução para aumentar as referências das crianças em CPP passa pela implementação de um sistema informático de saúde de forma a remover o viés do profissional de saúde, a utilização de uma ferramenta de referência padronizada.

- **Oportunidades de referência para CPP**

No que diz respeito às oportunidades e benefícios da referência para CPP, a referência deve ser iniciada quando se reconhece a gravidade da doença e não no fim de vida (Ebelhar et al., 2020; Fraser et al., 2013; Carter et al., 2021; Johnston & Vadeboncoeur, 2012; La Fay et al., 2021; Conner & Uddin, 2016, Delgado-Corcoran et al., 2021; Lutmer et al., 2016, Ghoshal et al., 2016, Cuiello et al., 2021). O diagnóstico de uma doença grave, com risco de vida, assume-se como um aspeto devastador tanto para a criança ou jovem como para a família e, por isso, os profissionais de saúde devem identificar e providenciar precocemente as oportunidades de referência para CPP (Justo da Silva et al., 2022; Ebelhar et al., 2020).

Existem inúmeras oportunidades de referência perdidas pelos enfermeiros, uma vez que referenciam tardiamente as crianças (Carter et al., 2021; Johnston & Vadeboncoeur, 2012; Kaye et al., 2018; Delgado-Corcoran et al., 2021; Ghoshal et al., 2016).

Referenciar a criança/jovem para CPP numa fase avançada do trajeto da doença limita a capacidade da equipa para criar uma ligação de longo prazo com a família durante toda a trajetória da doença, de forma a assegurar que os valores, desejos e o plano individual de cuidados são respeitados (Delgado-Corcoran et al., 2021). Para assegurar a prestação de CP de qualidade, é necessário incidir sobre os critérios de elegibilidade e formar os profissionais de saúde à cerca dos mesmos (Ebelhar et al., 2020; Carter et al., 2021; Johnston & Vadeboncoeur, 2012; Kaye et al.,

2018; Delgado-Corcoran et al., 2021; Ghoshal et al., 2016).

Delgado-Corcoran et al. (2021), Lutmer et al. (2016) e Cuiello et al. (2021) defendem que existe potencial para aumentar as referências para CPP através da utilização de uma triagem padronizada, utilizando critérios pré-selecionados que automaticamente identificam as crianças e jovens. Esta estratégia é corroborada outros autores que salientam a importância da utilização de uma *checklist* para triar crianças com necessidades paliativas (Humphrey et al., 2019).

A avaliação e monitorização das necessidades paliativas com recurso a instrumentos, mais concretamente, escalas, validados para a população pediátrica, permite melhorar os serviços prestados, identificar e priorizar problemas e minimizar variações na identificação e avaliação das necessidades de cada criança (Harrop & Edwards 2013; Bernardo et al., 2016). A escala PaPaS (Paediatric Palliative Screening Scale) permite identificar as crianças/jovens que poderão beneficiar de CPP e desta forma, facilitar a sua referência (Bergstraesser et al., 2014).

- **Conhecimento sobre CPP**

Cuidar de crianças e jovens com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida é uma tarefa desafiante, pelo que a formação e educação são indispensáveis para a tomada de decisão nos cuidados de saúde prestados.

Carter et al. (2021), Conner e Uddin (2016), Delgado-Corcoran et al. (2021), Ghoshal et al. (2016), Cuiello et al. (2021), Twamley et al. (2013) e Richards et al. (2018) salientam que a formação dos profissionais de saúde, assim como o conforto que sentem em abordar assuntos relacionados com os CPP e a gestão de sintomas influenciam a referência.

Os padrões de referência são influenciados por vários fatores, incluindo as definições e conhecimentos pessoais de CPP (Cuiello et al (2021)). Os profissionais de saúde nem sempre têm capacidade de explorar os desejos da família devido à sua

lacuna de conhecimento sobre CPP (Richards et al., 2018).

Torna-se desafiante quebrar este ciclo de baixo número de referências e variabilidade na referência, sugerindo-se a formação dos profissionais como uma estratégia de valorização e superação pessoal e profissional, com vista ao desenvolvimento de cuidados apropriados, que indubitavelmente se vão refletir na melhoria da qualidade de vida da criança/jovem com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, e da família (Richards et al., 2018; Cuvillo et al., 2021; Ghoshal et al., 2016; Delgado-Corcoran et al., 2021; Conner & Uddin, 2016).

- **Benefícios da referência para CPP**

No que diz respeito aos benefícios da referência para CPP, estão associadas a uma menor percentagem de admissões hospitalares, pelo que o seu encaminhamento precoce tem potenciais benefícios para a criança e família ao nível pessoal, social e económicos (Fraser et al., 2013). O envolvimento precoce das equipas de CPP pode ajudar as famílias a lidar com decisões complexas e evitar intervenções dispendiosas e uma melhoria da qualidade de vida da criança/jovem e respetiva família (La Fay et al., 2021).

O CPP tem melhores resultados quando integrado com os cuidados ativos com vista ao tratamento, desde o início da trajetória da doença (Delgado-Corcoran et al., 2021; Trowbridge et al., 2018; Keele et al., 2013).

Ghoshal et al. (2016) e Richards et al. (2018) referem que os doentes referenciados, obtêm mais apoios em fim de vida, uma vez que as equipas de CPP funcionam como pontes de comunicação entre as equipas médicas e as famílias, assim como ajudam a encontrar alternativas para ir de encontro dos seus desejos e necessidade.

## 5. CONCLUSÃO

A realização desta RIL evidenciou que a referência da criança/ jovem e família para

os CPP tende a não ocorrer ou a verificar-se numa fase avançada do processo da doença.

Os resultados encontrados salientam que a compreensão e consequente aplicação da filosofia de cuidados paliativos pelos profissionais de saúde, possibilita à criança/jovem e família a oportunidade de enfrentar a doença com maior qualidade de vida. A morte em Pediatria continua a ocorrer predominantemente em ambiente hospitalar e em contexto de grande agressividade terapêutica. Adicionalmente, muitos dos profissionais que trabalham na área de pediatria sentem-se pouco confortáveis no acompanhamento de crianças em situação de doença progressiva ou terminal e a sua formação nesta área é, ainda insuficiente.

Os CPP requerem uma abordagem holística, individualizada, proativa, sendo uma área especializada de cuidados, que coloca o seu foco de atenção na vida da criança/jovem e da sua família.

Este estudo surge assim, da necessidade de identificar o papel do enfermeiro especialista na referência da criança e família para cuidados paliativos. Desta forma, compreendemos que são vários os fatores que contribuem para uma referência tardia, nomeadamente as crenças e atitudes dos profissionais de saúde relativamente aos CPP, a ausência de conhecimento do que são efetivamente os CPP e do seu benefício, sendo por vezes perdidas oportunidades de referência.

Torna-se fundamental que o EESIP identifique estratégias de atuação que, por um lado, avaliem as crianças/jovens e respetivas famílias que beneficiariam de CPP e, por outro, estabeleçam programas de educação sobre CPP para os profissionais de saúde em pediatria, uma vez que a falta de formação destes constitui um fator limitante no desenvolvimento destes cuidados.

## REFERÊNCIAS

Bergstraesser, E., Paul M., Rufibach K., Hain R., Held L. (2014) The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing. *Palliative Medicine*, Vol 28 (6) <https://doi.org/10.1177/026921631351288>



- Bernardo A., Monteiro C., Simões C., Ferreira C., Pires C., Pinto C., Carvalho L., Capelas M.L., Alvarenga M., Sapeta P., Neves S., Pereira S. (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal: Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*.  
<http://www.apcp.com.pt/noticias/developimento-dos-cuidados-paliativos-em-portugal-posicao-da-apcp.html>
- Botelho, L. L. R., Cunha, C. C. A. & Macedo, M. (2011). *O Método da revisão integrativa nos Estudos Organizacionais*. *Gestão e sociedade belo horizonte*, 5 (11) p. 121–136.
- Carter, K.; Raybin, J.; Ambroggio, L.; Frydenlund, M.; Thomas, J.; Squiers, K.; Brittan, M. (2021) Inpatient Pediatric Palliative Care Consult Requests and Recommendations. *Journal of Pediatric Health Care*, Vol. 36 (3) 248–255  
<https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2021.10.004>
- Carter, K.; Raybin, J.; Ambroggio, L.; Frydenlund, M.; Thomas, J.; Squiers, K.; Brittan, M. (2021) Inpatient Pediatric Palliative Care Consult Requests and Recommendations. *Journal of Pediatric Health Care*, Vol. 36 (3) 248–255  
<https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2021.10.004>
- Center for Advance Palliative Care (2019) *State Definition and Standards*.  
<https://www.capc.org/documents/download/133/>
- Chambers, L. (2018). *Together for Short Lives: A Guide to Children's palliative care*. (4th ed.) Bristol, UK. Ed Anne Goldman
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2021–2022*. [https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP2021\\_2022.pdf](https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP2021_2022.pdf)
- Conner, N.; Uddin, N. (2016) Predictors of Intention to Refer to Pediatric Palliative or Hospice Care. *Sage Journals*, Vol. 33(7)  
<https://doi.org/10.1177/1049909115593062>
- Cuviello, A.; Yip, C.; Battles, H.; Wiener, L.; Boss, R. (2021) Triggers for Palliative Care Referral in Pediatric Oncology. *Cancers*, Vol. 13(6)  
<https://doi.org/10.3390/cancers13061419>
- Delgado-Corcoran, C., Bennett, E. E., Bodily, S. A., Wawrzynski, S. E., Green, D., Moore, D., Cook, L. J., & Olson, L. M. (2021). Prevalence of specialised palliative care consultation for eligible children within a paediatric cardiac ICU. *Cardiology in the young*, 31(9), 1458–1464.  
<https://doi.org/10.1017/S1047951121000433>
- Ebelhar, J.; Allen, K.; DeGroot, N.; Wasilewski-Masker, K.; Brock, K. (2020) Defining palliative opportunities in pediatric patients with bone and soft tissue sarcomas. *Pediatric Blood & Cancer*, Vol. 67(10)  
<https://doi.org/10.1002/pbc.28363>
- Forjaz de Lacerda, A., & Gomes, B. (2017). Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987–2011: a population-based study. *BMC pediatrics*, 17(1), 215. <https://doi.org/10.1186/s12887-017-0970-1>
- Forjaz de Lacerda, A. (2012). A importância de cuidados paliativos em Pediatria. *Acta Pediátrica — Portuguesa. Sociedade Portuguesa de Pediatria*, Vol.43(5): 14–16  
<https://doi.org/10.25754/pjp.2012.2644>
- Fraser, L. K., van Laar, M., Miller, M., Aldridge, J., McKinney, P. A., Parslow, R. C., & Feltbower, R. G. (2013). Does referral to specialist paediatric palliative care services reduce hospital admissions in oncology patients at the end of life? *British journal of cancer*, 108(6), 1273–1279.  
<https://doi.org/10.1038/bjc.2013.89>
- Ghoshal, A., Salins, N., Damani, A., Deodhar, J., & Muckaden, M. (2016). Specialist Pediatric Palliative Care Referral Practices in Pediatric Oncology: A Large 5-year Retrospective Audit. *Indian journal of palliative care*, 22(3), 266–273.  
<https://doi.org/10.4103/0973-1075.185031>
- Harrop, E., & Edwards, C. (2013). How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. *Archives of disease in*

- childhood. *Education and practice edition*, 98(6), 202–208. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2012-303325>
- Humphrey, L., Schlegel, A., Seabrook, R., & McCleod, R. (2019). Trigger Criteria to Increase Appropriate Palliative Care Consultation in the Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatric quality & safety*, 4(1), e129. <https://doi.org/10.1097/pq9.000000000000129>
- Johnston, D. L., & Vadeboncoeur, C. (2012). Palliative care consultation in pediatric oncology. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(4), 799–803. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1152-6>
- Justo da Silva, L., Ferrão, M. & Brites, M. (2022) Cuidados Paliativos Pediátricos- Percursos. By the Book
- Kaye, E. C., Jerkins, J., Gushue, C. A., DeMarsh, S., Sykes, A., Lu, Z., Snaman, J. M., Blazin, L., Johnson, L. M., Levine, D. R., Morrison, R. R., & Baker, J. N. (2018). Predictors of Late Palliative Care Referral in Children With Cancer. *Journal of pain and symptom management*, 55(6), 1550–1556. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.021>
- Keele, L., Keenan, H. T., Sheetz, J., & Bratton, S. L. (2013). Differences in characteristics of dying children who receive and do not receive palliative care. *Pediatrics*, 132(1), 72–78. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-0470>
- La Fay, C.; Moine, P.; Blanc, L.; Abou Chahla, W.; Phan Hoang, N.; Vial.Cholloy, E.; Cojean, N.; Suc, A.; Saultier, P.; Aries, E.; Ovaert, C.; Revon-Rivière, G. (2021) Patients requiring pediatric palliative care for advanced heart disease in France: A descriptive study. *Archives de Pédiatrie*, Vol. 28 (7) 548–552 <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2021.06.007>
- Lutmer, J. E., Humphrey, L., Kempton, T. M., Moore-Clingenpeel, M., & Ayad, O. (2016). Screening Criteria Improve Access to Palliative Care in the PICU. *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 17(8), e335–e342. <https://doi.org/10.1097/PCC.000000000000048>
- Richards, C.; Starks, H.; O’Connor, M.; Bourget, E.; Lindhorst, T.; Hays, R.; Doorenbos, A. (2018) When and why do neonatal and pediatric critical care physicians consult palliative care? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. Vol. 35 (6) <https://doi.org/10.1177/1049909117739853>
- Sousa, A.; Silva, L.; Paiva, E. (2019) Nursing Interventions in palliative care in Pediatric Oncology: an integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem* Vol. 72(2) <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0121>
- Sousa, L., Marques, J., Firmino, C., Frade, F., Valentim, O. & Antunes, A. (2018). Modelos de Formulação da Questão de Investigação na Prática Baseada na Evidência. *Revista de Investigação de Enfermagem*, Maio 2018: 31–39. <https://repositorio-cientifico.essatla.pt/bitstream/20.500.12253/1287/1/artigo31-39.pdf>
- Trowbridge, A., Walter, J. K., McConathey, E., Morrison, W., & Feudtner, C. (2018). Modes of Death Within a Children’s Hospital. *Pediatrics*, 142(4), e20174182. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-4182>
- Twamley, K., Craig, F., Kelly, P., Hollowell, D. R., Mendoza, P., & Bluebond-Langner, M. (2014). Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom. *Journal of child health care: for professionals working with children in the hospital and community*, 18(1), 19–30. <https://doi.org/10.1177/1367493512468363>
- World Health Organization (WHO). (2020). *Palliative Care Definition (cancer)*. <http://www.Who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organization (WHO). (2021). *Adolescent mental health*. <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/adolescent-mental-health>

### PROCEDIMENTOS ÉTICOS

**Conflito de interesses:** Nada a declarar. **Financiamento:** Nada a declarar. **Revisão por pares:** Dupla revisão anónima por pares.



Todo o conteúdo do JIM – Jornal de Investigação Médica é licenciado sob *Creative Commons*, a menos que especificado de outra forma e em conteúdo recuperado de outras fontes bibliográficas.