



CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

GUIA EDUCACIONAL PARA FORMAÇÃO
INTERPROFISSIONAL

Ana Paula Dos Santos Costa



CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: GUIA EDUCACIONAL PARA FORMAÇÃO INTERPROFISSIONAL

Nota Editorial: Todas as ilustrações e fotografias contidas nesta unidade foram produzidas por meio de ferramentas de Inteligência Artificial Generativa para fins estritamente didáticos e ilustrativos.



ÍNDICE INTERATIVO. CLIQUE NO ASSUNTO DESEJADO PARA IR DIRETAMENTE À PÁGINA COM O CONTEÚDO COMPLETO.

Sumário

Capítulo 1 – Introdução aos cuidados paliativos pediátricos

- Conceitos e princípios
- Histórico e evolução dos cuidados paliativos pediátricos
- Cuidados paliativos e cuidados curativos
- Aplicabilidade e benefícios
- Saiba mais

Capítulo 2 – Especificidades dos Cuidados Paliativos Pediátricos

- Desenvolvimento infantil
- Comunicação
- Autonomia
- Família

Capítulo 3 – Identificação de paciente com demanda de cuidados paliativos pediátricos

- Identificação da demanda da abordagem de cuidados paliativos: ferramentas de triagem
- Avaliação de prognóstico: consideração e instrumentos práticos
- Saiba mais

Capítulo 4 – Atuação da Equipe Multiprofissional

- Trabalho interprofissional
- Plano terapêutico
- Comunicação entre a equipe
- Saiba mais

Capítulo 5 – Comunicação em Cuidados Paliativos Pediátricos

- Comunicação com a criança
- Escuta qualificada e comunicação terapêutica

Capítulo 6 – Manejo de Sintomas e Controle do Sofrimento

- Dor e outros sintomas físicos
- Aspectos emocionais
- Cuidados de conforto



ÍNDICE INTERATIVO. CLIQUE NO ASSUNTO DESEJADO PARA IR DIRETAMENTE À PÁGINA COM O CONTEÚDO COMPLETO.

Capítulo 7 – Aspectos Éticos e Bioéticos

- Tomada de decisão compartilhada
- Limitação de suporte terapêutico
- Cuidados de fim de vida

Capítulo 8 – Caminhos do Cuidado: Aplicando o Conhecimento na Prática

- Jogo interativo

Considerações Finais

Referências

Apêndices



Apresentação

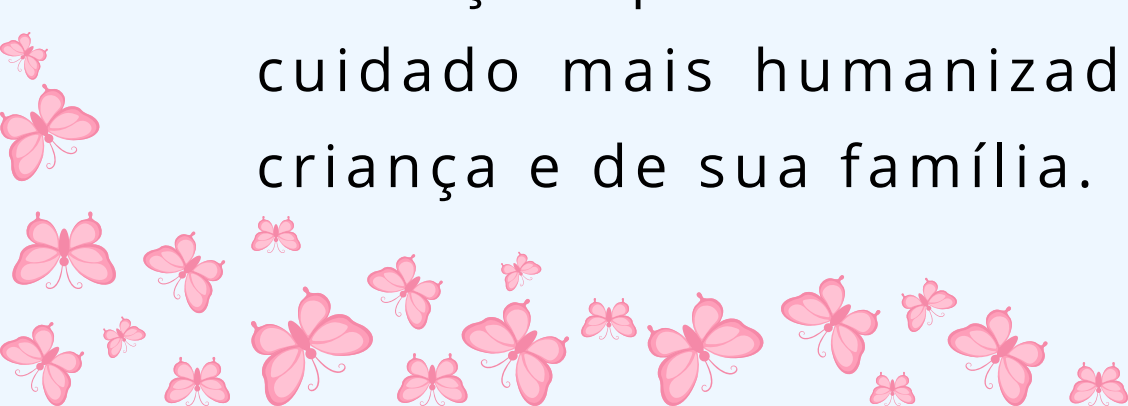
Falar em cuidados paliativos pediátricos ainda é uma temática muito sensível aos profissionais da saúde. Nesse sentido, essa abordagem é essencial no cuidado de crianças e adolescentes que convivem com doenças ameaçadoras ou limitantes da vida. Seu objetivo transcende o controle de sintomas, buscando promover qualidade de vida, alívio do sofrimento e suporte integral à criança e à sua família desde o diagnóstico da doença, independentemente da possibilidade de cura.

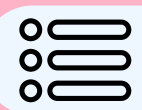
Apesar dos avanços científicos e das recomendações nacionais e internacionais para a integração precoce dos cuidados paliativos, ainda se observam importantes lacunas na formação dos profissionais de saúde. Muitos estudantes, residentes e profissionais ingressam nos cenários de prática com conhecimentos limitados sobre os princípios paliativos, enfrentando dificuldades relacionadas à comunicação, ao manejo de sintomas, à tomada de decisões compartilhadas e ao trabalho interprofissional.

Nesse contexto, este e-book foi desenvolvido como um produto educacional voltado à formação da equipe multiprofissional, residentes e estagiários que atuam no cuidado à criança com condições ameaçadoras da vida. A proposta do material é oferecer conhecimentos atualizados, estimular a reflexão crítica e contribuir para a qualificação das práticas assistenciais, considerando as dimensões biológicas, psicológicas, sociais e espirituais do cuidado.

Ao longo dos capítulos, são abordados temas fundamentais para a prática dos cuidados paliativos pediátricos, incluindo seus princípios, a atuação da equipe multiprofissional, a comunicação com crianças e famílias, o manejo de sintomas, os aspectos éticos e bioéticos, além dos desafios relacionados à formação e ao autocuidado dos profissionais.

Espera-se que este material possa fortalecer os processos de ensino e aprendizagem nos serviços de saúde, subsidiar ações de educação permanente e contribuir para a construção de um cuidado mais humanizado, ético e centrado nas necessidades da criança e de sua família.





1

FUNDAMENTOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Objetivo: Introduzir conceitos gerais e o panorama global dos cuidados paliativos pediátricos.

1.1. Compreendendo os cuidados paliativos

Os cuidados paliativos vem recebendo maior destaque ao longo das últimas décadas, acompanhando as transformações dos sistemas de saúde e das necessidades dos pacientes e de suas famílias. Em perspectiva contemporânea, essa abordagem não se limita ao fim de vida. Pelo contrário, recomenda-se a integração precoce desde o diagnóstico visando à melhoria sustentada da qualidade de vida (RIZZO et al., 2022).

A Organização Mundial da Saúde (OMS), em sua atualização conceitual publicada em 2018, define os cuidados paliativos como uma abordagem que busca melhorar a qualidade de vida de pacientes adultos e crianças diante de doenças ameaçadoras da vida. Essa assistência fundamenta-se na prevenção e no alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação adequada e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (LIMA et al., 2020).

Diversas condições agudas ou crônicas podem comprometer significativamente a sobrevida, a funcionalidade e a qualidade de vida de crianças e adolescentes. Essas condições frequentemente estão associadas à presença de sintomas persistentes, limitações físicas, necessidade de cuidados contínuos e dependência progressiva de terceiros, repercutindo diretamente na rotina familiar e podendo ocasionar sobrecarga física, emocional e social aos responsáveis pelo cuidado (LUNNEY et al., 1996).

O diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida na infância repercute significativamente não apenas na criança, mas também em seus familiares e nos profissionais envolvidos no cuidado. O sofrimento decorrente do adoecimento ultrapassa as manifestações físicas da doença, alcançando dimensões emocionais, sociais e espirituais que impactam toda a rede de apoio da criança (FERNANDEZ; MOREIRA; GOMES, 2019; LIMA et al., 2020).

Nesse contexto, os cuidados paliativos têm como propósito promover conforto, acolhimento e qualidade de vida, por meio da escuta qualificada e da atenção às múltiplas necessidades da criança e de sua família. Mais do que direcionar o cuidado exclusivamente para a doença, essa abordagem busca compreender o indivíduo em sua singularidade, considerando seu contexto de vida, seus valores, seus vínculos e as repercussões do adoecimento, especialmente em situações de doenças progressivas, limitantes ou sem possibilidade de cura (FERNANDEZ; MOREIRA; GOMES, 2019; LIMA et al., 2020).

Os cuidados paliativos configuram, portanto, uma modalidade assistencial que considera não só a criança, mas o ser humano em sua integralidade, reconhecendo que o sofrimento pode manifestar-se em diferentes dimensões. Além dos sintomas físicos, aspectos emocionais, sociais, familiares e espirituais também necessitam de atenção, exigindo uma atuação articulada entre diferentes profissionais de saúde (LIMA et al., 2020; SANTOS et al., 2023).

No contexto pediátrico, os princípios dos cuidados paliativos apresentam especificidades relacionadas ao desenvolvimento infantil e à participação da família no processo de cuidado (Lima et al., 2020). Crianças e adolescentes possuem necessidades singulares que exigem adaptações na comunicação, na tomada de decisões e nas estratégias terapêuticas. A participação da criança deve ocorrer de forma gradual e respeitosa, considerando sua idade, maturidade e capacidade de compreensão, enquanto a família assume papel central na condução do cuidado (MENEGUSSI et al., 2024).

As condições elegíveis para os cuidados paliativos pediátricos incluem não apenas doenças oncológicas, mas também enfermidades neurológicas, genéticas, metabólicas, cardiológicas, respiratórias e outras condições crônicas complexas que podem gerar sofrimento significativo e limitar a qualidade de vida. Muitas dessas crianças apresentam múltiplas necessidades de saúde e longos períodos de acompanhamento, demandando assistência contínua e coordenada (SILVA et al., 2015; FERREIRA et al., 2023).

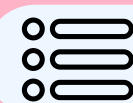
Nesse cenário, a atuação multiprofissional torna-se indispensável. Médicos, enfermeiros, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, assistentes sociais, nutricionistas, fonoaudiólogos e outros profissionais contribuem de maneira integrada para a elaboração de planos terapêuticos individualizados, buscando atender às necessidades da criança e de sua família em todas as dimensões do cuidado (SILVA et al., 2015; OMS, 2018; LIMA et al., 2020).

Outro aspecto fundamental refere-se à comunicação. A transmissão de informações difíceis, a discussão de objetivos terapêuticos e a tomada de decisão compartilhada representam importantes desafios para as equipes de saúde. Muitos profissionais ainda associam os cuidados paliativos ao abandono terapêutico, o que contribui para atrasos na introdução dessa abordagem. Além disso, a adaptação da linguagem ao estágio de desenvolvimento da criança e às necessidades da família exige preparo técnico e sensibilidade por parte dos profissionais (SILVA et al., 2015; LIMA et al., 2020).

As dimensões psicossociais e espirituais também ocupam lugar de destaque nos cuidados paliativos pediátricos. O sofrimento da criança e de seus familiares ultrapassa os sintomas físicos, envolvendo medos, incertezas, perdas e mudanças significativas na rotina. O apoio emocional e espiritual, bem como o acompanhamento do processo de luto antecipatório, são componentes essenciais para uma assistência integral (FERNANDEZ; MOREIRA; GOMES, 2019).

Estudos recentes demonstram que a integração precoce dos cuidados paliativos está associada ao melhor controle de sintomas, à redução de intervenções desproporcionais, ao aumento da satisfação das famílias e ao alinhamento das decisões terapêuticas às preferências da criança e de seus cuidadores. Entretanto, persistem desafios relacionados à formação profissional, à disponibilidade de serviços especializados e à implementação de indicadores que permitam avaliar a qualidade da assistência (RIZZO et al., 2022; MENEGUSSI et al., 2024).

Assim, os cuidados paliativos pediátricos consolidam-se como uma prática ética, humanizada e baseada em evidências, cujo objetivo principal é promover qualidade de vida, aliviar o sofrimento e garantir cuidado integral à criança e à sua família. A integração precoce dessa abordagem, associada à atuação interprofissional e à organização das redes de atenção, representa um importante caminho para a qualificação da assistência e para a construção de um cuidado verdadeiramente centrado nas necessidades da criança (FERNANDEZ; MOREIRA; GOMES, 2019).



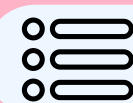
1.2. Histórico e evolução dos cuidados paliativos pediátricos

Os cuidados paliativos começaram a se desenvolver no século XX como uma resposta organizada às necessidades de pessoas que conviviam com doenças ameaçadoras da vida. Sua abordagem estava relacionada à população adulta, especialmente aos pacientes oncológicos em estágios avançados da doença. Com o avanço das pesquisas e a ampliação do conhecimento sobre as necessidades das crianças com doenças graves, tornou-se evidente a necessidade de adaptar os cuidados paliativos às particularidades da infância e da adolescência, considerando o desenvolvimento infantil, a comunicação e a participação da família no processo de cuidado (LIMA et al., 2020).

Nas últimas décadas, os cuidados paliativos passaram por uma importante transformação conceitual. O que antes era compreendido como uma assistência restrita aos momentos finais da vida passou a ser entendido como uma abordagem que pode ser iniciada no diagnóstico de uma doença incurrável e que ameaça a vida do sujeito. Essa mudança favoreceu a integração precoce dos cuidados paliativos aos tratamentos modificadores da doença, contribuindo para o controle dos sintomas, a redução do sofrimento e a promoção da qualidade de vida das crianças e de seus familiares (RIZZO et al., 2022).

No cenário pediátrico, essa evolução exigiu adaptações específicas relacionadas às diferentes etapas do desenvolvimento da criança. Progressivamente, a criança passou a ser reconhecida como participante do próprio cuidado, respeitando-se sua capacidade de compreensão e expressão. Ao mesmo tempo, a família assumiu papel central nas decisões e no planejamento terapêutico, sendo considerada parte integrante da unidade de cuidado (LIMA et al., 2020).

No Brasil, a institucionalização dos cuidados paliativos ocorreu de forma gradual, acompanhando o movimento internacional de ampliação dessa abordagem assistencial. Nessa perspectiva, um importante avanço normativo foi a inserção dos cuidados paliativos na rede pública de saúde. Destaca-se a publicação da Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, da Comissão Intergestores Tripartite, que estabelece diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde. Essa normativa reconhece os cuidados paliativos como parte integrante da atenção continuada e recomenda sua oferta em todos os níveis de atenção, desde o diagnóstico de doenças ameaçadoras da vida até as fases avançadas do adoecimento, incluindo o acompanhamento familiar e o suporte no processo de luto (BRASIL, 2018).

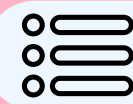


A publicação da Portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002, que instituiu o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Essa iniciativa contribuiu para a organização da assistência à dor crônica, regulamentando o acesso a medicamentos opioides e estabelecendo diretrizes para a criação de centros de referência voltados ao tratamento da dor e ao cuidado de pacientes com doenças crônicas e ameaçadoras da vida (BRASIL, 2002).

Outro avanço importante foi a ampliação do perfil das crianças elegíveis aos cuidados paliativos. Embora a assistência tenha se desenvolvido inicialmente no contexto oncológico, atualmente reconhece-se a necessidade dessa abordagem em diversas condições crônicas complexas, como doenças neurológicas, síndromes genéticas, cardiopatias congênitas, doenças metabólicas e malformações graves. Esse reconhecimento ampliou a atuação das equipes multiprofissionais e reforçou a importância do acompanhamento contínuo das crianças e de suas famílias (SANTOS et al., 2023).

Estudos mais recentes destacam a necessidade de fortalecer as redes de atenção, estabelecer critérios de elegibilidade, desenvolver indicadores de qualidade e ampliar a integração entre hospitais, atenção domiciliar e atenção primária. Essas estratégias contribuem para a continuidade do cuidado e favorecem uma assistência centrada nas necessidades da criança e de sua família (MENEGUSSI et al., 2024).

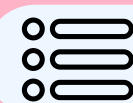
Assim, a trajetória dos cuidados paliativos pediátricos demonstra uma importante mudança de paradigma: da assistência limitada aos cuidados de fim de vida para uma abordagem precoce, integral, interdisciplinar e centrada na qualidade de vida. O fortalecimento das redes assistenciais, a qualificação dos profissionais e a ampliação do acesso aos serviços constituem desafios atuais e, ao mesmo tempo, oportunidades para o avanço dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil (RIZZO et al., 2022; MENEGUSSI et al., 2024).



No âmbito organizacional, a presença de equipes multiprofissionais e de fluxos assistenciais bem definidos pode contribuir para o reconhecimento precoce das necessidades paliativas e para a integração entre os diversos pontos da rede de atenção. Estudos nacionais apontam que serviços estruturados apresentam melhor coordenação do cuidado, maior acesso ao controle de sintomas e utilização mais adequada dos recursos assistenciais, embora persistam desafios relacionados à desigualdade na oferta dos serviços e à capacitação dos profissionais (FERREIRA et al., 2023; MENEGUSSI et al., 2024).

Entre os principais benefícios associados à integração precoce dos cuidados paliativos destacam-se o melhor controle dos sintomas, a redução de intervenções desproporcionais, a ampliação do suporte às famílias e o alinhamento das decisões terapêuticas aos valores e preferências da criança e de seus cuidadores. Em pediatria, essa abordagem também favorece a promoção do conforto, da dignidade e da qualidade de vida, além de oferecer suporte contínuo às equipes de saúde, contribuindo para a redução do sofrimento moral e do desgaste emocional dos profissionais (RIZZO et al., 2022; SILVA et al., 2015).

Apesar dos avanços observados nos últimos anos, ainda existem desafios relacionados à avaliação da qualidade da assistência e ao desenvolvimento de indicadores que permitam monitorar os resultados dos cuidados paliativos pediátricos. Aspectos como tempo de encaminhamento, controle de sintomas, satisfação familiar e continuidade do cuidado representam importantes áreas para futuras pesquisas e para o fortalecimento dessa abordagem no contexto brasileiro (MENEGUSSI et al., 2024; FERREIRA et al., 2023).



1.3. Cuidados paliativos e cuidados curativos

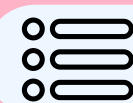
Durante muitos anos, os cuidados paliativos foram compreendidos como uma assistência destinada exclusivamente aos momentos finais da vida, sendo frequentemente iniciados apenas quando as possibilidades terapêuticas curativas se esgotavam. Essa compreensão contribuiu para a associação da palição à terminalidade e, conseqüentemente, para o encaminhamento tardio de crianças e adolescentes aos serviços especializados (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

Atualmente, o entendimento sobre os cuidados paliativos sofreu importantes transformações. A literatura científica e as recomendações internacionais reconhecem que essa abordagem pode ser incorporada desde o diagnóstico de doenças ameaçadoras da vida, atuando de maneira integrada aos tratamentos modificadores da doença. Dessa forma, os cuidados paliativos e os cuidados curativos não devem ser compreendidos como estratégias excludentes, mas sim como abordagens complementares que compartilham o objetivo de promover qualidade de vida e reduzir o sofrimento (FERNANDEZ; MOREIRA; GOMES, 2019).

No contexto pediátrico, essa integração torna-se ainda mais relevante, uma vez que muitas crianças convivem por longos períodos com doenças crônicas complexas e necessitam simultaneamente de terapias específicas e de medidas voltadas ao controle de sintomas, ao suporte emocional e ao acompanhamento familiar. O cuidado paliativo pode contribuir para o manejo da dor, da fadiga, da ansiedade e de outros sintomas, sem que isso represente a interrupção dos tratamentos direcionados à doença de base (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

Além dos aspectos clínicos, a integração precoce dos cuidados paliativos favorece a comunicação entre a equipe de saúde, a criança e seus familiares, possibilitando o planejamento compartilhado do cuidado e a tomada de decisões alinhadas às necessidades e aos valores da família. Essa abordagem também contribui para reduzir o sofrimento emocional, fortalecer os vínculos terapêuticos e oferecer maior suporte ao longo da trajetória do adoecimento (FERNANDEZ; MOREIRA; GOMES, 2019).

Assim, os cuidados paliativos pediátricos não representam o abandono das possibilidades terapêuticas ou a suspensão dos tratamentos. Ao contrário, constituem uma estratégia assistencial que pode coexistir com intervenções curativas e modificadoras da doença, promovendo conforto, qualidade de vida e cuidado integral desde o momento do diagnóstico até as diferentes fases da evolução clínica da criança.



1.4. Aplicabilidade e benefícios

Os cuidados paliativos pediátricos podem ser aplicados em diferentes momentos da trajetória da doença, desde o diagnóstico até o acompanhamento da família no processo de luto. Essa abordagem é indicada tanto para condições oncológicas quanto para doenças crônicas complexas de origem não oncológica, sendo desenvolvida de forma integrada entre os diversos níveis de atenção à saúde. A articulação entre os serviços hospitalares, a atenção primária, a assistência domiciliar e as equipes especializadas favorece a continuidade do cuidado e possibilita intervenções mais precoces e individualizadas (LIMA et al., 2020; FERREIRA et al., 2023).

Na prática pediátrica, os cuidados paliativos não substituem os tratamentos direcionados à doença, mas atuam de forma complementar, acompanhando a criança e sua família ao longo de todo o processo de adoecimento. A elaboração de planos terapêuticos individualizados, a realização de reuniões familiares e a definição compartilhada dos objetivos do cuidado contribuem para o manejo adequado de sintomas físicos e emocionais, incluindo dor, fadiga, dispneia, náuseas e sofrimento psicológico (RIZZO et al., 2022).

Em crianças com doenças oncológicas, a integração precoce dos cuidados paliativos auxilia na tomada de decisões terapêuticas e no equilíbrio entre os benefícios e os possíveis impactos das intervenções. Já nas condições crônicas complexas de longa duração, como doenças neurológicas, síndromes genéticas e cardiopatias congênitas, essa abordagem favorece o acompanhamento contínuo, o suporte aos cuidadores e a coordenação do cuidado entre os diferentes serviços de saúde (RIZZO et al., 2022; SANTOS et al., 2023).

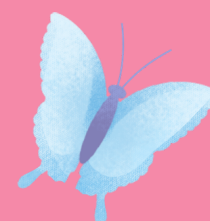
Além dos aspectos clínicos, os cuidados paliativos apresentam importante aplicabilidade nas dimensões emocionais, sociais e espirituais. O acompanhamento da família, a comunicação adequada às diferentes fases do desenvolvimento infantil e o suporte ao processo de luto constituem componentes essenciais dessa assistência. A participação ativa dos familiares e o compartilhamento das decisões terapêuticas contribuem para reduzir inseguranças, fortalecer vínculos e favorecer a construção de um cuidado centrado na criança e em suas necessidades (SILVA et al., 2015; LIMA et al., 2020).



VOLTA AO SUMÁRIO



SAIBA MAIS



OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS TÊM SIDO AMPLAMENTE DISCUTIDOS POR ESPECIALISTAS, SOCIEDADES CIENTÍFICAS E INSTITUIÇÕES DE ENSINO. O MATERIAL ABAIXO PODEM APROFUNDAR OS CONHECIMENTOS SOBRE A INTEGRAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS, SEUS BENEFÍCIOS E SUA APLICABILIDADE NA PRÁTICA CLÍNICA.

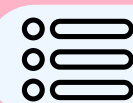
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: HISTÓRIA, CONCEITO E MODELOS

INSTITUIÇÃO: TELESSAÚDE BAHIA
DISPONÍVEL EM:

[HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/WATCH?V=XEFRZZMAQTQ](https://www.youtube.com/watch?v=XEFRZZMAQTQ)



A AULA ABORDA OS FUNDAMENTOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS, SUAS INDICAÇÕES, MODELOS ASSISTENCIAIS E A INTEGRAÇÃO DOS CUIDADOS AO LONGO DA TRAJETÓRIA DA DOENÇA.



2

ESPECIFICIDADES DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Objetivo: Descrever as particularidades da criança e os princípios gerais da comunicação neste contexto

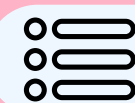
Os cuidados paliativos pediátricos apresentam características próprias que os diferenciam da assistência ofertada à população adulta. Essas particularidades estão relacionadas ao processo de desenvolvimento da criança e do adolescente, à capacidade progressiva de participação nas decisões, às formas de comunicação e ao papel central desempenhado pela família no cuidado. Dessa forma, a assistência deve ser individualizada e considerar simultaneamente as necessidades clínicas, emocionais, sociais e desenvolvimentais.

2.1. Desenvolvimento infantil

O desenvolvimento infantil constitui um dos principais aspectos a serem considerados na prática dos cuidados paliativos. Crianças e adolescentes apresentam diferentes níveis de compreensão acerca da doença, do tratamento e da possibilidade de agravamento clínico, os quais variam de acordo com a idade, a maturidade cognitiva e as experiências vivenciadas.

Enquanto recém-nascidos e lactentes dependem integralmente de seus cuidadores para interpretação de sinais de desconforto e sofrimento, crianças maiores e adolescentes podem expressar desejos, medos e preferências relacionadas ao tratamento. Entretanto, a presença de uma doença ameaçadora da vida pode modificar temporariamente a autonomia e o comportamento do adolescente, levando alguns jovens a assumirem posturas de maior dependência emocional e necessidade de proteção familiar (BRASIL, 2023).

Nesse contexto, as intervenções devem respeitar o estágio do desenvolvimento, utilizando estratégias lúdicas, recursos visuais e linguagem adequada à faixa etária, favorecendo a compreensão da criança e promovendo sua participação gradual no cuidado.



2.2. Comunicação

A comunicação representa um dos pilares dos cuidados paliativos pediátricos. O compartilhamento de informações deve ocorrer de forma contínua, honesta e adaptada às necessidades da criança, do adolescente e de seus familiares. Evidências demonstram que dificuldades na realização de conversas sobre prognóstico, planejamento do cuidado e tomada de decisões podem retardar a integração dos cuidados paliativos e aumentar o sofrimento das famílias (DURALL; ZURAKOWSKI; WOLFE, 2012).

A equipe multiprofissional deve avaliar o quanto a criança deseja participar das discussões, respeitando sua capacidade de compreensão e seus limites emocionais. Da mesma forma, os familiares necessitam de informações claras e consistentes sobre o diagnóstico, a evolução da doença e as possibilidades terapêuticas, reduzindo dúvidas, inseguranças e interpretações equivocadas (DURALL; ZURAKOWSKI; WOLFE, 2012).

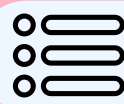
A comunicação terapêutica favorece a criação de vínculo, fortalece a confiança entre família e equipe e contribui para decisões compartilhadas mais seguras e alinhadas aos valores e objetivos de cuidado (DURALL; ZURAKOWSKI; WOLFE, 2012).

2.3. Autonomia

A autonomia da criança e do adolescente deve ser compreendida como um processo gradual, construído de acordo com o desenvolvimento e a capacidade de tomada de decisões. Nos cuidados paliativos pediátricos, a participação do paciente nas escolhas relacionadas ao tratamento deve ser estimulada sempre que possível, respeitando sua idade, maturidade e condição clínica (ADAMS; LEVY, 2017).

O modelo de tomada de decisão compartilhada tem sido amplamente recomendado, pois permite que profissionais, familiares e pacientes participem conjuntamente das decisões assistenciais. Esse processo promove maior compreensão das opções terapêuticas, reduz conflitos e fortalece o protagonismo da criança e do adolescente dentro dos limites de sua capacidade decisória (ADAMS; LEVY, 2017).

Assim, pequenas escolhas cotidianas, como preferências alimentares, horários, atividades de lazer ou participação em procedimentos, podem representar importantes oportunidades para o exercício da autonomia e para a preservação da dignidade durante o tratamento.

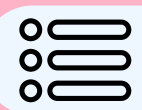


2.4. Família

A família ocupa posição central nos cuidados paliativos pediátricos, sendo considerada parte integrante da unidade de cuidado. O diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida provoca repercussões emocionais, sociais e econômicas significativas, podendo gerar sentimentos de medo, culpa, ansiedade e insegurança.

Além do impacto individual, o adoecimento infantil pode modificar a dinâmica familiar, ocasionando sobrecarga dos cuidadores, alterações nos papéis familiares, conflitos entre os membros e dificuldades na comunicação. Famílias com maior suporte social e vínculos fortalecidos tendem a oferecer maior segurança emocional à criança, enquanto situações de vulnerabilidade e disfunção familiar podem comprometer a qualidade de vida e o enfrentamento da doença (BRASIL, 2023).

Nesse cenário, os cuidados paliativos pediátricos incluem a avaliação das necessidades familiares, o acolhimento do sofrimento, a mediação de conflitos e o fortalecimento das redes de apoio. A compreensão da família sobre o diagnóstico, o prognóstico e os objetivos do tratamento influencia diretamente as decisões relacionadas ao cuidado e ao planejamento terapêutico, reforçando a importância de uma abordagem centrada na criança e em seu contexto familiar (DURALL; ZURAKOWSKI; WOLFE, 2012).



3

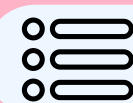
INDENTIFICAÇÃO DE PACIENTE COM DEMANDA DE CUIDADO PALIATIVO

Objetivo: Apresentar ferramentas e critérios que possam orientar as equipes de saúde na identificação precoce das necessidades de cuidados paliativos, favorecendo o encaminhamento oportuno e a integração dessa abordagem ao plano terapêutico.

3.1 Identificação da demanda da abordagem de cuidados paliativos: ferramentas de triagem

A identificação da demanda por cuidados paliativos na população pediátrica, não deve partir apenas da expectativa de morte, como ocorre em muitos instrumentos usados em adultos. O ponto de partida mais adequado é reconhecer crianças com condições ameaçadoras ou limitadoras da vida e avaliar se elas apresentam necessidades complexas de cuidado, sofrimento persistente, alta dependência e impacto importante sobre a família. A elegibilidade em cuidados paliativos pediátricos costuma ser reconhecida pela combinação entre diagnóstico, trajetória clínica, necessidades da criança e sobrecarga familiar, e não somente por previsão temporal de fim de vida (ALBUQUERQUE et al., 2024; BACHELADENSKI; CARMO, 2020; RIZZO et al., 2022).

O reconhecimento da demanda deve ocorrer o mais precocemente possível, idealmente desde o diagnóstico de uma condição grave, progressiva ou incurável. Assim, a criança não precisa estar em fase final de vida para ter indicação de acompanhamento paliativo; basta apresentar uma condição clínica que ameace a continuidade da vida ou imponha sofrimento importante, necessidade de controle de sintomas, limitações funcionais e vulnerabilidade familiar (MARTINS; HORA, 2017; LIMA et al., 2021; BEZERRA et al., 2024).

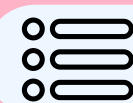


A avaliação da necessidade de cuidados paliativos pediátricos deve basear-se em uma abordagem sistemática, multidimensional e longitudinal, capaz de detectar precocemente necessidades clínicas, funcionais, psicossociais e familiares. A literatura recomenda que esse processo seja estruturado em diferentes níveis de análise, evitando a dependência exclusiva de critérios prognósticos ou da proximidade do fim da vida.

O primeiro nível corresponde à determinação da elegibilidade clínica, considerando a natureza e a trajetória das condições ameaçadoras da vida. Nesse contexto, destacam-se as categorias propostas pela Association for Children's Palliative Care (ACT), amplamente utilizadas para classificar doenças passíveis de acompanhamento paliativo na infância. Essas categorias incluem enfermidades potencialmente curáveis com risco de falha terapêutica, doenças progressivas sem possibilidade de cura, condições irreversíveis associadas à elevada morbidade e situações neurológicas complexas que demandam cuidados prolongados (ALBUQUERQUE et al., 2024).

O segundo nível refere-se à avaliação clínica multiprofissional, que deve considerar a progressão da doença, a presença de sintomas persistentes, a frequência de hospitalizações, a dependência tecnológica, as limitações funcionais e os impactos do adoecimento na dinâmica familiar. Essa abordagem possibilita detectar precocemente situações de sofrimento físico, emocional e social frequentemente subvalorizadas nos serviços de saúde (BACHELADENSKI; CARMO, 2020; RIZZO et al., 2022; ALBUQUERQUE et al., 2024).

O terceiro nível compreende a utilização de instrumentos práticos de monitoramento e acompanhamento. Embora algumas escalas funcionais sejam empregadas na população adulta, sua aplicação em crianças requer adaptações relacionadas ao desenvolvimento e às particularidades da infância. Dessa forma, a avaliação funcional deve contemplar aspectos como interação social, alimentação, mobilidade, comunicação, autonomia nas atividades diárias e grau de dependência dos cuidadores (MARCUCCI et al., 2016; BACHELADENSKI; CARMO, 2020)



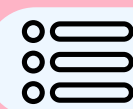
3.2 Avaliação de prognóstico: considerações e instrumentos práticos

A avaliação prognóstica nos cuidados paliativos pediátricos representa um desafio para os profissionais de saúde devido à grande diversidade de condições clínicas, à variabilidade da evolução das doenças e às particularidades do desenvolvimento infantil. Diferentemente da população adulta, na qual algumas enfermidades apresentam trajetórias relativamente previsíveis, as doenças pediátricas frequentemente apresentam evolução heterogênea, alternando períodos de estabilidade e agravamento clínico. Dessa forma, a estimativa de sobrevida não deve ser utilizada como único critério para a introdução dos cuidados paliativos (BRASIL, 2023).

A literatura recomenda que a avaliação prognóstica seja realizada de forma contínua e multidimensional, considerando a trajetória da doença, a resposta aos tratamentos, o declínio funcional, a presença de sintomas persistentes e as necessidades da criança e de sua família. Essa abordagem permite a integração precoce dos cuidados paliativos e reduz atrasos na oferta de suporte especializado (ALBUQUERQUE et al., 2024).

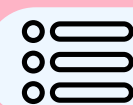
Entre os principais indicadores clínicos de pior evolução destacam-se a progressão da doença de base, as internações frequentes, a necessidade crescente de suporte ventilatório ou nutricional e a redução da capacidade funcional. Em crianças com doenças neurológicas complexas, manifestações como disfagia, desnutrição, pneumonias aspirativas recorrentes e dependência ventilatória podem indicar maior vulnerabilidade clínica. Na oncologia pediátrica, a recidiva tumoral, a refratariedade terapêutica, o sofrimento intenso e a deterioração funcional constituem importantes marcadores prognósticos (BACHELADENSKI; CARMO, 2020; RIZZO et al., 2022).

Embora algumas escalas funcionais sejam utilizadas na prática clínica, sua aplicação em pediatria exige adaptações relacionadas à idade e ao desenvolvimento infantil. A Escala de Karnofsky e o Palliative Performance Scale (PPS), amplamente empregados em adultos, podem fornecer informações complementares, porém a avaliação da funcionalidade da criança deve priorizar aspectos como mobilidade, alimentação, comunicação, interação social, participação nas atividades diárias e grau de dependência dos cuidadores (MARCUCCI et al., 2016).



Além da avaliação clínica, os cuidados paliativos pediátricos recomendam a utilização de instrumentos práticos de acompanhamento, incluindo registros sistematizados de sintomas, monitoramento da funcionalidade, avaliação das necessidades familiares e análise do impacto psicossocial do adoecimento. A comunicação contínua entre equipe, criança e família também constitui um elemento essencial da avaliação prognóstica, uma vez que a compreensão do diagnóstico e da evolução da doença influencia diretamente o planejamento terapêutico e a tomada de decisões compartilhadas (DURALL; ZURAKOWSKI; WOLFE, 2012; ADAMS; LEVY, 2017).

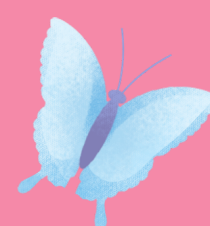
Dessa forma, a avaliação prognóstica em cuidados paliativos pediátricos deve ser compreendida como um processo longitudinal, interdisciplinar e centrado nas necessidades da criança e de sua família. Mais do que estimar o tempo de vida, esse processo busca reconhecer precocemente situações de vulnerabilidade, orientar o planejamento do cuidado e promover intervenções que contribuam para a qualidade de vida e a redução do sofrimento (BRASIL, 2023).



VOLTA AO SUMÁRIO



SAIBA MAIS



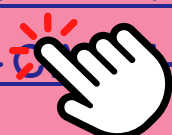
O GUIA A GUIDE TO CHILDREN'S PALLIATIVE CARE, PUBLICADO PELA ORGANIZAÇÃO TOGETHER FOR SHORT LIVES, É UMA DAS PRINCIPAIS REFERÊNCIAS INTERNACIONAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. A QUARTA EDIÇÃO APRESENTA CONCEITOS FUNDAMENTAIS, CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE, PRINCÍPIOS DO CUIDADO, COMUNICAÇÃO, PLANEJAMENTO TERAPÊUTICO, SUPORTE FAMILIAR E ORGANIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DESTINADOS A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CONDIÇÕES AMEAÇADORAS OU LIMITANTES DA VIDA.

O DOCUMENTO REFORÇA QUE OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEVEM SER INTEGRADOS PRECOCEMENTE AO TRATAMENTO E DESENVOLVIDOS POR EQUIPES MULTIPROFISSIONAIS, CONSIDERANDO AS NECESSIDADES FÍSICAS, EMOCIONAIS, SOCIAIS E ESPIRITUAIS DA CRIANÇA E DE SUA FAMÍLIA.

📖 ACESSE O GUIA COMPLETO:

A GUIDE TO CHILDREN'S PALLIATIVE CARE (4TH EDITION)

[HTTPS://WWW.TOGETHERFORSHORTLIVES.ORG.UK/APP/UPLOADS/2018/03/TFSL-A-GUIDE-TO-CHILDREN%E2%80%99S-PALLIATIVE-CARE-FOURTH-EDITION-5.PDF](https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TFSL-A-GUIDE-TO-CHILDREN%E2%80%99S-PALLIATIVE-CARE-FOURTH-EDITION-5.PDF)



4

ATUAÇÃO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

Objetivo: Compreender a importância da atuação multiprofissional, do plano terapêutico compartilhado e da comunicação efetiva na promoção do cuidado integral à criança e à família nos cuidados paliativos pediátricos.

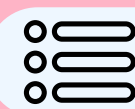
4.1. Trabalho interprofissional

Nos cuidados paliativos pediátricos, o trabalho da equipe não pode ser fragmentado, porque as necessidades da criança e da família ultrapassam o controle de sintomas e envolvem dimensões emocionais, sociais e espirituais. A assistência só se torna efetivamente integral quando é construída por uma equipe multiprofissional capaz de compartilhar decisões, articular saberes e reconhecer a criança e sua família como centro do cuidado. Nesse sentido, a literatura brasileira destaca que nenhuma profissão, isoladamente, consegue responder à complexidade do sofrimento vivido no contexto dos cuidados paliativos pediátricos, o que torna indispensável a atuação conjunta de diferentes áreas e o fortalecimento de práticas interprofissionais (BEZERRA et al., 2024).

O trabalho interprofissional é apresentado como elemento fundamental para garantir integralidade, sobretudo em situações de alta complexidade clínica e vulnerabilidade familiar. Assim, mais do que reunir vários profissionais, o cuidado paliativo pediátrico exige um funcionamento articulado, com corresponsabilização e troca constante de informações entre os membros da equipe.

A equipe é composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, nutricionistas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais, entre outros profissionais, conforme as necessidades de cada criança. A atuação integrada desses profissionais possibilita atender às demandas físicas, emocionais, sociais e familiares, promovendo um cuidado integral e centrado na qualidade de vida da criança e de sua família. O compartilhamento de saberes e a construção conjunta das estratégias terapêuticas constituem princípios fundamentais da assistência. (RIZZO et al., 2022; MARTINS; HORA, 2017; ALBUQUERQUE et al., 2024).





4.2. Plano Terapêutico Singular

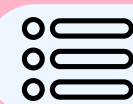
O planejamento em cuidados paliativos pediátricos deve ser estruturado de forma individualizada, reconhecendo a criança e sua família como uma unidade de cuidados inseparável (CHINO, 2012; SILVA et al., 2021). Este plano, frequentemente chamado de Projeto Terapêutico Singular (PTS), consiste em um conjunto de propostas e condutas construídas a partir da análise das necessidades específicas de cada paciente, indo muito além do tratamento puramente biológico (SILVA et al., 2015; MENEGUSSI et al., 2026).

Para que o plano seja eficaz, é fundamental estabelecer metas que sejam realistas e viáveis, adaptando as intervenções conforme a evolução da doença e o nível de desenvolvimento da criança (ANDRADE et al., 2012; PIVA et al., 2011). O roteiro do cuidado deve incluir o manejo rigoroso de sintomas físicos (como a dor e a dispneia), o suporte psicossocial e o acolhimento espiritual, garantindo que as decisões respeitem os valores e desejos da família (ANCP, 2012; SAPORETTI et al., 2012). Além disso, o plano deve ser dinâmico, exigindo reavaliações constantes por parte da equipe para que o conforto e a dignidade do paciente sejam priorizados em todas as etapas da assistência (CHINO, 2012; MENEGUSSI et al., 2026).

4.3. Comunicação entre a Equipe Interprofissional

A comunicação interna é o pilar que sustenta o trabalho em equipe e garante que todos os profissionais falem a "mesma língua" ao interagir com a família (CONSOLIM, 2012; MANZAN et al., 2025). Uma falha nesse processo pode gerar mensagens contraditórias, aumentando a insegurança e a ansiedade dos familiares (PIVA et al., 2011; SILVA; ROCHA, 2021). Portanto, a troca de informações deve ser contínua e transparente, permitindo que cada área do saber (medicina, enfermagem, psicologia, serviço social, entre outras) contribua para a compreensão integral do caso (MARTINS; HORA, 2017; SILVESTRI et al., 2021).

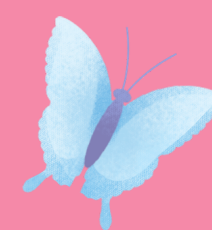
Um dos principais desafios para a oferta de um cuidado integral está na manutenção de um modelo assistencial ainda muito centrado na figura do médico, em que as decisões são tomadas de forma hierarquizada e as contribuições dos demais profissionais acabam sendo pouco consideradas (NEIS, 2025; MARTINS; HORA, 2017). Nesse contexto, torna-se fundamental adotar estratégias que favoreçam a troca de informações e a participação de toda a equipe, como reuniões periódicas para discussão de casos e registros completos em prontuário. Essas práticas contribuem para que o plano de cuidados seja construído de maneira compartilhada, valorizando os diferentes saberes profissionais (MARTINS; HORA, 2017; SAPORETTI et al., 2012).



Além disso, uma comunicação efetiva entre os membros da equipe fortalece a atuação interdisciplinar, promove maior alinhamento nas condutas e auxilia os profissionais a enfrentarem os desafios éticos e emocionais frequentemente presentes nos cuidados paliativos pediátricos (SILVA et al., 2015; VERRI et al., 2019).



SAIBA MAIS

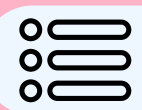


A comunicação entre os profissionais de saúde é um dos pilares para a construção de um cuidado paliativo de qualidade. Para aprofundar esse tema, assista ao programa Política Nacional de Cuidados Paliativos, produzido pelo Canal Saúde/FIOCRUZ. O vídeo apresenta reflexões sobre a atuação multiprofissional, a articulação entre os serviços de saúde e a importância do planejamento compartilhado do cuidado, aspectos fundamentais para uma assistência humanizada e centrada nas necessidades do paciente e de sua família.

https://www.canalsaude.fiocruz.br/videos/1441?lang=en&utm_source=chatgpt.com



Observe durante o vídeo como a comunicação entre diferentes profissionais contribui para a elaboração de um plano de cuidados integrado e alinhado às necessidades do paciente e de sua família.



5

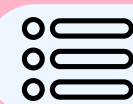
COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Objetivo: Neste capítulo, serão abordados os principais aspectos da comunicação em cuidados paliativos pediátricos, incluindo a comunicação com a criança e a família, a transmissão de más notícias e a importância da escuta qualificada na promoção do cuidado humanizado.

Nos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), a comunicação configura-se como uma ferramenta essencial do cuidado, possibilitando a aproximação entre os profissionais de saúde, a criança e sua família. Para além da transmissão de informações clínicas, esse processo envolve acolhimento, construção de vínculos e compartilhamento de significados, constituindo-se como um elemento indispensável para a redução do sofrimento em suas diferentes dimensões (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012; NEIS, 2025). No contexto da terminalidade na infância, a capacidade dos profissionais de estabelecer uma comunicação sensível e efetiva repercute diretamente na qualidade da assistência, favorecendo o respeito à dignidade da criança e o cuidado humanizado ao longo do processo de adoecimento e finitude (LIMA et al., 2020).

5.1. Comunicação com a criança

As abordagens contemporâneas dos Cuidados Paliativos Pediátricos têm promovido uma mudança no modo de compreender a participação infantil nos processos de cuidado, superando práticas tradicionalmente centradas apenas nos adultos. A criança passa a ser reconhecida como sujeito de direitos, dotada de capacidade de participação e de expressão de seus desejos, sentimentos e necessidades, de acordo com seu estágio de desenvolvimento e suas condições clínicas (CARNEVALE, 2022 apud NEIS, 2025).



Para que a comunicação seja efetiva, torna-se necessário que os profissionais adaptem a linguagem utilizada às características cognitivas, emocionais e neuropsicomotoras da criança. O emprego de termos excessivamente técnicos ou incompatíveis com a compreensão infantil pode dificultar a assimilação das informações e comprometer a relação terapêutica. Dessa forma, recomenda-se a utilização de uma linguagem clara, acessível e adequada à faixa etária, possibilitando maior entendimento sobre a doença, os procedimentos e o tratamento (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011; NEIS, 2025).

Recursos lúdicos também assumem papel relevante na comunicação em cuidados paliativos pediátricos. Estratégias como brincadeiras, desenhos, histórias e brinquedos terapêuticos favorecem a expressão de sentimentos, medos e dúvidas, além de contribuírem para a humanização do ambiente hospitalar. Essas ferramentas auxiliam a equipe a compreender as necessidades da criança e possibilitam a construção de espaços de escuta, acolhimento e participação ativa no cuidado (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012; SOUZA et al., 2018).

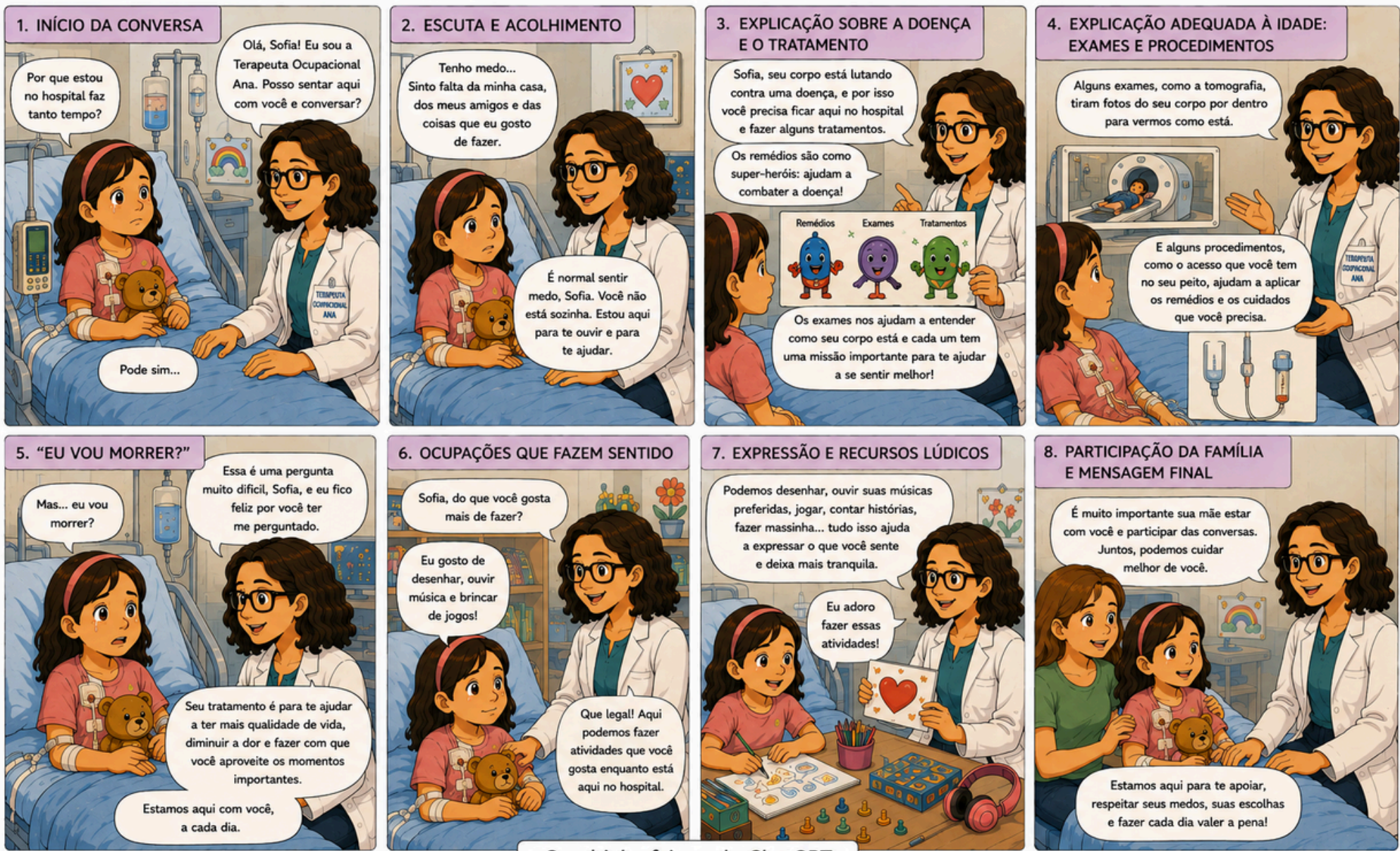
As evidências científicas indicam ainda que a comunicação pautada na honestidade e na oferta gradual de informações pode reduzir sentimentos de ansiedade e insegurança. A omissão de informações relacionadas à doença ou ao prognóstico pode favorecer interpretações equivocadas e intensificar o sofrimento emocional da criança. Assim, a comunicação transparente, respeitando o nível de compreensão infantil e o momento vivido pela família, contribui para o fortalecimento dos vínculos e para a construção de um cuidado mais humanizado (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012; NEIS, 2025).

Ao reconhecer a criança como participante do processo terapêutico, valorizando sua história, preferências e manifestações, os profissionais promovem o desenvolvimento gradual da autonomia e ampliam as possibilidades de tomada de decisão compartilhada. Essa perspectiva fortalece o vínculo entre a equipe, a criança e a família, consolidando uma assistência centrada na pessoa e alinhada aos princípios dos cuidados paliativos pediátricos (CARNEVALE, 2024 apud NEIS, 2025; ELER; ALBUQUERQUE, 2023).

5.2. Escuta qualificada e comunicação terapêutica

A comunicação em cuidados paliativos pediátricos exige sensibilidade, escuta e adaptação da linguagem ao desenvolvimento infantil. O quadrinho a seguir ilustra estratégias de acolhimento, explicação de procedimentos, valorização das ocupações e participação da família durante o processo de cuidado.

CONVERSANDO COM SOFIA: COMUNICAÇÃO TERAPÊUTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



Quadrinho feito pelo ChatGPT



Comunicar é cuidar. Ouvir, acolher, explicar e incluir a criança nas escolhas fortalece o vínculo e promove bem-estar.

ELABORADO PELA AUTORA COM APOIO DO CHATGPT, 2026.



CLIQUE PARA AMPLIAR

6

MANEJO DE SINTOMAS E CONTROLE DO SOFRIMENTO

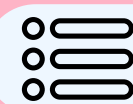
Objetivo: Neste capítulo, serão abordados os fundamentos do manejo de sintomas em cuidados paliativos pediátricos, incluindo o controle da dor, os aspectos emocionais do sofrimento e os cuidados de conforto, visando à promoção da qualidade de vida da criança e de sua família.

Os Cuidados Paliativos Pediátricos fundamentam-se em uma assistência integral que articula conhecimentos técnico-científicos e dimensões humanísticas do cuidado, reconhecendo as múltiplas necessidades da criança e de sua família (SILVA et al., 2015; RIZZO et al., 2022). Nesse contexto, o manejo dos sintomas não se restringe às intervenções farmacológicas, mas envolve uma abordagem ampla e ética voltada à redução do sofrimento e à preservação da dignidade durante o processo de adoecimento (LIMA et al., 2020; SANTOS et al., 2023).

6.1 Dor e outros sintomas físicos

O sofrimento físico nos CPP é compreendido sob a ótica da "Dor Total", conceito revolucionário de Cicely Saunders que integra as dimensões biológica, psicológica, social e espiritual (NEIS, 2025; ROCHA, 2026). A dor física, frequentemente prevalente em patologias oncológicas e condições crônicas complexas, não é apenas um sinal nociceptivo, mas uma experiência subjetiva influenciada pelo medo e pela ansiedade (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012; BORGHI et al., 2014).





A avaliação da dor em pediatria apresenta desafios singulares devido aos diferentes marcos do desenvolvimento neuropsicomotor (MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS ANCP, 2012). Recomenda-se a utilização de escalas validadas conforme a faixa etária: a escala de Susan-Givens-Bell para crianças menores de três anos; escalas de rostos para crianças de três a seis anos; e escalas numéricas ou visuais analógicas para aquelas acima de seis anos (VILLEGAS RUBIO; ANTUÑA GARCÍA, 2012; McCARFFERY, 2001 apud ANCP, 2012). Já para pacientes pré-verbais ou com atraso no desenvolvimento, a observação de sinais comportamentais, como expressão facial e atividade motora, torna-se a ferramenta principal (GOLDMAN, 1998 apud SILVA et al., 2015; VILLEGAS RUBIO; ANTUÑA GARCÍA, 2012).

O manejo farmacológico da dor segue os princípios da escada analgésica da Organização Mundial da Saúde, adaptada para a pediatria, priorizando a administração por horários fixos e, preferencialmente, pela via oral (WHO, 2012; BACHELADENSKI; CARMO, 2021). A morfina permanece como o opioide de escolha para dores moderadas a severas devido à sua eficácia e disponibilidade (RIZZO et al., 2022; BACHELADENSKI; CARMO, 2021). Juntamente como corticosteroides e anticonvulsivantes são essenciais no tratamento de dores neuropáticas e espasticidade (ANCP, 2012; PIVA et al., 2011).

Além da dor, a dispneia é um dos sintomas mais angustiantes no final da vida, ocorrendo em até 83% dos pacientes (HAAS, 2007 apud ANCP, 2012). Seu controle envolve medidas como o posicionamento elevado no leito, ventilação ambiental e o uso criterioso de opioides e ansiolíticos para reduzir a percepção da falta de ar (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012; SOUZA et al., 2018). O fenômeno conhecido como "ronco da morte" (sororoca), decorrente do acúmulo de secreções em pacientes terminais, deve ser manejado com reposicionamento e anticolinérgicos como a hioscina, evitando-se a aspiração traumática que pode exacerbar o desconforto (ANCP, 2012; VILLEGAS RUBIO; ANTUÑA GARCÍA, 2012).

Outros sintomas físicos prevalentes incluem a fadiga, que compromete a independência funcional; náuseas e vômitos, frequentemente associados ao tratamento ou à hipertensão intracraniana; e a constipação, agravada pelo imobilismo e pelo uso de opioides (CHIBA; CABRAL, 2012; MACIEL; BETTEGA, 2012; HATANAKA, 2012). A avaliação contínua e individualizada permite que a equipe interprofissional antecipe complicações e ajuste o plano terapêutico singular de acordo com as necessidades evolutivas da criança (CHINO, 2012; MENEGUSSI et al., 2026).

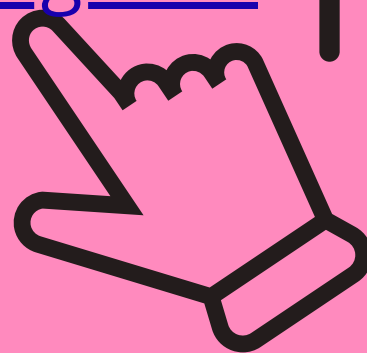


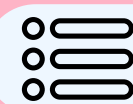
SAIBA MAIS



A dor em cuidados paliativos pediátricos ultrapassa a dimensão física e pode manifestar-se por alterações emocionais, comportamentais e sociais. Assista a palestra Cuidados paliativos e manejo da dor do paciente neonatal e pediátrico da semana de enfermagem da UFMG e reflita sobre a importância da avaliação integral da criança, do reconhecimento do sofrimento e da promoção do conforto como objetivos centrais do cuidado.

<https://www.youtube.com/watch?v=irUUPtg39T8>





6.2 Aspectos emocionais do sofrimento

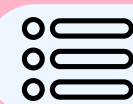
O impacto emocional do adoecimento e da hospitalização é profundo, tanto para a criança quanto para a família, que deve ser tratada como a unidade de cuidado (SILVA; ROCHA, 2021; ALBUQUERQUE et al., 2024). Sentimentos de medo, ansiedade, tristeza e insegurança são respostas comuns ao desarranjo da rotina e à incerteza do prognóstico (MEYER et al., 2006; MONTEIRO et al., 2022). Na infância, a separação dos pais e o ambiente hospitalar hostil alimentam a angústia e o desamparo subjetivo (NEIS, 2025; ISSI; MOTTA, 2020).

A literatura destaca o sofrimento psicológico e existencial como componentes que amplificam a percepção da dor física (ROCHA, 2026; NEIS, 2025). Crises de pânico no contexto hospitalar muitas vezes refletem o medo da morte iminente e da solidão institucional (GUIMARÃES, 2012; CHINO, 2012). A "conspiração do silêncio", onde informações sobre a gravidade da doença são omitidas da criança, gera confusão e fantasias aterrorizantes, impedindo que o paciente elabore seu processo de finitude (LIMA et al., 2020; NEIS, 2025).

As estratégias de acolhimento e suporte emocional devem fundamentar-se na comunicação terapêutica e na escuta qualificada (RODRIGUES et al., 2021; NEIS, 2025). É dever da equipe oferecer um espaço seguro para que a família e a criança expressem seu luto antecipatório e ressignifiquem a experiência de sofrimento (ANDRADE, 2026; SCHUELKE et al., 2021). O reconhecimento da criança como um agente moral implica validar sua subjetividade e permitir que ela narre sua existência, deslocando sua identidade do "eu doente" para um sujeito de desejos (CARNEVALE, 2022 apud NEIS, 2025; ELER; ALBUQUERQUE, 2023).

6.3 Cuidados de conforto

O conceito de conforto nos CPP transcende o alívio técnico de sintomas, abrangendo a humanização da assistência e a criação de um ambiente que promova o bem-estar e a dignidade (MANZAN et al., 2025; SILVA et al., 2015). Um ambiente terapêutico envolve a flexibilização de rotinas hospitalares, permitindo a presença constante da família, a entrada de animais de estimação (pet terapia) e o uso de objetos pessoais que tragam conforto e memória afetiva (PIVA et al., 2011; MENEGUSSI et al., 2026).



A presença da família é o fator de conforto mais valorizado pelas crianças, sendo essencial para reduzir a ansiedade e fortalecer o vínculo afetivo nos momentos finais (MEYER et al., 2006; SILVA; ROCHA, 2021). A espiritualidade e a religiosidade emergem como estratégias de enfrentamento cruciais, oferecendo suporte social e busca por sentido diante do inexplicável (VERRI et al., 2019; FERNANDES et al., 2020). A equipe deve estar apta a acolher o movimento de transcendência e respeitar os ritos de cada núcleo familiar (SAPORETTI et al., 2012; NEIS, 2025).

O brincar e os recursos lúdicos são reconhecidos como direitos da criança e ferramentas terapêuticas fundamentais (WHO, 2018; SOUZA et al., 2018). Através do lúdico, a criança consegue expressar medos que as palavras não alcançam e realizar movimentos que favorecem sua condição musculoesquelética, minimizando o estresse da imobilidade (MARCUCCI, 2005 apud SILVA et al., 2015; SOARES et al., 2016). Medidas não farmacológicas, como massagem terapêutica, Reiki, musicoterapia e acupuntura, apresentam resultados positivos na modulação da dor e na redução da ativação simpática, elevando a qualidade de vida (LOPES-JUNIOR et al., 2021; ROCHA, 2026).

Em situações de sintomas refratários e sofrimento intolerável, a sedação paliativa pode ser indicada como uma medida ética de último recurso, visando o conforto absoluto e o alívio da consciência diante da finitude (ANCP, 2012; PIVA et al., 2011). O objetivo final de todos os cuidados de conforto é garantir que a trajetória da morte não seja definida pela dor, mas pela preservação da autonomia e da humanidade do ser cuidado (LIMA et al., 2020; NEIS, 2025).

7

ASPECTOS ÉTICOS E BIOÉTICOS

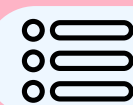
Objetivo: Compreender os aspectos éticos e bioéticos envolvidos nos cuidados paliativos pediátricos, reconhecendo a importância do diálogo, da tomada de decisão compartilhada e do cuidado centrado na criança e em sua família.

A prática dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) é intrinsecamente uma experiência moral, na qual a assistência deixa de ser apenas a aplicação de protocolos técnicos para se tornar uma resposta ética ao sofrimento humano (NEIS, 2025). No contexto da pediatria, os dilemas bioéticos são acentuados pela vulnerabilidade da criança e pela complexidade das relações entre a equipe de saúde e a família (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011; MONTEIRO et al., 2022). Este capítulo discorre sobre os pilares que sustentam a conduta ética na terminalidade e nas condições crônicas complexas, priorizando a dignidade, a autonomia progressiva e a proporcionalidade terapêutica (ELER; ALBUQUERQUE, 2023; MENEGUSSI et al., 2026).

7.1 Tomada de decisão compartilhada

A tomada de decisão compartilhada (TDC) configura-se como o modelo ético padrão nos CPP, rompendo com a tradição paternalista na qual o médico detinha a autoridade exclusiva sobre as condutas (NEIS, 2025; SANTORO; BENNETT, 2018). Esse processo estabelece um relacionamento de mutualidade e confiança, onde a responsabilidade de decidir é partilhada entre o paciente, sua família e a equipe interdisciplinar, baseando-se não apenas em evidências clínicas, mas também nos valores, crenças e no projeto de felicidade de cada binômio criança-família (ELER; ALBUQUERQUE, 2023; NEIS, 2025).



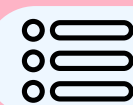


Um dos maiores avanços éticos na pediatria contemporânea é o reconhecimento da criança como um "agente moral", dotado de agência e voz (CARNEVALE, 2022 apud NEIS, 2025). O princípio da autonomia progressiva defende que a capacidade de participar das decisões em saúde amadurece gradualmente e não depende estritamente da idade cronológica, mas das experiências vividas na trajetória da doença (MUNHOZ, 2014; NEIS, 2025). Assim, crianças e adolescentes devem ser incluídos nos diálogos sobre seu cuidado de forma adequada ao seu nível de desenvolvimento cognitivo e moral, garantindo-lhes o direito de expressar preferências e sentimentos sobre as intervenções em seu corpo (MUNHOZ, 2014; SISK et al., 2021).

No entanto, a participação da família é igualmente central, uma vez que os pais atuam como os principais protetores do melhor interesse da criança (SANTORO; BENNETT, 2018; CARNEVALE, 2012). O papel da equipe multiprofissional é mediar a construção de consensos, fornecendo informações claras e honestas que permitam aos familiares compreender o prognóstico e as metas de cuidado (NEIS, 2025; ALBUQUERQUE et al., 2024). A interdisciplinaridade é fundamental nesse cenário, pois permite articular diferentes saberes para oferecer suporte emocional e espiritual, reduzindo a assimetria de poder e prevenindo o sofrimento moral dos profissionais e da unidade de cuidado (ROCHA; SILVA; AMARAL, 2013; NEIS, 2025).

7.2 Limitação de suporte terapêutico

A decisão de limitar ou suspender suportes terapêuticos em pacientes com doenças irreversíveis e terminais é um dos temas mais sensíveis da bioética clínica (LOURENÇÃO; TROSTER, 2020; FORTE, 2012). Os conceitos de proporcionalidade e futilidade terapêutica orientam essa prática: intervenções que apenas prolongam o processo de morte sem oferecer benefícios reais ou qualidade de vida são consideradas fúteis e, portanto, eticamente questionáveis (SIQUEIRA; PESSINI, 2012; MONTEIRO et al., 2022). A insistência em tratamentos invasivos e mecanizados em pacientes sem perspectiva de reversibilidade caracteriza a distanásia, ou "tecnolatria", que submete a criança a um sofrimento desnecessário e viola sua dignidade (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012; TORRES, 2012).



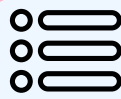
Em contrapartida, a ortotanásia — a morte em seu tempo natural, assistida por cuidados paliativos — é reconhecida como uma conduta ética e lícita, amparada pela Resolução CFM nº 1805/2006 e pelo Código de Ética Médica brasileiro (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2010 apud PIVA; GARCIA; LAGO, 2011; FORTE, 2012). Limitar o suporte vital não significa abandono, mas uma mudança ética de foco: do curar (cure) para o cuidar (care), onde as medidas paliativas de alívio da dor e do desconforto são intensificadas conforme as possibilidades curativas se exaurem (TORRES, 2012; NEIS, 2025).

O planejamento avançado de cuidados (PAC) e as diretivas antecipadas de vontade emergem como ferramentas cruciais para orientar essas decisões de forma preventiva (ELER; ALBUQUERQUE, 2023; MENEGUSSI et al., 2026). Registrar formalmente os desejos da família e, quando possível, da criança, sobre condutas em situações de crise (como ordens de não reanimar ou não intubar) traz serenidade ao processo decisório e segurança jurídica para a equipe (ANDRADE, 2012; PIVA; GARCIA; LAGO, 2011). A comunicação contínua e a reavaliação constante das metas terapêuticas garantem que as intervenções permaneçam alinhadas à biografia do paciente e ao respeito à vida como um processo finito (NEIS, 2025; LOURENÇÃO; TROSTER, 2020).

7.3 Cuidados de fim de vida

Os cuidados de fim de vida referem-se à assistência prestada nos momentos derradeiros da existência, visando assegurar que o processo de morrer ocorra com a máxima dignidade e conforto (LIMA et al., 2020; SANTOS et al., 2023). O controle impecável de sintomas, como a dor total e a dispneia, é uma obrigação ética da equipe, que deve priorizar o bem-estar físico e psicológico da criança acima de qualquer registro burocrático ou monitorização invasiva fútil (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012; MONTEIRO et al., 2022). A humanização nesse estágio exige um ambiente acolhedor que minimize a frieza hospitalar e valorize a subjetividade da criança (SILVA; ROCHA, 2021; SOUZA et al., 2018).

A presença da família é um componente inalienável da morte digna na infância. Facilitar o acesso de pais, irmãos e entes queridos, flexibilizando rotinas institucionais, permite que a criança se sinta amparada e segura em sua despedida (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011; MENEGUSSI et al., 2026). Além disso, a atenção às dimensões espiritual e existencial torna-se vital; a equipe deve estar preparada para acolher questionamentos sobre o sentido da vida e respeitar os ritos e tradições religiosas de cada família, favorecendo um luto menos traumático (VERRI et al., 2019; ANDRADE, 2026).



VOLTA AO SUMÁRIO

A assistência paliativa não se encerra com o óbito, estendendo-se ao suporte no luto (LIMA et al., 2020; PINHO et al., 2020). O acolhimento técnico e afetivo das manifestações de perda ajuda a família a ressignificar o sofrimento e a elaborar a ausência, prevenindo lutos patológicos (ANDRADE, 2026; ALBUQUERQUE et al., 2024). Em última análise, o cuidado ético no fim de vida reside na capacidade dos profissionais de reconhecerem na finitude uma oportunidade de afirmação da humanidade, tratando a criança não como um "caso clínico", mas como um ser biopsicossocial e espiritual que merece respeito até o seu último suspiro (SCHRAIBER, 1997 apud NEIS, 2025; SILVA et al., 2015).

8

CAMINHOS DO CUIDADO: APLICANDO O CONHECIMENTO NA PRÁTICA

Objetivo: Compreender a aplicação prática dos conhecimentos em cuidados paliativos pediátricos por meio de um jogo lúdico.

A aprendizagem em saúde exige a articulação entre os conhecimentos teóricos e as situações vivenciadas na prática assistencial. Nesse contexto, os casos clínicos constituem estratégias pedagógicas capazes de estimular o raciocínio crítico, a tomada de decisão e a reflexão sobre o cuidado.

Com o objetivo de aproximar o conteúdo apresentado neste e-book das situações encontradas nos diferentes cenários de atenção à saúde, foi desenvolvido o jogo educativo Caminhos do Cuidado. A proposta utiliza situações-problema relacionadas aos cuidados paliativos pediátricos, permitindo que profissionais e estudantes reflitam sobre a comunicação, o manejo de sintomas, o trabalho em equipe e o cuidado centrado na criança e em sua família.

O jogo constitui uma estratégia interativa de ensino, favorecendo a aplicação do conhecimento e a construção de decisões fundamentadas nos princípios dos cuidados paliativos pediátricos.

 CAMINHOS DO CUIDADO





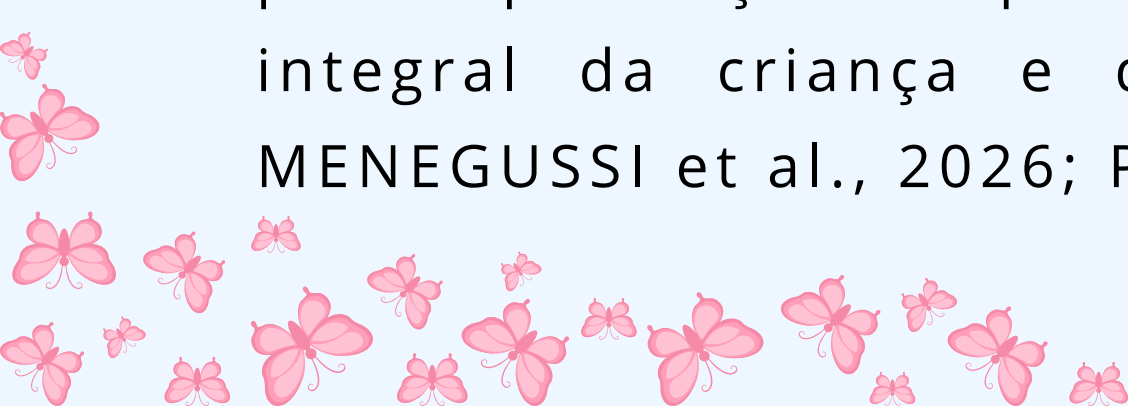
Considerações Finais

A jornada percorrida ao longo deste e-book reafirma que os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) não devem ser compreendidos como uma assistência restrita à fase final da vida, mas sim como uma filosofia de cuidado ativa, total e precoce (LIMA et al., 2020; NEIS, 2025). Diante do avanço das tecnologias de suporte vital, que permitem a sobrevida de crianças com condições crônicas complexas, emerge o imperativo ético de transitar de um modelo focado exclusivamente na cura para uma abordagem centrada na pessoa, que valoriza a dignidade e a qualidade de vida (ISSI; MOTTA, 2020; MENEGUSSI et al., 2026).

As evidências apresentadas reforçam a importância da identificação precoce das crianças elegíveis para os cuidados paliativos, incluindo aquelas com doenças neurológicas, malformações congênitas e cardiopatias complexas. A integração da abordagem paliativa desde o diagnóstico possibilita a prevenção do sofrimento e a promoção de uma assistência mais qualificada, pautada nas necessidades da criança e de sua família (BACHELADENSKI; CARMO, 2021; SANTOS et al., 2023; ANCP, 2012; PINHO et al., 2020).

A atuação interprofissional, a comunicação efetiva e a tomada de decisão compartilhada constituem pilares fundamentais dos Cuidados Paliativos Pediátricos. O trabalho integrado entre os diferentes profissionais favorece a construção do Plano Terapêutico Singular, enquanto o diálogo honesto e acolhedor fortalece os vínculos, respeita a autonomia da criança e contribui para a definição de metas de cuidado alinhadas aos valores e às necessidades da família (SILVA et al., 2015; MENEGUSSI et al., 2026; ELER; ALBUQUERQUE, 2023; RODRIGUES et al., 2021).

Por fim, este e-book e o jogo educativo Caminhos do Cuidado configuram-se como estratégias de ensino capazes de aproximar a teoria da prática, favorecendo o desenvolvimento de competências técnicas, éticas e relacionais. A qualificação da assistência em cuidados paliativos pediátricos exige investimento contínuo em educação e sensibilização profissional, contribuindo para a promoção da qualidade de vida, da dignidade e do cuidado integral da criança e de sua família (MANZAN et al., 2025; MENEGUSSI et al., 2026; PAN et al., 2024).



Referências

ADAMS, R. C.; LEVY, S. E. Shared decision-making and children with disabilities: pathways to consensus. *Pediatrics*, v. 139, n. 6, e20170956, 2017.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Manual de cuidados paliativos. 3. ed. São Paulo: ANCP, 2021. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>. Acesso em: 21 jun. 2026.

ALBUQUERQUE, Y. L. et al. Expectativas de famílias de crianças elegíveis para cuidados paliativos. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 2024. DOI: 10.1590/S0103-7331202434021pt.

AVAGNINA, I.; GIACOMELLI, L.; MERCANTE, A.; BENINI, F. Projeto internacional sobre sintomas problemáticos em cuidados paliativos pediátricos focará em neuroirritabilidade, distonia e distúrbios do sono. *Acta Paediatrica*, 2023.

BACHELADENSKI, E. P.; CARMO, A. L. S. do. Cuidados paliativos em neurologia pediátrica. 2020.

BAUMANN, F.; HÉBERT, S.; RASCHER, W. et al. Características clínicas da fase terminal em crianças com doenças limitantes da vida: estudo retrospectivo de um único centro de cuidados paliativos pediátricos. *Children*, 2021.

BEZERRA, M. J. M. et al. Cuidados paliativos pediátricos no Brasil: revisão integrativa. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, 2024.

BARROS, K. G. G.; GONÇALVES, J. R. Aspectos psicológicos que envolvem os cuidados paliativos pediátricos. *Revista JRG de Estudos Acadêmicos*, v. 2, n. 5, p. 1-?, 2019. (Arquivo “132-Texto do Artigo-229-1-10-20201214.pdf”).

BENINI, F. et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*, New York, v. 63, n. 5, p. e529-e543, 2022. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(21\)00711-9/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(21)00711-9/fulltext). Acesso em: 21 jun. 2026.

BERBEL, Neusi Aparecida Navas. As metodologias ativas e a promoção da autonomia de estudantes. *Semina: Ciências Sociais e Humanas*, Londrina, v. 32, n. 1, p. 25-40, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002. Institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html. Acesso em: 21 jun. 2026.

BRONSEMA, A.; THEISSEN, T.; OECHSLE, K. et al. Olhando para trás: identificando o apoio e as necessidades não atendidas dos pais de crianças que recebem cuidados paliativos pediátricos especializados sob a perspectiva do luto. *BMC Palliative Care*, 2022.

CHATGPT. Inteligência artificial conversacional. San Francisco: OpenAI, 2026. Disponível em: <https://chat.openai.com/>. Acesso em: 25 jun. 2026.

CUERVO-SUÁREZ, MI; CLEVES, D.; DUQUE-NIETO, N. et al. Crianças com câncer em fase terminal em um país de renda média: cuidados paliativos pediátricos integrados melhoram os resultados. *BMC Palliative Care*, 2024.

DURALL, A.; ZURAKOWSKI, D.; WOLFE, J. Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. *Pediatrics*, v. 129, n. 4, p. e975–e982, 2012.

FERREIRA, E. A. L.; VALETE, C. O. S.; BARBOSA, S. M. M.; COSTA, G. A.; MOLINARI, P. C. C.; IGLESIAS, S. B. de O.; CASTRO, A. C. P. de. Exploring the Brazilian pediatric palliative care network: a quantitative analysis of a survey data. *Revista Paulista de Pediatria*, v. 41, e2022020, 2023 <https://www.scielo.br/j/rpp/a/ncS7pDjQ6c8yYPZYcpspcpL/?lang=en> Acesso em: 21 jun. 2026.

FERNANDEZ, H. G.; MOREIRA, M. C.; GOMES, R. Tomando decisões na atenção à saúde de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas: uma revisão da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 6, p. 2279-2292, 2019. DOI: 10.1590/1413-81232018246.19202017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018246.19202017>. Acesso em: 21 jun. 2026.

FILATRO, Andrea. Design instrucional na prática. São Paulo: Pearson Education, 2008.

FREIRE, Paulo. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

GEMINI. Inteligência artificial generativa. Mountain View: Google, 2026. Disponível em: <https://gemini.google.com/>. Acesso em: 25 jun. 2026.

HOMMES, H.; FORSYTH, D.; ROWE NEAL, A. Considerações sobre medidas de qualidade para cuidados paliativos pediátricos e de fim de vida. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 2025.

JESUS-FERREIRA, D.; REIS-PINA, P. Intervenções orientadas para o legado no apoio ao luto familiar e à adaptação psicossocial em cuidados paliativos pediátricos: uma revisão sistemática. *The American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2025.

KAPP, Karl M. The gamification of learning and instruction. San Francisco: Pfeiffer, 2012.

KAYE, E.; WEAVER, M.; DEWITT, LH et al. O impacto dos cuidados paliativos especializados em oncologia pediátrica: uma revisão sistemática. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2020.

LIMA, S. F.; LAMY, Z. C.; MOTTA, V. B. R.; ROMA, T. M.; GOMES, C. M. R. de P.; SOUZA, T. de P. Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 36, n. 9, e00164319, 2020.

LINEBARGER, J.; JOHNSON, V.; BOSS, R. et al. Orientações para cuidados paliativos pediátricos. *Pediatrics*, 2022.

LUNNEY, J. R. et al. Patterns of functional decline at the end of life. *Journal of the American Geriatrics Society*, New York, v. 44, n. 5, p. 587-594, 1996. DOI: 10.1111/j.1532-5415.1996.tb01845.x. Disponível em: <https://agsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.1996.tb01845.x>. Acesso em: 21 jun. 2026.

LO, D.; HEIN, N.; BULGARELI, J. Cuidados paliativos pediátricos e fim de vida: uma revisão sistemática de análises econômicas em saúde. *Revista Paulista de Pediatria*, 2022.

MARCUCCI, F. C. I. et al. Identificação de pacientes com indicação de cuidados paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2016. DOI: 10.1590/1414-462X201600020012.

MARTINS, G. B.; HORA, S. S. da. Desafios à integralidade da assistência em cuidados paliativos na pediatria oncológica do INCA. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2017.

MANZAN, L. O.; FERREIRA, G. A.; RESENDE, I. L.; SILVA, J. L. S.; BARICHELLO, E.; FREITAS, N. de O.; PAN, R. Construção e validação de vídeo educativo sobre cuidados paliativos pediátricos para profissionais de saúde. *Revista*

MENEGUSSI, J. M.; OLIVEIRA, L. B. R.; COSTA, K. B.; OGATA, M. N. O. MAPEAMENTO SISTEMÁTICO: A ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NOS SISTEMAS DE SAÚDE DO MUNDO. INTERFACE: COMUNICAÇÃO, SAÚDE, EDUCAÇÃO,

MOLINA-GÓMEZ, K.; CUERVO-SUÁREZ, MI; HENAO, KM ET AL. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EM NEONATOS: UM ESTUDO TRANSVERSAL DE UM HOSPITAL DE ALTA COMPLEXIDADE NA AMÉRICA LATINA. BMC PALLIATIVE CARE , 2025.

MOREIRA, MARCO ANTONIO; NARDI, ROBERTO. O MESTRADO PROFISSIONAL NA ÁREA DE ENSINO DE CIÊNCIAS E MATEMÁTICA: ALGUNS ESCLARECIMENTOS. REVISTA BRASILEIRA DE ENSINO DE CIÊNCIA E TECNOLOGIA, 2009.

MULLICK, A.; MARTIN, J.; SALLNOW, L. AN INTRODUCTION TO ADVANCE CARE PLANNING IN PRACTICE. BMJ, LONDON, V. 347, F6064, 2013. DOI: 10.1136/BMJ.F6064. DISPONÍVEL EM: [HTTPS://WWW.BMJ.COM/CONTENT/347/BMJ.F6064.LONG](https://www.bmj.com/content/347/bmj.f6064.long). ACESSO EM: 21 JUN. 2026.

NOTEBOOKLM. FERRAMENTA DE ORGANIZAÇÃO E SÍNTESE DE DOCUMENTOS BASEADA EM INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL. MOUNTAIN VIEW: GOOGLE, 2026. DISPONÍVEL EM: [HTTPS://NOTEBOOKLM.GOOGLE.COM/](https://notebooklm.google.com/). ACESSO EM: 25 JUN. 2026.

NUCKTON, T. J. ADVANCE DIRECTIVES AND OLDER ADULTS: A CRITICAL CARE PERSPECTIVE. JOURNAL OF THE AMERICAN GERIATRICS SOCIETY, NEW YORK, V. 44, N. 6, P. 733-734, 1996. DISPONÍVEL EM: [HTTPS://AGSJOURNALS.ONLINELIBRARY.WILEY.COM/DOI/10.1111/J.1532-5415.1996.TB01845.X](https://agsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.1996.tb01845.x). ACESSO EM: 21 JUN. 2026.

PARAIZO-HORVATH, C. M. S. ET AL. IDENTIFICAÇÃO DE PESSOAS PARA CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA: REVISÃO INTEGRATIVA. CIÊNCIA & SAÚDE COLETIVA, 2022. DOI: 10.1590/1413-81232022279.01152022.

PIVA, J. P.; GARCIA, P. C.; LAGO, P. M. DILEMAS E DIFICULDADES ENVOLVENDO DECISÕES DE FINAL DE VIDA E OFERTA DE CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA. REVISTA BRASILEIRA DE TERAPIA INTENSIVA, SÃO PAULO, V. 23, N. 1, P. 78-86, 2011. DOI: 10.1590/S0103-507X2011000100013. DISPONÍVEL EM: [HTTPS://DOI.ORG/10.1590/S0103-507X2011000100013](https://doi.org/10.1590/S0103-507X2011000100013). ACESSO EM: 21 JUN. 2026.

POLIT, DENISE F.; BECK, CHERYL TATANO. FUNDAMENTOS DE PESQUISA EM ENFERMAGEM: AVALIAÇÃO DE EVIDÊNCIAS PARA A PRÁTICA DA ENFERMAGEM. 9. ED. PORTO ALEGRE: ARTMED, 2019.

PRENDIN, A.; COSTA, M.; BARACCO, GA ET AL. ABORDAGENS MULTIMODAIS INTEGRADAS EM ONCOLOGIA PALIATIVA PEDIÁTRICA: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA FOCADA EM BEBÊS E CRIANÇAS PEQUENAS. IN VIVO , 2025.

RIERA-NEGRE, L.; HIDALGO-ANDRADE, P.; ROSSELLÓ, MR; VERGER, S. EXPLORANDO FATORES CRÍTICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NA AMÉRICA LATINA: UMA REVISÃO DE ESCOPO. SAÚDE PÚBLICA GLOBAL , 2024.

RIZZO, B. R.; GOMES, A. C. B.; PINTO, A. E. DA C.; VIEIRA, D. C.; CARDOSO, N. DA M.; ARRUDA, J. T. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EM PACIENTES COM CÂNCER. RESEARCH, SOCIETY AND DEVELOPMENT, V. 11, N. 8, E12511830376, 2022.

SAHIN, S.; ÖZTEK ÇELEBI, FZ; AYAR, G. CUIDADOS NO FINAL DA VIDA EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. JOURNAL OF MEDICINE AND PALLIATIVE CARE , 2022.

SANTOS, I. B.; SALES, J. M. R.; ALENCAR, V. O.; NASCIMENTO, I. R. C.; ANDRADE, C. A. F. G.; NEVES, C. C.; CALDINI, L. N. PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DE CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS DE UM HOSPITAL. REVISTA

SILVA, A. F.; ISSI, H. B.; MOTTA, M. G. C.; BOTENE, D. Z. DE A. CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: PERCEPÇÕES, SABERES E PRÁTICAS NA PERSPECTIVA DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL. REVISTA GAÚCHA DE ENFERMAGEM, V. 36, N. 2, P. 56-62, 2015.

SOUSA, ITE; CRUZ, CT; SOARES, LCC ET AL. CUIDADOS PALIATIVOS EM UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA NO BRASIL. JORNAL DE PEDIATRIA , 2023.

TELESSAÚDE BAHIA. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: HISTÓRIA, CONCEITO E MODELOS. YOUTUBE, 2021. DISPONÍVEL EM: [HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/WATCH?V=XEFRZZMAQTQ](https://www.youtube.com/watch?v=XEFRZZMAQTQ). ACESSO EM: 21 JUN. 2026.

TEIXEIRA, ELIZABETH; MOTA, VERA LÚCIA DE MENEZES. TECNOLOGIAS EDUCACIONAIS EM FOCO. SÃO CAETANO DO SUL: DIFUSÃO EDITORA, 2011.

VAN TEUNENBROEK, KC; MULDER, RL; AHOUT, IML ET AL. DIRETRIZ HOLANDESA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA E RECOMENDAÇÕES BASEADAS EM EVIDÊNCIAS PARA O TRATAMENTO DE SINTOMAS. BMC PALLIATIVE CARE , 2024.

VAN TEUNENBROEK, KC; MULDER, RL; VERHAGEN, A. ET AL. DIRETRIZ DE PRÁTICA CLÍNICA HOLANDESA PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA E RECOMENDAÇÕES SOBRE CUIDADOS PSICOSSOCIAIS, INCLUINDO CUIDADOS PRÉ-PERDA E DE LUTO. BMC PALLIATIVE CARE , 2025.

WANG, Y.; FERREIRA, E.; SAVAGEAU, JA ET AL. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS BASEADOS NA COMUNIDADE: COMO OS SERVIÇOS APOIAM A QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E FAMÍLIAS. JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE , 2023.

WIDGER, K.; SUTRADHAR, R.; RAPOPORT, A. ET AL. PREDICTORES DO ENVOLVIMENTO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS ESPECIALIZADOS E IMPACTO NOS PADRÕES DE CUIDADOS NO FINAL DA VIDA EM CRIANÇAS COM CÂNCER. JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY , 2018.



WORLD HEALTH ORGANIZATION. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: WHO, 2018. Disponível em: <https://iris.who.int/items/4a470df8-d2e9-4922-8970-a6fb4ad1e636>. Acesso em: 21 jun. 2026.

WANG, Y.; FERREIRA, E.; SAVAGEAU, JA et al. Cuidados paliativos pediátricos baseados na comunidade: como os serviços apoiam a qualidade de vida de crianças e famílias. *Journal of Palliative Medicine* , 2023.

WIDGER, K.; SUTRADHAR, R.; RAPOPORT, A. et al. Predictores do envolvimento de cuidados paliativos pediátricos especializados e impacto nos padrões de cuidados no final da vida em crianças com câncer. *Journal of Clinical Oncology* , 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: WHO, 2018. Disponível em: <https://iris.who.int/items/4a470df8-d2e9-4922-8970-a6fb4ad1e636>. Acesso em: 21 jun. 2026.





Apêndice

Tecnologias Digitais Utilizadas na Elaboração do Produto Educacional

Durante o desenvolvimento deste produto educacional foram utilizadas ferramentas de inteligência artificial como apoio à organização das informações, revisão textual e produção de recursos didáticos e visuais.

O ChatGPT (OpenAI) foi utilizado como ferramenta de apoio à revisão e adequação linguística dos textos em língua portuguesa, reorganização textual, elaboração de materiais educativos, construção de roteiros didáticos e desenvolvimento de recursos visuais. Também foi empregado na criação de imagens ilustrativas, da história em quadrinhos educativa e de elementos gráficos utilizados ao longo do e-book, incluindo imagens de ambientação hospitalar presentes na capa e em alguns capítulos.

O Gemini (Google) foi utilizado como ferramenta complementar de revisão textual e apoio à organização das informações acadêmicas.

O NotebookLM (Google) foi empregado na organização, síntese e análise dos artigos científicos selecionados, contribuindo para a elaboração dos capítulos do e-book a partir das referências previamente inseridas pela autora.

Ressalta-se que todas as decisões relacionadas à seleção das evidências científicas, à redação final dos textos, à elaboração do conteúdo, à construção do jogo educativo e à organização do produto educacional permaneceram sob responsabilidade da autora.



