



WHITE PAPER

CRIANÇA COM FERIDA EM CUIDADOS PALIATIVOS

PRODUZIDO POR:

Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas (APTferidas)

TÍTULO:

CRIANÇA COM FERIDA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Este documento de consenso foi produzido pela APTferidas.

Os pontos de vista expressos nesta publicação são da inteira responsabilidade dos seus respetivos autores.

AUTORES:

Ana Marisa Rebotim – ULS Santa Maria

Clara Abadesso – ULS Amadora/Sintra

Filipa Cunha Freitas – ULS Coimbra

Graça Roldão – ULS Santa Maria

Liliana Abreu – ULS Santa Maria

Manuela Cardoso – ULS São José

Rita Cabral – ULS Trás-os-Montes e Alto Douro

REVISORES:

Emília Fradique – SNS

Ester Malcato – ULS Santa Maria

Paulo Ramos – ULS Póvoa de Varzim/Vila do Conde

ESTE DOCUMENTO DEVE SER CITADO:

Abreu, L.; Rebotim, A.; Abadesso, C.; Freitas, F.; Roldão, G.; Cardoso,

M.; Cabral, R. CRIANÇA COM FERIDA EM CUIDADOS PALIATIVOS.

Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas 2025.

ISBN: 978-989-53418-8-7

ENDERECO PARA CORRESPONDÊNCIA:

assessoria@aptferidas.com

ÍNDICE

1. O QUE SÃO OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?	3
2. PROTEÇÃO DA PELE	4
3. ABORDAGEM À CRIANÇA COM FERIDA EM SITUAÇÃO PALIATIVA	5
4. APOIO NUTRICIONAL	6
5. ABORDAGEM DA DOR NO TRATAMENTO DE FERIDAS EM CONTEXTO DE CPP ...	8
6. ASPETOS ÉTICOS DO TRATAMENTO DE FERIDAS	10
7. CAPACITAÇÃO DE CUIDADORES E COMUNICAÇÃO	10
CONCLUSÕES	12
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	13

1. O QUE SÃO OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são hoje reconhecidos como um direito humano, uma mais-valia para os cuidados de saúde. Para a *World Health Organization* (WHO) (WHO, 2014) (1), os CPP definem-se como cuidados ativos e globais à criança e família, podendo iniciar-se no diagnóstico (por vezes, ainda no período pré-natal) e permanecer, independentemente do tratamento continuar a ser dirigido à doença. Promovem uma abordagem multidisciplinar, que incide na avaliação/alívio do sofrimento numa perspetiva holística, onde se incluem os Pais, sendo que os seus pilares incluem a comunicação, o trabalho da Equipa, a gestão e controlo dos sintomas e o apoio à família. Pressupõem princípios éticos e o planeamento antecipado de cuidados, não antecipando nem prolongando o processo de morte. É ainda importante salientar o apoio no descanso do cuidador. Ou seja, devem estar presentes desde o diagnóstico, no final de vida e no apoio ao luto. Podem e devem ser implementados, em diversos contextos, mesmo com recursos limitados e nos centros terciários, cuidados de saúde primários (CSP) ou domicílio.

Estima-se que, a nível mundial, 7% das pessoas com necessidades paliativas sejam crianças (2).

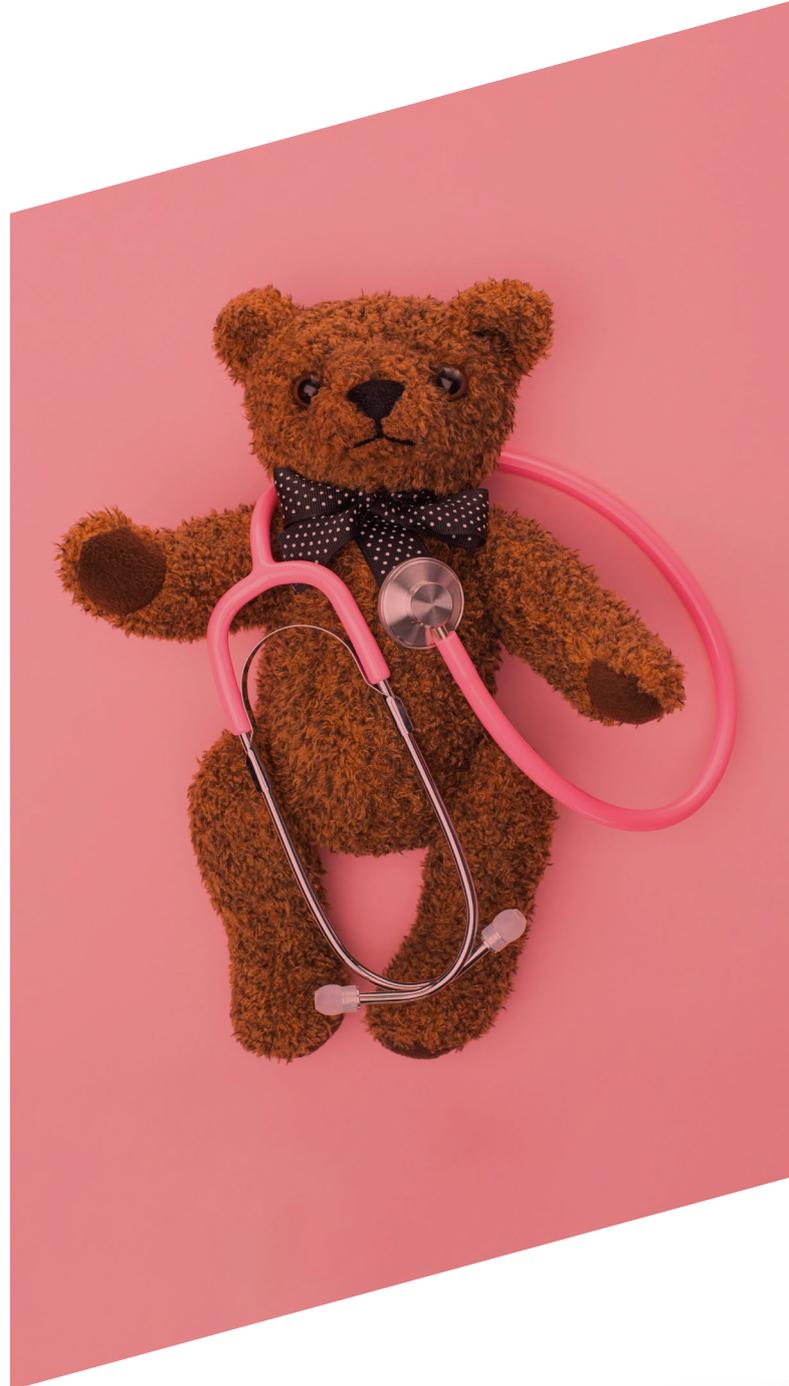
Em Portugal, estima-se que 7955 crianças dos 0-17 anos têm necessidade de cuidados paliativos (3). Muitas destas crianças são portadoras de doenças crónicas complexas (DCC) pediátricas, que são a causa de morte de 1/3 das mortes no grupo etário dos 0-17 anos. Metade destas mortes ocorrem no 1.º ano de vida.

Sabemos que as DCC têm um forte impacto na qualidade de vida das crianças/adolescentes e famílias e os Cuidados Paliativos devem ser incluídos desde cedo na abordagem a estes utentes e famílias, em função das suas necessidades físicas, psicológicas, emocionais, espirituais e sócio-familiares.

Os CPP destinam-se então a crianças/adolescentes com doenças potencialmente fatais, mas curáveis; com doenças que causam morte prematura, mas podem ter sobrevivências longas se tratadas; com doenças progressivas, mas sem cura possível e com doenças irreversíveis não progressivas, que aumentam a morbilidade e probabilidade de morte prematura.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos Cuidados Paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de Cuidados Paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) (4). Por outro lado, e de acordo com a portaria 340/2015, estas equipas devem ter uma composição multidisciplinar, incluindo médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e, se necessário, integrar outros profissionais, sempre que a complexidade dos cuidados prestados o justifique.

Em 2018, foram criadas as Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCP), integradas no Serviço Nacional de Saúde, e que devem prestar cuidados diretos e orientar na execução do plano individual de cuidados às crianças e jovens em situação de doença crónica complexa e suas famílias, para as quais seja solicitada a sua intervenção (5).



"Estima-se que, a nível mundial, 7% das pessoas com necessidades paliativas sejam crianças (2)."

2. PROTEÇÃO DA PELE

A pele é o órgão maior do corpo humano e tem várias funções, como, por exemplo, o controlo hidroelectrolítico e a termorregulação, sendo também a primeira barreira física contra os microorganismos, e através da qual há a percepção do toque, dor e pressão. Também é através da pele que há um estabelecimento precoce da relação mãe (Cuidador) – filho, em que a qualidade do toque é responsável pelas respostas posteriores do recém-nascido (RN) ao ambiente (6). Na pediatria, a promoção da integridade cutânea e o tratamento adequado das lesões, torna-se ainda mais importante e evidente. Sendo que a Pediatria engloba a 1.ª faixa etária, até aos 17 anos e 364 dias, é aquela onde ocorre a maturidade da pele, o que significa que, nos primeiros anos de vida, a sua não maturação acarreta desafios, devido à sua fragilidade cutânea, escassez de produtos testados na população pediátrica e reduzida evidência científica. Destaca-se que, na presença da lesão da pele, a sua função fica comprometida.

O RN, dentro da faixa etária pediátrica, é aquele que apresenta maior especificidade na maturação da pele. A pele de RN prematuro apresenta algumas características distintas em comparação com a de RN de termo, sendo de salientar que a pele é geralmente mais fina e delicada, tornando-a mais vulnerável a lesões e irritações. Assim, apresenta uma barreira subdesenvolvida da pele, colocando-o em risco de: perda de água mais elevada, desequilíbrio hidroelectrolítico, instabilidade térmica, permeabilidade aumentada (inclusive de agentes tópicos), lesão da pele, atraso na maturação da barreira e infeção (7).

Apesar da pele do RN de termo estar provida de algumas características e funcionalidades que estão presentes na pele do adulto, somente a partir dos 2 ou 3 anos de idade, a pele da criança começa a ter as mesmas características da pele do adulto e a expressar sua função específica de forma mais adequada do ponto de vista fisiológico (8).

Uma criança que está em Cuidados Paliativos, por vezes, carece de cuidados diferenciados, nomeadamente nos cuidados à pele e na promoção da integridade cutânea. Durante décadas, não houve um olhar diferenciado para este órgão, provavelmente devido à capacidade regenerativa aumentada da pele da criança. O avanço da tecnologia, tal como do conhecimento, permitiu não só o decréscimo da mortalidade infantil, mas também a sobrevivência de crianças com patologias crónicas e, por vezes, com maior longevidade. A pele é sujeita a diversas manipulações e técnicas, por vezes, dolorosas, como, por exemplo: colocação/remoção de elétrodos e sensores; punções, desde uma colheita de sangue à colocação de catéteres; fixação de sondas endotraqueais e gástricas; colocação e remoção de adesivos (9). Torna-se imperativo que a criança tenha uma pele o mais saudável possível, não só para manter as suas diversas funções, mas também para permitir a fixação de dispositivos médicos e a própria mobilidade da criança.

Há uma palavra de ouro nos Cuidados Paliativos: **Conforto!** Se na pediatria este conceito deve estar sempre presente nos nossos cuidados, ainda mais deverá estar quando temos uma criança em Cuidados Paliativos. Outro conceito que também deverá estar sempre presente é: *qual a nossa finalidade no tratamento da criança em situação paliativa e com ferida? Deveremos ter também presente se a criança está em situação paliativa e/ou em fim de vida?* Se a resposta for positiva, então deveremos proteger a ferida e a pele com materiais o mais atraumáticos possível e não com a finalidade de cura.

Temos de ter em conta que, quando estamos perante um estado de doença avançado, não vamos conseguir melhorar o estado daquela ferida ou mesmo prevenir o aparecimento de novas lesões, isto porque, por exemplo, se a criança

adota uma posição de conforto, não a vamos mudar só para não piorar a úlcera por pressão (UPP) daquela região anatómica.

Tomar a decisão de reposicionar frequentemente a criança, podendo provocar mais dor, desconforto e stress a ela e à sua família, de modo a prevenir ou atenuar UPP é algo que nós, profissionais de saúde, temos de ponderar se será a melhor decisão e devemos tomá-la em conjunto com a sua família, de modo a tornarmos o seu fim de vida mais digno e mais tranquilo.

As decisões dos profissionais de saúde sobre os cuidados a crianças em fim de vida são influenciadas por uma variedade de fatores relacionados com o controlo de sintomas, com a eficácia e/ou aceitabilidade das intervenções terapêuticas, a finalidade/intensidade dos cuidados necessários, bem como aos desejos do doente e da família. Dos profissionais de saúde são esperadas decisões que sustentem a prestação de cuidados em fim de vida de forma consistente, que promovam o conforto e a qualidade de vida, de acordo com a idade da criança e os desejos da criança (se tiver maturidade) e da família, o que é um fator de suma importância (10).

Se a criança está em situação paliativa, mas não em fim de vida, então deveremos cuidar com o conhecimento e materiais de penso de ação terapêutica disponíveis.

Antes de executar um tratamento a uma criança em situação paliativa com ferida, devemos **prevenir!** Esses cuidados deverão ter em conta uma perspetiva holística, isto é, devemos ter em conta os fatores de risco (inerentes à patologia); a idade (devido à maturidade da pele); o controlo da analgesia (ver ponto 5); o aporte nutricional (ver ponto 4); a mobilidade e o apoio familiar/cuidador principal (ver ponto 7).

O primeiro passo deve ser a utilização de instrumentos que avaliem o risco de lesão da pele, adequados às características desta população, de modo a que forneçam dados para a avaliação, que conferem objetividade aos planos de prevenção e tratamento, otimizando os recursos, as medidas preventivas e que permitem mensurar os resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem (11). A escala recomendada pela DGS (12), desde 2011, é a BRADEN Q, contudo deverá ser aplicada após os 28 dias de vida. Entretanto, também já foram validadas mais algumas escalas para a população neonatal portuguesa, com a devida publicação, como por exemplo, a Escala de Observação do Risco de Lesão da Pele em Neonatos (NSRAS), Braden QD (13), *Neonatal Skin Condition Score* (NSCS) (14), escala ISSA (15).

Na prevenção da lesão da pele, para além dos cuidados de higiene, deveremos ter um especial enfoque nas superfícies, ou seja: utilizar colchões de pressão alternada (lençóis sempre bem esticados); espumas com mais de 3 camadas para zonas de proeminência óssea de maior dimensão; uso de espumas com menos de 3 camadas para zonas de reduzida dimensão; utilização de almofadas de posicionamento. Para prevenir as UPP em zonas de proeminência óssea e com pele íntegra, poderão usar-se ácidos gordos hiperoxigenados, que fazem a promoção da microcirculação, de fácil aplicação e permitem visualizar diretamente a condição da pele.

Na utilização de fixação de dispositivos médicos, se forem necessários adesivos, está aconselhado a utilização dos adesivos com silicone, utilização de espumas (com ou sem rebordo, com ou sem silicone) ou utilização de penso fino de silicone, como interface primária (entre a pele e o dispositivo médico) (16).

Quando se utilizam adesivos sem silicone, e há necessidade da sua remoção, deverão usar-se removedores de adesivos ou solução polimérica (que tem dupla ação, ou seja, ajuda na fixação e na remoção de adesivos, fazendo uma proteção cutânea).

3. ABORDAGEM À CRIANÇA COM FERIDA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

O tratamento de feridas a crianças em cuidados paliativos é crucial para melhorar a sua qualidade de vida enquanto portadoras de doenças crónicas ou oncológicas. O objetivo crucial é promover o seu tratamento dando enfoque não ao processo de cicatrização completo, mas sim reduzir os sintomas associados (dor, odor, prurido, excesso de exsudado), que potenciam o desconforto da criança.

Manter a ferida tal como está e prevenir a sua deterioração/complicações associadas pode ser o objetivo mais adequado para uma criança com uma doença agressiva em fim de vida. A cicatrização da ferida deve ser "adiada" enquanto a criança estiver imunossuprimida, mal-nutrida ou com infeção (17).

Independentemente de estarmos perante uma ferida não cicatrizável, a sua avaliação deve ser efetuada! É importante observarmos as suas características, o nível de deterioração da mesma e os sintomas associados para podermos optar pelo material de penso mais adequado!

Com base na ferramenta **TIMERS**, pode-se avaliar e realizar a preparação do leito da ferida com uma abordagem bem planeada e sistemática para promover (quando adequado) a **cicatrização**. Sendo o **T** referente ao **Tecido Não Viável** presente na ferida. No **I**, perante a presença de **Infeção/Inflamação** devemos gerir a presença de biocarga, nomeadamente o biofilme. O **M**, controlo de **Humidade**, a fim de criarmos um ambiente húmido na ferida, através do controlo do exsudado para evitar danos na pele circundante, daí que os **Bordos** da ferida (**E**) e a pele circundante carecem de uma avaliação para a existência de possíveis sinais de comprometimento. O **R** (**Reparação e Regeneração**), em que o foco é o encerramento da ferida, devendo considerar relevante os fatores de risco inerentes ao doente. O **S** (**Social**) envolve toda a estrutura familiar e fatores psicossociais associados, que irão ser abordados ao longo deste documento (18).

O penso que se retira deve ser observado para avaliar a sua resposta às necessidades da ferida. De seguida, deve-se fazer a limpeza da ferida, um dos passos mais importantes, fazer a remoção de resíduos orgânicos e não orgânicos antes da aplicação de um novo penso. Contudo, a limpeza da ferida por rotina resulta em trauma de novos tecidos e, por isso, deve-se limpar quando a ferida está infetada; feridas com tecido inviável; ferida com odor e ferida com matéria orgânica ou com resíduos de material de penso (19). O soluto preferencial é o soro fisiológico à temperatura corporal (aproximadamente a 37°) (20).

A escolha do material de tratamento da ferida vai depender do tipo e quantidade de exsudado, necessidade de desbridamento, controlo do odor, frequência da mudança de penso, a facilidade para a manipulação por parte do prestador de cuidados (sendo ele o pai, mãe ou o cuidador informal), custo e acessibilidade.

Começando pelo tecido não viável, e tendo em conta que podemos estar perante uma criança que tem dor devido à sua doença, devemos optar por um desbridamento autolítico e/ou enzimático, evitando o cortante que só iria causar mais dor e desconforto. É importante salientar se estamos perante uma necrose seca e estável (podemos manter este tecido tal como está e serve como penso biológico) ou se tem flutuação e é uma necrose húmida e, neste caso, devemos proceder à sua remoção. Sendo assim, optaríamos por aplicar produtos que contenham gel na

sua constituição, de modo a tornar a necrose menos seca e mais fácil de remover, como, por exemplo, a Enzima Alginogel, o Mel em gel ou um antimicrobiano em gel (exemplo: Octenidina em gel, Polihexanida com betaína com tensoactivo, hipoclorito de sódio NaOCl (0,04%) + ácido hipocloroso HOCl (0,004%), entre outros). Também se pode optar pelo desbridamento mecânico, com o uso da toalhita desbridante por ser mais atraumático, suave, de fácil e rápida utilização, fazendo retenção nas suas fibras do tecido desvitalizado e protegendo a área circundante. Outra opção seria a oxigenoterapia tópica que iria contribuir para o controlo do exsudado, sendo indolor e podendo estar no leito da ferida cerca de 5 dias, permitindo ao doente não ser incomodado durante esse tempo (21).

Realizando um desbridamento eficaz, iremos contribuir para reduzir o odor e controlar a humidade do leito da ferida, necessário para uma melhor cicatrização.

O odor também é um aspeto importante, pois contribui para que a criança/adolescente sinta vergonha e ansiedade perante a presença de amigos/familiares, contribuindo, portanto, para o seu isolamento social. Devemos atuar para reduzir esses efeitos sociais e adotar medidas para controlar o odor circundante do quarto (por exemplo, arejar e ventilar melhor o quarto, colocar grão de café junto à cabeceira, etc.). Aquando da realização do penso, poderemos usar pensos de canela (absorvem o exsudado e o odor e libertam um aroma agradável) ou mesmo o mel em gel que, para além de efeito desbridante, antimicrobiano, também controla o odor (22).

Perante uma ferida com sinais de infeção/inflamação, devemos utilizar material que não seja considerado com toxicidade para a criança, usando antimicrobianos como, por exemplo, a enzima alginogel, mel (em gel ou em malha impregnada), Cloreto de Diaquil Carbamoil (DACC- penso de ação física), que reduz o nível de carga microbiana de forma indolor e controlada.

Os sintomas mais comuns associados à ferida, e consequentemente ao seu exsudado, incluem o odor, a dor e as roupas molhadas devido ao exsudado. O exsudado proveniente da inflamação da ferida é mais bem controlado com pensos com alta capacidade de absorção, tal como espumas e alginatos (23). Sendo a pele desta população tão sensível e, nesta situação paliativa, ainda mais frágil, é também necessário fazer esta gestão do exsudado para prevenir a maceração da pele circundante. É importante o uso de espumas com mais capacidade de absorção quando a ferida é mais exsudativa e consoante o tipo de viscosidade do exsudado. Devemos proteger a pele circundante com creme barreira, idealmente transparente após a sua aplicação para que possamos visualizar a pele, como, por exemplo, a solução polimérica, o creme barreira com mel de grau clínico a 30% ou o creme com fatores de crescimento (24).

A realização do penso e a escolha do material deve ser feita de modo a reduzirmos o número de vezes de manipulação, ser o mais atraumático possível, dar o menor encargo possível ao prestador de cuidados e de modo a dar o maior conforto à criança.

"Manter a ferida tal como está e prevenir a sua deterioração/complicações associadas pode ser o objetivo mais adequado para uma criança com uma doença agressiva em fim de vida."

4. APOIO NUTRICIONAL

O apoio nutricional em crianças sob Cuidados Paliativos apresenta-se como um desafio complexo, com o objetivo principal de promover conforto e qualidade de vida (25). As feridas, ao causarem dor são uma fonte significativa de sofrimento e impactam negativamente o estado nutricional, devido à perda de nutrientes pelo exsudado e ao aumento das necessidades desses mesmos nutrientes para a reparação tecidual (26, 27).

As feridas podem surgir por diversas causas, como a imobilidade prolongada, que frequentemente leva a UPP (28, 29). Crianças com doenças neurológicas, que envolvem espasticidade ou aquelas que utilizam dispositivos ortopédicos, têm maior risco de feridas devido à fricção repetida (28). Em caso de neoplasias, as feridas frequentemente resultam de radioterapia ou procedimentos cirúrgicos, enquanto que a quimioterapia pode atrasar a cicatrização, aumentando a vulnerabilidade a infecções (29).

O uso prolongado de cateteres venosos centrais ou sondas de alimentação também pode causar feridas e subseqüentes infecções (30). As feridas crônicas, embora menos comuns em pediatria, exercem um impacto prolongado no estado nutricional e emocional (31). Independentemente da sua origem, as feridas agravam o estado nutricional da criança, tanto pelo aumento das necessidades nutricionais, quanto pela diminuição da biodisponibilidade de nutrientes e da ingestão alimentar devido à dor (27). As crianças, em particular, estão em risco elevado, pois, muitas vezes, reagem a doenças graves com recusa alimentar.

Influência do Estado Nutricional

O estado nutricional afeta a resistência e a recuperação de tecidos, influenciando a suscetibilidade a infecções e a qualidade de vida das crianças, particularmente daquelas com neoplasias (32, 33).

A desnutrição pode alterar a resposta inflamatória, a síntese de colagénio e a força tênsil da ferida, essenciais para o processo de cicatrização (27, 31).

As infecções, por sua vez, condicionam um estado nutricional deficitário e uma qualidade de vida agravada (34).

Avaliação do Estado Nutricional

A avaliação inicial permite identificar o estado nutricional da criança e algumas situações que possam, por originarem desconforto, diminuir o suprimento nutricional e provocar ou agravar carências nutricionais existentes. Permite ainda estabelecer estratégias que mantenham a criança no melhor estado nutricional possível (35).

As medições de peso e estatura permitem acompanhar indicadores como z-score de peso/estatura, peso/idade e índice de massa corporal.

No entanto, é essencial que essa abordagem seja feita com sensibilidade, levando em consideração os desejos da criança e da família (35). Já em fases avançadas de cuidados paliativos, a avaliação antropométrica torna-se desnecessária, priorizando-se o conforto da criança (35).

Abordagem Nutricional

Um suprimento nutricional adequado é crucial para a cicatrização eficiente e oportuna de feridas em pediatria, considerando também as necessidades nutricionais para o crescimento (29).

Energia

A estimativa do gasto energético em repouso é fundamental para determinar as necessidades energéticas e é geralmente feita através de equações baseadas em variáveis como idade, gênero e medidas antropométricas (36). Há consenso entre os autores quanto ao uso das equações de Schofield para essas previsões (Tabela 1).

As necessidades energéticas de crianças em Cuidados Paliativos podem variar significativamente, influenciadas pela doença subjacente e pelo nível de atividade física (39). A presença de feridas aumenta a necessidade energética para cicatrização, dependendo da extensão do dano tecidual (40). Embora o hipermetabolismo em doenças graves tenda a justificar um aumento energético (41), estudos recentes recomendam uma redução inicial da oferta energética em situações agudas, para evitar interferências na resposta metabólica e imunológica (38). A individualização do suprimento energético é essencial, ajustando-se conforme a evolução clínica.

TABELA 1. Fórmulas de Schofield para estimar o gasto energético em repouso (GER) a partir do peso (kg) e da estatura (m), em kcal/dia* (37, 38)

AGE (YEAR)	BOYS	GIRLS
0-3 year	$60.9 \times \text{weight} - 54$ $0.167 \times \text{weight} + 1516.7 \times \text{height} - 617.6$	$61.0 \times \text{weight} - 51$ $16.2 \times \text{weight} + 1022.7 \times \text{height} - 413.5$
3-10 year	$22.7 \times \text{weight} + 495$ $19.6 \times \text{weight} + 130.2 \times \text{height} + 414.9$	$22.5 \times \text{weight} + 499$ $17.0 \times \text{weight} + 161.7 \times \text{height} + 371.2$
10-18 year	$17.5 \times \text{weight} + 651$ $16.2 \times \text{weight} + 137.1 \times \text{height} + 515.5$	$12.2 \times \text{weight (kg)} + 746$ $8.4 \times \text{weight} + 465.4 \times \text{height} + 200.0$

* 1 kcal = 4186 kJ

(Tabela adaptada de Joosten, Nutrients 2022) (38)

Macronutrientes

Hidratos de Carbono

Os hidratos de carbono constituem uma das principais fontes de energia do organismo, recomendando-se uma ingestão entre 45% e 65% do valor energético total (43). No contexto de feridas, desempenham um papel crucial ao fornecer a energia necessária para processos essenciais como a proliferação celular, síntese de colágeno, migração de fibroblastos e atividade leucocitária. Além disso, previnem a utilização de proteínas como fonte de energia, reservando-as para a cicatrização. No entanto, a hiperglicemia pode comprometer a função imunitária e agravar a formação de feridas (42).

Proteínas

Essenciais para o crescimento e cicatrização, as necessidades proteicas variam conforme a idade e o estado clínico (43). Em caso de ferida, a perda proteica através do exsudado aumenta a necessidade de proteínas (44). Aminoácidos, como arginina e glutamina, têm papéis destacados na cicatrização; a arginina participa na síntese de colágeno e estimula a secreção da hormona de crescimento (42), enquanto a glutamina protege contra complicações infecciosas e inflamatórias (42). No entanto, a suplementação destes aminoácidos permanece controversa (45).

Lípidos

Os lípidos, além de fornecerem energia, desempenham funções estruturais nas membranas celulares e são precursores de prostaglandinas, que mediam a inflamação e o metabolismo celular. Em idade pediátrica, recomenda-se uma ingestão de 25%-35% do valor energético total (43). A suplementação de ácidos gordos ω 3 e ω 6 tem mostrado reduzir a progressão de UPP, sendo útil na fase inflamatória da cicatrização (42, 46).

Micronutrientes

As recomendações de micronutrientes variam conforme a idade (Tabela 2).

Vitamina A

Atua como uma hormona que regula células epiteliais, endoteliais, melanócitos e fibroblastos, e pode acelerar a cicatrização, especialmente em casos de inflamação e uso de corticoides (42, 47).

Vitamina D

Está envolvida na integridade estrutural e no transporte através das barreiras epiteliais. A sua deficiência pode atrasar a cicatrização e aumentar o risco de infeção (42).

Vitaminas B

São cofatores essenciais em reações de cicatrização (42).

Vitamina C

É antioxidante e vital para o metabolismo celular, síntese de colágeno, angiogénese e presença de macrófagos durante a inflamação (48).

Zinco

Apoia a replicação do ADN em células inflamatórias, epiteliais e fibroblastos, influenciando a imunidade e produção de colágeno (42).

Ferro

É crítico para a síntese de hemoglobina e perfusão tecidual. A sua deficiência pode levar a hipoxia, isquemia e distúrbios na cicatrização (42, 49).

Magnésio

Atua como cofator no metabolismo de macronutrientes, cicatrização e crescimento tecidual, além de possuir propriedades anti-inflamatórias (27).

TABELA 2. Suprimento de vitaminas e oligoelementos: recomendações da Sociedade Europeia de Nutrição Clínica e Metabolismo (ESPEN) (50)

FAT-SOLUBLE VITAMINS (VITAMIN A, D, E, K)	
Vitamin A	150–300 µg/kg/d
Vitamin D	40–150 IU/kg/d up to 400–600 IU/d
Vitamin E	2.8–3.5 mg/kg/d or 2.8–3.5 IU/kg/d 11 mg/d or 11 IU/d
Vitamin K	10 µg/kg/d (or 200 µg/d)
WATER-SOLUBLE VITAMINS (VITAMIN C, B VITAMINS)	
Vitamin C	15–25 mg/kg/d up to 80 mg/d
Vitamin B1 (Thiamine)	0.35–0.50 mg/kg/d up to 1.2 mg/d
Vitamin B2 (Riboflavin)	0.15–0.2 mg/kg/d up to 1.4 mg/d
Vitamin B3 (Niacin)	4–6.8 mg/kg/d up to 17 mg/d
Vitamin B5 (Pantothenic acid)	2.5 mg/kg/d up to 5 mg/d
Vitamin B6 (Pyridoxine)	0.15–0.2 mg/kg/d up to 1.0 mg/kg/d
Vitamin B7 (Biotin)	5–8 µg/kg/d up to 20 µg/d
Vitamin B9 (Folic acid)	56 mg/kg/d up to 140 mg/d
Vitamin B12 (Cyanocobalamin)	0.3 µg/kg/d up to 1 µg/d

Funcionalidade do Aparelho Digestivo

Certas patologias e tratamentos podem comprometer a estrutura e função do aparelho digestivo, prejudicando a digestão e absorção de nutrientes e levando à desnutrição (51). Sintomas gastrointestinais, como náuseas, vômitos, obstipação ou diarreia, reduzem a ingestão alimentar, agravando as deficiências nutricionais (52). Controlar esses sintomas é essencial para prevenir desnutrição e melhorar o conforto.

Via de Alimentação

A via oral deve ser priorizada para manter o prazer e a normalidade. Textura e composição dos alimentos devem ser adaptadas às necessidades e preferências da criança (50). Se a ingestão for insuficiente, a nutrição entérica por sonda ou gastrostomia pode ser utilizada (53). A nutrição parentérica é reservada para os casos em que o aparelho está inoperante, com orientações específicas para crianças nessa condição (38).

Alimentação como fonte de conforto

Os alimentos devem ser ajustados em consistência, temperatura e horários, respeitando as preferências alimentares e sinais de fome/saciedade da criança, para manter algum controle sobre a sua ingestão.

Deve ser prestada atenção a sintomas que possam interferir na alimentação, adotando estratégias para mitigá-los (35):

Anorexia

- Fracionar as refeições
- Servir porções pequenas
- Priorizar alimentos preferidos pela criança
- Programar as refeições principais no horário de maior apetite

Disgeusia

- Enxaguar a boca antes das refeições
- Explorar sabores e texturas agradáveis
- Adicionar limão a frutas, saladas e bebidas
- Preferir ervas aromáticas, em vez de temperos industrializados
- Oferecer rebuçados para neutralizar sabores indesejados
- Evitar alimentos muito quentes ou frios

Náuseas e vômitos

- Fracionar refeições
- Evitar períodos longos de jejum
- Preferir alimentos secos e frios
- Não forçar a ingestão de alimentos
- Bochechar, após episódios de vômito

Xerostomia

- Promover higiene oral frequente
- Oferecer alimentos húmidos
- Aumentar a ingestão de líquidos
- Utilizar temperos cítricos
- Oferecer rebuçados ácidos ou gelo para estimular saliva

Mucosite

- Promover higiene oral frequente
- Manter a boca húmida
- Oferecer alimentos macios, húmidos e frios
- Aumentar líquidos
- Evitar sal e condimentos fortes

Disfagia

- Oferecer pequenas porções
- Evitar temperaturas extremas
- Manter posição sentada durante as refeições
- Oferecer alimentos pastosos com molhos
- Utilizar espessantes, se necessário

Odinofagia

- Oferecer alimentos macios, tolerados pela criança
- Preferir alimentos frios ou à temperatura ambiente

Diarreia

- Aumentar líquidos
- Reduzir fibras insolúveis
- Evitar lactose e sumos de frutas

Obstipação

- Aumentar líquidos
- Reforçar fibras na dieta
- Fracionar as refeições

Crianças em Cuidados Paliativos exigem uma abordagem nutricional completa, humanizada e personalizada. Embora não haja evidência direta de que uma intervenção nutricional específica possa tratar feridas, há provas da importância de corrigir desequilíbrios nutricionais para prevenir a deterioração dos tecidos e promover a cicatrização. Deve considerar-se a interação complexa entre as necessidades energéticas, alterações metabólicas, função gastrointestinal, gestão de sintomas e preferências alimentares. Estratégias nutricionais eficazes devem focar-se na dignidade, prazer e qualidade de vida dessas crianças.

5. ABORDAGEM DA DOR NO TRATAMENTO DE FERIDAS EM CONTEXTO DE CPP

A percepção da dor é um fenómeno complexo, que envolve a integração de processos sensoriais, emocionais e cognitivos. Compreender a base neurobiológica da percepção da dor em crianças é crucial para o desenvolvimento de intervenções eficazes e tratamentos para a dor (54).

O tratamento da dor é um imperativo ético, e pode contribuir significativamente para a melhoria da qualidade de vida e do bem-estar geral.

Tipos de Dor

Quando consideramos o tratamento da dor de feridas em crianças de CPP, devemos pensar sempre 2 situações:

1) Tratamento da dor de base da ferida – pode ser uma dor persistente associada a uma ferida complexa, que poderá já ter alguma cronicidade;

2) Tratamento da dor associada aos procedimentos/tratamentos nos cuidados à ferida (dor aguda).

Avaliação

Dependendo da intensidade da dor, do grau de ansiedade e colaboração da criança associada ao tratamento da ferida, assim deve ser a escolha das intervenções.

A avaliação adequada da dor, da ansiedade e do *stress* é importante. A auto-avaliação da dor é o *gold-standard* nas crianças que conseguem comunicar, e pode ser feita através de uma escala de faces ou numérica. Às crianças sem capacidade de comunicar verbalmente, deve-se fazer uma hetero-avaliação, através, por exemplo, da utilização da escala FLACC (*Face, Legs, Activity, Cry and Consolability*) (54).

Intervenções

A prevenção e tratamento da dor deve incluir sempre intervenções farmacológicas e/ou não-farmacológicas/integrativas (**analgesia multimodal**).

Para evitar o ciclo vicioso da dor é importante trabalhar nos pensamentos, sentimentos e comportamentos negativos que podem intensificar a dor.

A percepção da dor é influenciada por fatores psicológicos e emocionais: atenção e avaliação mental negativa ampliam a sensação de dor, enquanto pensamentos e sentimentos positivos podem reduzi-la. As emoções negativas causam tensão corporal e aumentam as hormonas de *stress*, aumentando a sensibilidade à dor, mas é possível interromper ou prevenir este ciclo através de intervenções adequadas (58).

Dor de base da ferida

O tratamento da dor de base da ferida deve ter em conta o tipo de ferida, o tipo de dor, a intensidade da dor e a repercussão na funcionalidade/bem-estar da criança. Deverá haver um plano geral de controlo da dor, que poderá incluir também a doença de base determinante da situação paliativa, para além da ferida (54).

É muito importante, para além dos fármacos, associar intervenções não farmacológicas (ver abaixo) ou mesmo outras abordagens integrativas, como, por exemplo: reiki, massagem, acupuntura, hipnose, *mindfulness*, aromaterapia, que poderão contribuir para o relaxamento da criança e subsequentemente redução da dor.

Dor associada aos tratamentos da ferida

Quando se realiza um tratamento de feridas na criança, é necessário criar um plano individualizado. A experiência de realizar o tratamento de ferida deve ser o mais possível livre de dor (55, 56).

Nestas situações, devemos igualmente incluir uma intervenção multimodal:

A) Intervenções Farmacológicas:

A escolha dos fármacos depende da intensidade da dor. A Tabela 3 inclui as opções que poderão ser usadas em contexto ambulatório (55-57). Esta medicação será ajustada de acordo com a medicação analgésica base da criança.

Quando o tratamento é realizado em contexto hospitalar, a escolha da medicação e vias poderá ser ajustada, podendo incluir outras opções (57).

TABELA 3. Opções farmacológicas para tratamento da dor associada a tratamento de feridas

ANESTÉSICOS TÓPICOS, COMO O EMLA® Pode ser aplicado 20 minutos antes da realização da limpeza/desbridamento da ferida	
Paracetamol / AINE (Ibuprofeno; Metamizol) 1 hora antes	+/- OU Morfina oral (cerca de 30 minutos antes do procedimento).

EMLA (Eutectic Mixture of Local Anaesthetics) - creme de lidocaína-prilocaina

B) Intervenções Não-Farmacológicas/Integrativas

Existem várias possibilidades de reduzir a ansiedade e a dor com intervenções não-farmacológicas: posicionamento confortável, distração, exercícios de relaxamento, respiração, pensamentos positivos e muito autocontrolo (Tabela 4).

A **DISTRAÇÃO** permite desviar a atenção da criança do procedimento, da dor ou pensamentos negativos (associados à dor ou *stress*) para estímulos mais neutros/positivos.

É importante a criança sentir que tem controlo, limitar as interrupções, limitar o número de pessoas, evitar material desnecessário que possa causar ansiedade (ex.: agulhas); preparar as crianças sobre o que esperar (adequado à idade); usar linguagem positiva; incentivar os pais a estarem envolvidos na estratégia de distração para ajudar os seus filhos. Os medos dos pais também afetam a experiência da criança de uma forma negativa, por isso, as respostas dos pais são muito importantes para o desenvolvimento e manutenção do comportamento de dor na criança.

Quando a criança tem de realizar tratamentos regulares das feridas, é importante conjuntamente pensar num **plano individualizado** e ter um "kit ou caixa da distração", com vários tipos de estratégias, onde em cada tratamento a criança vai escolher a estratégia que quer adotar naquele dia (58).

Sequência lógica para o controlo da dor durante o procedimento:

- 1) Planificar com antecedência – possibilitar a criança escolher ativamente as atividades de distração e as estratégias de *coping* para as emergências (isto permite criar a sensação de controlo na criança). Envolver sempre os pais.
- 2) Se necessário medicação, esta deve ser dada antes do procedimento (15-60 minutos antes, de acordo com o fármaco, via e início de ação).
- 3) Iniciar Intervenções não-farmacológicas 5-10 minutos antes do procedimento.
- 4) Avaliar a necessidade de reforço de analgésico, se dor moderada-grave.

A escolha dos fármacos e as doses devem ser incluídas no plano individualizado e de acordo com a equipa multidisciplinar de seguimento da criança de CPP (59).

TABELA 4. Intervenções não-farmacológicas para controlo da dor e ansiedade

Distração	Vídeos (desenhos animados/filmes). Jogos interativos, Música, Histórias, Bolas de sabão, Soprar moinhos de vento, Cantar, Óculos 3D, Distração ABC*, Jogos com palavras
Relaxamento	Hipnose/Imagética guiada (ex. Lugar Favorito); Massagem; Exercícios de respiração; Exercícios de relaxamento muscular progressivo; <i>Mindfulness</i> .
Linguagem	Linguagem positiva, de empoderamento, divertida (humor, fazer piadas), de distração, elogio

*Nomes, objetos, marcas, cidades, países (etc...) começados por A,B,C,...

6. ASPETOS ÉTICOS DO TRATAMENTO DE FERIDAS

Qualquer cuidado prestado ao Outro e, em particular, os Cuidados Paliativos, pressupõem tomadas de decisão, que implicam uma ou mais alternativas com o objetivo de aliviar o sofrimento, promover o conforto e melhorar a qualidade de vida. Na idade pediátrica, há ainda uma condição de particular vulnerabilidade, pela sua fragilidade e incapacidade para realizar a sua autonomia (e consequentemente, tomar decisões), e por isso, um dever acrescido de proteção por parte dos profissionais de saúde (60).

A decisão tomada é um equilíbrio entre os riscos e benefícios entre várias alternativas. É fundamental que nesta ponderação haja um claro benefício para o doente, sem que se imponham maiores riscos, mais danos, mais sofrimento. Há que perceber o objetivo da intervenção, por exemplo, numa ferida, se o objetivo é a cicatrização ou se só é possível uma abordagem paliativa, que permita controlar sintomas que minimizem o sofrimento inerente.

Esta atitude prudente de ponderação relativamente a uma intervenção (ou não-intervenção) deve, em situações de muito sofrimento, ter sempre em consideração que as intervenções sejam adequadas e proporcionadas ao bem do doente, em oposição a atitudes fúteis (futilidade terapêutica), quando os tratamentos não devem ser iniciados ou devem ser interrompidos, caso tenham sido iniciados, pois a intervenção médica proposta não contribui para melhorar o prognóstico do doente ou a sua condição clínica e algumas vezes até prolonga a Vida com mais sofrimento (61). Em resumo, intervenções que não beneficiam o doente!

No tratamento de feridas, a intervenção proposta deve ter sempre em consideração esta ponderação, sendo que os doentes devem ter acesso, onde quer que estejam, ao “melhor” tratamento para a sua situação. Temos a considerar, por um lado, a acessibilidade aos cuidados necessários em tempo útil, no local apropriado e com qualidade. Nesta perspetiva, o tratamento de algumas feridas pode carecer de uma avaliação e de um seguimento mais especializado, que pode, em algumas situações, ser apoiado através dos meios digitais atualmente disponíveis, entre equipas especializadas nesta área, em parceria com as equipas de proximidade que providenciam os cuidados diretos ao doente.

No caso da idade pediátrica, há alguns constrangimentos na utilização de alguns produtos, pois não há evidência (ou não foram testados) de serem seguros em crianças, sobretudo no período neonatal devido às particularidades da pele do neonato. Esta dificuldade constitui um desafio para o tratamento de feridas, sendo que a prevenção deve ser o foco principal, sobretudo quando as feridas podem ser evitadas (não causar dano – ou minimizar o dano, é um imperativo ético). No entanto, importa salientar que é importante que crianças e jovens participem em ensaios clínicos, pois só assim é possível avaliar a eficácia de um tratamento, sendo que a avaliação de benefícios e riscos deve ser especialmente cautelosa.

A questão da investigação clínica em menores de idade tem particular relevância, pois o Consentimento Informado necessário para a sua participação é prestado por terceiros, em regra geral pelos pais ou por representante legal, sendo que, para menores com idade igual ou superior a 16 anos, o Consentimento terá que ser também obtido junto do menor (62). Contudo, e de acordo com a Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina (n.º 2 do artigo 6.º), “A opinião do menor é tomada em consideração como um fator cada vez mais determinante, em função da sua idade e do seu grau de maturidade.” Ou seja, o menor deve ser envolvido no processo de Consentimento tendo em consideração o seu nível de maturidade (63).

É ainda fundamental (e um dever) a formação contínua e o aperfeiçoamento dos profissionais de saúde nesta área, que promovam melhores competências e, consequentemente, melhores cuidados no tratamento de feridas.

7. CAPACITAÇÃO DE CUIDADORES E COMUNICAÇÃO

As crianças/jovens com condições limitadoras da vida e potencialmente fatais e suas famílias têm múltiplas e diversas necessidades - físicas, psicológicas, sociais e espirituais (64), sendo essencial o estabelecimento de uma comunicação centrada na família, reconhecendo-a como constante e indissociável na vida das crianças. A equipa de saúde e o contexto de cuidados devem satisfazer as necessidades de crianças de diferentes idades, em diferentes estádios de desenvolvimentos, tendo em consideração as suas capacidades cognitivas e comunicacionais, respeitando o contexto cultural da criança e família (65).

O nível de cuidados prestados deve ser definido de acordo com as necessidades específicas da criança e da família e pode mudar ao longo do tempo (66). O local preferencial de cuidados é o domicílio e os pais de crianças com doenças que ameaçam/limitam a vida tornam-se prestadores de cuidados de saúde. A fim de proporcionarem maior conforto, uma maior normalização da vida familiar e evitar o internamento prolongado dos seus filhos, assumem importantes responsabilidades de assistência à criança/jovem, que incluem a administração de terapêutica e realização de tratamentos, como no caso da criança com ferida. Enquanto representantes legais da criança em todas as decisões clínicas, terapêuticas, éticas e sociais, aos pais deve ser oferecido suporte e facilitação de escolha, em relação à tomada de decisões e abordagens para cuidar do seu filho (67, 68), pois perante a existência de necessidades crescentes e complexas de cuidados, eles experienciam sentimentos de incerteza, são confrontados com a perda da saúde dos seus filhos diariamente e têm de gerir continuamente a ansiedade (69). Em contexto de CPP, os pais têm, assim, a difícil tarefa do cumprimento da maioria das atividades de prestação de cuidados, ao mesmo tempo que lutam pelo controlo dos sintomas dos seus filhos, por uma vida de qualidade que valha a pena ser vivida e pelo equilíbrio familiar (70).

No cuidado à criança com necessidades paliativas, as famílias apontam como de maior relevância: o controle de sintomas, a possibilidade de descanso e apoio, a normalidade, a segurança, o empoderamento da criança/família e o auxílio no enfrentamento da doença (71).

A existência de complicações durante o cuidado à criança, como a presença de uma lesão cutânea, pode gerar nos cuidadores sentimentos de culpa e levá-los a sentirem-se despreparados para lidar com os problemas de saúde complexos e cuidados de que a criança precisa, o que pode contribuir para aumentar o stress e o desgaste emocional de cuidar de uma criança com necessidades paliativas (72). Estas famílias necessitam de profissionais de saúde, que compreendam e lidem cuidadosamente com as suas preocupações, perdas, relações familiares e estratégias de enfrentamento. As estratégias de *coping* que adotam passam por suprimir emoções, procurar apoio, assumir o controlo para organizar cuidados ótimos e adaptar-se às mudanças em curso. Para fornecer apoio ativo personalizado, os profissionais precisam de compreender as percepções dos pais, a relação com os seus filhos e as estratégias de enfrentamento que empregam (73).

A comunicação em Cuidados Paliativos resulta numa estratégia terapêutica de primordial importância. Para tal, a comunicação com as famílias deverá ser empática e aberta (74), conversando sobre a doença atual, sobre o futuro e possíveis prognósticos e promotora do envolvimento na tomada de decisão. Embora os pais coloquem muito ênfase no tratamento dos sintomas, desejam maior atenção ao filho como pessoa, na forma como ele pode vivenciar o tratamento e a doença, e que a avaliação dos sintomas não se centre apenas no contexto da doença, mas na criança como um todo (75).

A doença de um filho e a necessidade de lhe assegurar cuidados complexos é um acontecimento inesperado para a família, que pode trazer alguma indefinição dos pais relativamente ao que podem ou não fazer e/ou ao que os profissionais de saúde esperam que eles façam. Os pais são os melhores prestadores de cuidados aos seus filhos e podem tornar-se verdadeiros peritos, mas, para isso, é necessário que os profissionais de saúde promovam a reorganização familiar e a adaptação da criança e pais/cuidadores à nova condição de saúde e necessidade de cuidados, potencializando as suas capacidades, tendo em vista a sua autonomia na gestão do regime terapêutico da criança, pois apenas desta forma se poderão manter em casa. Esta adaptação à nova parentalidade complexa só é possível incluindo os pais nos cuidados à criança em parceria. Para que esta parceria seja conseguida, é necessário começar por conhecer e ouvir a criança e família, identificar as suas necessidades, potencialidades, capacidades e dificuldades, tendo em conta o seu estilo de vida, crenças, valores e práticas, que podem condicionar atitudes e comportamentos. Através deste conhecimento que os profissionais de saúde têm sobre a criança e família, devem, em conjunto, negociar e implementar intervenções com as quais os pais/cuidadores estejam confortáveis e confiantes, tendo sempre em conta a enorme responsabilidade que lhes estão a incutir. Esta negociação envolve interação, consensos e decisão, daí que as estratégias comunicacionais se revelem especialmente importantes (76).

Após o conhecimento das necessidades, é importante comunicar com a criança e família antes de tomar decisões, prestar cuidados individualizados e reconhecer a importância do papel dos pais/cuidadores em todo o processo (76).

O programa de capacitação deve ser gradual e adaptado à realidade, capacidades e expectativas de cada família, passando pelas etapas de ensino (fornecimento de informação teórica), instrução (demonstração dos cuidados) e treino (os pais/cuidadores prestam os cuidados sob supervisão). Durante o processo de capacitação, é fundamental validar constantemente a informação com os pais/cuidadores, evitando que esta seja complexa e de difícil interpretação (76).

A capacidade dos pais/cuidadores para dar resposta às necessidades de cuidados complexos da criança pode ser potenciada por recursos identificados na própria estrutura e desenvolvimento da família, mas também por recursos da comunidade, sendo de extrema importância o envolvimento das estruturas de proximidade (cuidados de saúde primários, escolas, instituições...) em estreita articulação com os serviços hospitalares, quer para vigilância, quer para apoio da família na prestação de cuidados.

A capacitação pode incluir, além dos pais, outros cuidadores informais e também cuidadores formais, nomeadamente nas instituições que as crianças frequentem ou mesmo em serviços de saúde que forneçam apoio de proximidade, mas em que os profissionais não possuam conhecimento/experiência em determinados cuidados complexos.

Esta capacitação deve iniciar-se precocemente para ultrapassar as dificuldades que possam surgir na resolução de problemas/sintomas, aumentando a sua confiança enquanto cuidadores e possibilitando a diminuição das deslocações aos serviços de saúde.

A capacitação dos pais/cuidadores para prevenção das lesões cutâneas incide sobre formação acerca da perceção sensorial da criança, que poderá estar diminuída e dificultar a avaliação de dor ou desconforto; os fatores de risco para a ocorrência de lesões, como a humidade; medidas de prevenção como adequados

cuidados à pele, adesão e otimização do plano nutricional, redução da interface de pressão com alternâncias de decúbitos e posicionamentos regulares (77).

Relativamente à capacitação para a vigilância e tratamento de feridas, consideramos importante que se comece gradualmente dos cuidados mais simples para os mais complexos e incidindo apenas naqueles que serão efetivamente essenciais que prestem no domicílio. Todos os cuidados que possam ser prestados por profissionais, sem prejuízo da dinâmica familiar e da qualidade de vida da criança e família, devem sê-lo por forma a evitar excesso de responsabilidade dos pais/cuidadores e mesmo exaustão. Além do treino de competências técnicas, devem ser ensinados sinais de alarme que motivem o contacto e/ou deslocação aos serviços de saúde. Também é essencial que todo o material/fármacos necessários sejam disponibilizados aos pais. Se tal não for, de todo, possível devemos assegurar-nos que os conseguem adquirir e que têm acesso a todos os apoios disponíveis.

Importa também apoiar os pais na gestão das emoções e da expectativa quanto à cura da lesão cutânea, de modo a gerar sentimentos de reconhecimento e valorização, mesmo quando os cuidados não visem a cura, enaltecendo as suas capacidades e encorajando a família na adesão e manutenção do plano terapêutico, sabendo que os pais colocam o foco na qualidade de vida e na manutenção da saúde e conforto da criança (77).

É essencial que os profissionais de saúde estejam atentos à possibilidade de os pais/cuidadores não estarem preparados/disponíveis para a capacitação e/ou prestação de cuidados complexos, por diversos fatores, nomeadamente stress, ausência de estratégias de coping ou experiências anteriores menos positivas. Nestes casos, deve ser respeitada a sua decisão e o seu tempo, mantendo o estímulo à sua participação quando (e se) se sentirem preparados (78).

"Em contexto de CPP, os pais têm, assim, a difícil tarefa do cumprimento da maioria das atividades de prestação de cuidados, ao mesmo tempo que lutam pelo controlo dos sintomas dos seus filhos, por uma vida de qualidade que valha a pena ser vivida e pelo equilíbrio familiar (70)."

CONCLUSÕES

O CPP é uma abordagem essencial para garantir que as crianças com doença oncológica ou crónica recebam cuidados compassivos e de qualidade, promovendo não só o controlo dos sintomas, mas também o bem-estar físico, emocional e espiritual, tanto à criança como à sua família.

O tratamento de feridas em CPP exige uma abordagem especializada e compassiva, tendo em vista a complexidade física e emocional, enfrentada pelas crianças e sua família. O tratamento adequado das feridas vai ser essencial para prevenir complicações, aliviar o sofrimento e melhorar a sua qualidade de vida.

Em Cuidados Paliativos, o foco vai além da cicatrização, pois terá uma ênfase significativa na redução da dor e do sofrimento, na promoção do conforto e no apoio psicossocial. A escolha dos materiais adequados, o controlo da infeção e as características de cada ferida devem ser ajustados de acordo com as necessidades específicas de cada criança, tendo em conta não apenas os aspetos clínicos, mas também o impacto emocional e psicológico.

A comunicação aberta e sensível de toda a equipe multidisciplinar é crucial para entender as necessidades e os desejos da família, promovendo um cuidado centrado na criança e a parceria de cuidados, tão importante ao longo de todo o processo de cuidado paliativo.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Connor, S & Sepulveda, C (Eds.). (2014) Global Atlas of Palliative Care at the End-of-Life London UK, Geneva CH: Worldwide Palliative Care Alliance and World Health Organization. <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>.
- Global Atlas of Palliative Care 2nd Ed. ISBN: 978-0-9928277-2-4. London:2020.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. 2021-2022.
- Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos.
- Portaria n.º 66/2018, de 6 de março - Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátrico.
- Lund, C., & Kuller, J. (2014). Integumentary System. In Kenner, C., & Lott, J. (Ed.), *Comprehensive Neonatal Nursing Care* (pp. 299-333). New York: Springer Publishing Company.
- Fernandes, J. D., Machado, M. C. R., & de Oliveira, Z. N. P. (2011). Prevenção e cuidados com a pele da criança e do recém-nascido. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 86(1), 102-110. Disponível em <https://doi.org/10.1590/S0365-05962011000100014>.
- Murahovschi, Jayme & Cestari, Silmara. (2010). Cuidados com a Pele Infantil. São Paulo: Limay Editora. Disponível em https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/pdfs/painel-JJ-Fasciculo-1.pdf.
- Kenner, C., & Lott, J. W. (2014). *Comprehensive Neonatal Nursing Care*. 5ª edição. New York: Springer Publishing Company, LLC.
- Samuriwo, Ray et al. (2020). Nurses' decision-making about cancer patients' end-of-life skin care in Wales: an exploratory mixed-method vignette study protocol. *Jul 5;10(7):e034938*. doi: 10.1136/bmjopen-2019-034938. Disponível em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32624470/>.
- Martins, C. O-A., & Curado, M. A. S. (2017). Escala de Observação do Risco de Lesão da Pele em Neonatos: validação estatística com recém-nascido. *Revista de Enfermagem Referência*. IV (13), 43-52.
- Direção Geral de Saúde. (2011). Escala de Braden: Versão adulto e pediátrica. Lisboa, Portugal: Autor. Recuperado de <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i015800.pdf>.
- BATALHA, Luís Manuel da Cunha; LAGOA, Rui Miguel Gonçalves. TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA VERSÃO PORTUGUESA (PORTUGAL) DA ESCALA BRADEN QD EM RECÉM-NASCIDOS. In: 6.ª Reunião Internacional da RACS - Rua Professor Marcos Waldemar de Freitas Reis São Domingos, Niterói - RJ 24210-201, 2024. Disponível em: <<https://doity.com.br/anais/6racs/trabalho/362463>>. Acesso em: 28/01/2025 às 20:27.
- Ferreira, Eva Madalena Canha; Pereira, Ana Rita da Conceição; Montoito, Ana Isabel Moraes; Curado, Maria Alice dos Santos. (2023). Validação clínica da Neonatal Skin Condition Score com recém-nascidos portugueses. In *Rev. Gaúcha Enferm.* 44. Disponível em <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2023.20220059.pt>.
- Silva, Rita Sofia Lopes Pereira da. (2024). Avaliação do risco de lesão da pele do recém-nascido internado em unidade de cuidados intensivos neonatais : validação da escala ISSA para a população portuguesa. [Dissertação de mestrado, Politécnico de Viseu]. <https://repositorio.ipv.pt/handle/1040019/8366>.
- AWHONN. (2018). *Neonatal Skin Care*. (4th ed). Washington: Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses.
- Sierra P, Lugo V, Vélez M, Cueva M, Jácome G, Toral E. Cuidados Paliativos para el Primer Nivel de Atención. 1.ed. Equador. Digital Productions. 2023.
- Atkin L et al. Implementando TIMERS: a corrida contra feridas difíceis de cicatrizar. Reino Unido. MA Healthcare Ltd. 2019.
- Gomes, C. Limpeza da Ferida. In: Menaio, E. *Gestão de Feridas Complexas*. Loures: Lusodidacta, 2015. p.203-216.
- AWHONN. (2018). *Neonatal Skin Care*. (4th ed). Washington: Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses.
- Continuous Topical Oxygen Therapy. *Wounds International*. 2024; 1-6.
- Vicente, H.; Rocha, A.; Ramos, P.; Matos, M.; Gomes, S.; Carvalhal, S. Feridas na Pessoa em situação Paliativa. Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas 2023.
- Bruera E, Higginson I, Gunten C, Morita T. Pediatric Palliative Wound Care: The Unique Anatomy and Physiology of Neonatal Skin. 3.ed. Boca Raton. CRC Press. 2021.
- Ramos, P.; Azevedo, R.; Manuel, T.; Lima, V.; Alves, P. *FaCTOS - FATORES DE CRESCIMENTO DE APLICAÇÃO TÓPICA*. Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas 2023. ISBN 978-989-53418-3-2.
- Lu H, Jin L. Knowledge, attitudes and practices of critical care unit personnel regarding pediatric palliative care: a cross-sectional study. *BMC Palliat Care*. 2024 Dec 1;23(1).
- Da Porto A, Miranda C, Brosolo G, Zanette G, Michelli A, Ros R Da. Nutritional supplementation on wound healing in diabetic foot: What is known and what is new? *World J Diabetes*. 2022 Nov 15;13(11):940-8.
- Borba A. Intervenção nutricional na cicatrização de feridas Nutritional intervention in wound healing. 2023.
- Mylene Baharestani M, Ratliff CR, Baharestani MM. Pressure Ulcers in Neonates and Children: An NPUAP White Paper ORIGINAL INVESTIGATION. Vol. 20, *ADV SKIN WOUND CARE*. 2007.
- Thompson KL, Leu MG, Drummond KL, Popalisky J, Spencer SM, Lensen PM. Nutrition interventions to optimize pediatric wound healing: An evidence-based clinical pathway. *Nutrition in Clinical Practice*. 2014;29(4):473-82.
- Motta APG, Rigobello MCG, Silveira RC de CP, Gimenes FRE. Nasogastric/hasoenteric tube-related adverse events: an integrative review. Vol. 29, *Revista latino-americana de enfermagem*. NLM (Medline); 2021. p. e3400.
- Grada A, Phillips TJ. Nutrition and cutaneous wound healing. *Clin Dermatol*. 2022 Mar;40(2):103-13.
- Fabozzi F, Trovato CM, Diamanti A, Mastronuzzi A, Zecca M, Tripodi SI, et al. Management of Nutritional Needs in Pediatric Oncology: A Consensus Statement. Vol. 14, *Cancers*. MDPI; 2022.
- Koumaki D, Kostakis G, Boumpoucheropoulos S, Ioannou P, Koutouli AC. A narrative review of management of wounds in palliative care setting. *Ann Palliat Med*. 2023 Sep;12(5):1089-105.
- Cristina Do Valle DM, Serra F. VOLUMEN 32-No 1 2022-REVISTA ARGENTINA DE QUEMADURAS Terapia Nutricional para Criança Grande Queimada: Conduta Atual Pág. 1 Terapia Nutricional para Criança Grande Queimada: Conduta Atual Nutritional Therapy for Big Area Burned Child. *Current Conduct*.
- Pinho N. CONSENSO NACIONAL DE NUTRIÇÃO ONCOLÓGICA MINISTÉRIO DA SAÚDE Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) [Internet]. 2015. Available from: www.inca.gov.br.
- Jotterand Chaparro C, Moullet C, Taffé P, Laure Depeyre J, Perez MH, Longchamp D, et al. Estimation of Resting Energy Expenditure Using Predictive Equations in Critically Ill Children: Results of a Systematic Review. Vol. 42, *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*. John Wiley and Sons Inc.; 2018. p. 976-86.
- Schofield W N. Predicting basal metabolic rate, new standards and review of previous work. *Hum Nutr Clin Nutr*. 1985.
- Joosten K, Verbruggen S. PN Administration in Critically Ill Children in Different Phases of the Stress Response. Vol. 14, *Nutrients*. MDPI; 2022.
- Afroze F, Khoshnevisan F, Harawa PP, Islam Z, Bourdon C, Khoswe S, et al. Trajectories of resting energy expenditure and performance of predictive equations in children hospitalized with an acute illness and malnutrition: a longitudinal study. *Sci Rep*. 2024 Dec 1;14(1).
- Stechmiller JK. Understanding the role of nutrition and wound healing. Vol. 25, *Nutrition in Clinical Practice*. 2010. p. 61-8.
- Sharma K, Mogensen KM, Robinson MK. Pathophysiology of Critical Illness and Role of Nutrition. Vol. 34, *Nutrition in Clinical Practice*. John Wiley and Sons Inc; 2019. p. 12- 22.
- Barchitta M, Maugeri A, Favara G, San Lio RM, Evola G, Agodi A, et al. Nutrition and wound healing: An overview focusing on the beneficial effects of curcumin. Vol. 20, *International Journal of Molecular Sciences*. MDPI AG; 2019.
- Nazareth M, Rêgo C, Lopes C, Pinto E. Recomendações nutricionais em idade pediátrica: o estado da arte. 2017;
- Russell L. The importance of patients' nutritional status in wound healing. *Br J Nurs*. 2001.
- Blass SC, Goost H, Tolba RH, Stoffel-Wagner B, Kabir K, Burger C, et al. Time to wound closure in trauma patients with disorders in wound healing is shortened by supplements containing antioxidant micronutrients and glutamine: A PRCT. *Clinical Nutrition*. 2012 Aug;31(4):469-75.
- Molnar JA, Underdown MJ, Clark WA. Nutrition and Chronic Wounds. *Adv Wound Care (New Rochelle)*. 2014 Nov;3(11):663-81.
- Wicke C, Halliday B, Allen D, Roche NS, Scheuenstuhl H, Spencer MM, et al. Effects of Steroids and Retinoids on Wound Healing [Internet]. Vol. 135, *Arch Surg*. 2000. Available from: <http://arch surg.jamanetwork.com/>.
- Casey G. Nutritional support in wound healing. *Nurs Stand*. 2003.
- Todorovic V. Food and wounds: nutritional factors in wound formation and healing. 2002.
- Kratochvíl M, Klučka J, Klabusayová E, Musilová T, Váček V, Skříšvská T, et al. Nutrition in Pediatric Intensive Care: A Narrative Review. Vol. 9, *Children*. Multidisciplinary Digital Publishing Institute (MDPI); 2022.
- Montoro-Huguet MA, Belloc B, Dominguez-Cajal M. Small and large intestine (I): Malabsorption of nutrients. Vol. 13, *Nutrients*. MDPI AG; 2021.
- Utrilla Fornals A, Costas-Batlle C, Medlin S, Menjón-Lajusticia E, Cisneros-González J, Saura-Carmona P, et al. Metabolic and Nutritional Issues after Lower Digestive Tract Surgery: The Important Role of the Dietitian in a Multidisciplinary Setting. Vol. 16, *Nutrients*. Multidisciplinary Digital Publishing Institute (MDPI); 2024.
- Fernández Montes R, Urbano Villaseca J, Carrillo Álvarez Á, Vivanco Allende A, Solana García MJ, Díaz Coto S, et al. Effect of three enteral diets with different protein contents on protein metabolism in critically ill infants: A randomized controlled trial. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2023 Jul 1;99(1):26-36.

54. Stevens, Bonnie J, Gareth Hathway, and William T. Zempsky (eds), Oxford Textbook of Pediatric Pain, 2 edn (Oxford, 2021), Capítulo 29: Pain treatment and prevention in pediatric palliative care - Stefan J. Friedrichsdorf.
55. Chelsea Heneghan, et al. Pediatric Palliative Care Approach to Pain & Symptom Management. Dana Farber Cancer Institute/Boston Children's Hospital Pediatric Advanced Care Team (2023). Disponível em: <https://pinkbook.dfci.org/assets/docs/blueBookv2.pdf>.
56. Nilsson S, Renning A-C (2012) Pain management during wound dressing in children. *Nursing Standard*. 26, 32, 50-55.
57. Briggs M, Nelson EA, Martyn-St James M. Topical agents or dressings for pain in venous leg ulcers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012 Nov 14;11(11).
58. Eccleston C, Fisher E, Howard RF, Slater R, Forgeron P, Palermo TM, et al. Delivering transformative action in paediatric pain: a Lancet Child & Adolescent Health Commission. *Lancet Child Adolesc Health*. 2021;5(1):47-87.
59. Procedural pain management in children & youth: A toolkit for health professionals. Solutions for Kids in Pain (SKIP). Children's Healthcare Canada. Disponível em: <https://kidsinpain.ca/wp-content/uploads/2023/04/Procedural-pain-management-in-children-and-youth.pdf>.
60. OSWALD, Walter (1998) – O ensaio clínico em incapazes e vulneráveis in Ética em Cuidados de Saúde, Porto Editora.
61. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (2022) - O PROCESSO DE CONSENTIMENTO INFORMADO EM MENORES DE IDADE: REQUISITOS ÉTICO-JURÍDICOS Recomendação N.º 3/2022 do CNECV.
62. Lei n.º 21/2014, de 16 de abril – Lei da Investigação Clínica.
63. NEVES, Maria do Céu Patrão (2006) – Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio, em *Revista Brasileira de Bioética*, 2.
64. Fondazione Maruzza LeFebvre D'Ovidio Onlus. (2009). Cuidados Paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens. Factos. Rome: Fondazione Maruzza LeFebvre D'Ovidio Onlus.
65. EACP. (2007). IMPACCT : normas para prática de cuidados paliativos pediátricos na europa. *European Journal of Palliative Care*, 14(3), 109-114.
66. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, et al. (2022) International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. May;63(5):e529-e543. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031. Epub 2022 Jan 11. PMID: 35031506.
67. AAP. (2012). Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. (A. A. Pediatrics, Ed.) *Pediatrics*, 129(2), 394-404. doi:10.1542/peds.2011-3084.
68. IPFCC. (2017). Advancing the practice of patient and family-centered care in hospital, who to get started. Institute for Patient and Family-Centered Care.
69. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AYN, et al. (2019) Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *Eur J Pediatr*. Jul;178(7):1075-1085. doi: 10.1007/s00431-019-03393-w. Epub 2019 May 19. PMID: 31104108; PMCID: PMC6565652.
70. Donohue, P.K., Williams, E.P., Wright-Sexton, L., Boss, R. "It's Relentless": Providers' Experience of Pediatric Chronic Critical Illness (2018) *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE* Volume 21, Number 7.
71. Ribbers S, Wager J, Hartenstein-Pinter A, Zernikow B, Reuther M. (2020) Core outcome domains of pediatric palliative care for children with severe neurological impairment and their families: A qualitative interview study. *Palliative Medicine*. 2020;34(3):309-318. doi:10.1177/0269216319885818.
72. Marsac ML, Kindler C, Weiss D, Ragsdale L. (2018) Let's Talk About It: Supporting Family Communication during End-of-Life Care of Pediatric Patients. *J Palliat Med*. Jun;21(6):862-878. doi: 10.1089/jpm.2017.0307. Epub 2018 May 18. PMID: 29775556.
73. Brouwer M, Maeckelberghe ELM, van der Heide A, et al. (2020) Barriers in care for children with life-threatening conditions: a qualitative interview study in the Netherlands. *BMJ Open* 2020;10:e035863. doi:10.1136/bmjopen-2019-035863.
74. Gramling R, Stanek S, Ladwig S, et al. (2016). Feeling Heard and Understood: A Patient-Reported Quality Measure for the Inpatient Palliative Care Setting. *J Pain Symptom Manage*. Feb;51(2):150-4. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.10.018. Epub 2015 Nov 17. PMID: 26596879.
75. Linebarger JS. (2023) Including Goals of Care in Treatment Decisions—Meeting Them Where They Are Involves Moving. *JAMA Pediatr*. 2023;177(8):760-761. doi:10.1001/jamapediatrics.2023.1599.
76. Nelas J, Melo E, Reis G, Apóstolo J, Carvalho L, Silva L. Guia Orientador de Boa Prática: adaptação à parentalidade durante a hospitalização. *Cadernos OE, série 1, nº8*. Portugal: Ordem dos Enfermeiros; 2015. Available from: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp_parentalidadedepositiva_vf.pdf.
77. Feudtner C, Beight LJ, Boyden JY, et al. (2023) Goals of Care Among Parents of Children Receiving Palliative Care. *JAMA Pediatr*;177(8):800-807. doi:10.1001/jamapediatrics.2023.1602.
78. Cardoso A. Experiências dos pais na hospitalização da criança com doença aguda: dissertação de mestrado em ciências de enfermagem. Portugal: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar; 2010. Available from: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/26863/2/Dissertao%20Ana%20Cristina%20A.pdf>.



Rua Prof. Bismark, n.º 162,
4420-283 Gondomar, Portugal
Tel.: +351 222 026 725
aptferidas@aptferidas.com

www.aptferidas.com