

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MÉDICA EM PEDIATRIA

LETÍCIA COUTINHO MIDLEJ RODRIGUES COELHO

PROTOCOLO CLÍNICO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Uberlândia
2026

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MÉDICA EM PEDIATRIA

LETÍCIA COUTINHO MIDLEJ RODRIGUES COELHO

PROTOCOLO CLÍNICO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Trabalho de Conclusão de Residência
apresentado à Faculdade de Medicina da
Universidade Federal de Uberlândia como
requisito parcial para obtenção do título de
especialista em Pediatria.

Orientadora: Yara Aparecida Cunha Ferreira

Co-orientadora: Mariana de Villa Camargos

Uberlândia
2026

RESUMO

Os cuidados paliativos pediátricos representam uma abordagem integral e humanizada voltada para crianças e adolescentes que enfrentam doenças crônicas, progressivas, limitantes ou ameaçadoras à vida, sejam elas com possibilidades curativas ou não, bem como para suas famílias. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), o objetivo dos cuidados paliativos é promover a qualidade de vida por meio da prevenção e do alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, independentemente do estágio da doença. Dessa forma, os CPP são propostos no momento em que a criança e ou adolescente apresenta o diagnóstico das doenças citadas acima, andando lado a lado com o tratamento clínico e se possível, com o tratamento curativo.

Os documentos analisados para a criação deste protocolo clínico, incluindo o *Manual de Cuidados Paliativos do Hospital Sírio-Libanês* (2023), o *Relatório do Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos Pediátricos* (Portugal, 2014), o *Protocolo ISGH* (2014) e as diretrizes da *Sociedade Brasileira de Pediatria* (2021), enfatizam a importância da integração precoce dessa prática paliativa ao tratamento curativo, visando garantir uma assistência contínua, multidisciplinar e centrada na criança e em sua família e, assim, evitar o prolongamento do sofrimento dos mesmos.

A literatura científica internacional, como os estudos publicados em *CA: A Cancer Journal for Clinicians* (KAYE et al., 2015), *Cancer Medicine* (CHENG et al., 2019) e *Clinical and Experimental Pediatrics* (MARINO et al., 2023), reforçam que o início tardio do cuidado paliativo ainda é prejudicial ao paciente e à família, especialmente em casos oncológicos e doenças crônicas neurológicas. A implementação de políticas públicas, redes de referência e equipes aptas, é considerada fundamental para ampliar o acesso, a equidade e a morte com dignidade.

Os cuidados paliativos pediátricos quando instituídos ao diagnóstico da condição ameaçadora à vida ou condições crônicas, tem como objetivo levar o bem estar para a criança e sua família. Isso é feito com os controles dos sintomas, evitar procedimentos desnecessários que trazem mais malefícios do que benefícios e que consequentemente não irão mudar o prognóstico. Juntamente à isso, também é oferecido apoio emocional e psíquico para o paciente e sua família, durante todo o curso da enfermidade e também nos dias pós morte.

Em resumo, os cuidados paliativos pediátricos caracterizam como um amplo campo de atuação interdisciplinar que vai além do tratamento médico, promovendo o respeito à dignidade, à autonomia e ao conforto da criança e de sua família, com impacto positivo na qualidade de vida, na satisfação familiar e na humanização do cuidado prestado, principalmente nos momentos finais da vida.

Palavras-chave: cuidados paliativos pediátricos. Qualidade de vida. Humanização da saúde. Interdisciplinaridade. Assistência infantil.

ABSTRACT

Pediatric palliative care represents a comprehensive and humanized approach aimed at children and adolescents facing chronic, progressive, limiting, or life-threatening illnesses, whether or not they have curative possibilities, as well as their families. According to the World Health Organization (WHO), the goal of palliative care is to promote quality of life through the prevention and relief of physical, psychological, social, and spiritual suffering, regardless of the stage of the disease. Thus, PPCs are proposed when the child and/or adolescent receives a diagnosis of the aforementioned illnesses, alongside clinical treatment and, if possible, curative treatment.

The documents analyzed for the creation of this clinical protocol, including the Palliative Care Manual of the Sírio-Libanês Hospital (2023), the Report of the Working Group on Pediatric Palliative Care (Portugal, 2014), the ISGH Protocol (2014), and the guidelines of the Brazilian Society of Pediatrics (2021), emphasize the importance of the early integration of this palliative practice into curative treatment, aiming to guarantee continuous, multidisciplinary care centered on the child and their family, thus avoiding the prolongation of their suffering.

International scientific literature, such as studies published in CA: A Cancer Journal for Clinicians (KAYE et al., 2015), Cancer Medicine (CHENG et al., 2019), and Clinical and Experimental Pediatrics (MARINO et al., 2023), reinforces that the late initiation of palliative care is still detrimental to the patient and family, especially in oncological cases and chronic neurological diseases. The implementation of public policies, referral networks, and qualified teams is considered fundamental to expanding access, equity, and death with dignity.

Pediatric palliative care, when instituted upon diagnosis of life-threatening or chronic conditions, aims to bring well-being to the child and their family. This is done by controlling symptoms, avoiding unnecessary procedures that cause more harm than good and that consequently will not change the prognosis. Along with this, emotional and psychological

support is also offered to the patient and their family throughout the course of the illness and also in the days after death.

In summary, pediatric palliative care is characterized as a broad field of interdisciplinary action that goes beyond medical treatment, promoting respect for the dignity, autonomy, and comfort of the child and their family, with a positive impact on quality of life, family satisfaction, and the humanization of care provided, especially in the final moments of life.

Keywords: pediatric palliative care. Quality of life. Humanization of healthcare. Interdisciplinarity. Childcare.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	7
2 METODOLOGIA.....	8
2.1 Tipo de estudo e abordagem.....	8
2.2 Etapas de elaboração do protocolo	9
2.3 População e contexto de aplicação.....	9
2.4 Princípios éticos e diretrizes normativas	9
2.5 Instrumentos de apoio e validação	10
3 RESULTADOS.....	10
4 DISCUSSÃO	14
5 CONCLUSÃO.....	21
6 REFERÊNCIAS.....	23
7 APÊNDICE	24

1 INTRODUÇÃO

O termo paliativo origina-se do latim *palliare*, que significa “proteger” ou “aliviar sem curar”. Em saúde, refere-se a um conjunto de práticas que visam aliviar o sofrimento de pacientes com doenças graves, progressivas ou sem possibilidade de cura, promovendo conforto e qualidade de vida, tanto para o paciente, como também aos seus familiares. Os cuidados paliativos pediátricos (CPP), por sua vez, aplicam esse conceito ao universo infantil.

Nas últimas décadas, o avanço das terapias médicas e o aumento da sobrevida de crianças com doenças crônicas complexas, de recém nascidos com malformações complexas, de pacientes oncológicos, mostraram a necessidade de uma abordagem multidisciplinar que considerasse a totalidade do ser humano e não apenas o tratamento da doença. Assim, os CPP surgiram como uma resposta ética e clínica à necessidade de cuidado integral, abrangendo aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais desde o diagnóstico até o luto familiar.

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 2018) define os cuidados paliativos pediátricos como uma abordagem que busca “melhorar a qualidade de vida de pacientes e famílias que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras à vida”. Tal definição reforça a importância da integração precoce dessa assistência, logo ao diagnóstico, paralelamente aos tratamentos curativos, e da atuação de equipes multiprofissionais, como médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogos, terapeutas ocupacionais, capacitados para tal.

No Brasil, documentos como o *Manual de Cuidados Paliativos* (HSL/MS, 2023) e o *Protocolo ISGH* (2014) consolidam diretrizes éticas e clínicas para a incorporação dos CPP ao Sistema Único de Saúde (SUS), destacando a relevância de políticas públicas e da capacitação dos profissionais. A *Sociedade Brasileira de Pediatria* (2021) também ressalta que o cuidado deve ser centrado na criança e orientado pela família, promovendo a tomada de decisões compartilhadas e o respeito às crenças e valores, visando o melhor interesse daquele paciente.

Os cuidados paliativos adultos, possuem princípios norteadores básicos muito bem definidos e, dessa forma, foram adaptados para serem utilizados na população pediátrica. Além disso, as crianças que possuem critérios de inclusão para receberem os cuidados paliativos pediátricos, são divididas em grupos numerados de um a seis, de acordo com sua enfermidade clínica e seu prognóstico, para que dessa forma, seja mais fácil conduzir o caso a depender dos possíveis desfechos.

A ampla implementação dos cuidados paliativos pediátricos ainda enfrenta desafios em diversas áreas da saúde. Geralmente, os cuidados paliativos, principalmente pediátricos, tem o início tardio, a escassez de equipes especializadas e a limitação de recursos, mas sua consolidação representa um passo essencial para a humanização da assistência em saúde, garantindo à criança o direito de viver e morrer com dignidade.

2 METODOLOGIA

A metodologia deste protocolo clínico de cuidados paliativos pediátricos foi elaborada com base em diretrizes nacionais e internacionais, buscando adaptar as recomendações da literatura científica à realidade do contexto hospitalar e ambulatorial brasileiro. O processo metodológico seguiu princípios de rigor técnico, multidisciplinaridade e centralidade no cuidado à criança e à família.

2.1 Tipo de estudo e abordagem

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa e descritiva, voltado à elaboração de um protocolo clínico assistencial, que visa melhorar o atendimento médico das crianças que se enquadram nos cuidados paliativos. O método fundamenta-se na revisão sistemática de literatura e na análise documental de publicações científicas sobre cuidados paliativos pediátricos, entre os anos de 2014 e 2022. Documentos foram analisados nas bases de dados do PubMed, Scielo, Ministério da saúde do Brasil e UpToDate.

As principais fontes de evidência foram:

- Manuais institucionais e protocolos nacionais, como o Manual de Cuidados Paliativos do Hospital Sírio-Libanês (Ministério da Saúde, 2023) e o Protocolo de Cuidados Paliativos do ISGH (2014).
- Documentos técnicos de entidades científicas, como a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP, 2021) e o Relatório do Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos Pediátricos (Portugal, 2014).
- Artigos científicos publicados em revistas de referência internacional, como CA: A Cancer Journal for Clinicians (KAYE et al., 2015), Cancer Medicine (CHENG et al., 2019) e Clinical and Experimental Pediatrics (MARINO et al., 2023).

Essas fontes foram selecionadas por relevância, atualização e aplicabilidade à prática clínica, priorizando documentos com base em evidências e alinhados às recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2018).

2.2 Etapas de elaboração do protocolo

A construção do protocolo seguiu as seguintes etapas metodológicas:

1. Levantamento teórico e científico.
2. Análise crítica e síntese das evideências.
3. Adaptação contextual.
4. Validação técnica.
5. Estruturação final.

2.3 População e contexto de aplicação

O público-alvo do protocolo são crianças e adolescentes com doenças crônicas, progressivas, limitantes ou ameaçadoras à vida, independentemente do diagnóstico e da possibilidade de cura. A aplicação se destina a todos os níveis de atenção à saúde, incluindo entre eles, primário, secundário e terciário, sendo os mesmos presentes em diversos ambientes, hospitalares (enfermaria, urgência e emergência), ambulatoriais e domiciliares.

O protocolo também se destina às equipes multiprofissionais envolvidas no cuidado como médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, nutricionistas e profissionais de apoio espiritual, considerando o caráter multidisciplinar dos cuidados paliativos.

2.4 Princípios éticos e diretrizes normativas

O desenvolvimento do protocolo segue os princípios da ética em saúde e os preceitos da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta pesquisas e práticas envolvendo seres humanos. Também se fundamenta nos princípios da bioética, autonomia, beneficência, não maleficência e justiça e nas Diretrizes da Organização Mundial da Saúde para Cuidados Paliativos Pediátricos (2018).

O cuidado é centrado na criança e em sua família, garantindo a escuta ativa, a tomada de decisão compartilhada e o respeito à dignidade e às crenças de cada indivíduo, evitando práticas desnecessárias que causem distanásia.

2.5 Instrumentos de apoio e avaliação

Foram utilizados como instrumentos de apoio à construção do protocolo:

- O Diagrama de Abordagem Multidimensional (DAM) do Manual de Cuidados Paliativos (HSL/MS, 2023), para avaliação do sofrimento físico, psíquico, social e espiritual;
- Escalas de avaliação da dor pediátrica e de sintomas associados.
- Ferramentas de comunicação clínica e planejamento antecipado de cuidados.
- Protocolos institucionais de sedação paliativa, luto e hipodermóclise.

Esses instrumentos foram adaptados e organizados de forma a possibilitar sua aplicação prática e integrada nas rotinas assistenciais das equipes de saúde.

3 RESULTADOS

A análise dos documentos e estudos científicos sobre cuidados paliativos pediátricos permitiu identificar convergências importantes quanto aos princípios,

diretrizes e práticas recomendadas para o manejo clínico e humanizado da criança com doença grave, progressiva ou limitante da vida.

De forma geral, observou-se que a introdução precoce dos cuidados paliativos ainda durante o diagnóstico e tratamento curativo, é apontada como um dos fatores determinantes para a melhoria da qualidade de vida da criança e de sua família. Segundo o Manual de Cuidados Paliativos do Hospital Sírio-Libanês (2023), a prática precoce e integrada do cuidado paliativo reduz o sofrimento físico e emocional, facilita a comunicação entre equipe e familiares e diminui o uso de intervenções fúteis no final da vida.

Os estudos internacionais analisados, como o de Kaye et al. (2015), publicado no CA: A Cancer Journal for Clinicians, e o de Cheng et al. (2019), na revista Cancer Medicine, evidenciam que, embora a recomendação da OMS seja para o início dos cuidados paliativos no momento do diagnóstico, a maioria das crianças ainda recebe esse cuidado tarde, geralmente nas últimas semanas ou dias de vida. Tal atraso resulta em maior sofrimento, menor controle de sintomas, sobrecarga familiar e sofrimento das crianças em seus momentos finais da vida.

O relatório do Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos Pediátricos de Portugal (2014) e o Protocolo ISGH (2014) reforçam que a integração da equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas e profissionais de apoio espiritual, é essencial para o manejo adequado da dor e dos sintomas complexos. Ambos os documentos destacam a importância do trabalho em rede, da comunicação empática e da continuidade do cuidado no domicílio, quando possível.

Em consonância, a Sociedade Brasileira de Pediatria (2021) estabelece que os cuidados paliativos pediátricos devem abranger não apenas o controle de sintomas, mas também o apoio emocional, espiritual e social, promovendo uma assistência centrada na criança e orientada pela família. O documento salienta que o sofrimento infantil é multidimensional e requer abordagens específicas, como o uso do Diagrama de Abordagem Multidimensional (DAM) proposto pelo Manual do HSL/MS (2023).

O estudo de Marino et al. (2023), publicado na revista Clinical and Experimental Pediatrics, analisando 34 recém-nascidos com doenças neurológicas graves, identificou que a ausência de protocolos padronizados e de redes de referência contribui para desigualdades no acesso ao cuidado. A implementação de centros especializados e equipes capacitadas em cuidados paliativos pediátricos foi considerada essencial para garantir o suporte integral e a equidade no atendimento.

De modo sintético, os resultados obtidos indicam que:

- Os cuidados paliativos pediátricos melhoraram significativamente a qualidade de vida e a satisfação familiar;
- A implantação precoce dessa abordagem é fundamental para reduzir sofrimento e intervenções desnecessárias;
- A formação profissional e a atuação multiprofissional integrada são determinantes para o sucesso do cuidado;
- A comunicação efetiva e o planejamento antecipado de cuidados são elementos-chave na assistência ética e humanizada;
- Ainda há desafios relacionados à estruturação de serviços, capacitação de equipes e criação de políticas públicas específicas para o cuidado paliativo pediátrico no Brasil.

Portanto, os resultados desta análise sustentam a necessidade urgente de ampliar e fortalecer as redes de cuidados paliativos pediátricos, com enfoque interdisciplinar, humanizado e contínuo, garantindo que toda criança com doença ameaçadora à vida receba atenção integral e digna, desde o diagnóstico até o fim da vida e o apoio ao luto familiar.

TABELA 1 – Descrição metodológica dos estudos incluídos na revisão

Autor/Ano	Título do Estudo / Documento	Tipo de Estudo / Documento	Objetivo Principal	Principais Resultados / Conclusões
KAYE et al. (2015)	Pediatric Palliative Care in the Community – CA: A Cancer Journal	Revisão narrativa / estudo teórico	Discutir o papel do cuidado paliativo pediátrico comunitário nos	A integração precoce dos cuidados paliativos melhora

	for Clinicians		EUA e sua integração com os serviços hospitalares.	a qualidade de vida, reduz hospitalizações e facilita o óbito domiciliar; destaca a importância das redes comunitárias.
CHENG et al. (2019)	Palliative Care Initiation in Pediatric Oncology Patients: A Systematic Review – Cancer Medicine	Revisão sistemática	Avaliar o momento de início do cuidado paliativo em crianças com câncer.	A maioria das crianças recebe cuidados paliativos tarde; recomenda-se início no diagnóstico, conforme diretrizes da OMS.
MARINO et al. (2023)	Palliative Care for Pediatric Neurological Diseases – Clinical and Experimental Pediatrics	Estudo observacional retrospectivo	Avaliar a aplicação de cuidados paliativos em neonatos com doenças neurológicas graves na Itália.	Não há rede estruturada de CPP; propõe criação de centros de referência e protocolos específicos para doenças neurológicas.
SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (2021)	Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância?	Documento científico (diretriz nacional)	Definir princípios e práticas para CPP e orientar equipes pediátricas brasileiras.	O CPP deve iniciar no diagnóstico, ser multiprofissional e voltado à criança e à família; defende abordagem multidimensional e humanizada.
ISGH (2014)	Protocolo ISGH: Cuidados Paliativos	Protocolo institucional	Estruturar diretrizes para implementação de cuidados paliativos no sistema hospitalar.	Enfatiza avaliação integral, manejo da dor e apoio familiar; aplicável em serviços SUS.
HOSPITAL SÍRIO-LIBANÊS / MINISTÉRIO DA	Manual de Cuidados Paliativos	Manual técnico e assistencial (PROADI-SUS)	Padronizar práticas paliativas para o SUS e capacitar equipes	Propõe o Diagrama de Abordagem Multidimensional

SAÚDE (2023)			multiprofissionais.	(DAM) e práticas integradas com base em evidências.
GRUPO DE TRABALHO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS – PORTUGAL (2014)	Relatório Final de Cuidados Paliativos Pediátricos	Documento técnico normativo	e Estabelecer modelo europeu de CPP e diretrizes nacionais para Portugal.	Define estrutura em rede, elegibilidade precoce e integração familiar; modelo inspirador para o Brasil.

Fonte: Elaboração própria (2025), com base nos documentos e artigos incluídos na revisão bibliográfica.

4 DISCUSSÃO

A discussão dos resultados obtidos a partir da análise dos documentos nacionais e internacionais sobre cuidados paliativos pediátricos permite uma reflexão profunda sobre a essência desse campo, que transcende o aspecto técnico da medicina e se ancora em valores éticos, humanos e espirituais. O cuidado paliativo pediátrico (CPP) é antes de tudo, um ato de respeito à vida, à dignidade e à singularidade da criança em sofrimento. No entanto, apesar dos avanços conceituais e da consolidação de evidências científicas sobre sua eficácia, sua aplicação prática ainda enfrenta resistências culturais, estruturais e emocionais dentro das instituições de saúde (ISGH, 2014).

Dessa forma, como citado no documento da SBP (2021), existem critérios de inclusão daquelas crianças que podem se beneficiar com a junção dos cuidados paliativos na condução do caso. Esses pacientes são divididos em grupos de um a seis.

No grupo um, pode citar crianças com condições agudas, com risco de vida, das quais a recuperação pode ou não ser possível. Grupo dois, enquadram àquelas crianças com condições crônicas de risco de vida, que podem ser curadas ou controladas por um longo período, mas que também podem morrer. No grupo três, são àquelas crianças com condições progressivas de risco de vida para as quais não há tratamento curativo disponível. Já no grupo quatro, são crianças com condições neurológicas graves que não são progressivas, mas podem causar deterioração e morte. O Grupo cinco fala sobre as

crianças recém-nascidas que são gravemente prematuros ou têm anomalias congênitas graves. E por fim, no grupo seis, são os membros da família de um feto ou criança que morre inesperadamente (SBP, 2021).

No contexto brasileiro, os cuidados paliativos vêm sendo incorporados de forma gradual ao Sistema Único de Saúde (SUS). Documentos como o Manual de Cuidados Paliativos do Hospital Sírio-Libanês (2023) e o Protocolo ISGH (2014) evidenciam esforços significativos na implementação de modelos de atenção voltados à integralidade do cuidado. Contudo, observa-se que o avanço normativo e científico nem sempre se traduz em prática cotidiana. Muitos serviços ainda associam o termo “paliativo” à terminalidade, o que resulta em um início tardio das intervenções, frequentemente restritas aos momentos finais de vida. Essa compreensão limitada vai de encontro ao preconizado pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2018), que defende o início precoce do cuidado paliativo desde o diagnóstico de doenças graves, potencialmente limitantes ou ameaçadoras à vida.

Do ponto de vista ético e bioético, o CPP propõe uma mudança de paradigma no cuidado pediátrico: desloca o foco da cura para o alívio do sofrimento e para a valorização da vida em todas as suas fases. Essa abordagem implica reconhecer a criança não apenas como paciente, mas como sujeito de direitos, dotado de voz, desejos e autonomia em formação. A perspectiva paliativa, portanto, articula-se com os princípios da bioética, autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, resgatando a dimensão moral e afetiva da prática médica. Nesse sentido, o ato de cuidar passa a significar mais do que intervir: significa estar presente, acolher e compreender o sofrimento em todas as suas manifestações (MARINO et al., 2023).

O Manual de Cuidados Paliativos do HSL/MS (2023) reforça que o sofrimento infantil é multidimensional e exige um olhar ampliado, que contemple aspectos físicos, psíquicos, sociais e espirituais. A dor física, frequentemente controlável por meio de analgésicos e terapias específicas, é apenas uma das faces do sofrimento. Crianças em cuidados paliativos enfrentam medos, rupturas e inseguranças que precisam ser compreendidas e abordadas com empatia. Do mesmo modo, os familiares vivenciam sentimentos de culpa, impotência e luto antecipado, exigindo uma escuta ativa e suporte

contínuo. A dimensão espiritual, por sua vez, confere sentido à experiência do adoecimento e à própria existência, sendo considerada essencial para o cuidado integral.

No campo clínico, as evidências apontam que o início precoce do cuidado paliativo está diretamente associado à melhoria da qualidade de vida, à redução de internações desnecessárias e à maior satisfação familiar. Estudos como os de Kaye et al. (2015) e Cheng et al. (2019) demonstram que o acompanhamento paliativo, quando integrado ao tratamento curativo, favorece uma trajetória de cuidado mais humana e menos traumática. O modelo defendido por esses autores sugere que a paliação não se opõe à cura, mas complementa o processo terapêutico, tornando-o mais coerente com os valores e expectativas da criança e da família. Apesar dessas evidências, a realidade hospitalar ainda revela uma lacuna entre teoria e prática, decorrente, em parte, da escassez de equipes especializadas e do desconhecimento conceitual entre os profissionais de saúde.

Visando a melhoria dos cuidados paliativos nas áreas da pediatria, tem como pressuposto principal o manejo de sintomas para um fim de vida digno ao ser humano, neste caso estudo em questão, às crianças.

No manejo dos sintomas principais, podemos destacar o manejo da dor, da dispneia, náuseas e vômitos, hidratação e nutrição, depressão e ansiedade, delirium e agitação, convulsões e cuidados de fim de vida. Tais manejos de sintomas, podem envolver tanto o tratamento não farmacológico, como também, as medidas farmacológicas.

A dor é um dos sintomas mais comuns nos pacientes que estão em cuidados paliativos. Esta, costuma causar angústia, tanto para a família como também para os profissionais de saúde que assistem àquele paciente. O manejo eficaz inclui identificação, avaliação da sua gravidade, medidas preventivas e tratamento para eliminar ou ao menos, reduzir ao ponto de trazer conforto. Para realizar a análise e quantificação da dor que a criança apresenta, pode-se abrir mão de escalas quantitativas sobre esse sintoma, adaptadas de acordo com a faixa etária do paciente. O manejo deste sintoma envolve condutas não farmacológicas e farmacológicas. Deve-se sempre dar preferências a vias

de administração menos dolorosas e que conseguem atingir o efeito desejado. Lembra que tais medicações trazem consigo efeitos colaterais e que os mesmos, devem ser tratados juntamente com o sintoma principal. É de suma importância seguir a escala da dor, iniciando com medicações menos potentes e subir o nível de acordo com a resposta do paciente, podendo abrir mão dos analgésicos comuns até medicações da classe dos opioides (ISGH, 2014).

Outro sintoma que tem grande relevância clínica neste assunto, é a dispneia, que é uma sensação de falta de ar, seja ela referida ou presenciada. O tratamento desta, geralmente se concentra na identificação da causa de base para posterior tratamento direcionado. Dentre as causas mais comuns, incluem-se doenças pulmonares, anemia, obstrução de vias aéreas, insuficiência cardíaca, entre outras. As intervenções são oxigênio suplementar, ar fresco, ventilador, ambientes ventilados, reposicionamento do paciente no leito. Em casos de dispneia refratária, faz-se o uso de opioides e/ou benzodiazepínicos em baixas doses (ISGH, 2014).

As náuseas e vômitos também são sintomas comuns e potencialmente incapacitantes em crianças que estão em cuidados paliativos, sendo que estas podem ser decorrentes do distúrbio subjacente ou do tratamento da doença de base. Para tratamento dos sintomas, deve-se sempre procurar a causa e tentar eliminar a mesma, sendo de suma importância o tratamento de distúrbios hidroeletrolíticos, das mucosites, das constipações e descontinuar medicamentos desnecessários que possam estar causando estes sintomas. Caso os mesmos sejam refratários às medidas clínicas, faz-se necessário a prescrição de medicações antieméticas, avaliando a melhor opção para determinado caso e determinada faixa etária.

A hidratação e nutrição do paciente em cuidados paliativos, também é outro ponto que deve ser levado em consideração. Em algumas situações, será necessário o uso de meios artificiais, como sonda nasoenteral, gastrostomia, sendo que essas decisões devem ser discutidas com a equipe multidisciplinar, com a família e assim, ponderar os riscos e benefícios para o paciente. O objetivo não é a restauração de parâmetros fisiológicos normais, e sim, garantir o conforto, aliviar sintomas e preservar a dignidade durante o processo de adoecimento e fim de vida. A necessidade hídrica e o suporte

nutricional devem ser avaliados constantemente, levando em conta a fase da doença e os sintomas apresentados (MINISTERIO DA SAUDE, 2023).

A depressão e a ansiedade são manifestações psicológicas frequentes nestas crianças e adolescentes que vivem com doenças crônicas, progressivas ou ameaçadoras à vida, podendo afetar tanto o paciente como também seus familiares e a própria equipe de saúde. O reconhecimento e o manejo precoce são fundamentais para garantir qualidade de vida, conforto emocional e espiritual. A avaliação deve incluir observação clínica, entrevista com familiares, uso de instrumentos padronizados e adaptados à idade como por exemplo, as escalas Children's Depression Inventory (CDI) e o Screen for Child Anxiety Related Disorders (SCARED). O tratamento inclui medidas não farmacológicas, como psicoterapia, terapias expressivas e também medidas farmacológicas específicas. As opções incluem, inibidores seletivos da recaptação de serotonina, que são seguros em crianças, com eficácia ainda incerta. Também existe a opção dos benzodiazepínicos, para efeitos a curto prazo dos sintomas de ansiedade, sendo que estes, devem ser usados com cautela devido os potenciais efeitos colaterais apresentados por essa classe de medicamentos (MINISTERIO DA SAÚDE, 2023).

O delirium é um distúrbio da consciência e cognição alterada que se desenvolve de maneira aguda (horas a dias), podendo apresentar flutuações durante o dia. É mais comum em pacientes com condições médicas complexas. Pode apresentar, como causa, medicamentos, infecções, desidratação, distúrbios hidroeletrolíticos, metástases e contribuintes psicossociais. Instrumentos como o pCAM-ICU (Pediatric Confusion Assessment Method for ICU) auxiliam na detecção precoce. O manejo inclui medidas não farmacológicas como ambiente tranquilo, manutenção da rotina, na medida do possível, controle de dor e de causas reversíveis. Como suporte farmacológico, podem ser utilizados os benzodiazepínicos e antipsicóticos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2023).

As convulsões são manifestações neurológicas que podem ocorrer em crianças com doenças graves e progressivas. Nos cuidados paliativos, o foco do manejo é controlar o sintoma, reduzir o sofrimento e preservar a dignidade, evitando intervenções invasivas e terapias desproporcionais. As causas mais frequentes incluem progressão tumoral, hipóxia, distúrbios hidroeletrolíticos e efeitos adversos de medicações. A

avaliação clínica deve considerar o tipo, a duração da crise, nível de consciência, os fatores desencadeantes e o impacto na qualidade de vida. Para o tratamento agudo das crises, os benzodiazepínicos são as primeiras opções e após anticonvulsivantes de manutenção, como fenobarbital, valproato de sódio e levetiracetam (APP, 2023).

Sedação paliativa embora raramente usada, se faz necessária quando o paciente está em fase final de vida, refratário a todas outras medidas clínicas, evoluindo com sofrimento intenso em fase ativa de morte. Benzodiazepínicos, em infusão contínua, são utilizados como primeira linha. Como alternativa, pode ser utilizado dexmedetomidina.

Outro ponto de destaque diz respeito à importância da comunicação. A literatura é unânime em afirmar que a comunicação empática e transparente é o alicerce do cuidado paliativo. É por meio dela que se constroem vínculos, se alinham expectativas e se compartilham decisões. O desafio, contudo, é que essa habilidade exige preparo emocional, tempo e sensibilidade, atributos nem sempre valorizados em ambientes hospitalares marcados pela pressa e pela tecnocracia. O Manual de Cuidados Paliativos (HSL/MS, 2023) recomenda a implementação de estratégias de comunicação estruturada, nas quais a escuta ativa, o respeito e a clareza da informação sejam priorizados em todas as fases do tratamento.

No que se refere à formação profissional, há consenso entre os autores analisados quanto à necessidade de ampliar a capacitação das equipes multiprofissionais. A atuação conjunta de médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, nutricionistas e profissionais de apoio espiritual é considerada essencial para o manejo eficaz dos sintomas e para o suporte emocional da família. Entretanto, o sistema de ensino médico e multiprofissional ainda dedica pouco espaço à formação em cuidados paliativos, o que perpetua lacunas no atendimento e reforça estigmas em torno do tema. A criação de disciplinas obrigatórias, residências específicas e treinamentos contínuos é fundamental para consolidar uma cultura institucional de cuidado integral.

A discussão ética sobre o fim da vida em pediatria também se destaca como um dos maiores desafios do cuidado paliativo. A morte de uma criança mobiliza emoções intensas, questiona crenças e desafia valores pessoais e profissionais. A literatura, como

apontado por (MARINO et al.2023), sugere que o enfrentamento desse processo deve ser pautado na empatia e na dignidade. O sofrimento inevitável não deve ser negado, mas acolhido e compartilhado. A espiritualidade, independentemente de credo, emerge como fonte de resiliência tanto para a família quanto para os profissionais, reforçando a importância do apoio psicológico e do autocuidado das equipes.

No contexto do Sistema Único de Saúde (SUS), os desafios são ainda maiores. A falta de recursos, a sobrecarga assistencial e a desigualdade na distribuição de serviços especializados dificultam a universalização dos cuidados paliativos pediátricos. Apesar disso, iniciativas como as do Hospital Sírio-Libanês (PROADI-SUS, 2023) demonstram que é possível implementar programas sustentáveis e eficazes por meio da integração entre ensino, pesquisa e prática clínica. O fortalecimento de políticas públicas, a criação de centros de referência regionais e o incentivo à interdisciplinaridade são caminhos promissores para a expansão dos CPP no Brasil.

De forma mais ampla, o cuidado paliativo pediátrico propõe uma reconfiguração do olhar sobre a infância e sobre o cuidado em saúde. Ele nos convida a reconhecer a vulnerabilidade não como limitação, mas como parte da condição humana. Ao oferecer atenção integral e compassiva, o profissional de saúde contribui não apenas para aliviar a dor, mas para restaurar o sentido de vida e o pertencimento (KAYE, 2015). O ato de cuidar, nesse contexto, torna-se também um ato de amor e de ética, uma prática que resgata a humanidade da medicina e reafirma seu compromisso com a vida, mesmo diante da finitude

Por fim, é possível afirmar que os cuidados paliativos pediátricos constituem um campo em plena expansão, que exige sensibilidade, conhecimento técnico e compromisso ético. A consolidação desse modelo no Brasil depende da integração entre políticas públicas, formação profissional e engajamento institucional. Mais do que um conjunto de procedimentos, o CPP é uma filosofia de cuidado que devolve à criança o direito de viver e morrer com dignidade, e à família, a possibilidade de encontrar significado e amparo no processo de despedida. O fortalecimento desse paradigma é, portanto, um imperativo ético e social, que deve nortear a prática pediátrica contemporânea e inspirar a humanização da saúde.

5 CONCLUSÃO

A elaboração deste protocolo clínico de cuidados paliativos pediátricos possibilitou compreender a complexidade e a relevância dessa prática no contexto da assistência à saúde infantil, tanto sob o ponto de vista ético e humano quanto técnico e científico. A análise dos documentos nacionais e internacionais demonstrou que os cuidados paliativos constituem uma filosofia de atenção integral, voltada à promoção da qualidade de vida, ao alívio do sofrimento e à preservação da dignidade da criança e de sua família diante de doenças crônicas, progressivas ou ameaçadoras à vida.

Constatou-se que, apesar de avanços significativos no reconhecimento institucional e normativo dos cuidados paliativos no Brasil, sua implementação ainda enfrenta desafios estruturais, formativos e culturais. Persistem lacunas na capacitação de profissionais, na oferta de serviços especializados e na incorporação dessa abordagem como componente essencial das políticas públicas de saúde. No entanto, iniciativas de instituições de referência, como o Hospital Sírio-Libanês e o Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar (ISGH), demonstram que a integração entre ensino, pesquisa e prática clínica é um caminho viável para fortalecer o cuidado paliativo no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

A discussão desenvolvida ao longo deste trabalho reforça que o cuidado paliativo pediátrico ultrapassa o campo biomédico e adentra as dimensões psicológica, social e espiritual da experiência de adoecimento. Trata-se de um cuidado que reconhece a vulnerabilidade como parte da condição humana e que se fundamenta na empatia, na solidariedade e no respeito à autonomia da criança e de sua família.

Além disso, destaca-se que a prática paliativa não deve ser compreendida como ausência de tratamento, mas como continuidade do cuidado em sua forma mais plena e humanizada. Ao oferecer suporte integral desde o diagnóstico, os cuidados paliativos pediátricos possibilitam uma trajetória mais serena e significativa, tanto para o paciente quanto para seus familiares, contribuindo para a redução do sofrimento, a melhoria do controle de sintomas e o fortalecimento dos vínculos afetivos.

Portanto, conclui-se que a consolidação dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil requer um esforço conjunto entre gestores, profissionais e instituições. É fundamental investir na formação continuada das equipes, na criação de protocolos padronizados, na estruturação de redes regionais de referência e na implementação de políticas públicas específicas.

Em última instância, este protocolo reafirma que o verdadeiro sentido do cuidado não está apenas em curar, mas em acolher e caminhar junto com a criança e sua família em todas as fases da vida. A prática dos cuidados paliativos pediátricos, quando realizada com sensibilidade, conhecimento e ética, representa o mais elevado compromisso da medicina e da enfermagem com a humanidade e com a vida.

6 REFERÊNCIAS

- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP). *End-of-Life Care in Pediatric Palliative Medicine*. Pediatrics, v. 151, n. 2, p. 1–20, 2023.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP). *Neurologic Symptom Management in Pediatric Palliative Care*. Pediatrics, v. 150, n. 4, p. 1–15, 2023.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP). *Guidelines for the Management of Pain, Agitation, and Delirium in Pediatric Palliative Care*. Pediatrics, v. 150, n. 5, p. 1–25, 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde; Hospital Sírio-Libanês (HSL). *Manual de Cuidados Paliativos*. Brasília: PROADI-SUS, 2023.
- CHENG, Brian T. et al. *Palliative care initiation in pediatric oncology patients: a systematic review*. Cancer Medicine, v. 8, n. 1, p. 3–12, 2019. DOI: 10.1002/cam4.1832.
- INSTITUTO DE SAÚDE E GESTÃO HOSPITALAR (ISGH). *Protocolos ISGH: Cuidados Paliativos*. Fortaleza: ISGH, 2014.
- KAYE, Erica C. et al. *Pediatric Palliative Care in the Community*. CA: A Cancer Journal for Clinicians, v. 65, n. 4, p. 315–333, 2015. DOI: 10.3322/caac.21285.
- MARINO, Francesca et al. *Palliative care for pediatric neurological diseases*. Clinical and Experimental Pediatrics, v. 62, n. 3, p. 144–152, 2023. DOI: 10.3345/cep.2022.01224.
- MORRISON, R. S.; MEIER, D. E. *Clinical practice: Palliative care*. New England Journal of Medicine, v. 380, p. 1690–1700, 2019.
- NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE (NICE). *End-of-life care for infants, children and young people: planning and management (NG61)*. London: NICE, 2021. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61>. Acesso em: 29 out. 2025.
- NELSON, W. E. et al. *Nelson Textbook of Pediatrics*. 21. ed. Philadelphia: Elsevier, 2022.
- PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana (orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos*. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2020.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). *Cuidados Paliativos Pediátricos – Departamento de Bioética*. Rio de Janeiro: SBP, 2021.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). *Diretrizes sobre manejo da dor e controle de sintomas em pediatria*. Rio de Janeiro: SBP, 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Integrating Palliative Care and Symptom Relief into Pediatrics: a WHO Guide for Health Planners, Implementers and Managers.* Geneva: WHO, 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Definition of Palliative Care.* Geneva: WHO, 2020.

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL	PRO.XXX.001
Página:		1 /23
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão: Versão:

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	2
2 OBJETIVOS	2
3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E DE EXCLUSÃO	3
4 ATRIBUIÇÕES, COMPETÊNCIAS, RESPONSABILIDADES	4
5 MANEJO DE SINTOMAS	6
5.1 Manejo de dor	6
5.2 Manejo da dispneia	8
5.3 Manejo náuseas e vômitos	9
5.4 Hidratação e nutrição	10
5.5 Depressão e ansiedade	12
5.6 Delirium	13
5.7 Convulsões	14
5.8 Cuidados de fim de vida	15
6. REFERÊNCIAS	19
7. ANEXOS	20

- : | E M E L A B O R A Ç Ã O | :-

Documentos oficiais do HC-UFG deverão passar pela Unidade de Gestão da Qualidade para homologação e publicação na intranet.

Unidade de Gestão da Qualidade (34) 3218-2858 – uquali.hc-ufu@ebsrh.gov.br

Documento de uso exclusivo nas áreas de abrangência do Hospital de Clínicas da UFU, com ausência de valor quando impresso.

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL	PRO.XXX.001
		Página: 2 /23
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão:
		Versão:

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) constituem uma abordagem de cuidado integral e humanizado das crianças e adolescentes acometidos por doenças crônicas, progressivas ou ameaçadoras à vida. Essa modalidade de assistência busca promover qualidade de vida, alívio do sofrimento e apoio emocional, espiritual e social tanto para o paciente quanto para sua família.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), os cuidados paliativos devem ser iniciados precocemente ao diagnóstico, em conjunto ao tratamento curativo, e não apenas nas fases terminais da doença, permitindo assim, o controle adequado dos sintomas, o suporte emocional, espiritual e a construção de um plano de cuidado centrado nas necessidades e valores da criança e de seus familiares.

No contexto pediátrico, o cuidado paliativo requer sensibilidade, interdisciplinaridade e comunicação empática, pois envolve pacientes em fase de desenvolvimento e famílias frequentemente impactadas pelo diagnóstico e pela imprevisibilidade da evolução clínica. Assim, torna-se essencial a atuação articulada da equipe multiprofissional.

A implantação deste protocolo no Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (UFU) tem como objetivo orientar e padronizar as práticas assistenciais, promovendo a humanização e a melhoria no cuidado das crianças que necessitam de atenção paliativa, tendo a ética como pilar do tratamento, melhorando a qualidade e a integralidade no cuidado médico prestado.

2 OBJETIVOS

A elaboração deste Protocolo Clínico tem como objetivos:

- : | E M E L A B O R A Ç Ã O | : -

Documentos oficiais do HC-UFU deverão passar pela Unidade de Gestão da Qualidade para homologação e publicação na intranet.

Unidade de Gestão da Qualidade (34) 3218-2858 – uquali.hc-ufu@ebsrh.gov.br

Documento de uso exclusivo nas áreas de abrangência do Hospital de Clínicas da UFU, com ausência de valor quando impresso.

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL	
	PRO.XXX.001 Pagina: 3 /23	
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão: Versão:
		Próxima revisão:

1. Padronizar a assistência, garantindo uniformidade nas condutas clínicas e no cuidado prestado com base em evidências científicas e princípios éticos.
2. Promover a qualidade e a continuidade do cuidado, assegurando o acompanhamento integral e contínuo da criança e de sua família.
3. Integrar a equipe multiprofissional, fortalecendo o trabalho interdisciplinar.
4. Apoiar a tomada de decisão ética, orientando os profissionais de saúde quanto às melhores práticas no processo de decisão clínica, com base na bioética, na autonomia do paciente e nos valores familiares.
5. Garantir segurança e conforto ao paciente, estabelecendo medidas eficazes de controle da dor e de outros sintomas.
6. Fortalecer a comunicação com a família, incentivando o diálogo empático, transparente e contínuo entre a equipe de saúde, a criança e seus familiares.
7. Apoiar a gestão institucional, favorecendo a criação de fluxos assistenciais, indicadores de qualidade e registros padronizados que permitam monitorar resultados e aprimorar as políticas de cuidado paliativo.
8. Humanizar a assistência, assegurando que o cuidado prestado respeite a dignidade da criança.
9. Auxiliar os cuidadores e familiares na compreensão dos objetivos do cuidado a curto, médio e longo prazo, promovendo suporte emocional, espiritual e educacional.
10. Não apressar nem adiar a morte, respeitando o curso natural da vida e garantindo uma transição digna, sem intervenções desnecessárias ou prolongamento artificial do sofrimento.

- : | E M E L A B O R A Ç Ã O | : -

Documentos oficiais do HC-UFGD deverão passar pela Unidade de Gestão da Qualidade para homologação e publicação na intranet.

Unidade de Gestão da Qualidade (34) 3218-2858 – uquali.hc-ufg@ebserh.gov.br

Documento de uso exclusivo nas áreas de abrangência do Hospital de Clínicas da UFGD, com ausência de valor quando impresso.

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL	PRO.XXX.001
		Página: 4 /23
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão:
		Versão:

3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

3.1 Critérios de Inclusão

Tabela 1:

Critério	Exemplo Clínico	Justificativa
Doenças ameaçadoras à vida ou limitantes da vida	Neoplasias avançadas, doenças genéticas progressivas, cardiopatias complexas, falência orgânica.	Garantir qualidade de vida e alívio do sofrimento em doenças de curso prolongado e prognóstico reservado.
Doenças crônicas complexas com alto impacto funcional	Dependência tecnológica (ventilação, nutrição enteral/parenteral).	Alta carga de sintomas e necessidade de coordenação multiprofissional.
Sintomas refratários ou de difícil controle	Dor persistente, dispneia, náusea, ansiedade.	Controle sintomático é objetivo central dos cuidados paliativos.
Frequência elevada de hospitalizações ou uso intensivo de recursos	Internações recorrentes, uso repetido de UTI.	Indica trajetória clínica complexa e necessidade de reavaliação de metas.
Necessidade de decisões clínicas complexas	Limitação de terapias invasivas, planejamento antecipado de cuidados.	CPP orientam decisões éticas e comunicação entre equipe e família.
Necessidade de suporte familiar e psicossocial	Família sobrecarregada, dificuldade de manejo domiciliar.	CPP inclui apoio emocional, social e espiritual à família.
Prognóstico incerto, com sinais de fragilidade clínica	Doença progressiva com instabilidade e deterioração.	Permite intervenção precoce e melhora do conforto global.

3.2 Critérios de Exclusão

Tabela 2:

Critério	Exemplo Clínico	Justificativa

- :| E M E L A B O R A Ç Ã O | :-

Documentos oficiais do HC-UFG deverão passar pela Unidade de Gestão da Qualidade para homologação e publicação na intranet.

Unidade de Gestão da Qualidade (34) 3218-2858 – uquali.hc-ufu@ebsrh.gov.br

Documento de uso exclusivo nas áreas de abrangência do Hospital de Clínicas da UFU, com ausência de valor quando impresso.

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL	PRO.XXX.001
		Página: 5 /23
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão:
		Versão:

Condição aguda reversível com baixo risco de cronicidade	Infecção aguda tratável, trauma com recuperação completa.	Foco deve permanecer em terapêutica curativa; CPP podem atuar apenas no manejo sintomático.
Ausência de sintomas relevantes e estabilidade clínica	Doença controlada, sem necessidade de intervenções complexas.	Cuidados paliativos não são prioritários quando necessidades estão atendidas por seguimento clínico convencional.
Expectativa de recuperação rápida e completa	Condições agudas com prognóstico favorável.	CPP não são indicados rotineiramente; manter medidas de conforto conforme necessário.

Fonte: Elaboração própria (2025), com base em OMS (2018), HSL/MS (2023), SBP (2021) e ISGH (2014).

4 ATRIBUIÇÕES, COMPETÊNCIAS, RESPONSABILIDADES

Tabela 3:

Profissional	Atribuições Principais	Competências Essenciais	Responsabilidades Específicas
Médico(a)	Avaliar o quadro clínico global e estabelecer o plano terapêutico interdisciplinar; coordenar a comunicação com a família e a equipe.	Conhecimento clínico e prognóstico; comunicação empática; tomada de decisão ética.	Definir metas de cuidado; prescrever terapias de conforto; participar de reuniões familiares; respeitar o princípio de não maleficência.
Enfermeiro(a)	Garantir o cuidado contínuo e humanizado; realizar controle de sintomas e monitoramento.	Cuidado integral; escuta ativa; manejo de sintomas físicos e emocionais.	Executar e supervisionar cuidados; promover conforto físico; acolher a família e apoiar o autocuidado.
Psicólogo(a)	Oferecer suporte emocional à criança, à família e à equipe; atuar	Escuta empática; manejo de sofrimento	Avaliar impacto emocional; facilitar expressão de sentimentos; orientar

- : | E M E L A B O R A Ç Ã O | : -

Documentos oficiais do HC-UFG deverão passar pela Unidade de Gestão da Qualidade para homologação e publicação na intranet.

Unidade de Gestão da Qualidade (34) 3218-2858 – uquali.hc-ufo@ebserh.gov.br

Documento de uso exclusivo nas áreas de abrangência do Hospital de Clínicas da UFU, com ausência de valor quando impresso.

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL	PRO.XXX.001	
		Página: 6 /23	
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão:	Próxima revisão:
		Versão:	

	na comunicação e no processo de luto.	psíquico; comunicação terapêutica.	pais e equipe quanto à adaptação emocional.
Assistente Social	Avaliar contexto socioeconômico e familiar; articular políticas públicas e redes de apoio.	Conhecimento das políticas sociais; mediação de conflitos;	Facilitar acesso a benefícios; promover acolhimento social; apoiar família em questões logísticas e emocionais.
Fisioterapeuta	Promover conforto físico e melhora funcional; auxiliar no controle da dor e dispneia.	Reabilitação adaptada; manejo de tecnologias de suporte; interdisciplinaridade.	Planejar exercícios de conforto; ajustar posicionamento; orientar cuidadores.
Nutricionista	Avaliar e adaptar dieta conforme estado clínico e conforto do paciente.	Planejamento nutricional individualizado; sensibilidade ética; trabalho interdisciplinar.	Prescrever dieta compatível com estágio da doença; evitar intervenções invasivas; priorizar o conforto alimentar.
Capelão / Agente Espiritual	Oferecer apoio espiritual à criança e à família, respeitando crenças e valores.	Escuta compassiva; ética inter-religiosa; respeito cultural.	Acompanhar a família em práticas de fé; oferecer conforto espiritual; integrar espiritualidade ao cuidado.
Equipe de Cuidados Paliativos (núcleo central)	Integrar informações e garantir adesão ao plano de cuidado.	Liderança ética; visão sistêmica; coordenação multiprofissional.	Conduzir reuniões interdisciplinares; acompanhar evolução e revisar metas de cuidado.

Fonte: Elaboração própria (2025), com base em OMS (2018), HSL/MS (2023), SBP (2021) e literatura especializada.

5 MANEJO DE SINTOMAS

- : | E M E L A B O R A Ç Ã O | : -

Documentos oficiais do HC-UFG deverão passar pela Unidade de Gestão da Qualidade para homologação e publicação na intranet.

Unidade de Gestão da Qualidade (34) 3218-2858 – uquali.hc-ufg@ebserh.gov.br

Documento de uso exclusivo nas áreas de abrangência do Hospital de Clínicas da UFU, com ausência de valor quando impresso.

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL	PRO.XXX.001
		Página: 7 /23
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão:
		Versão:

5.1 Manejo da dor

A dor é um dos sintomas mais prevalentes e desafiadores em cuidados paliativos pediátricos. Seu manejo exige abordagem individualizada, contínua e multidimensional, contemplando aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais.

5.1.1 Avaliação da dor na pediatria

Tabela 4:

Faixa Etária	Instrumento Sugerido	Descrição
Lactentes e não verbais	Escala FLACC	Avalia cinco parâmetros comportamentais; pontuação de 0 a 10.
Pré-escolares (3–6 anos)	Escala de Faces de Wong-Baker	A criança escolhe a face que melhor representa sua dor.
Escolares e adolescentes	Escala Numérica (0–10)	Avaliação direta do nível de dor pelo próprio paciente.

5.1.2 Intervenções não farmacológicas

As medidas não farmacológicas são fundamentais e devem ser associadas ao tratamento medicamentoso, pois fortalecem o vínculo, reduzem a ansiedade e promovem conforto global.

- Principais intervenções indicadas:
- Toque terapêutico e presença familiar contínua;
 - Ambiente acolhedor e calmo;
 - Posicionamento adequado e mobilização suave;
 - Terapias lúdicas e recreativas (brincadeiras, música, contação de histórias, arteterapia);
 - Aplicação de calor local, massagem e fisioterapia leve;

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL	PRO.XXX.001
		Página: 8 /23
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão:
		Versão:

- Apoio psicológico e espiritual.

5.1.3 Intervenções farmacológicas

A terapia medicamentosa deve seguir o modelo escalonado da OMS (escada analgésica), que orienta o uso progressivo conforme a intensidade da dor.

Tabela 5:

Classificação e Degrau	Medicação	Doses
1º Degrau – Dor leve	Paracetamol	10–15 mg/kg/dose VO/EV a cada 6h (máx. 4 g/dia)
	Dipirona	15–25 mg/kg/dose VO/EV a cada 6h (máx. 25 mg/kg/dose)
	Ibuprofeno * a partir de 3 meses de idade.	5–10 mg/kg/dose VO a cada 8h (máx. 40 mg/kg/dia)
2º Degrau – Dor moderada a intensa	Morfina VO	0,1–0,2 mg/kg/dose a cada 4h
	Morfina EV	0,05–0,2 mg/kg/dose a cada 4h (máx. 15 mg/dose)
	Fentanil	1 – 2 mcg/kg/dose, podendo repetir a cada 30 a 60min.
Adjuvantes	Gabapentina	10–30 mg/kg/dia VO a cada 8h

- :| E M E L A B O R A Ç Ã O | :-

Documentos oficiais do HC-UFG deverão passar pela Unidade de Gestão da Qualidade para homologação e publicação na intranet.

Unidade de Gestão da Qualidade (34) 3218-2858 – uquali.hc-ufu@ebsrh.gov.br

Documento de uso exclusivo nas áreas de abrangência do Hospital de Clínicas da UFU, com ausência de valor quando impresso.

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL	PRO.XXX.001
		Página: 9 /23
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão: _____ Versão: _____ Próxima revisão: _____

		* Irritabilidade de origem central, hiperalgésia visceral, uso crônico de benzodiazepínicos e/ou opioides.
	Clonidina + dexmedetomidina	0,5mcg/kg/h / 0,05 – 0,1 mcg/kg * Precedex: poupadão de opioides; * Clonidina: dor crônica e neuropática, potencializa efeitos de outros analgésicos.
	Dexametasona	0,1–0,3 mg/kg/dia * edema, compressão tumoral

Fonte: Elaboração própria (2025), com base em OMS (2018), HSL/MS (2023), SBP (2021) e Nelson Textbook of Pediatrics (2022)

5.2 Manejo da dispneia

A avaliação deve considerar a intensidade do sintoma, as possíveis causas reversíveis e os aspectos emocionais associados. O tratamento deve integrar abordagens não farmacológicas e farmacológicas, sempre com o objetivo de promover conforto e dignidade.

5.2.1 Medidas não farmacológicas

As intervenções não farmacológicas devem ser aplicadas precocemente e associadas à terapêutica medicamentosa, reduzindo o sofrimento e a ansiedade.

- : | E M E L A B O R A Ç Ã O | : -

Documentos oficiais do HC-UFG deverão passar pela Unidade de Gestão da Qualidade para homologação e publicação na intranet.

Unidade de Gestão da Qualidade (34) 3218-2858 – uquali.hc-ufu@ebserh.gov.br

Documento de uso exclusivo nas áreas de abrangência do Hospital de Clínicas da UFG, com ausência de valor quando impresso.

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL	PRO.XXX.001
		Página: 10 /23
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão: _____ Versão: _____ Próxima revisão: _____

As principais medidas incluem:

- Manter ambiente calmo e bem ventilado;
- Posicionamento: elevar a cabeceira do leito (30–45°) ou manter posição semi-sentada;
- Ventilador ou leque leve direcionado ao rosto;
- Controle de secreções com aspiração mínima e hidratação adequada;
- Apoio psicológico e relaxamento guiado;
- Oxigenoterapia apenas quando houver hipoxemia documentada ($\text{SatO}_2 < 90\%$).

5.2.2 Medidas farmacológicas

Tabela 6:

Classe / Medicamento	Indicação e Dose Pediátrica	Observações Clínicas
Opioides	Morfina: VO 0,1–0,2 mg/kg/dose a cada 4 h; EV 0,05–0,2 mg/kg/dose a cada 2–4 h.	Primeira linha para dispneia refratária. Reduz percepção de falta de ar.
Benzodiazepínico	Midazolam: 0,1 - 0,15 mg/kg EV/VO a cada 4–6 h (máx. 0,3 mg/kg/dose).	Indicado em dispneia associada à ansiedade e agitação.
Broncodilatadores	Salbutamol: 0,15 mg/kg (máx. 5 mg) inalatório a cada 4–6 h.	Usado em broncoespasmo e sibilância.

Fonte: Elaboração própria (2025), com base em OMS (2018), HSL/MS (2023), SBP (2021) e Nelson Textbook of Pediatrics (2022).

5.3 Manejo náuseas e vômitos

O manejo adequado requer identificação da causa, controle de sintomas e promoção de

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL	PRO.XXX.001
		Página: 11 /23
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão:
		Versão:

conforto, com a combinação de medidas não farmacológicas e farmacológicas.

5.3.1 Medidas não farmacológicas

As medidas não farmacológicas devem ser iniciadas precocemente e podem reduzir a frequência e a severidade das crises de náusea e vômito. As principais medidas incluem:

- Manter ambiente tranquilo e sem odores fortes;
- Posicionar a criança com cabeceira elevada após alimentação (30–45°);
- Fracionar as refeições e evitar alimentos gordurosos ou de cheiro intenso;
- Manter hidratação adequada, oferecendo líquidos claros em pequenas quantidades;
- Controlar a constipação intestinal;
- Evitar sobrecarga alimentar e estímulos visuais de comida durante as crises;

5.3.3 Medidas farmacológicas

Tabela 7:

Classe / Medicamento	Indicação e Dose Pediátrica	Observações Clínicas
Antagonistas dopaminérgicos	Metoclopramida: 0,5–01,0 mg/kg VO/EV a cada 8 h. Contraindicado em menor de um ano.	Cuidado com efeitos colaterais: reação extrapiramidal, sonolência.
Antagonistas serotoninérgicos (5-HT3)	Ondansetrona: 0,15 mg/kg VO/EV a cada 8 h (máx. 8 mg/dose).	Primeira linha em náuseas induzidas por quimioterapia, opióides ou distúrbios metabólicos.
Antagonistas histamínicos	Dimenidrinato: 1,25 mg/kg VO/EV a cada 6-8 h (máx. 50 mg/dose).	Eficaz em vertigem e cinetose; pode causar sonolência.

- : | E M E L A B O R A Ç Ã O | : -

Documentos oficiais do HC-UFG deverão passar pela Unidade de Gestão da Qualidade para homologação e publicação na intranet.

Unidade de Gestão da Qualidade (34) 3218-2858 – uquali.hc-ufg@ebsrh.gov.br

Documento de uso exclusivo nas áreas de abrangência do Hospital de Clínicas da UFU, com ausência de valor quando impresso.

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL		PRO.XXX.001
	Pagina: 12 /23		
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão:	Próxima revisão:
		Versão:	

Corticosteróides	Dexametasona: mg/kg/dia VO/EV.	0,1–0,25	Útil em náuseas centrais, inflamatórias ou associadas à hipertensão intracraniana.
------------------	-----------------------------------	----------	------------------------------------------------------------------------------------

Fonte: Elaboração própria (2025), com base em OMS (2018), HSL/MS (2023), SBP (2021) e Nelson Textbook of Pediatrics (2022).

5.4 Hidratação e nutrição

A hidratação e nutrição são pilares fundamentais do cuidado em saúde, mas em cuidados paliativos pediátricos devem ser conduzidas com enfoque ético, proporcional e centrado no conforto da criança. O objetivo não é a restauração de parâmetros fisiológicos normais, e sim garantir o bem-estar, aliviar sintomas e preservar a dignidade durante o processo de adoecimento e fim de vida.

5.4.2 Hidratação em cuidados paliativos

A necessidade hídrica deve ser reavaliada constantemente, levando em conta a fase da doença e os sintomas apresentados.

Tabela 8:

Situação clínica	Conduta recomendada	Observações
Hidratação leve a moderada	20 mL/kg/dia SC (hipodermóclise) com soro fisiológico ou glicosado 5%.	Técnica preferencial: segura, pouco invasiva e confortável.
Desidratação importante	40-60 mL/kg/dia EV conforme tolerância e objetivo terapêutico.	Utilizar apenas se houver benefício clínico e bom estado geral.

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL		PRO.XXX.001
	Pagina: 13 /23		
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão:	Próxima revisão:
		Versão:	

Fase terminal	Apenas umidificação oral e conforto.	Suspender infusão se houver edema, secreção ou congestão.
---------------	--------------------------------------	-----------------------------------------------------------

5.4.3 Nutrição em cuidados paliativos

Tabela 9:

Situação clínica	Conduta nutricional recomendada	Observações
Ingestão oral possível	Dieta fracionada, calórica e prazerosa.	Priorizar conforto e evitar restrições rígidas.
Disfagia leve a moderada	Dietas adaptadas, espessantes, líquidos gelificados.	Avaliar risco de aspiração com fonoaudiólogo.
Disfagia grave ou obstrução parcial	Nutrição enteral por sonda ou gastrostomia.	Avaliar benefício e desconforto; evitar imposição.
Fase terminal	Suspender nutrição enteral; manter conforto oral e hidratação mínima.	A alimentação forçada pode aumentar desconforto.

Fonte: Elaboração própria (2025), com base em OMS (2018), HSL/MS (2023), SBP (2021) e Nelson Textbook of Pediatrics (2022).

5.5 Depressão e ansiedade

A depressão e a ansiedade são manifestações psicológicas frequentes em crianças e adolescentes que vivem com doenças crônicas, progressivas ou ameaçadoras à vida. Esses transtornos podem afetar tanto o paciente quanto seus familiares e a própria equipe de saúde.

5.5.1 Avaliação psicológica e sinais clínicos

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL	PRO.XXX.001
		Página: 14 /23
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão:
		Versão:

Sinais de depressão: tristeza persistente, retraimento, irritabilidade, alterações do sono e apetite, sentimentos de culpa e desesperança.

Sinais de ansiedade: medo intenso, tensão muscular, sudorese, agitação e dificuldade de concentração.

A avaliação deve incluir observação clínica, entrevistas com familiares e uso de instrumentos padronizados adaptados à idade, como o Children's Depression Inventory (CDI) e o Screen for Child Anxiety Related Disorders (SCARED).

5.5.2 Medidas não farmacológicas

As intervenções não farmacológicas constituem a base do manejo da ansiedade e da depressão e devem ser implementadas antes da terapêutica medicamentosa.

- Escuta ativa e acolhimento empático;
- Psicoterapia de apoio com técnicas lúdicas e arteterapia;
- Terapias expressivas: música, arte, contação de histórias;
- Presença e vínculo familiar;
- Intervenções espirituais respeitando crenças;

5.5.3 Medidas farmacológicas

Tabela 10:

Classe / Medicamento	Dose Pediátrica (média)	Indicações e Observações

- : | E M E L A B O R A Ç Ã O | : -

Documentos oficiais do HC-UFG deverão passar pela Unidade de Gestão da Qualidade para homologação e publicação na intranet.

Unidade de Gestão da Qualidade (34) 3218-2858 – uquali.hc-ufu@ebsrh.gov.br

Documento de uso exclusivo nas áreas de abrangência do Hospital de Clínicas da UFU, com ausência de valor quando impresso.

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL	PRO.XXX.001
		Página: 15 /23
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão: _____ Versão: _____ Próxima revisão: _____

Antidepressivos ISRS	Fluoxetina: 0,25 mg/kg/dia (máx. 20 mg/dia). Sertralina: 25mg/dia.	Primeira linha em depressão e ansiedade persistentes. Início gradual; resposta após 4–6 semanas.
Ansiolíticos / Benzodiazepínicos	Lorazepam: 0,025 - 0,1 mg/kg VO/SL a cada 8 h. Midazolam: 0,1 - 0,15 mg/kg EV/VO conforme necessidade.	Uso em crises agudas de ansiedade. Curta duração.

5.6 Delirium e agitação

A agitação terminal é comum nas fases finais de vida e deve ser abordada com foco na redução do sofrimento, respeito à dignidade e apoio à família.

Instrumentos como o pCAM-ICU (Pediatric Confusion Assessment Method for ICU) auxiliam na detecção precoce.

5.6.2 Medidas não farmacológicas

As medidas não farmacológicas devem ser priorizadas e aplicadas junto com o suporte medicamentoso quando necessário.

- Ambiente tranquilo e seguro, com redução de ruídos e luzes fortes;
- Manutenção de rotina previsível e hábitos reconfortantes;
- Controle da dor e desconforto;
- Correção de causas reversíveis;
- Estimulação sensorial adequada, sem isolamento;

- : | E M E L A B O R A Ç Ã O | :-

Documentos oficiais do HC-UFG deverão passar pela Unidade de Gestão da Qualidade para homologação e publicação na intranet.

Unidade de Gestão da Qualidade (34) 3218-2858 – uquali.hc-ufg@ebsrh.gov.br

Documento de uso exclusivo nas áreas de abrangência do Hospital de Clínicas da UFG, com ausência de valor quando impresso.

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL		PRO.XXX.001
	Pagina: 16 /23		
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão:	Próxima revisão:
		Versão:	

- Apoio espiritual e psicológico.

5.6.3 Medidas farmacológicas

Tabela 11:

Classe / Medicamento	Dose Pediátrica (média)	Indicações e Observações
Antipsicóticos típicos	Haloperidol: 0,025 - 0,05 mg/kg/dose VO/EV/IM a cada 8–12 h (máx. 2 mg/dia).	Primeira linha em delírium e agitação sem sedação profunda.
Antipsicóticos atípicos	Risperidona: 0,25 - 0,5 mg/kg/dia VO (máx. 1 mg/dia)..	Boa tolerabilidade; úteis em delírium hiperativo com alucinações.
Benzodiazepínicos (uso cauteloso)	Midazolam: 0,1 - 0,15 mg/kg EV/VO a cada 4–6 h. Lorazepam: 0,025 - 0,1 mg/kg VO/SL a cada 8 h.	Indicado em ansiedade intensa ou agitação refratária. Evitar monoterapia.

5.7 Convulsões

5.7.1 Medidas não farmacológicas

As medidas não farmacológicas devem acompanhar o manejo medicamentoso:

- Garantir segurança física durante a crise;
- Posicionar a criança em decúbito lateral, mantendo vias aéreas permeáveis;
- Observar duração e características da crise;
- Garantir ventilação adequada após crises prolongadas;
- Oferecer suporte emocional à família;

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL	PRO.XXX.001	
		Pagina: 17 /23	
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão:	Próxima revisão:
		Versão:	

5.7.3 Medidas farmacológicas

Tabela 12:

Classe / Medicamento	Dose Pediátrica (média)	Indicações e Observações
Benzodiazepínicos	Midazolam: 0,2 mg/kg intranasal ou IM (máx. 10 mg/dose). Diazepam 0,2 - 0,3 mg/kg EV/Retal (máx. 10 mg/dose).	Primeira escolha para crises agudas; via intranasal eficaz e segura.
Anticonvulsivantes de manutenção	Fenobarbital: 3–5 mg/kg/dia VO/EV. Valproato: 30 - 60 mg/kg/dia VO. Levetiracetam: 30 - 60 mg/kg/dia VO.	Controle de crises recorrentes. Escolher conforme tolerância.

5.8 Cuidados de fim de vida

O fim de vida é uma fase delicada e inevitável, marcada pela perda progressiva de funções vitais. Nos cuidados paliativos pediátricos, esse momento deve ser vivenciado com respeito, dignidade e amor, buscando o máximo conforto possível para a criança e sua família.

5.8.1 Princípios dos cuidados de fim de vida

Os cuidados de fim de vida devem seguir princípios éticos e humanísticos: respeito à dignidade da criança, controle rigoroso de sintomas, evitar medidas fúteis, preservar a autonomia familiar, humanização do ambiente, apoio espiritual e psicológico, e planejamento antecipado dos cuidados.

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL	PRO.XXX.001
		Pagina: 18 /23
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão:
		Versão:
		Próxima revisão:

5.8.2 Sinais de transição para o fim de vida

Sinais clínicos incluem perda de consciência, diminuição da ingestão, respiração irregular, extremidades frias, pressão arterial baixa, fraqueza muscular e aumento da sonolência. O reconhecimento precoce permite intensificar medidas de conforto.

5.8.3 Medidas de conforto

O foco é o alívio do sofrimento, evitando intervenções desnecessárias. As medidas incluem controle da dor, ambiente calmo, posição confortável, hidratação oral mínima, higiene delicada e presença constante da família.

5.8.4 Sedação paliativa

Indicada para alívio de sofrimento intolerável e refratário. Doenças em fase final de vida (menos de 6 meses de expectativa, pacientes com sintomas refratários). Critérios incluem, consentimento familiar, decisão multiprofissional e registro no prontuário.

Tabela 13:

Classe Medicamento	/	Dose Pediátrica (média)	Indicações e Observações
Benzodiazepínicos		Midazolam: Bolus: 0,03 a 0,05mg/kg – repetir a cada 5 minutos (máx. 2g). Manutenção: 25% a 33% da dose.	Primeira opção para sedação paliativa. * Se houver a necessidade de mais de 3 bolus/h, aumentar a infusão contínuaem 30%
Agonista adrenérgicos alfa-2		Dexmedetomidina: Infusão inicial: 1mcg/kg/ EV em 10 minutos.	Analgésico simpatolítico e ansiolítico. * Risco de bradicardia e hipotensão

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL		PRO.XXX.001
	Pagina: 19 /23		
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão:	Próxima revisão:
		Versão:	

	Manutenção: 0,1 a 1mcg/kg/h.	
Hipnóticos	Propofol: iniciar com 1 mg/kg/h.	Ansiolítico, anticonvulsivante, broncodilatador, sem efeito analgésico. *Exige via separada para administração. Não realizado em contexto de enfermaria.
Anticonvulsivante	Fenobarbital: 2 - 5mg/kg/dia.	Segunda linha para sedação paliativa, se persistência da agitação.

5.8.5 Apoio à família no processo de morte e luto

Permitir que os familiares permaneçam com a criança até o fim, oferecer privacidade, respeitar rituais e crenças e garantir acompanhamento psicológico e espiritual. A equipe deve manter presença, escuta ativa e empatia.

5.8.6 Prognóstico e comunicação

Os cuidados paliativos pediátricos envolvem condições clínicas heterogêneas, o que dificulta a definição precisa do prognóstico. A avaliação deve considerar a idade da criança, a doença de base, as opções terapêuticas disponíveis, a funcionalidade e a qualidade de vida, orientando o planejamento antecipado e a definição dos objetivos do cuidado ao longo da evolução clínica.

A comunicação do prognóstico com a criança, quando aplicável, e com sua família deve ser conduzida de forma contínua, empática e adequada ao nível de compreensão, priorizando o estabelecimento de vínculo e confiança. As informações devem ser compartilhadas de maneira gradual e clara, respeitando as preferências familiares e favorecendo a tomada de decisão compartilhada.

Recomenda-se que a comunicação prognóstica siga etapas estruturadas: avaliar a compreensão e as preferências de informação; compartilhar dados clínicos relevantes; identificar valores e objetivos da criança e da família; e alinhar as recomendações clínicas a esses objetivos, com registro em prontuário.

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL	PRO.XXX.001
		Página: 20 /23
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão:
		Versão:

6 REFERÊNCIAS

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP). *End-of-Life Care in Pediatric Palliative Medicine*. Pediatrics, v. 151, n. 2, p. 1–20, 2023.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP). *Neurologic Symptom Management in Pediatric Palliative Care*. Pediatrics, v. 150, n. 4, p. 1–15, 2023.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP). *Guidelines for the Management of Pain, Agitation, and Delirium in Pediatric Palliative Care*. Pediatrics, v. 150, n. 5, p. 1–25, 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde; Hospital Sírio-Libanês (HSL). *Manual de Cuidados Paliativos*. Brasília: PROADI-SUS, 2023.

CHENG, Brian T. et al. *Palliative care initiation in pediatric oncology patients: a systematic review*. Cancer Medicine, v. 8, n. 1, p. 3–12, 2019. DOI: 10.1002/cam4.1832.

INSTITUTO DE SAÚDE E GESTÃO HOSPITALAR (ISGH). *Protocolos ISGH: Cuidados Paliativos*. Fortaleza: ISGH, 2014.

KAYE, Erica C. et al. *Pediatric Palliative Care in the Community*. CA: A Cancer Journal for Clinicians, v. 65, n. 4, p. 315–333, 2015. DOI: 10.3322/caac.21285.

MARINO, Francesca et al. *Palliative care for pediatric neurological diseases*. Clinical and Experimental Pediatrics, v. 62, n. 3, p. 144–152, 2023. DOI: 10.3345/cep.2022.01224.

MORRISON, R. S.; MEIER, D. E. *Clinical practice: Palliative care*. New England Journal of Medicine, v. 380, p. 1690–1700, 2019.

NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE (NICE). *End-of-life care for infants, children and young people: planning and management (NG61)*. London: NICE, 2021. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61>. Acesso em: 29 out. 2025.

NELSON, W. E. et al. *Nelson Textbook of Pediatrics*. 21. ed. Philadelphia: Elsevier, 2022.

PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana (orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos*. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2020.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). *Cuidados Paliativos Pediátricos – Departamento de Bioética*. Rio de Janeiro: SBP, 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). *Diretrizes sobre manejo da dor e controle de sintomas em pediatria*. Rio de Janeiro: SBP, 2022.

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL		PRO.XXX.001
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS		Pagina: 21 /23
Emissão:		Próxima revisão:	
Versão:			

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Integrating Palliative Care and Symptom Relief into Pediatrics: a WHO Guide for Health Planners, Implementers and Managers.* Geneva: WHO, 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Definition of Palliative Care.* Geneva: WHO, 2020.

7 ANEXOS

Anexo A: Escala FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability)

Categoria	0 pontos	1 ponto	2 pontos
Face	Sorridente ou expressão neutra	Careta ocasional; desinteresse	Caretas frequentes, tremor de queixo ou expressão evidente de dor
Pernas (Legs)	Membros relaxados; posição habitual	Inquietação, tensão ou agitação leve	Pernas rígidas, chutando ou retraídas
Atividade (Activity)	Movimentos normais; postura relaxada	Mudança ocasional de posição; inquieto	Postura arqueada, rigidez, movimentos bruscos ou ausência de movimento
Choro (Cry)	Sem choro	Geme, choraminga ou queixa ocasional	Choro contínuo, gritos ou soluços intensos
Consolabilidade (Consolability)	Confortável, relaxado	Consolado com toque, palavras ou atenção	Difícil de consolar ou inconsolável

Escalas de dor: Escala FLAAC, Escala de faces Wong Baker , Escala numérica

- : | E M E L A B O R A Ç Ã O | : -

Documentos oficiais do HC-UFU deverão passar pela Unidade de Gestão da Qualidade para homologação e publicação na intranet.

Unidade de Gestão da Qualidade (34) 3218-2858 – uquali.hc-ufu@ebsrh.gov.br

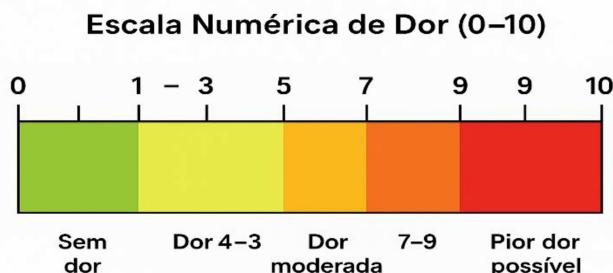
Documento de uso exclusivo nas áreas de abrangência do Hospital de Clínicas da UFU, com ausência de valor quando impresso.

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL		PRO.XXX.001
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS		Pagina: 22 /23
Emissão:		Próxima revisão:	
Versão:			

Anexo B: Escala de Faces de Wong-Baker



Anexo C: Escala Numérica (0–10)



Anexo D: Escala SCARED

- : | E M E L A B O R A Ç Ã O | : -

Documentos oficiais do HC-UFG deverão passar pela Unidade de Gestão da Qualidade para homologação e publicação na intranet.

Unidade de Gestão da Qualidade (34) 3218-2858 – uquali.hc-ufu@ebsrh.gov.br

Documento de uso exclusivo nas áreas de abrangência do Hospital de Clínicas da UFU, com ausência de valor quando impresso.

Tipo do Documento	PROTOCOLO DE ACESSO ASSISTENCIAL	PRO.XXX.001
	Pagina: 23 /23	
Título do Documento	PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	Emissão:
	Versão:	

SCARED
Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders

Domínio	Itens	Interpretação
Ansiedade de Separação	4, 8, 12, 13, 14, 19, 24, 27	Pontuação elevada sugere forte sofrimento ao separar-se dos pais
Ansiedade Generalizada	2, 5, 16, 17, 18, 20, 21, 23, 28	Sintomas de preocupação excessiva
Ataques de Pânico/ Somaticos	1, 3, 6, 92, 29, 31, 32, 33, 35, 37, 37, 41	Indica presença de crises ou sintomas físicos
Ansiedade Social	7, 10, 15, 34, 36, 38, 39, 40	Medo de avaliação social
Ansiedade Escolar	11, 25, 26, 30	Recusa escolar, medo relacionado ao ambiente escolar

- : | E M E L A B O R A Ç Ã O | : -

Documentos oficiais do HC-UFG deverão passar pela Unidade de Gestão da Qualidade para homologação e publicação na intranet.

Unidade de Gestão da Qualidade (34) 3218-2858 – uquali.hc-ufu@ebsrh.gov.br

Documento de uso exclusivo nas áreas de abrangência do Hospital de Clínicas da UFU, com ausência de valor quando impresso.



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA



ATA

Às 17 horas do dia 21 de janeiro de 2026, de forma remota, reuniu-se em sessão pública, a Banca Examinadora de defesa do Trabalho de Conclusão de Residência Médica (TCRM) intitulado como ***"Protocolo clínicos de cuidados paliativos pediátricos"*** de autoria do(a) residente: Letícia Coutinho Midlej Rodrigues Coelho.

A Banca examinadora foi composta por:

- 1) Nelson Donizete Ferreira Junior.
- 2) Marcelo de Freitas Mendonça.

Dando início aos trabalhos, o(a) presidente concedeu a palavra ao(a) residente para exposição de seu trabalho por 25 (vinte e cinco) minutos, mais ou menos 5 (cinco) minutos. A seguir, o(a) presidente concedeu a palavra, pela ordem sucessivamente, aos(as) examinadores(as), que passaram a arguir o(a) residente por, no máximo, 15 minutos cada. Terminada a arguição que se desenvolveu dentro dos termos regulamentares, a Banca, em sessão secreta, atribuiu o resultado final de 10 pontos considerando o(a) residente **Aprovado**.

Esta defesa faz parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Especialista, conforme determina a RESOLUÇÃO CONFAMED Nº 45, DE 16 DE ABRIL DE 2024.

O Certificado de Conclusão de Residência Médica será expedido após o cumprimento dos demais requisitos, conforme a legislação vigente da CNRM e normas da COREME-UFU.

Nada mais havendo a tratar foram encerrados os trabalhos. Foi lavrada a presente ata que, após lida e considerada em conformidade, foi assinada pela Banca Examinadora.

Assinaturas:

1.
Documento assinado digitalmente
MARCELO DE FREITAS MENDONCA
Data: 21/01/2026 22:07:30-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>
2. _____
3. _____



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA



ATA

Às 17 horas do dia 21 de janeiro de 2026, de forma remota, reuniu-se em sessão pública, a Banca Examinadora de defesa do Trabalho de Conclusão de Residência Médica (TCRM) intitulado como ***"Protocolo clínicos de cuidados paliativos pediátricos"*** de autoria do(a) residente: Letícia Coutinho Midlej Rodrigues Coelho.

A Banca examinadora foi composta por:

- 1) Nelson Donizete Ferreira Junior.
- 2) Marcelo de Freitas Mendonça.

Dando início aos trabalhos, o(a) presidente concedeu a palavra ao(a) residente para exposição de seu trabalho por 25 (vinte e cinco) minutos, mais ou menos 5 (cinco) minutos. A seguir, o(a) presidente concedeu a palavra, pela ordem sucessivamente, aos(as) examinadores(as), que passaram a arguir o(a) residente por, no máximo, 15 minutos cada. Terminada a arguição que se desenvolveu dentro dos termos regulamentares, a Banca, em sessão secreta, atribuiu o resultado final de 10 pontos considerando o(a) residente **Aprovado**.

Esta defesa faz parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Especialista, conforme determina a RESOLUÇÃO CONFAMED Nº 45, DE 16 DE ABRIL DE 2024.

O Certificado de Conclusão de Residência Médica será expedido após o cumprimento dos demais requisitos, conforme a legislação vigente da CNRM e normas da COREME-UFU.

Nada mais havendo a tratar foram encerrados os trabalhos. Foi lavrada a presente ata que, após lida e considerada em conformidade, foi assinada pela Banca Examinadora.

Documento assinado digitalmente

Assinaturas: NELSON DONIZETE FERREIRA JUNIOR
Data: 21/01/2026 18:25:17-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

1. _____
2. _____
3. _____



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA



ATA

Às 17 horas do dia 21 de janeiro de 2026, de forma remota, reuniu-se em sessão pública, a Banca Examinadora de defesa do Trabalho de Conclusão de Residência Médica (TCRM) intitulado como ***"Protocolo clínicos de cuidados paliativos pediátricos"*** de autoria do(a) residente: Letícia Coutinho Midlej Rodrigues Coelho.

A Banca examinadora foi composta por:

- 1) Nelson Donizete Ferreira Junior.
- 2) Marcelo de Freitas Mendonça.

Dando início aos trabalhos, o(a) presidente concedeu a palavra ao(a) residente para exposição de seu trabalho por 25 (vinte e cinco) minutos, mais ou menos 5 (cinco) minutos. A seguir, o(a) presidente concedeu a palavra, pela ordem sucessivamente, aos(as) examinadores(as), que passaram a arguir o(a) residente por, no máximo, 15 minutos cada. Terminada a arguição que se desenvolveu dentro dos termos regulamentares, a Banca, em sessão secreta, atribuiu o resultado final de 10 pontos considerando o(a) residente **Aprovado**.

Esta defesa faz parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Especialista, conforme determina a RESOLUÇÃO CONFAMED Nº 45, DE 16 DE ABRIL DE 2024.

O Certificado de Conclusão de Residência Médica será expedido após o cumprimento dos demais requisitos, conforme a legislação vigente da CNRM e normas da COREME-UFU.

Nada mais havendo a tratar foram encerrados os trabalhos. Foi lavrada a presente ata que, após lida e considerada em conformidade, foi assinada pela Banca Examinadora.

Assinaturas:

1. _____
2. _____
3.  YARA APARECIDA CUNHA FERREIRA
Data: 21/01/2026 18:22:38-0300
Verifique em <https://validar.itd.gov.br>

Documento assinado digitalmente
YARA APARECIDA CUNHA FERREIRA
Data: 21/01/2026 18:22:38-0300
Verifique em <https://validar.itd.gov.br>