

Comunicação de notícias difíceis em pediatria

DC SBP nº 52 (09/07/2026) comparado com AAP (Levetown 2008, Linebarger 2022, disclosure 2016), NICE NG61/GMC/Together for Short Lives, GPC espanhola de CPP 2022 e Ley 41/2002, Carta di Trieste e Lei 219/2017, Harvard (Mack, Ariadne Labs) e Johns Hopkins.

Por **Dr. José Roberto Stefani** — Pediatra e Neonatologista · CRM/SP 43.076

Professor do Centro Universitário Max Planck · Departamento SBP: Medicina da Dor e Cuidados Paliativos

Atualização SBP: DC nº 52 de 09/07/2026 · Análise: setembro de 2026

Resumo com convergências e divergências entre a atualização da Sociedade Brasileira de Pediatria e AAP, NICE, AEP, Sociedade Italiana de Pediatria, Harvard (Boston Children's) e Johns Hopkins Children's Center. [Documento original da SBP](#) (acervo, associados) ·  [Baixar em PDF](#)

CONTEÚDO

- | | |
|---|----------------------------------|
| 1. O que a SBP recomenda | 3. Concordâncias e discordâncias |
| 2. Posição das referências internacionais | 4. Síntese |
| | 5. Fontes |

EM RESUMO

O DC nº 52 responde à pergunta do título com um "sim, se houver método": a comunicação é elemento terapêutico, e as famílias lembram para sempre quem e como lhes deu a notícia. O documento define notícia difícil, fixa princípios (pais recebem a informação juntos, privacidade, tempo, respeito a rituais e crenças, a criança como sujeito que compreende mais do que se imagina), aponta os fatores que dificultam a conversa do lado da criança, dos pais e do profissional (medo do fracasso terapêutico, burnout, temor legal, jargão, pressa), descreve o protocolo **SPIKES**, traz uma tabela do desenvolvimento cognitivo por idade e fecha com **11 pontos práticos** para conversar com a criança: preparar-se, preparar o ambiente e os pais, avaliar o desenvolvimento, ouvir primeiro (com espaço para a criança falar a sós com o profissional), dosar o ritmo pelas prioridades dela, normalizar emoções, checar a compreensão e traçar um plano. Lembra o art. 34 do Código de Ética Médica: é vedado deixar de informar. A AAP, o NICE, a GPC espanhola, a Carta di Trieste, Harvard e Johns Hopkins dizem essencialmente o mesmo. O que as referências acrescentam, e a SBP não, é a institucionalização: **registrar a conversa em prontuário** e documentar o planejamento antecipado (NICE, Espanha), **revelar eventos adversos** com pedido de desculpas (AAP 2016; dever de candura no Reino Unido), **treinar por simulação** como competência exigida, reconhecer por lei o direito da criança madura à informação (Reino Unido, Espanha, Itália) e usar a evidência de que informação prognóstica completa aumenta — não reduz — a esperança dos pais.

1. O que a SBP recomenda

Documento: DC nº 52, 09/07/2026, 13 p. DC de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos (pres. Simone Brasil de Oliveira Iglesias; sec. Neulanio Francisco de Oliveira; relatora Poliana Cristina Carmona Molinari).

TEMA	CONTEÚDO
Premissa	Comunicação como elemento terapêutico: aumenta compreensão e adesão, reduz ansiedade, sofrimento e abandono; formação médica com lacunas; falhas geram conflitos éticos e judicialização
Definição e objetivos	Notícia difícil = falta de esperança, ameaça ao bem-estar, ruptura de estilo de vida, redução de escolhas. Reunir informações dos pais e da criança; informar conforme necessidades e desejos; pais como referência; privacidade; pais recebem a notícia em conjunto ; tempo para explorar opções; respeitar rituais religiosos
A criança	O silêncio também comunica; a "proteção mútua" isola emocionalmente a criança; decidir com os pais se ela estará presente e quem comunica; crianças compreendem mais do que se imagina; informação aumenta controle e adesão; 1/4 a 1/3 não expressam desejo de saber; recursos lúdicos (arte, música, livros, desenho)
Ética	Autonomia, dignidade, beneficência/não-maleficência, verdade, justiça; CEM art. 34: vedado deixar de informar diagnóstico, prognóstico, riscos e objetivos, salvo dano — então ao representante legal
Barreiras	Profissional: crenças, distanciamento, informar só a família, medo do fracasso (→ futilidade), burnout, receio de causar sofrimento (→ evasivas), temor legal (→ medicina defensiva); família: proteção, ruptura biográfica, cultura, condição socioeconômica; contexto: ambiente, linguagem técnica, organização
Modelo funcional (oncologia pediátrica)	6 funções: construir relação, trocar informações (bidirecional), apoiar o autogerenciamento, validar emoções, gerenciar a incerteza, apoiar a esperança
Facilitadores	Escuta ativa (experiências, comportamentos, emoções, espiritualidade), empatia, não verbal e toque (limites culturais), equilíbrio emocional; honestidade sem suprimir a esperança (ressignificar); prioridades dos pais enlutados: informação completa e acessível, continuidade, apoio emocional, preservar a relação pais-filho, respeito às crenças; controle da dor como pré-requisito; erros: ambiente inadequado, sem preparo, jargão, comunicar a um só familiar, pressa, excesso de informação, tirar toda a esperança
Protocolo	SPIKES (Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions, Strategy/Summary), concebido para adultos
Desenvolvimento	< 3 anos sensorio-motor, angústia de separação; 3–6 pensamento mágico; 7–11 lógico concreto; ≥ 12 abstrato, autonomia; crianças incluídas em discussões abertas são mais resilientes; pais como facilitadores e confidentes
11 pontos práticos	(a) prepare-se; (b) prepare as informações (nome, relações); (c) prepare o ambiente (tranquilo, materiais lúdicos, irmãos); (d) prepare os pais para a importância de informar a criança; (e) avalie desenvolvimento e deficiências; (f) ouça primeiro — o que a criança sabe; oportunidade de conversar a sós ; (g) ritmo em pequenas porções, guiado pelas prioridades da criança (cabelo, evento social); (h) fontes de informação (visual, grupos, outra família); (i) normalizar emoções; (j) checar compreensão cognitiva; (k) plano: próximos passos, escala de tempo, "não estarão sozinhos", controle de sintomas, apoio comunitário

Não aborda: documentação da conversa em prontuário e planejamento antecipado por escrito; revelação de erro médico/evento adverso; comunicação por telefone ou telemedicina; intérpretes e mediação cultural; guia pediátrico de conversa sobre doença grave (Serious Illness Conversation Guide); treinamento por simulação como recomendação formal; protocolos específicos para diagnóstico pré-natal e morte súbita; ferramentas NURSE e Ask-Tell-Ask; a evidência de que informação prognóstica aumenta a esperança (Mack 2007).

2. Posição das referências internacionais

REFERÊNCIA	DOCUMENTO E ANO	POSIÇÃO RESUMIDA
AAP	Levetown M, Committee on Bioethics — Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information (Pediatrics 2008;121:e1441) ; Linebarger JS et al. — Guidance for pediatric end-of-life care (Pediatrics 2022;149:e2022057011) ; Disclosure of adverse events in pediatrics (Pediatrics 2016;138:e20163215) ; Bull MJ et al. — Health supervision for children with Down syndrome (Pediatrics 2022;149:e2022057010)	Tríade médico-criança-pais; informar a criança conforme o desenvolvimento; preparar o ambiente, avaliar o que sabem e querem saber, pequenas doses, responder à emoção, seguimento; treinamento por simulação ; capítulos específicos para morte e diagnóstico pré-natal. 2022: objetivos de cuidado estruturados, incluir a criança, luto da família e da equipe, honestidade com esperança. 2016: revelar eventos adversos evitáveis, pedir desculpas, apresentar medidas corretivas, treinar as equipes. Diagnóstico de Down: ambos os pais presentes, linguagem neutra, grupos de apoio. VitalTalk/PedsTalk: NURSE (Name, Understand, Respect, Support, Explore) e Ask-Tell-Ask.
Reino Unido — NICE / GMC / RCPCH / TfSL	NICE NG61 — End of life care for infants, children and young people, seção 1.1 Communication (2016/2019) ; GMC — Good medical practice 2024 e 0–18 years ; Larcher V et al. — RCPCH framework (Arch Dis Child 2015;100(S2):s1) ; Together for Short Lives — Core Care Pathway, 4ª ed. (2018), Standard 1 Breaking bad news	Criança e pais no centro; informação específica, clara, consistente, verbal e escrita; prognóstico e incertezas explicitados; registrar a conversa (1.1) e documentar o planejamento antecipado (1.2). GMC: dever de candura (revelar erros; CQC Regulation 20); a criança tem direito à informação conforme a maturidade; competência Gillick; confidencialidade. TfSL: presencial, privado, informação escrita, apoio emocional, consultar os pais sobre o que a criança compreende, brincadeira.
Espanha — GPC de CPP 2022 / PEDPAL / Ley 41/2002	GPC sobre cuidados paliativos en pediatría (GuíaSalud/PEDPAL 2022) ; Ley 41/2002 de autonomía del paciente, art. 9	Dirigir-se à criança com linguagem adaptada; perguntar quanta informação a família quer; frases curtas e silêncio; ambiente privado; repetir; registrar sistematicamente. Lei: menor maduro ≥ 16 anos decide; abaixo disso, ouvir conforme a capacidade. PEDPAL: guia de apoio emocional às famílias.
Itália — Carta di Trieste / Lei 219/2017	Carta dei diritti del bambino morente — Carta di Trieste (2012) ; Legge 219/2017, art. 3	Direito da criança de ser informada e ouvida conforme a capacidade, de participar das decisões e de ter os pais presentes. Lei: o menor tem direito à valorização de suas capacidades de compreensão e decisão e a receber informação sobre saúde e tratamento ; consentimento pelos pais considerando a vontade do menor.
Harvard — Dana-Farber / Ariadne Labs	Mack JW et al. — Hope and prognostic disclosure (J Clin Oncol 2007;25:5636) ; Ariadne Labs — Serious Illness Conversation Guide ; van Breemen C — Pediatric SICG adaptation (J Palliat Med 2018)	Mais informação prognóstica → mais esperança e mais paz nos pais (Mack 2007) — evidência que desmonta o medo de "tirar a esperança". Wolfe (NEJM 2000): pais percebem o sofrimento do fim de vida tarde. SICG adaptado à pediatria: roteiro estruturado de perguntas para conversas sobre doença grave, com treinamento.
Johns Hopkins	Boss RD — coautora AAP 2022; reuniões familiares em UTIN ; Rushton CH — resiliência moral	Comunicação prognóstica em neonatologia (reuniões familiares estruturadas, incerteza); sofrimento moral da equipe como fator que degrada a comunicação.
Evidência e Brasil	Baile WF et al. — SPIKES (Oncologist 2000;5:302) ; Cochrane — Advance care planning for children (Yamaji 2025, CD016106) ; CFM — Código de Ética Médica, Res. 2.217/2018, art. 34 ; ECA art. 17	SPIKES é o protocolo de referência; PEWTER como alternativa pediátrica; Cochrane 2025: planejamento antecipado não aumenta ansiedade (baixa certeza); Feudtner: "regoaling". Brasil: CEM art. 34; sem norma de revelação de eventos adversos ; ECA garante o direito ao respeito e à opinião.

3. Concordâncias e discordâncias

TEMA	SBP	AAP	NICE/GMC	ESPAÑA	ITÁLIA	HARVARD	J. HOPKINS	LEITURA
Protocolo estruturado	SPIKES + 11 pontos	Passos ≈ SPIKES; NURSE; simulação	Princípios NG61	≈ SPIKES	Princípios	SICG pediátrico	Reuniões familiares	Concordância
Criança como sujeito informado	Sim, conforme desenvolvimento	Sim	Sim (direito legal , Gillick)	Sim (lei , ≥ 16)	Sim (lei)	Sim	Sim	Concordância; Europa com base legal
Pais juntos	Sim	Sim (Down 2022)	Sim	Sim	Sim	—	—	Concordância
Honestidade com esperança	Sim	Sim	Sim	Sim	—	Evidência: informação ↑ esperança	—	Concordância; SBP não cita a evidência
Conversa a sós com a criança	Sim (ponto f)	Sim	Sim (confidencialidade)	Sim	Sim	—	—	Concordância
Registro em prontuário	Não aborda	Sim	Obrigatório	Sistemático	—	—	—	Lacuna da SBP
Planejamento antecipado documentado	Não aborda	Sim (2022)	Sim (NG61 1.2)	Sim	Sim (DAT)	Sim (SICG)	Sim	Lacuna
Revelação de erro/evento adverso	Não aborda; Brasil sem norma	Sim (2016)	Dever de candura	Não	Não	—	—	Divergência EUA/UK vs demais
Treinamento formal	Apona lacuna	Simulação	Competência GMC	—	—	Treinamento SICG	—	SBP não recomenda formalmente
Intérprete/cultura	Respeito a crenças	Intérprete	Intérprete profissional	—	—	—	—	Lacuna
Situações específicas (pré-natal, morte súbita)	Não	Sim (2008)	Sim (BAPM/NG61)	—	—	—	UTIN	Lacuna

4. Síntese

Na técnica da conversa não há divergência: os 11 pontos práticos da SBP são uma tradução fiel do que Levetown escreveu para a AAP em 2008, do que o NICE exige desde 2016 e do que a GPC espanhola e a Carta di Trieste consagram — ambiente preparado, os dois pais, a criança informada na medida do seu desenvolvimento, pequenas porções, escuta antes da fala, plano ao final. A referência ao SPIKES, embora pensado para adultos, é a mesma em todas. O documento brasileiro é até mais detalhado que os estrangeiros no inventário das barreiras do lado do profissional (medo do fracasso, burnout, medicina defensiva). As diferenças estão no que **vira norma**. O NICE manda registrar a conversa e o planejamento antecipado no prontuário e a GPC espanhola pede registro sistemático; no Reino Unido, na Espanha e na Itália o direito da criança à informação é lei, não apenas princípio ético; a AAP e o GMC exigem que **erros e eventos adversos sejam revelados** à família, com desculpas e medidas corretivas — tema que

o Código de Ética Médica brasileiro não regula e que o DC não toca; e a AAP e Harvard tratam o treinamento (simulação, Serious Illness Conversation Guide) como competência a ser certificada, enquanto a SBP apenas registra a lacuna na formação. Também falta a evidência mais útil para convencer o pediatra hesitante: o estudo de Mack (Dana-Farber, 2007) mostrou que pais que recebem mais informação prognóstica relatam **mais** esperança, não menos — o oposto do temor que o documento descreve como barreira.

OBSERVAÇÕES CRÍTICAS

1. **Registrar a conversa** (quem estava presente, o que foi dito, o que a família compreendeu, próximos passos) — protege a família, a equipe e a continuidade do cuidado; o NICE a torna obrigatória e a SBP não a menciona.
2. **Reservar tempo a sós com a criança ou adolescente**, respeitando a confidencialidade conforme a maturidade — previsto no ponto (f) do documento e na lei em vários países.
3. **Não "proteger" a criança da verdade**: crianças que participam de conversas abertas são mais resilientes, e pais que sabem mais têm mais esperança (Mack 2007); ressignificar a esperança em vez de suprimi-la.
4. **Evento adverso ou erro**: revelar, pedir desculpas e explicar as correções — prática ética recomendada pela AAP e obrigatória no Reino Unido, mesmo sem norma brasileira específica.
5. **Ferramentas simples**: NURSE para responder à emoção; Ask-Tell-Ask para dosar informação; "eu gostaria que..." em vez de "não há mais nada a fazer".
6. **Intérprete e cultura**: com famílias migrantes ou de outra língua, usar intérprete profissional (não a criança) — ver o DC nº 57 sobre saúde escolar do migrante.

5. Fontes

- SBP. É possível comunicar notícias difíceis sem provocar sofrimento adicional? Documento Científico nº 52, Departamento de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos, 09/07/2026. sbp.com.br
- Levetown M; AAP Committee on Bioethics. Communicating with children and families. *Pediatrics* 2008;121:e1441–60. Linebarger JS et al. Guidance for pediatric end-of-life care. *Pediatrics* 2022;149:e2022057011. AAP. Disclosure of adverse events in pediatrics. *Pediatrics* 2016;138:e20163215. Bull MJ et al. *Pediatrics* 2022;149:e2022057010.
- NICE. NG61 End of life care for infants, children and young people (2016/2019). GMC. Good medical practice (2024); 0–18 years: guidance for all doctors. Larcher V et al. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children. *Arch Dis Child* 2015;100(S2). Together for Short Lives. A Core Care Pathway for Children with Life-limiting and Life-threatening Conditions, 4ª ed. (2018).
- GuíaSalud/PEDPAL. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos en pediatría (2022). Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente.
- Fondazione Maruzza. Carta dei diritti del bambino morente (Carta di Trieste, 2012). Legge 219/2017, art. 3.
- Mack JW et al. Hope and prognostic disclosure. *J Clin Oncol* 2007;25:5636–42. Ariadne Labs. Serious Illness Conversation Guide. van Breemen C. Adapting the SICG for pediatrics. *J Palliat Med* 2018.
- Baile WF et al. SPIKES — a six-step protocol for delivering bad news. *Oncologist* 2000;5:302–11. Yamaji N et al. Advance care planning for children. *Cochrane Database Syst Rev* 2025;CD016106.
- CFM. Código de Ética Médica, Resolução 2.217/2018, art. 34. Lei 8.069/1990 (ECA), art. 17.

Dr. José Roberto Stefani

Pediatra e Neonatologista · CRM/SP 43.076 · Professor do Centro Universitário Max Planck

Rua das Orquídeas, 667 — Sala 203 — Medical Tower Office Premium — Indaiatuba/SP

(19) 99114-9114 · pediatra.stefani@gmail.com · www.neonatologia.com.br

Conteúdo de caráter educativo, sem substituir a avaliação médica individual. Critérios, doses e condutas são referência e devem ser confirmados em protocolo/bula atualizados, individualizados e conduzidos sob especialista.