

Pediatra ATUALIZE SE

BOLETIM DA SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE SÃO PAULO



WWW.SPSP.ORG.BR



CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA

O papel da atenção primária no cuidado paliativo • Página 4

Dor em procedimentos: prática segura e humanizada • Página 7

Sofrimento da família: como acolher sem se sobrecarregar • Página 12

SPSP educa

PORTAL DE EDUCAÇÃO CONTINUADA DA
SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE SÃO PAULO

Faça sua inscrição para
os cursos da SPSP

Acesse as aulas gravadas dos
eventos da SPSP



www.spspeduca.org.br

EXPEDIENTE

Diretoria da Sociedade
de Pediatria de São Paulo
Triênio 2025-2028

Diretoria Executiva

Presidente
Sulim Abramovici
1º Vice-presidente
Renata Dejtiar Waksman
2º Vice-presidente
Claudio Barsanti
Secretária-geral
Maria Fernanda B. de Almeida
1ª Secretária
Lilian dos Santos Rodrigues Sadeck
2ª Secretário
Mario Roberto Hirschheimer
1º Tesoureiro
Paulo Tadeu Falanghe
2ª Tesoureira
Ana Cristina Ribeiro Zollner

Diretoria de Publicações

Diretora
Cléa R. Leone
Coordenadores do *Pediatra
Atualize-se*
Antonio Carlos Pastorino
Mário Cícero Falcão

Núcleo de Estudos colaborador:
Cuidados Paliativos e Dor

Informações Técnicas

Produção editorial:
Sociedade de Pediatria
de São Paulo
Jornalista responsável:
Paloma Ferraz (MTB 46219)
Revisão: Lucia Fontes
Projeto gráfico e diagramação:
Lucia Fontes

Foto de capa:
photographee.eu | depositphotos.com

Periodicidade: bimestral
Versão eletrônica: www.spsp.org.br

Contato comercial:
Karina Aparecida Ribeiro Dias
karina.dias@apm.org.br
Malu Ferreira
malu.ferreira@apm.org.br

Contato produção:
Paloma Ferraz
paloma@spsp.org.br

ISSN 2448-4466

CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA: CUIDAR DA VIDA EM TODAS AS ETAPAS

Os cuidados paliativos em Pediatria representam uma das expressões mais humanas da medicina contemporânea. Diferentemente da ideia equivocada de que cuidados paliativos significam apenas “fim de vida”, essa abordagem busca promover qualidade de vida, conforto e dignidade para crianças e adolescentes que convivem com doenças graves, crônicas ou ameaçadoras da vida, além de oferecer suporte contínuo às suas famílias.

Em um cenário marcado pelos avanços tecnológicos e terapêuticos da Medicina Pediátrica, cresce também o desafio de lidar com situações em que a cura não é possível, ou em que o tratamento provoca sofrimento desproporcional. Nesses momentos, os cuidados paliativos assumem papel essencial ao integrar controle da dor, manejo de sintomas, apoio psicológico, assistência espiritual e acolhimento social. O foco deixa de ser apenas a doença e passa a ser a criança como sujeito integral, com necessidades físicas, emocionais e afetivas.

Nesta edição, o *Pediatra Atualize-se* aborda três textos sobre manejo de dor em cuidados paliativos, abordando o papel da atenção primária no cuidado paliativo, práticas seguras e humanizadas para lidar com a dor em procedimentos e como acolher o sofrimento da família sem se sobrecarregar.

Boa leitura!



MÁRIO CÍCERO FALCÃO

EDITOR

ÍNDICE

O papel da atenção primária no cuidado paliativo

por Juliana Morais Menegussi, Poliana Cristina Carmona Molinari e Aline Maria de Oliveira Rocha

4

Dor em procedimentos: prática segura e humanizada

por Esther A. Luiz Ferreira, Valesca Oliveira Paes Tanaka, Carlota V. Blassioli Moraes e Sílvia M^a de Macedo Barbosa

7

Sofrimento da família: como acolher sem se sobrecarregar

por Poliana Cristina Carmona Molinari e Juliana Morais Menegussi

12

O PAPEL DA ATENÇÃO PRIMÁRIA NO CUIDADO PALIATIVO

Juliana Morais Menegussi

Assistente social (USE/UFSCar). Doutora em Ciências da Saúde (PPGEnf/UFSCar). Membro da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos e da Academia Estadual de Cuidados Paliativos. Membro do Núcleo de Estudos Cuidados Paliativos e Dor da SPS.

Poliana Cristina Carmona Molinari

Oncologista e paliativista pediátrica. Mestre em Ciências pela Unifesp/EPM. Professora assistente do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina de Jundiaí. Membro fundador da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos. Presidente do Núcleo de Estudos Cuidados Paliativos e Dor da SPS.

Aline Maria de Oliveira Rocha

Médica pediatra (IMIP), reumatologista pediátrica (Unifesp/EPM) e paliativista (Pallium LatinoAmerica) com título na área pela AMB. Mestre em Cuidados Paliativos (IMIP). Doutora em Pediatria com foco em Cuidados Paliativos (Unifesp/EPM). Especialização em Bioética (USP). Médica da enfermaria de Transição Pediátrica do Instituto Perdizes (HC/FMUSP). Membro do Comitê de Bioética da Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) correspondem a uma abordagem ativa e integral voltada para crianças com doenças ameaçadoras ou limitantes da vida e ao cuidado com suas famílias. Seu objetivo não é apenas controlar sintomas físicos, mas também aliviar sofrimento emocional, social e espiritual, promovendo qualidade de vida desde o momento do diagnóstico, independentemente da possibilidade de cura. Diferentemente do imaginário ainda predominante, os cuidados paliativos pediátricos não se restringem ao fim de vida ou ao câncer, podendo estar presentes em condições neurológicas, genéticas, metabólicas, cardiopatias, malformações, prematuridade extrema e doenças crônicas complexas.¹

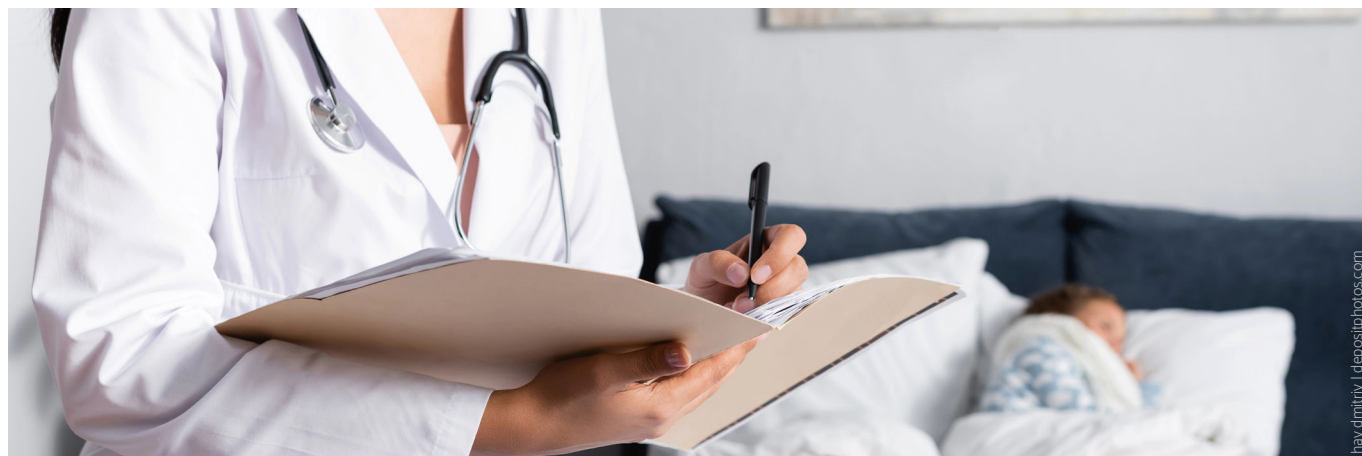
Nesse contexto, a Atenção Primária à Saúde (APS) ocupa posição central, por ser o nível de atenção mais próximo da família e o ponto da Rede de Atenção à Saúde (RAS), que é a porta de entrada e a coordenadora do cuidado, havendo, dessa forma, maior capacidade de acompanhar a criança ao longo do tempo, compreender suas necessidades no território e integrar os diferentes pontos da rede de cuidado.^{2,3}

Importância da atenção primária no cuidado paliativo

A APS tem papel estratégico nos cuidados paliativos pediátricos porque oferece longitudinalidade, vínculo e co-

nhecimento do contexto familiar e territorial. Enquanto os serviços hospitalares e especializados acompanham a criança em momentos pontuais, a APS permanece presente antes, durante e após internações, agravamentos clínicos e períodos de estabilidade.

Esse acompanhamento contínuo favorece a construção de confiança entre profissionais, criança e família, além de permitir que a equipe reconheça precocemente necessidades paliativas, sofrimento emocional, sobrecarga familiar e dificuldades sociais. A proximidade com o território também possibilita compreender aspectos como moradia, acesso a transporte, renda, rede de apoio e condições para o cuidado domiciliar, dentre outros aspectos que envolvem as determinações sociais na saúde.^{2,3} Outro aspecto importante é que a APS pode coordenar o cuidado entre os diversos serviços envolvidos no acompanhamento dessas crianças, como os diferentes pontos de atenção da rede de cuidado, sendo os hospitais, ambulatorios, centros de reabilitação, equipes da atenção domiciliar, como também os serviços que englobam a educação, a assistência social, dentre outros. Esse papel de coordenação busca reduzir a fragmentação do cuidado, melhorar a comunicação entre serviços e facilitar a continuidade do cuidado articulado, integral e em rede.^{4,5}



Além disso, os modelos que integram cuidados paliativos ao território e ao domicílio tendem a melhorar a qualidade de vida, reduzir hospitalizações desnecessárias e diminuir o sofrimento evitável. A Organização Mundial da Saúde reforça que boa parte das necessidades paliativas podem ser manejadas por equipes generalistas capacitadas na APS, com suporte de serviços especializados quando necessário, sendo essa orientação reforçada pela atual Política Nacional de Cuidados Paliativos.^{1,6}

Como integrar atenção primária e cuidado paliativo

A integração entre APS e o CPP depende do reconhecimento precoce das crianças que podem se beneficiar dessa abordagem. É fundamental que os profissionais da APS sejam capazes de identificar situações de doença crônica complexa, sofrimento recorrente, limitações funcionais, internações frequentes e elevada demanda de cuidado e sobrecarga da família e/ou cuidador. Além disso, essa integração também exige comunicação estruturada entre APS e serviços especializados, sendo o matriciamento um caminho possível, reconhecido e indicado para esse cuidado.⁶ Conferências e/ou discussões de caso, decisão compartilhada de condutas e prontuários integrados são estratégias importantes para garantir continuidade no cuidado e elaboração conjunta do plano de cuidados.^{1,5}

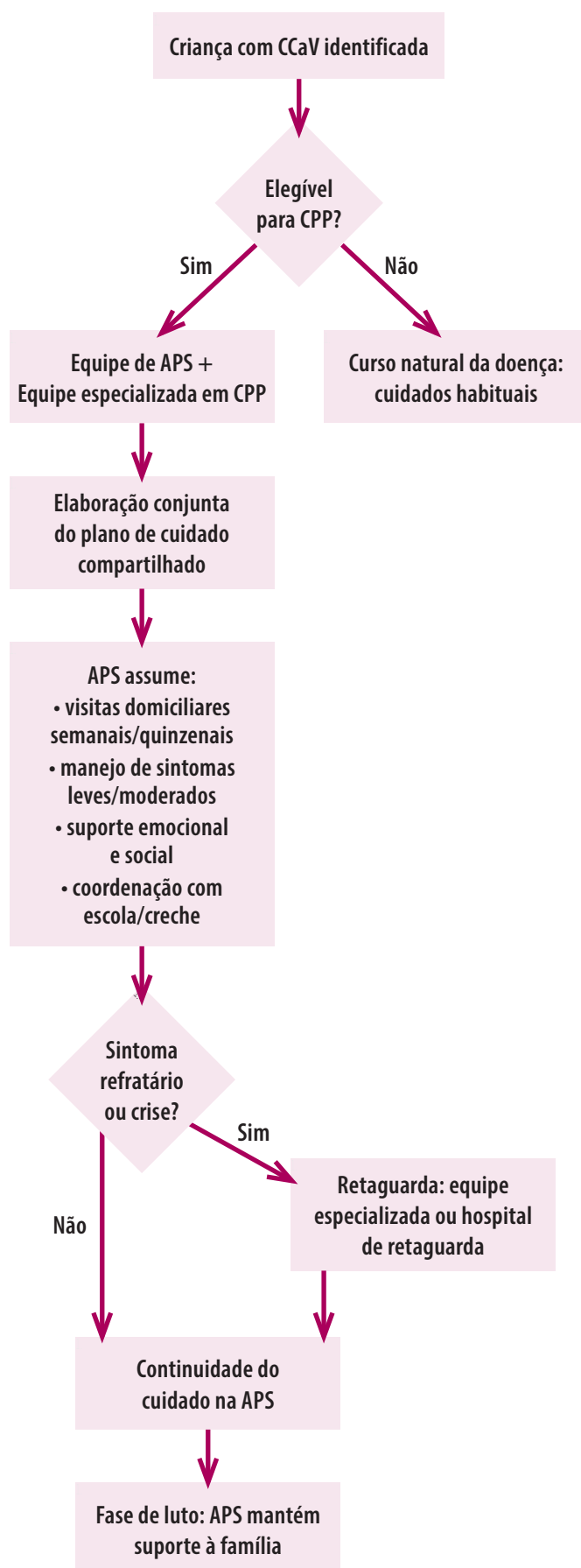
Outro ponto central é a educação profissional. Muitos profissionais da APS ainda associam cuidados paliativos exclusivamente à terminalidade ou sentem insegurança diante do manejo de sintomas, da comunicação de notícias difíceis e do acompanhamento do luto. Investir em educação permanente e continuada, com temas que se alinham aos cuidados paliativos pediátricos – como comunicação, controle de sintomas, dor total, sofrimento da família, elegibilidade para cuidados paliativos pediátricos, planejamento compartilhado do cuidado, dentre tantos outros desafios formativos – são essenciais para ampliar a atuação dos profissionais que tecem o cuidado na APS.^{4,5}

O acompanhamento pela APS permite:^{7,8}

- Continuidade do cuidado: a equipe de saúde da família pode realizar visitas domiciliares, monitorar sintomas, ajustar medicações de alívio e oferecer suporte emocional contínuo;
- Prevenção e manejo de intercorrências: muitas crises podem ser resolvidas na unidade básica ou no domicílio com um plano de cuidado preestabelecido, evitando o pronto-socorro;
- Suporte familiar e luto antecipatório: o vínculo longitudinal permite que o médico da família e os demais profissionais identifiquem precocemente sinais de sobrecarga do cuidador, depressão parental ou sofrimento dos “irmãos esquecidos”, oferecendo intervenções oportunas;
- Diferentemente do que muitos pensam, o cuidado paliativo não exige, em sua maioria, alta complexidade tecnológica, mas sim competências atitudinais e manejo farmacológico básico.⁹

As principais funções estão resumidas na Figura 1.

Figura 1 – Fluxograma da atuação da APS no cuidado paliativo pediátrico



Legenda: CcAv = condições ameaçadoras à vida;

CPP = cuidado paliativo pediátrico; APS = atenção primária à saúde.

Fonte: Elaborado pelas autoras.



Propostas para o fortalecimento da APS na abordagem em CPP

Para que a APS exerça seu papel pleno, são necessárias ações estruturais:

- Educação permanente e continuada: inclusão de módulos obrigatórios de CPP nas residências e cursos de atualização para pediatras da APS, com ênfase em comunicação de más notícias e manejo dos principais sintomas;
- Teleassistência e matriciamento: criação de linhas de cuidado com teleconsultoria entre equipes da APS e centros de referência em CPP;
- Financiamento adequado: valorização das atividades desenvolvidas pela atenção primária, como visitas domiciliares;
- Protocolos compartilhados: desenvolvimento de protocolos municipais ou estaduais que definam claramente o fluxo de atendimento e as responsabilidades em cada nível de atenção à saúde.

Mensagem final das autoras

A APS tem potencial para ser um dos principais pilares dos cuidados paliativos pediátricos, por sua proximidade com a família, capacidade de acompanhamento longitudinal e possibilidade de atuação no território e no domicílio. Mais do que encaminhar pacientes para serviços especializados, a APS deve participar ativamente do cuidado, oferecendo acolhimento, controle de sintomas, coordenação da rede, apoio à família e continuidade de cuidado à família, mesmo após a morte da criança. Fortalecer essa integração exige investimento em formação profissional, trabalho em equipe e comunicação e articulação entre níveis de atenção da RAS e da rede ampliada de cuidado. Em um cenário de crescente complexidade das doenças crônicas pediátricas, a APS pode representar um espaço privilegiado para tornar os cuidados paliativos mais acessíveis, humanos e centrados nas necessidades da criança e da família.

Referências

1. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: WHO; 2018.
2. Combinato DS, Silva KV, Gonçalves AM, et al. O papel da atenção primária em cuidados paliativos: percepção de profissionais da saúde. Rev Bras Med Fam Comunidade. 2018;13(40):1-13.
3. Brasil. Ministério da Saúde [homepage on the Internet]. Articulação das Redes de Atenção à Saúde e Atenção Primária à Saúde [citado 2026 Abr 19]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saps/redes-de-atencao-a-saude>
4. Menegussi JM. Cuidados Paliativos Pediátricos: atributos para uma rede de cuidado integral [tese]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 2026.
5. Silva ML, Lima MR, Furtado ME. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: revisão integrativa. Rev Bras Med Fam Comunidade. 2022;17(4):3345.
6. Brasil. Ministério da Saúde [homepage on the Internet]. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017 [citado 2026 Abr 19]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html
7. Lotstein D, Klein MJ, Lindley LC, et al. From hospital to home: referrals to pediatric hospice and home-based palliative care. J Pain Symptom Manage. 2023;65(6):570-9.
8. Keerthana B, Kubendran A. Pediatric palliative care in low-income and middle-income countries: a systematic review on current status and future directions. Médecine Palliative. 2025;24(5):220-33.
9. Saad R, Abu-Saad Huijer H, Nouredine S, et al. Pediatric palliative care through the eyes of healthcare professionals, parents and communities: a narrative review. Ann Palliat Med. 2022;11(10):3292-314.

Disclaimer: Parágrafos não referenciados correspondem à opinião e/ou prática clínica do(s) autor(es).

DOR EM PROCEDIMENTOS: PRÁTICA SEGURA E HUMANIZADA

Esther Angélica Luiz Ferreira

Pediatra e reumatologista pediátrica. Professora adjunta IV do Departamento de Medicina da UFSCar. Professora do Programa de Pós-Graduação em Ciência, Tecnologia e Sociedade (PPGCTS/UFSCar). Líder do Grupo de Pesquisa do CNPq "Núcleo de Estudos em Dor e Cuidados Paliativos". Membro do Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos da SBP. Secretária do Núcleo de Estudos Cuidados Paliativos e Dor da SPSP.

Valesca Oliveira Paes Tanaka

Pediatra com especialização em Oncologia Pediátrica pela UNIFESP/GRAACC. Formação em Cuidados Paliativos pelo Instituto Sírio Libanês de Ensino e Pesquisa. Área de atuação em Medicina da Dor pela AMB. Vice-coordenadora do Comitê de Bioética e médica titular da Equipe de Cuidados Paliativos do A.C. Camargo Cancer Center. Membro do Núcleo de Estudos Cuidados Paliativos e Dor da SPSP.

Carlota Vitoria Blassoli Moraes

Pediatra, oncologista pediátrica e especialista em Cuidados Paliativos Pediátricos (Pallium Latinoamérica). Coordenadora da Equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos Oncológicos IOP-GRAACC/UNIFESP e do Programa Institucional de Manejo da Dor em Procedimentos "não precisa doer" em parceria com o St. Jude Children's Research do Hospital no IOP -GRAACC.

Silvia Maria de Macedo Barbosa

Pediatra com área de atuação em Medicina da Dor e Medicina Paliativa. Doutora em Ciências da Saúde pela FMUSP. Coordenadora da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança e do Adolescente do HC/FMUSP. Vice-presidente do Núcleo de Estudos Cuidados Paliativos e Dor da SPSP. Membro do Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos da SBP. Presidente da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos.

A dor representa uma das experiências mais universais e, ao mesmo tempo, mais negligenciadas na prática pediátrica. Apesar de constituir a queixa mais frequente entre crianças e adolescentes que acessam serviços de saúde em todo o mundo, a dor em pediatria frequentemente permanece subnotificada e inadequadamente tratada, mesmo diante da crescente disponibilidade de diretrizes internacionais para seu manejo. Trata-se de um paradoxo inquietante: quanto mais vulnerável o paciente, menor tende a ser a atenção dispensada ao seu sofrimento.¹

Reconhecer a complexidade e a multidimensionalidade da dor na criança exige, primeiramente, compreender suas diferentes categorias clínicas. A *American Academy of Pediatrics* (AAP), em conjunto com a *American Pain Society*, classifica a dor pediátrica em cinco grandes domínios (Tabela 1).²

A persistência do subtratamento da dor em Pediatria não é inócua. As consequências da dor não tratada, particularmente quando associada a procedimentos repetidos nos primeiros anos de vida, são profundas e duradouras. Há evidência robusta de sequelas da dor pediátrica associada a procedimentos e não tratada, incluindo ansiedade antecipatória em procedimentos futuros, sensibilização à dor por modificações no processamento do sistema nervoso, redução da eficácia de analgésicos em exposições subsequentes, dificuldade na realização de procedimentos médicos e desenvolvimento de fobia a agulhas.³

No plano neurobiológico, experiências repetidas de dor na fase inicial do desenvolvimento podem ter efeitos de longo prazo, especialmente em bebês vulneráveis: devido ao fenômeno de repetição do estímulo nocivo, pode ocorrer

Tabela 1 – Domínios da dor

Domínio da dor	Descrição
Aguda	Caracterizada por início súbito, duração limitada e relação direta com lesão tecidual ou doença subjacente, desempenhando função biológica protetora.
Crônica	Definida por duração superior a três meses, frequentemente associada à sensibilização e anormalidades do sistema nervoso central, com adaptação fisiológica do organismo, dissociação dos sinais vitais e caráter refratário que não cede com a resolução da doença de base.
Recorrente	Manifesta-se de forma episódica e intermitente – como cefaleia tensional, dor abdominal funcional e crises algicas da doença falciforme – impondo sobrecarga cumulativa significativa ao desenvolvimento biopsicossocial da criança.
Relacionada a procedimentos	Decorrente de intervenções diagnósticas e terapêuticas rotineiras, como punção venosa, punção lombar, curativos e acesso central. Representa a forma de dor evitável mais frequente no ambiente hospitalar pediátrico.
Dor no cuidado paliativo	De natureza complexa e multidimensional, integra componentes nociceptivos, neuropáticos e existenciais no contexto de doenças ameaçadoras ou limitadoras da vida. Exige abordagem interdisciplinar centrada na qualidade de vida e no conforto da criança e de sua família.

Fonte: Adaptado de Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health.²

resposta exagerada ao estímulo, que persiste mesmo após a cessação do estímulo original, configurando os fenômenos de hipersensibilidade, hiperalgesia e queixas de somatização em etapas futuras do desenvolvimento. Esses mecanismos neuroplásticos, mediados pela sensibilização central, reprogramam o sistema nociceptivo em formação, com impacto que se estende muito além do momento do procedimento.³

É diante desse cenário que se impõe uma mudança de paradigma. O manejo da dor em Pediatria não pode ser tratado como medida secundária ou opcional, deve ser reconhecido como imperativo ético, clínico e de direitos humanos. A AAP e a *American Pain Society* reiteraram a importância de uma abordagem multidisciplinar com o objetivo de eliminar a dor em crianças, abrangendo estratégias farmacológicas e não farmacológicas integradas, com especial atenção à dor relacionada a procedimentos, frequentemente subestimada por sua aparente brevidade, mas de impacto cumulativo inegável. O presente texto debruça-se sobre essa dimensão específica: o controle da dor em procedimentos pediátricos, suas bases científicas, ferramentas disponíveis e as melhores práticas para uma assistência verdadeiramente humana e tecnicamente qualificada.¹

A internação de crianças em enfermarias pediátricas está associada à exposição repetida a estímulos dolorosos e estressantes, sendo o medo da dor um problema significativo entre crianças hospitalizadas, com impacto no bem-estar e tratamento. O medo de procedimentos médicos e a dor associada podem desencadear transtornos de ansiedade, incluindo ansiedade de separação dos pais, distúrbios alimentares, insônia, agressividade e comportamentos de evitação de cuidados de saúde. Esse medo não afeta apenas as crianças, mas também seus pais e a equipe multiprofissional. A ansiedade dos pais, em especial, pode influenciar a resposta da criança à dor, geralmente aumentando sua ansiedade.^{4,5,6}

Segundo diretrizes da Organização Mundial da Saúde (OMS) para o manejo da dor crônica em crianças, a dor deve ser compreendida como uma experiência complexa e multidimensional, orientando-se pelo modelo biopsicossocial.⁶ À luz dessas reflexões, o apoio emocional adequa-

do e atitudes parentais positivas podem desempenhar um papel fundamental na promoção de estratégias eficazes de enfrentamento da dor e do estresse em crianças hospitalizadas. Assim, o manejo do medo da dor deve envolver não apenas intervenções psicológicas direcionadas, mas também a participação ativa da família e a adoção de estratégias específicas de controle da dor, visando melhores desfechos clínicos. Além disso, evidências apontam que crianças cujos pais apresentam ansiedade relacionada a hospitalização possuem risco maior de desenvolver esse mesmo quadro.^{4,5,6} A prática humanizada exige que todo procedimento seja precedido por um plano de conforto, integrando medidas farmacológicas e não farmacológicas.^{4,7}

Apesar da relevância do tema, observa-se que procedimentos planejados ainda são, com frequência, realizados sem a adoção prévia de medidas intencionais para o alívio da dor. Enfrentar essa realidade exige não apenas conhecimento técnico, mas também dedicação, comprometimento, tempo e, sobretudo, empatia por parte da equipe de saúde. Nesse contexto, torna-se indispensável o investimento na capacitação dos profissionais para a adequada avaliação da dor, uma vez que isso contribui para a maior sensibilidade às necessidades dos pacientes pediátricos e promove avanços significativos na qualidade do cuidado prestado.⁶

A falha em preveni-la ou tratá-la adequadamente não apenas causa sofrimento agudo, mas altera a percepção sensorial futura, gerando fobia de agulhas e comportamentos de esquiva em cuidados de saúde subsequentes.^{4,5} A prática humanizada exige que todo procedimento seja precedido por um plano de conforto, integrando medidas farmacológicas e não farmacológicas.^{4,6}

Avaliação da dor: o primeiro passo para a segurança

Avaliar a dor em Pediatria é um elemento essencial para um manejo clínico adequado. Deve-se considerar a idade e o desenvolvimento neuropsicomotor da criança, uma vez que a hospitalização pode interferir na forma como ela percebe e enfrenta a dor.^{4,6}

Apesar da complexidade da avaliação da dor, existem

Tabela 2 – Sistematização da avaliação da dor em Pediatria

Faixa etária	Tipo de escala	Escalas recomendadas	O que avaliar
Recém-nascidos (termo e pré-termo)	Comportamental/fisiológica	NIPS ou PIPP	Expressão facial, choro, padrão respiratório, movimentos de braços/pernas e estado de alerta
Lactentes e crianças não verbais (ou com atraso global)	Comportamental	FLACC ou r-FLACC (revisada)	Face, pernas, atividade, choro e consolabilidade
Pré-escolares (3 a 5 anos)	Autoavaliação (autorrelato)	Escala de faces (FPS-R)	A criança aponta para a face que melhor representa sua dor (escala de 0 a 10)
Escolares e adolescentes (> 6-7 anos)	Autoavaliação (autorrelato)	Escala numérica ou escala visual analógica	A criança atribui uma nota de 0 (sem dor) a 10 (pior dor imaginável)

Fonte: Adaptado de SBP.⁴

formas de realizá-la e a escolha da ferramenta de avaliação deve respeitar a idade cronológica e o desenvolvimento neuropsicomotor da criança (Tabela 2, página 8). Uma ferramenta de observação simples e fácil é a escala FLACC (*Face, Legs, Activity, Cry, Consolability*), desenvolvida inicialmente para crianças pequenas, mas também aplicável a pacientes com deficiência intelectual, na qual a colaboração com os cuidadores da criança pode trazer experiência valiosa para interpretar os comportamentos e necessidades do paciente, aspecto essencial do trabalho da equipe.⁵ O autorrelato é o padrão-ouro para crianças com capacidade verbal (geralmente acima de 3-4 anos).⁴

O sucesso do manejo começa antes do procedimento. É essencial:

- Avaliação da idade e desenvolvimento (Tabela 2);
- Comunicação terapêutica: explicar o procedimento de forma honesta, adequada à idade, evitando termos assustadores;
- Presença dos pais: encorajar a permanência dos cuidadores como fonte de segurança (com o devido suporte da equipe).

Estratégias de manejo: abordagem multimodal

O manejo eficaz da dor procedural deve ser antecipatório. Estudos demonstram que a combinação de técnicas reduz significativamente a necessidade de contenção física forçada.^{5,8}

1. Medidas não farmacológicas (“padrão-ouro” da humanização)

Para neonatos e lactentes, a amamentação (iniciada dois minutos antes do procedimento) e o uso de soluções adocicadas (sacarose ou glicose 25%) apresentam evidência robusta de redução de escore de dor em punções e vacinas.^{3,9} Para crianças maiores, a distração ativa (bolhas de sabão, vídeos, brinquedos ou realidade virtual) e o posicionamento confortável (colo do cuidador) são fundamentais para reduzir a ansiedade.^{8,9}

2. Manejo farmacológico e segurança

O uso de anestésicos tópicos (creme de lidocaína/prilocaina ou lidocaína lipossomal) deve ser planejado respeitando o tempo de latência (30 a 60 minutos) para eficácia plena.⁴ Em procedimentos mais invasivos, a sedação e a analgesia procedural devem ser realizadas sob monitorização rigorosa.⁵



Tabela 3 – Principais anestésicos tópicos

Opção	Início de ação	Características
Lidocaína + prilocaina	Cerca de 60 minutos	Eficaz, amplamente utilizada; pode causar vasoconstrição local; raro risco de meta-hemoglobinemia (especialmente em lactentes)
Lidocaína 4% ou 5%	Cerca de 30 minutos	Início mais rápido; associada a menor tempo de procedimento e maior taxa de sucesso na primeira tentativa de punção

Fonte: Elaborada pelas autoras.

2.1. Uso de anestésicos tópicos

Os anestésicos tópicos são estratégias eficazes para reduzir a dor associada a procedimentos com agulhas, como:

- Punção venosa
- Inserção de acesso intravenoso (IV)
- Punção lombar
- Vacinação

Esses medicamentos atuam diminuindo a sensibilidade da pele antes do procedimento. No entanto, não apresentam eficácia para punção de calcâneo (*heel prick*). Na Tabela 3 (página 9) encontram-se as principais opções de anestésicos tópicos.

Para a dor em procedimentos, é importante associar o tratamento medicamentoso com outras estratégias, como: técnicas de conforto, distração, posicionamento adequado e comunicação acolhedora. A abordagem multimodal é a mais eficaz para reduzir dor e ansiedade. É importante que seja evitado o uso dos anestésicos tópicos em mucosas, pele lesionada ou feridas abertas e região ocular. Na Figura 1 (página 11) apresentamos o fluxograma para tratamento da dor em procedimentos.

Comunicação com a criança e a família

A comunicação é uma intervenção terapêutica essencial no manejo da dor e da ansiedade e um passo muito importante no alívio da dor durante os procedimentos. A forma como os pais se comunicam e se comportam pode reduzir significativamente o medo, a ansiedade e a dor da criança (Tabela 4).¹⁰

A dor do procedimento não é apenas um estímulo físico momentâneo, ela molda a memória de dor da criança e sua confiança no sistema de saúde. Tratar a dor procedural não é opcional, é um imperativo ético e clínico que define a qualidade da assistência pediátrica moderna.¹⁰

Mensagem final das autoras

A dor relacionada a procedimentos pediátricos não deve ser encarada como consequência inevitável do cuidado, mas como uma experiência potencialmente prevenível e minimizável quando há planejamento, preparo e compromisso da equipe. O reconhecimento da dor como quinto sinal vital, aliado ao uso sistemático de estratégias farmacológicas e não farmacológicas, à participação ativa da família e à comunicação acolhedora, permite transformar procedimentos potencialmente traumáticos em experiências mais seguras e humanizadas. Mais do que incorporar técnicas, é necessário promover uma mudança de cultura institucional, na qual aliviar a dor da criança seja entendido como responsabilidade ética, clínica e humana de todos os profissionais envolvidos no cuidado.

Referências

1. Sansone L, Gentile C, Grasso EA, et al. Pain evaluation and treatment in children: a practical approach. *Children (Basel)*. 2023 Jul 13;10(7):1212.
2. Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health, Task Force on Pain in Infants, Children, and Adolescents. The assessment and management of acute pain in infants, children, and adolescents. *Pediatrics*. 2001 Sep;108(3):793-7.
3. Linhares MB, Doca FN [homepage on the Internet]. Dor em neonatos e crianças: avaliação e intervenções não farmacológicas [citado 2026 Abr 19]. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/psicologia/articulo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2010000200006&lng=pt
4. Sociedade Brasileira de Pediatria. Diretrizes de Manejo da Dor em Pediatria. Departamento Científico de Dor e Cuidados Paliativos: SBP; 2024.
5. Friedrichsdorf SJ, Goubert L. Pediatric pain treatment and prevention for hospitalized children. *Pain Rep*. 2019 Dec;19(5(1)):e804.
6. Wojciechowska-Urbaneck A, Rosada-Kurasirska J, Bartkowska-Sniatkowska A. Procedural Pain and Situational Anxiety in Pediatric Patients: A Narrative Review of Assessment Tools. *Pediatric Reports*. 2026;18.
7. Kasahun AE, Sendekie AK, Abebe RB. Assessment of pain management adequacy among hospitalized pediatric patients: institutional-based cross-sectional study. *Front Pediatr*. 2023;11:95416.
8. Stinson J, Yamada J, Dickson A, et al. Review of systematic reviews on acute procedural pain in children in the hospital setting. *Pain Res Manag*. 2008;13(1):51-7.
9. Riddell RR, Bucsea O, Shiff I, et al. Non-pharmacological management of infant and young child procedural pain. *Cochrane Database Syst Rev*. 2023;6(6):CD006275.
10. Brown EA, Young A, Kimble R, et al. Review of a Parent's Influence on Pediatric Procedural Distress and Recovery. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2018;21:224-45.

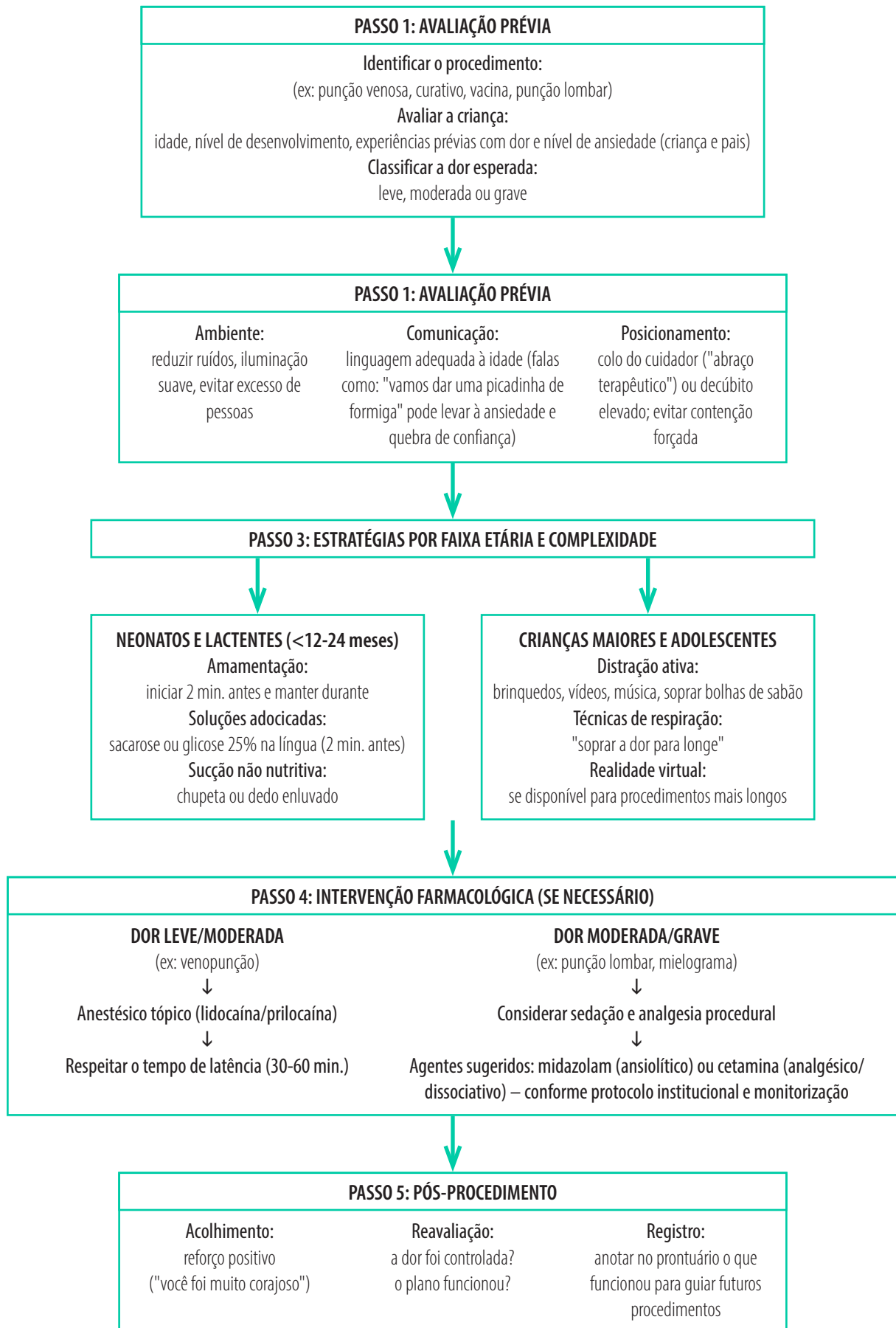
Disclaimer: Parágrafos não referenciados correspondem à opinião e/ou prática clínica do(s) autor(es).

Tabela 4 – Orientações para comunicação com crianças e famílias

Estratégia	Como orientar os pais	Objetivos
Explicação simples e honesta	Linguagem adequada à idade	Reduzir medo
Evitar associações negativas	Não usar como ameaça	Evitar ansiedade
Discurso positivo	“Estamos juntos”	Transmitir segurança
Validar emoções	Reconhecer medo sem dramatizar	Melhor enfrentamento
Presença ativa	Colo, contato, voz calma	Segurança emocional
Distração	Brinquedos, histórias, respiração	Reduz dor percebida
Preparação dos pais	Orientar comportamento	Reduz impacto emocional

Fonte: Elaborada pelas autoras.

Figura 1 – Fluxograma para tratamento da dor em procedimentos



Fonte: Diretrizes de Manejo da Dor em Pediatria SBP.⁴

SOFRIMENTO DA FAMÍLIA: COMO ACOLHER SEM SE SOBRECARRREGAR

Poliana Cristina Carmona Molinari

Oncologista e paliativista pediátrica. Mestre em Ciências pela Unifesp/EPM. Professora assistente do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina de Jundiaí. Membro fundador da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos. Presidente do Núcleo de Estudos Cuidados Paliativos e Dor da SPS.

Juliana Moraes Menegussi

Assistente social (USE/UFSCar). Doutora em Ciências da Saúde (PPGenf/UFSCar). Membro da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos e da Academia Estadual de Cuidados Paliativos. Membro do Núcleo de Estudos Cuidados Paliativos e Dor da SPS.

A família representa o primeiro espaço de desenvolvimento humano e social, sendo o núcleo onde vínculos, papéis e significados são construídos. Quando uma criança adoce, especialmente em contextos de cronicidade ou ameaça à vida, esse sistema é profundamente impactado.¹

Ao abordar os cuidados paliativos pediátricos, torna-se imprescindível reconhecer a família como eixo estruturante do cuidado. Esse entendimento está refletido, inclusive, nas políticas públicas voltadas à infância, como o Estatuto da Criança e do Adolescente e a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança, que situam a família em posição central – tanto como responsável pelo desenvolvimento e proteção da criança, quanto como sujeito de cuidado em contextos de vulnerabilidade.^{2,3} Nessas circunstâncias, a família deve ser compreendida em sua complexidade, considerando a diversidade de suas configurações, funções e necessidades ao longo do processo de adoecimento.

No encontro entre o pediatra e a família, emergem narrativas marcadas por sofrimento emocional, vulnerabilidades sociais, medos e incertezas, frequentemente atravessadas pela comunicação de notícias difíceis, dilemas éticos e contextos de limitação de recursos. Esses elementos, que permeiam o cuidado, podem influenciar diretamente a condução da assistência e impactar o profissional, gerando desgaste e sobrecarga emocional no exercício do cuidar.⁴

Diante desse cenário, este artigo propõe reflexões sobre o papel do pediatra nessa relação e apresenta estratégias que podem favorecer um cuidado mais acolhedor, consistente e sustentável.

Impacto da doença na família e suas necessidades ao longo da trajetória

O diagnóstico de uma doença grave, seja por seu potencial de ameaça à vida, seja pelas limitações que impõe ao cotidiano, desencadeia transformações significativas na dinâmica familiar, exigindo a reorganização de papéis, funções e formas de cuidado. Novas demandas passam a fazer parte da rotina da criança e de sua família, destacando-se as idas frequentes aos serviços de saúde e hospitalizações, o que frequentemente coloca o pediatra como uma referência para esse núcleo familiar.⁵

Nesse cenário, a ruptura da previsibilidade da vida coti-

diana, associada à necessidade de adaptação constante, torna a experiência do adoecimento um processo dinâmico e, muitas vezes, desestruturante. O cuidado passa a ocupar lugar central na organização familiar, exigindo dos cuidadores mudanças significativas em suas rotinas, relações e condições de vida, com repercussões financeiras, ocupacionais e emocionais.^{1,6,7}

As necessidades da família, nesse contexto, não são estáticas, mas se transformam ao longo da trajetória da doença. A incerteza e a imprevisibilidade tornam-se elementos constantes, exigindo acesso a informações claras, contínuas e honestas, inclusive em situações de agravamento clínico ou fim de vida, para que a família possa participar ativamente das decisões de cuidado.^{8,9}

Diante de uma condição grave, as famílias desenvolvem diferentes estratégias para lidar com as demandas impostas pela doença. Essas estratégias influenciam diretamente a forma como percebem, elaboram e respondem à experiência vivida. Além disso, não são estáticas e podem se modificar ao longo do tempo. Entre elas, destacam-se:¹⁰

- o foco no presente como forma de lidar com a incerteza;
- a busca por apoio emocional e prático;
- a tentativa de manter controle sobre a situação;
- processos de adaptação e aceitação;
- suporte através da espiritualidade.

Diante desse cenário, compreender o sofrimento da família inserido na experiência do cuidado constitui o primeiro e mais importante passo para a construção de estratégias clínicas adequadas. Embora a formação médica enfatize a importância da inclusão da família no cuidado, situações limite – como a comunicação de diagnósticos ameaçadores à vida ou a possibilidade de perda – tornam mais tênue a fronteira entre o envolvimento profissional e a sobrecarga emocional, frequentemente acompanhada por sentimentos de culpa e estresse.

Assim, a criação de espaços de acolhimento e escuta qualificada torna-se fundamental, ao mesmo tempo em que se reconhecem os limites da atuação individual. A construção de um cuidado compartilhado, sustentado por uma abordagem multiprofissional, representa um caminho essencial para qualificar a assistência e reduzir a sobrecarga concentrada no pediatra.

Cuidado à família e sustentabilidade do pediatra

O cuidado à família de crianças com doenças graves e complexas exige uma abordagem estruturada, contínua e sensível às múltiplas dimensões envolvidas no processo de adoecimento. Conhecer a dinâmica familiar, identificar vulnerabilidades e compreender as formas de comunicação estabelecidas entre seus membros são etapas fundamentais para a construção de estratégias de cuidado efetivas. Nesse contexto, a comunicação deve ultrapassar a transmissão de informações, favorecendo a construção progressiva de entendimento sobre a doença, o desenvolvimento de habilidades para o cuidado e o fortalecimento da autonomia familiar.^{11,12}

Ao longo da trajetória da doença, as famílias podem apresentar diferentes formas de adaptação. Algumas desenvolvem maior coesão, flexibilidade e capacidade de reorganização, enquanto outras manifestam respostas desadaptativas, como evitação do sofrimento, intensificação de conflitos ou dificuldades na comunicação, o que demanda intervenções direcionadas por parte da equipe. A identificação dessas respostas permite um cuidado mais individualizado e atento às necessidades específicas de cada contexto familiar.^{13,14}

A complexidade desse cenário torna indispensável a atuação de uma equipe multiprofissional. Diferentes dimensões do sofrimento – físico, emocional, social e espiritual – coexistem e não podem ser plenamente contempladas por um único profissional. Nesse sentido, o trabalho em equipe amplia o olhar sobre as necessidades da família, favorece a construção de planos de cuidado integrados e promove a corresponsabilização entre os profissionais. Além de qualificar a assistência, essa abordagem contribui para a proteção do pediatra, ao compartilhar decisões, diluir a carga emocional do cuidado e criar espaços de suporte e troca entre os membros da equipe, fundamentais para a sustentabilidade da prática clínica.^{11,15}

Entretanto, é importante reconhecer que o cuidado à família também impacta diretamente o pediatra. Evidências recentes mostram que profissionais que atuam em contextos pediátricos, especialmente em oncologia, terapia intensiva e cuidados paliativos, apresentam risco aumentado de fadiga por compaixão, sofrimento secundário e *burnout*, especialmente quando há exposição prolongada ao sofrimento familiar, elevada identificação com os pacientes e ausência de suporte institucional. Profissionais mais experientes e com maior formação específica tendem a apresentar menores níveis de sofrimento emocional e maior satisfação profissional.¹⁶

Nesse contexto, torna-se essencial compreender que acolher não significa absorver o sofrimento do outro. A empatia é indispensável para o cuidado pediátrico, mas, quando não acompanhada de regulação emocional, pode aumentar o risco de sofrimento empático, exaustão e distanciamento relacional. Em contrapartida, a compaixão – entendida como a capacidade de reconhecer o sofrimento e agir para aliviá-lo sem se fundir a ele – está associada a

maior proteção emocional, satisfação profissional e sustentabilidade do cuidado. Intervenções baseadas em compaixão e autocompaixão vêm demonstrando redução da fadiga por compaixão e melhora do bem-estar dos profissionais de saúde.¹⁷

Dessa forma, estratégias que favoreçam o equilíbrio na relação clínica tornam-se fundamentais. A comunicação estruturada, clara e progressiva contribui para maior segurança, redução de conflitos e menor desgaste emocional do profissional. Treinamentos em comunicação vêm demonstrando benefícios tanto para a qualidade do cuidado, quanto para o bem-estar dos profissionais, especialmente em cenários de comunicação de notícias difíceis e cuidados paliativos pediátricos.^{18,19}

Além disso, validar as emoções da família sem assumir a responsabilidade de resolvê-las favorece uma relação mais equilibrada e sustentável. O trabalho em equipe, a existência de espaços de discussão de casos, a supervisão e o reconhecimento dos próprios limites são estratégias fundamentais para reduzir a sobrecarga e preservar a saúde emocional do pediatra. Em última instância, cuidar da família implica também cuidar de quem cuida, para que a prática clínica permaneça ética, empática e possível ao longo do tempo.²⁰

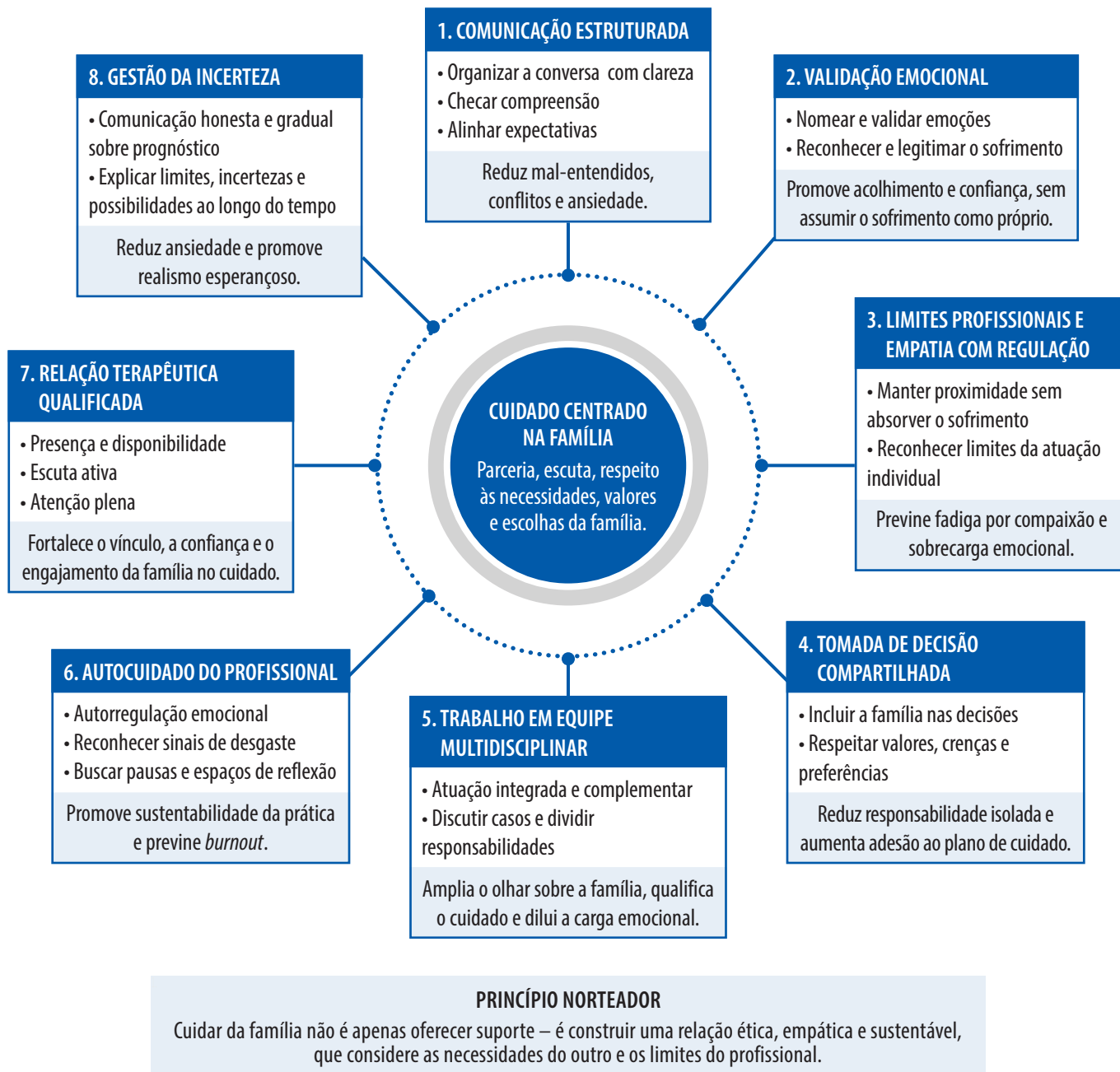
Na Figura 1 (página 14), um resumo sobre as estratégias práticas para o pediatra acolher e cuidar da família sem se sobrecarregar.

Mensagem final das autoras

O sofrimento da família faz parte da experiência de adoecimento da criança e não pode ser compreendido como algo periférico ao cuidado pediátrico. Em contextos de cronicidade, fragilidade clínica e ameaça à vida, a família também adocece, reorganiza-se e precisa desenvolver recursos para seguir sustentando o cuidado. Reconhecer suas necessidades emocionais, sociais, espirituais e práticas é essencial para a construção de uma assistência verdadeiramente centrada na criança e em seu contexto familiar.

Ao mesmo tempo, acolher a família não significa que o pediatra deva carregar sozinho o peso desse sofrimento. A sustentabilidade do cuidado depende da capacidade de compartilhar responsabilidades, construir relações terapêuticas com limites claros, trabalhar em equipe e reconhecer os próprios sinais de desgaste. Cuidar de forma ética e sensível implica, também, preservar a integridade emocional de quem cuida, para que o pediatra possa permanecer disponível, empático e presente ao longo da trajetória da criança e de sua família.

Figura 1 – Estratégias práticas para acolhimento e cuidado das famílias




Fonte: Lisakowski A.²⁰

Referências

1. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello S, Xavier DM. Estratégias de família no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2015 Jul-Set; 24(3): 662-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>
2. Brasil. Lei Nº 8.069 de 13 de Julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. [cited 2025 Set 5]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/8069.htm
3. Brasil. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [cited 2025 Set 22]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html
4. Menegussi, JMM. Cuidados Paliativos Pediátricos: atributos para uma rede de cuidado integral [tese]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos, 2026.
5. Knapp CA, Madden VL, Curtis CM, Sloyer P, Shenkman EA. Family Support in Pediatric Palliative Care: How Are Families Impacted by their Children's Illnesses? *J Palliat Med* 2010; Apr 13 (4): 421-6.
6. Bogetz JF, Revette A, DeCoursey DD. Clinical Care Strategies That Support Parents of Children With Complex Chronic Conditions. *Pediatr Crit Care Med*. 2021; 22(7): 595 – 602
7. Spurr S et al. Fathers' Experiences of Caring for a Child with a Chronic Illness: A Systematic Review. *Children*. 2023; 10 (2): 197
8. Witt S, Schuett K, Wiegand-Grefe S, Boettcher J, Quitmann J. Living with a rare disease - experiences and needs in pediatric patients and their parents. *Orphanet J Rare Dis*. 2023 Aug 11; 18(1):242. doi: 10.1186/s13023-023-02837-9. PMID: 37568186; PMCID: PMC10422846.
9. Gill FJ, Hashem Z, Stegmann R, Aoun SM. The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review. *Palliative Medicine*. 2021; 35(1):76-96. doi:10.1177/0269216320967593
10. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meesteren AVN et al. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *Eur J Pediatr* 2019; 178: 1075–1085. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w>
11. Lopez LCC; Freitas E. Suporte emocional, espiritual e social. In: Cuidados Paliativos: na prática pediátrica. Sílvia Maria de Macedo Barbosa, Ivete Zoboli, Simone Brasil O Iglesias. 1ª edição. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019.
12. Oliviere D, Hargreaves R, Monroe B. Good practices in palliative care: a psychosocial perspective. Aldershot: Ashgate Publishing; 1998.
13. Franco MHP. O luto do século XXI: uma compreensão abrangente do fenômeno. São Paulo: Summus Editorial; 2021.
14. Monroe B, Oliviere D. Resilience in palliative care: achievement in adversity. Oxford: Oxford University Press; 2011.
15. West CP, Dyrbye LN, Erwin PJ, Shanfelt TD. Interventions to prevent and reduce physician burnout: a systematic review and meta-analysis. *Lancet*. 2016; 388(10057):2272–81
16. Pakdaman N, Naghavi A, Samiee F, Kalhor F. Compassion Fatigue, Compassion Satisfaction and Related Factors in Pediatric Wards: A Narrative Review Study. *Glob Pediatr Health*. 2024 Dec 8; 11:2333794/241299939. doi:10.1177/2333794/241299939.
17. Graves J, Joyce C, Hegazi I. From Empathy to Compassion Fatigue: A Narrative Review of Implications in Healthcare [Internet]. *Empathy - Advanced Research and Applications*. IntechOpen; 2023. <https://doi.org/10.5772/intechopen.107399>
18. Moody KM et al. In-Person and Virtual Adaptation of an Interprofessional Palliative Care Communications Skills Training Course for Pediatric Oncology Clinicians. *Adv Cancer Educ Qual Improv*. 2025 Jun; 1(1):10.52519/aceq.25.1.1.a2. doi:10.52519/aceq.25.1.1.a2.
19. Lisakowski A, Frenkert J, Hartenstein-Printer A, Kubek L, Zermkow B, Wager J. Effective communication in pediatric palliative care: Evaluation of two educational videos. *Patient Educ Couns*. 2025 Aug; 137:108790. doi:10.1016/j.pec.2025.108790.
20. Engel M, Kars MC, Teunissen SCCM, van der Heide A. Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review. *Palliative and Supportive Care*. 2023; 21(5):890-913. doi:10.1017/S1478951523001165

Disclaimer: Parágrafos não referenciados correspondem à opinião e/ou prática clínica do(s) autor(es).



A Revista Paulista de Pediatria destina-se à publicação de artigos originais, de revisão e relatos de casos clínicos de investigação metodológica com abordagem na área da saúde e pesquisa de doenças dos recém-nascidos, lactantes, crianças e adolescentes.

Para submeter novos manuscritos [clique aqui](#).

Normas de publicação da revista estão disponíveis em formato PDF. [Baixe agora](#).

RPPED

SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE SÃO PAULO