

Cuidados paliativos pediátricos e decisões de fim de vida na UTI e fora dela

Elegibilidade, cuidado junto ao curativo, planejamento antecipado, ortotanásia, sintomas com doses, sedação paliativa, morte em casa e luto

Por **Dr. José Roberto Stefani** — Pediatra (RQE 36.710) e Neonatologista (RQE 367.101) · CRM/SP 43.076

Professor do Centro Universitário Max Planck

Referências: SBP, Ministério da Saúde, AAP, NICE, AEP, Johns Hopkins, Harvard, Oxford e Cambridge · Revisão: setembro de 2026

Gravidade em semáforo (● leve · ● moderada · ● grave), conduta ambulatorial e critérios para encaminhar ao especialista, ao pronto-socorro ou internar, com a comparação entre SBP/Ministério da Saúde e as referências internacionais (convergências e divergências).  [Baixar em PDF](#)

CONTEÚDO

1. O que é e como se apresenta
2. Classificação de gravidade
3. Diagnóstico no consultório
4. Tratamento e seguimento
5. Quando encaminhar ao pronto-socorro ou internar
6. Orientações de retorno e sinais de alerta para a família
7. Comparação com as referências
8. Fontes

EM RESUMO

Cuidado paliativo pediátrico é a **prevenção e o alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual** da criança com doença que ameaça ou limita a vida, e da sua família. Começa **no diagnóstico** e acompanha o tratamento curativo. Não exige prognóstico curto nem ordem de não reanimar (SBP, DC nº 48/2026). A Política Nacional de Cuidados Paliativos (**Portaria GM/MS nº 3.681/2024**) o prevê em toda a rede, inclusive no domicílio. O pediatra identifica a criança elegível, controla sintomas básicos e participa do **planejamento antecipado de cuidados**. Limitar ou suspender suporte na fase terminal é permitido e deve ser registrado no prontuário (Resolução CFM nº 1.805/2006). ● Sintomas controlados e plano escrito: seguimento pelo pediatra. ● Sintoma que não cede às medidas iniciais, falta de plano ou família sobrecarregada: **encaminhar com prioridade** à equipe de cuidados paliativos pediátricos. ● Crise de sintoma: **conforme o plano** acordado, equipe de paliativos em casa ou pronto-socorro; sem plano, como qualquer emergência.

1. O que é e como se apresenta

Quem se beneficia. As **quatro categorias da ACT** (hoje Together for Short Lives, TfSL), adotadas pelo Sistema Nacional de Saúde espanhol (2014, com a AEP):

CATEGORIA	SITUAÇÃO	EXEMPLOS
1	Ameaça à vida; o curativo é possível, mas pode falhar	Câncer, falência cardíaca, hepática ou renal, infecções
2	Tratamento intensivo prolongado, com risco de morte prematura	Fibrose cística, Duchenne, cardiopatias, HIV
3	Progressiva, sem opção curativa	Doenças neuromusculares, neurodegenerativas e metabólicas progressivas, anomalias cromossômicas
4	Irreversível, não progressiva, com incapacidade grave	Paralisia cerebral grave, lesão cerebral ou medular, prematuridade extrema

A **SBP (DC nº 48, 09/06/2026)** usa os **seis grupos da OMS**: as quatro categorias acima mais o recém-nascido gravemente prematuro ou com anomalia grave e a família da criança que morre de forma inesperada. A maioria **não tem câncer**.

Princípios: cuidado **concomitante ao curativo**, em qualquer lugar, com a família no centro e equipe interprofissional; conforto **não é abandono**; opioide bem indicado **não abrevia a vida** (SBP, DC nº 48/2026).

Na UTI: condição limitante que descompensa ou sequela neurológica grave. A **SCCM (20/03/2026)** recomenda planejamento antecipado, consulta a paliativos, avaliação **sistemática** de sintomas, educação da equipe e luto estruturado (recomendações condicionais, evidência muito baixa).

2. Classificação de gravidade

GRAVIDADE	CRITÉRIOS CLÍNICOS	CONDUTA
● Leve	Condição limitante conhecida e estável; sintomas controlados com o esquema em uso; plano antecipado escrito ; família orientada e com contato da equipe	Seguimento pelo pediatra com a equipe de paliativos e os especialistas; rever o plano a cada mudança
● Moderada	Diagnóstico novo sem plano; sintoma que não cede às medidas iniciais; piora da trajetória (internações repetidas, perda de peso); conflito sobre os objetivos; cuidador exausto; luto complicado	Encaminhar com prioridade à equipe de cuidados paliativos pediátricos (no SUS, equipes da PNCP); ajustar os sintomas já na consulta
● Grave	Crise de sintoma: dor intensa sem controle, dispneia grave, convulsão ≥ 5 min, hemorragia volumosa, agitação terminal; sinais de morte iminente sem plano combinado	Conforme o plano: se a escolha foi conforto em casa, acionar a equipe de paliativos e tratar no domicílio; se foi tratamento pleno ou não há plano, pronto-socorro , com estabilização e transporte

Fatores que elevam a gravidade

- Plano ausente ou desatualizado; sintoma novo ou rápido.
- Família sem contato com a equipe ou sem medicamentos em casa; cuidador sobrecarregado.
- Ventilação domiciliar, traqueostomia, cateter venoso.

3. Diagnóstico no consultório

Elegibilidade vem do diagnóstico, e não do tempo de vida previsto; internações repetidas, perda funcional e dependência de tecnologia reforçam. O **escore de Lansky** mede a funcionalidade (SBP, DC nº 48/2026).

Avaliação sistemática dos sintomas (SCCM 2026):

- **Dor:** escala por idade (FLACC até 3 anos e na criança não verbal; faces revisada de 4 a 12 anos; numérica a partir de 8 anos) (SBP, Diretriz nº 177/2024). No comprometimento neurológico grave, pense em refluxo, constipação, luxação de quadril, espasticidade e fratura.

- Dispneia, secreções, náuseas, constipação, insônia, ansiedade, agitação; necessidades da família (valores, espiritualidade, recursos, irmãos).

Exames: só se mudarem a conduta dentro dos objetivos combinados.

Não pode passar: causa tratável (infecção, retenção urinária, fecaloma, hipertensão intracraniana, efeito de medicamento) e dor subtratada por medo do opioide.

Comunicação: segue "Comunicação de notícias difíceis em pediatria" (SBP, DC nº 52/2026, SPIKES); é vedado deixar de informar (Código de Ética Médica, art. 34).

4. Tratamento e seguimento

Planejamento antecipado de cuidados: processo de conversas sobre metas, conduta em cada crise previsível, limites de suporte (intubação, reanimação, UTI), nutrição e hidratação e local preferido de cuidado e de morte; registrado, entregue por escrito e revisto a cada mudança. O **planejamento paralelo** prepara para a melhora e para a piora (NICE NG61).

Bases éticas e legais no Brasil

- **Resolução CFM nº 1.805/2006 (ortotanásia):** na fase terminal de enfermidade grave e incurável, permite **limitar ou suspender procedimentos** que prolonguem a vida, respeitada a vontade do paciente ou do representante legal; exige esclarecer as opções, **fundamentar e registrar no prontuário**, garante segunda opinião e mantém todo o alívio do sofrimento.
- **Resolução CFM nº 1.995/2012 (diretivas antecipadas de vontade):** desejos expressos pelo paciente sobre tratamentos que quer ou não receber quando não puder se manifestar, registrados no prontuário; sem consenso, comitê de bioética ou comissão de ética médica.
Não menciona menores: na criança, decidem os representantes legais, com participação da criança e do adolescente conforme a maturidade.
- **Código de Ética Médica (2018), art. 41, parágrafo único:** cuidados paliativos sem ações inúteis ou obstinadas nas situações irreversíveis e terminais; **eutanásia é proibida**.
- Fora da fase terminal, limitar suporte é decisão compartilhada no melhor interesse da criança, nunca unilateral.

Não iniciar e retirar suporte são decisões eticamente equivalentes, como registra o documento "Cuidados de fim de vida e paliativos na UTI neonatal" deste site. Na retirada da ventilação, sintomas tratados antes da extubação e família presente; nutrição e hidratação também são discutidas com a família (NICE NG61).

Adolescentes e participação nas decisões: pergunte como querem participar e explique que a opinião deles importa, mas que não decidem sozinhos (NICE NG61); ofereça conversa a sós (SBP, DC nº 52/2026); divergência com os pais pede mediação.

Controle de sintomas: doses de início, tituladas pela resposta (peso ideal na obesidade — APPM 2024):

MEDICAMENTO	DOSE	INTERVALO	DURAÇÃO	OBSERVAÇÃO E REFERÊNCIA
Dipirona	15 mg/kg/dose	6/6 h (máx. 4 doses/dia)	Enquanto houver dor	Não usar < 3 meses ou < 5 kg (padrão do site; bula)
Paracetamol	10–15 mg/kg/dose	4–6 h	Enquanto houver dor	Máx. 75 mg/kg/dia e 4 g/dia (padrão do site)
Morfina IV ou SC	0,05–0,1 mg/kg/dose	4/4 h, titulando	Contínua	SBP, Diretriz nº 177/2024; APPM 2024 (2–11 anos): máx. 5 mg/dose; infusão 0,48–0,6 mg/kg/24 h (máx. 20 mg/24 h)
Morfina oral (sem opioide prévio)	1–2 meses 0,12 mg/kg (6/6 h); 3–5 meses 0,12 mg/kg; 6–23 meses 0,2 mg/kg; 2–11 anos 0,2–0,3 mg/kg; ≥ 12 anos 0,2 mg/kg (máx. 10 mg/dose)	4/4 h	Contínua	APPM 2024 (sem dose oral na SBP); resgate 1/10 a 1/6 da dose diária a cada 1–4 h; laxante sempre
Morfina na dispneia	25–50% da dose analgésica	Mesmo intervalo	Enquanto houver dispneia	APPM 2024 (a partir de 1 mês); oral, IV ou SC
Ondansetrona	0,1–0,15 mg/kg/dose (máx. 8 mg)	8–12 h	Enquanto houver náuseas	APPM 2024, a partir de 6 meses; prolonga o QT; constipa
Escopolamina (butilbrometo) nas secreções	1 mês a 4 anos 0,3–0,5 mg/kg/dose (máx. 5 mg); 5–11 anos 5–10 mg; ≥ 12 anos 10–20 mg	3–4 vezes/dia, IV, SC ou IM	Até o óbito	APPM 2024; melhor se iniciada cedo; não seda
Midazolam na agitação terminal	0,05 mg/kg/dose IV ou SC (máx. inicial 0,5 mg de 3 a 11 meses, 1 mg de 1 a 4 anos, 1,5 mg de 5 a 9 anos, 2,5 mg a partir de 10 anos)	Se necessário, 4/4 h (no máximo 1/1 h)	Conforme sintoma	APPM 2024; infusão inicial 0,2 mg/kg/24 h
Midazolam na convulsão	IN 0,2 mg/kg; bucal 0,3 mg/kg; IM 0,2 mg/kg (máx. 10 mg)	Crise ≥ 5 min	Dose de resgate	Padrão do site; plano de resgate escrito (NICE NG61)

O que não usar: codeína (SBP, Diretriz nº 177/2024); tramadol só a partir de 12 anos (SBP 2024); anti-histamínicos sedativos como sedação (padrão do site). Com opioide e benzodiazepínico juntos, menores doses eficazes, ajustando um de cada vez (APPM 2024).

Medidas não farmacológicas: posição, ambiente calmo, colo, cuidado da boca, aspiração suave e reposicionamento nas secreções (NICE NG61). **Oxigênio:** no conforto, se aliviar, sem perseguir número; fora dele, SpO2 entre 94% e 98% (padrão do site); na cardiopatia com shunt, meta do cardiologista.

Sedação paliativa: redução intencional e proporcional da consciência para aliviar **sintoma refratário** (dor, dispneia, agitação, sangramento terminal); o objetivo é o alívio, não abreviar a vida — não é eutanásia. Decidida com a família e a equipe de paliativos, registrada e titulada pelo conforto; **midazolam** em bolus e infusão a partir das doses acima, conforme protocolo da equipe (APPM 2024). Doses maiores e associações ficam com a equipe especializada.

Morte no domicílio: contato com a equipe a qualquer hora e **prescrição antecipada** dos medicamentos de crise com material para via SC (NICE NG61); orientar sinais de morte próxima e o limite de reanimação acordado, com cópia do plano para o SAMU; combinar antes quem fornece a declaração de óbito — na morte natural com assistência, o médico que acompanhava a criança ou o do programa domiciliar, ou o SVO (Resolução CFM nº 1.779/2005).

Luto da família e da equipe: começa no diagnóstico. Depois do óbito: contato da equipe, consulta para dúvidas (autópsia, genética, risco para outros filhos), atenção aos irmãos e à escola, apoio psicológico por profissional experiente antes e depois da morte (NICE NG61). Para a equipe, debriefing (AAP 2022). A PNCP atribui às equipes a assistência ao luto; a SCCM (2026) pede processo estruturado.

Pediatra: identifica, encaminha, controla sintomas básicos, coordena casa e escola, acompanha o luto. **Equipe especializada:** sintomas refratários, sedação paliativa, retirada de suporte, conflitos.

5. Quando encaminhar ao pronto-socorro ou internar

Critérios: dor intensa que não cede ao resgate; dispneia grave; convulsão ≥ 5 min ou em salvas; hemorragia volumosa; vômitos sem via para os medicamentos; agitação refratária; cuidador sem condição de cuidar com segurança. **Leia antes o plano antecipado:** a escolha pode ser tratar em casa com a equipe de paliativos.

Como encaminhar:

1. Acione a equipe de paliativos e o serviço de destino, informando os limites acordados.
2. Trate o sintoma no local: resgate de opioide, midazolam na convulsão ou na agitação, posição e aspiração.

3. Fora do plano de conforto: oxigênio para SpO2 entre 94% e 98%, acesso venoso e transporte com equipe capaz de manejar a via aérea (ver "Estabilização e transporte da criança grave").
4. Relatório com diagnóstico, doses recentes, saturação habitual e **cópia do plano antecipado**; a família acompanha.

6. Orientações de retorno e sinais de alerta para a família

- "Guardem por escrito o plano de cuidado, o plano de crise e o telefone da equipe."
- "Deem o resgate quando a dor ou a falta de ar aparecerem e anotem o efeito."
- "Morfina na dose certa alivia e não acelera a morte; com ela, laxante todos os dias."
- **Procurar já a equipe ou o serviço combinado:** dor que não melhora com o resgate, falta de ar, convulsão que não para em 5 minutos, sangramento, vômitos que impedem os remédios, agitação.

7. Comparação com as referências

ITEM	SBP	MINISTÉ- RIO DA SAÚDE	AAP	NICE	AEP	JOHNS HOPKINS	HARVARD	OXFORD / CAM- BRIDGE
Elegibilidade	Seis grupos da OMS (DC nº 48, 09/06/2026)	PNCP sem critérios pediátricos (Portaria 3.681/2024)	Doença grave; engajar paliativos e hospice (2022)	Condição limitante, 0–17 anos (NG61, 2016, atual. 2019)	Quatro categorias ACT (SNS 2014, com a AEP)	Sem posição específica localizada	Apoio às decisões e ao planejamento (PACT)	Segue o NICE
Concomitância	Desde o diagnóstico, junto ao curativo (2026)	"O mais precocemente possível" (2024)	Sem posição específica localizada	Planejamento paralelo	Desde o diagnóstico (2014)	Sem posição específica localizada	Consulta precoce a paliativos (SCCM 2026)	Segue o NICE
Planejamento e limites	Competência básica (DC nº 25, 05/02/2026); CFM 1.805/2006	Autonomia; decisão substituída na criança (2024)	Metas, código de reanimação, local (2022)	Plano escrito, revisto	Pais ou tutores como referentes legais (2014)	Sem posição específica localizada	SCCM 2026, copresidida por Boston Children's/Harvard	Segue o NICE
Sintomas	Escada de dois degraus, sem codeína (Diretriz nº 177/2024)	Acesso a medicamentos e protocolos (2024)	Orientar sinais e sintomas esperados (2022)	Opioide, benzodiazepínico, antissecretor	GPC do SNS (GuiaSalud 2022)	Sem posição específica localizada	Controle de dor e sintomas (PACT)	Segue o NICE; APPM 2024 para doses
Local e domicílio	Alta segura com suporte domiciliar	Atenção domiciliar na rede	Local desejado de morte (2022)	Acesso 24 h; transferência rápida	Atenção domiciliar compartilhada (2014)	Sem posição específica localizada	Coordena o cuidado em casa	Segue o NICE
Luto	Competência básica (2026)	Assistência ao luto	Luto e debriefing da equipe (2022)	Antes e depois do óbito	Luto grave e prolongado (2014)	Sem posição específica localizada	Processo estruturado (SCCM 2026)	Segue o NICE
Adolescente	Escuta a sós (DC nº 52/2026)	—	Sem posição específica localizada	Como quer participar; não decide só	Direitos do menor pouco res- peitados (2014)	Sem posição específica localizada	Sem posição específica localizada	Segue o NICE

Leitura: convergência plena nos princípios — início no diagnóstico, cuidado junto ao curativo, família no centro, planejamento contínuo, avaliação sistemática de sintomas e luto. A SBP usa os seis grupos da OMS; Espanha e Reino Unido, as quatro categorias ACT/TfSL. A divergência é de estrutura: o NICE exige acesso 24 h a equipe pediátrica especializada e transferência rápida para o local preferido de morte; a PNCP prevê equipes e atenção domiciliar, sem exigir equipe pediátrica dedicada nem acesso 24 h. SBP e MS não publicam doses para dispneia, secreções, agitação e sedação paliativa: o site usa a Diretriz SBP nº 177/2024 para a morfina IV e o **formulário da APPM (6ª ed., 2024)** para os demais sintomas e a morfina oral. As bases legais são as do CFM. **O site adota a posição da SBP**, completada pelo Ministério da Saúde (PNCP).

PONTOS PRÁTICOS

1. Cuidado paliativo começa no diagnóstico, junto ao tratamento curativo; não exige prognóstico curto nem ordem de não reanimar.
2. Todo plano antecipado é escrito, entregue à família, enviado ao serviço de urgência e revisto a cada mudança.
3. Limitar ou suspender suporte na fase terminal é permitido (CFM 1.805/2006): fundamentar, registrar e manter todo o conforto.
4. Morfina na dose certa, com resgate e laxante; na dispneia, 25–50% da dose analgésica; sem codeína.
5. Prescreva antes os medicamentos de crise e combine quem fornece a declaração de óbito quando a família escolhe a casa.
6. O luto da família, dos irmãos e da equipe faz parte do cuidado e continua depois do óbito.

Veja também, nesta Biblioteca: **Analgesia e sedação contínuas na UTI pediátrica, delirium e síndrome de abstinência e Morte encefálica na criança e doação de órgãos** (nesta área); **Política Nacional de Cuidados Paliativos e a Pediatria, Cuidados paliativos pediátricos — o que são, Comunicação de notícias difíceis em pediatria e Dimensão espiritual no adoecimento pediátrico** (Temas atualizados pela SBP); **Cuidados de fim de vida e paliativos na UTI neonatal; Trissomia do 13 (síndrome de Patau) e trissomia do 18 (síndrome de Edwards)** (Genética); **Analgesia e sedação para procedimentos na emergência pediátrica, Estabilização e transporte da criança grave e Protocolo de Estado de Mal Convulsivo** (Urgências e emergências); **Doenças neuromusculares** (Neurologia).

8. Fontes

- Sociedade Brasileira de Pediatria, DC de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. Cuidados paliativos pediátricos — o que são e qual sua importância (DC nº 48), 09/06/2026. sbp.com.br
- Sociedade Brasileira de Pediatria. Política Nacional de Cuidados Paliativos e sua relevância para a Pediatria (DC nº 25), 05/02/2026. sbp.com.br
- Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024 — Política Nacional de Cuidados Paliativos. bvsms.saude.gov.br
- Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.805/2006. [PDF](#)
- Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995/2012 — Diretivas antecipadas de vontade. [PDF](#)

- Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.779/2005 — Declaração de óbito. [PDF](#)
- American Academy of Pediatrics. Linebarger JS et al. Guidance for Pediatric End-of-Life Care. Pediatrics, 2022;149(5):e2022057011. [PubMed](#)
- NICE. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions (NG61), 2016, atualizada em 25/07/2019. [nice.org.uk](#)
- Association for Paediatric Palliative Medicine. APPM Master Formulary, 6ª ed., 2024. [PDF](#)
- Ministerio de Sanidad (Espanha), com a AEP. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud — Criterios de Atención, 2014. [PDF](#)
- GuíaSalud / IACS. GPC sobre cuidados paliativos en pediatría, 30/09/2022. [guiasalud.es](#)
- Society of Critical Care Medicine. Derrington S, DeCoursey DD et al. SCCM 2026 Guideline on the Care and Management of Pediatric and Neonatal Intensive Care Patients at the End of Life, 20/03/2026 (recomendações). [sccm.org](#)
- Boston Children's Hospital (Harvard). Pediatric Advanced Care Team (PACT). [childrenshospital.org](#)

Dr. José Roberto Stefani

Pediatra (RQE 36.710) e Neonatologista (RQE 367.101) · 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.