

FUNDAMENTOS E PRÁTICAS

PEDIÁTRICAS E NEONATAIS

Edição XXX

Capítulo 11

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: PODE A CRIANÇA PARTICIPAR DAS TOMADAS DE DECISÃO?

ALICE PONTES KONZEN¹
ANA LUIZA CAVATTE DE NADAI¹
ANA LUIZA GUIMARÃES CARVALHO BARBOSA¹
ANNA JÚLIA TORRES¹
HELANA SILVA DE MENEZES¹
ISABEL DIAS SCOPEL GOMES¹
ISABELA LUZ VIEIRA HOTT¹
KAREN STEFANY JARJURA DE OLIVEIRA¹
MATHEUS DEMARIA ARMINE¹
MEIRIELLY NETTO DE OLIVEIRA¹
NICOLY ROCHA SANTOS¹
RAFAELLA PAIVA SCARDUA¹
SARA TAINAH SILVA LAURINDO¹
SARAH YOLETTE VASCONCELOS PINHA¹

¹Discente - Medicina da Faculdade Multivix de Vitória- ES.

Palavras-chave: Paliativismo; Pediátrico; Autonomia.

DOI

10.59290/0229116050

EP EDITORA
PASTEUR

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) constituem uma abordagem assistencial voltada para crianças e adolescentes com doenças graves, crônicas ou ameaçadoras da vida, com o objetivo de promover qualidade de vida, aliviar o sofrimento e oferecer suporte integral ao paciente e à sua família. Atualmente, recomenda-se que os cuidados paliativos sejam incorporados desde o diagnóstico da doença, atuando de forma complementar aos tratamentos modificadores do curso da enfermidade e contemplando aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais do cuidado.

Os avanços da medicina nas últimas décadas aumentaram significativamente a sobrevivência de crianças com condições complexas e limitantes, trazendo novos desafios para os profissionais de saúde e reforçando a necessidade de uma assistência mais humanizada e centrada nas necessidades do paciente. Nesse contexto, o manejo de sintomas, a definição dos objetivos terapêuticos e as decisões relacionadas ao tratamento passaram a exigir, além do conhecimento técnico, competências comunicacionais e sensibilidade ética por parte dos profissionais envolvidos.

Diante dessa realidade, os cuidados paliativos pediátricos vêm ganhando crescente reconhecimento no âmbito da assistência em saúde em diversos países, acompanhando a evolução de modelos de cuidado voltados às necessidades específicas de crianças e adolescentes com doenças ameaçadoras da vida. Essa expansão reflete a compreensão de que o cuidado paliativo deve ser incorporado de forma integrada ao tratamento convencional, desde o diagnóstico, com o objetivo de promover qualidade de vida, reduzir o sofrimento e oferecer suporte contínuo à criança e à sua família (NAVARRO VILLARRUBÍ, 2018).

Paralelamente, a participação da criança nas decisões relacionadas ao próprio cuidado tem ganhado destaque. Embora historicamente as decisões terapêuticas tenham sido conduzidas exclusivamente por profissionais e responsáveis legais, evidências apontam que crianças e adolescentes, quando adequadamente informados e respeitados em seu nível de desenvolvimento, podem compreender aspectos relevantes de sua condição de saúde e expressar preferências sobre seu tratamento. Dessa forma, reconhecer a autonomia progressiva da criança e incluí-la no processo de tomada de decisão compartilhada representa um importante desafio e, ao mesmo tempo, um dos pilares para a construção de um cuidado paliativo mais humanizado, ético e centrado no paciente.

Diante do exposto, este capítulo tem como objetivo discutir a relevância dos cuidados paliativos pediátricos na assistência à criança com doenças ameaçadoras da vida, enfatizando a importância de uma abordagem integral, da atuação multiprofissional, da comunicação qualificada e da participação infantil no processo de cuidado. Busca-se, ainda, refletir sobre os aspectos éticos e jurídicos envolvidos na inclusão da criança nas decisões relacionadas ao tratamento, bem como sobre os desafios para a construção de práticas assistenciais mais humanizadas, colaborativas e centradas na criança e em sua família.

MÉTODO

Foi realizada uma revisão narrativa da literatura de caráter descritivo e exploratório, de abril a julho de 2026, com o objetivo de reunir evidências sobre a participação da criança nas tomadas de decisão em cuidados paliativos pediátricos. As buscas foram conduzidas nas bases de dados PubMed, SciELO, LILACS e *Google Scholar*.

Foram utilizados os descritores "cuidados paliativos pediátricos", "tomada de decisão compartilhada", "autonomia da criança", "*pediatric palliative care*", "*shared decision-making*" e "*child autonomy*", combinados pelos operadores booleanos AND e OR.

Foram incluídos artigos publicados entre 2010 e 2024, disponíveis na íntegra, nos idiomas português, inglês e espanhol, que abordassem diretamente a temática proposta. Consideraram-se estudos de revisão, diretrizes, artigos originais, documentos normativos e legislações pertinentes. Excluíram-se artigos duplicados, estudos disponíveis apenas em resumo e publicações que não atendiam aos critérios estabelecidos ou não abordavam diretamente o tema.

Os estudos elegíveis foram submetidos à leitura minuciosa para extração das informações relevantes. Os resultados foram apresentados de forma descritiva, organizados em categorias temáticas: cuidados paliativos pediátricos, comunicação em saúde, tomada de decisão compartilhada, aspectos éticos e legais e autonomia progressiva da criança.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) consolidam-se como uma abordagem que transcende o cuidado exclusivo ao fim da vida, passando a integrar o tratamento desde o diagnóstico de doenças potencialmente fatais, com foco no alívio do sofrimento, na promoção da qualidade de vida e no suporte contínuo à criança e à sua família (NAVARRO VILARRUBÍ, 2018; GARCÍA-SALIDO *et al.*, 2022; RODRÍGUEZ, 2023). Essa abordagem favorece o controle adequado dos sintomas, possibilita o planejamento antecipado dos objetivos assistenciais, reduz intervenções invasivas desproporcionais ao prognóstico e fortalece a comunicação entre profissionais, pacientes e familiares (GARCÍA-SALIDO *et al.*, 2022; CEBALLOS-YÁÑEZ *et*

al., 2023). Entretanto, embora a literatura apresente amplo consenso acerca desses benefícios, as evidências indicam que sua incorporação à prática clínica permanece heterogênea, evidenciando que a consolidação desse modelo depende não apenas do acúmulo de evidências científicas, mas também de mudanças culturais, organizacionais e assistenciais nos serviços de saúde.

Nesse contexto, a formação dos profissionais emerge como um dos principais desafios para a efetiva implementação dos cuidados paliativos pediátricos. Os estudos identificam importantes lacunas na capacitação das equipes de saúde, as quais repercutem diretamente no reconhecimento precoce das necessidades paliativas, no encaminhamento oportuno para serviços especializados e na condução de discussões sensíveis sobre prognóstico, objetivos terapêuticos e planejamento do cuidado (RODRÍGUEZ, 2023; CEBALLOS-YÁÑEZ *et al.*, 2023). Soma-se a isso a persistência de uma cultura predominantemente curativista, na qual os cuidados paliativos ainda são frequentemente associados exclusivamente à terminalidade. Essa percepção favorece o adiamento do encaminhamento e limita o potencial dessa abordagem em promover qualidade de vida ao longo de toda a trajetória da doença. Dessa forma, a educação permanente, a atuação interdisciplinar e a incorporação da filosofia paliativa à prática pediátrica cotidiana constituem estratégias indispensáveis para transformar o cuidado e ampliar o acesso a essa modalidade assistencial.

Os estudos convergem ao afirmar que a participação da criança não implica a transferência da responsabilidade pelas decisões terapêuticas, mas o reconhecimento de seu direito de ser informada, ouvida e de expressar suas percepções, dúvidas, medos e preferências. O aumento

da sobrevivência de crianças e, sobretudo, de adolescentes com doenças crônicas complexas evidência que muitos desses indivíduos convivem durante anos com tratamentos prolongados, múltiplas internações e acompanhamento por diversas especialidades (ALVENO *et al.*, 2018). Esse contexto amplia as oportunidades para que desenvolvam compreensão acerca de sua condição clínica e participem, de maneira crescente, das decisões relacionadas ao tratamento. Dessa forma, a autonomia da criança não deve ser compreendida como um evento pontual, mas como um processo contínuo, construído ao longo do acompanhamento e fortalecido por relações de confiança entre profissionais, pacientes e familiares.

Sob a perspectiva ética e jurídica, a inclusão da criança nas decisões relacionadas ao próprio cuidado encontra respaldo tanto na legislação brasileira quanto nos tratados internacionais de direitos humanos. O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) reconhece crianças e adolescentes como sujeitos de direitos, assegurando-lhes liberdade de expressão, dignidade e proteção integral, ao mesmo tempo em que preserva a responsabilidade dos pais ou responsáveis legais (BRASIL, 1990). Complementarmente, a Convenção sobre os Direitos da Criança estabelece que toda criança tem o direito de manifestar suas opiniões nos assuntos que lhe dizem respeito, devendo essas manifestações ser consideradas conforme sua idade e maturidade (UNICEF, 1989). Esses dispositivos demonstram que a escuta qualificada da criança não representa apenas uma estratégia para melhorar a comunicação clínica, mas configura um direito fundamental que deve orientar a prática assistencial.

As evidências também apontam que a utilização da tomada de decisão compartilhada, aliada a ferramentas estruturadas de comunicação, favorece maior compreensão das informações

clínicas, reduz conflitos decisórios e aumenta a satisfação de crianças, familiares e profissionais com as escolhas realizadas (NAVARRO VILARRUBÍ, 2018). Entretanto, sua efetivação exige preparo técnico, sensibilidade ética e disponibilidade dos profissionais para adaptar a linguagem e compartilhar informações de forma clara, honesta e adequada ao nível de desenvolvimento infantil.

No que se refere à efetivação da participação infantil, isso depende da integração precoce dos cuidados paliativos, da qualificação permanente das equipes, do fortalecimento da comunicação interdisciplinar e da superação de modelos assistenciais excessivamente paternalistas. Mais do que uma estratégia de humanização, reconhecer a voz da criança representa a concretização dos princípios bioéticos da autonomia, beneficência e respeito à dignidade humana. Nesse sentido, os cuidados paliativos pediátricos contemporâneos consolidam-se como um modelo de assistência comprometido não apenas com o controle de sintomas, mas também com a valorização da experiência da criança e de sua família, promovendo decisões compartilhadas que respeitem seus valores, seus direitos e sua singularidade ao longo de todo o processo de adoecimento.

Embora o ECA não reconheça expressamente a autonomia da criança para decidir sobre seu próprio tratamento, a interpretação conjunta de seus princípios e normas permite compreender a criança como sujeito de direitos, com garantia à liberdade de opinião, expressão e participação. Nesse sentido, o Estatuto fornece fundamento para que a criança seja ouvida e tenha sua participação considerada, de forma progressiva, nas decisões relacionadas ao seu cuidado, observando-se seu grau de desenvolvimento cognitivo e emocional, bem como sua capacidade de compreensão. Essa participação,

entretanto, não implica a substituição da responsabilidade dos pais ou responsáveis legais, nem da atuação ética dos profissionais de saúde, que devem assegurar o fornecimento de informações adequadas, estimular o diálogo e orientar as decisões segundo o princípio do melhor interesse da criança.

Assim, o Estatuto fornece importantes fundamentos para a construção de um modelo de cuidado centrado na criança, no qual sua voz seja valorizada e considerada durante o processo de tomada de decisão. No contexto dos cuidados paliativos pediátricos, essa abordagem favorece o respeito à dignidade, à individualidade e aos direitos da criança, fortalecendo uma assistência humanizada, compartilhada e compatível com os princípios da proteção integral previstos na legislação brasileira (BRASIL, 1990).

Apesar desse sólido respaldo ético e jurídico, a efetivação da participação da criança nas decisões relacionadas ao seu cuidado ainda encontra importantes barreiras na prática clínica. Entre elas, destacam-se o protecionismo familiar e a chamada "conspiração do silêncio", caracterizada pela omissão ou restrição de informações sobre o diagnóstico, prognóstico ou tratamento com o objetivo de evitar sofrimento emocional.

Embora essa postura geralmente seja motivada pelo desejo de proteger a criança, ela pode limitar sua participação no processo de tomada de decisão, favorecer o isolamento emocional e comprometer seu direito à informação, à expressão de sentimentos e à construção de estratégias de enfrentamento compatíveis com seu nível de desenvolvimento. Dessa forma, superar essas barreiras representa um desafio fundamental para a consolidação de um modelo de cuidado verdadeiramente centrado na criança, especialmente no contexto dos cuidados paliativos pediátricos.

CONCLUSÃO

Em face das considerações empreendidas, observou-se que os cuidados paliativos pediátricos ultrapassam a concepção exclusivamente curativista ao adotarem uma abordagem que integra o tratamento de doenças ameaçadoras à vida desde o diagnóstico e contempla o indivíduo em sua integralidade, considerando os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais. Entretanto, a consolidação dessa prática ainda enfrenta desafios, especialmente relacionados à formação e capacitação dos profissionais de saúde, tornando imprescindível o fortalecimento de estratégias permanentes de educação e qualificação multiprofissional nessa área.

Além disso, as evidências científicas demonstraram que o alinhamento entre a equipe multiprofissional, à criança e sua família favorece a construção de um plano terapêutico pautado nas expectativas, nos objetivos do cuidado e nas necessidades individuais de cada paciente. Nesse processo, a comunicação qualificada assume papel central, possibilitando a tomada de decisão compartilhada, o estabelecimento de vínculos de confiança e a participação da criança de acordo com seu nível de desenvolvimento e compreensão.

Contudo, é importante ressaltar que embora o Estatuto da Criança e do Adolescente assegure juridicamente o direito de participação da criança sobre a própria doença, isso não transfere a ela a responsabilidade pelas decisões terapêuticas. Ao contrário, garante o direito de receber informações compatíveis ao seu nível de compreensão, bem como de expressar medos, angústias e preferências, preservando, simultaneamente, o papel dos pais ou responsáveis legais na tomada de decisões.

Diante das reflexões apresentadas, evidencia-se que a escuta qualificada da criança se configura não apenas como um instrumento de comunicação clínica, mas como uma prática

fundamentada em princípios éticos e jurídicos que reconhecem sua dignidade e individualidade. A garantia do direito à expressão, conforme estabelecido pela Convenção sobre os Direitos da Criança, reforça a necessidade de superar práticas de superproteção e a chamada “conspiração do silêncio”, uma vez que a restrição de informações pode limitar sua participação e comprometer o exercício de seus direitos.

Portanto, os cuidados paliativos pediátricos reafirmam a importância de uma mudança paradigmática, substituindo modelos exclusivamente paternalistas por uma abordagem colaborativa. Assim, promover uma comunicação ética, sensível e adaptada ao universo infantil constitui um compromisso fundamental para uma assistência verdadeiramente humanizada, capaz de respeitar a singularidade da criança, preservar sua dignidade e oferecer cuidado integral a ela e à sua família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVENO, R.A. *et al.* Pediatric chronic patients at outpatient clinics: a study in a Latin American University Hospital. *Jornal de Pediatria*, v. 94, p. 539, 2018. doi: 10.1016/j.jped.2017.07.014.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, 1990.

CEBALLOS-YÁÑEZ, D. *et al.* Percepción de facilitadores y barreras para la derivación a cuidados paliativos pediátricos. *Andes Pediatrica*, v. 94, p. 307, 2023. doi: 10.32641/andespediatr.v94i3.4382.

GARCÍA-SALIDO, A. *et al.* Update on the palliative care approach at the pediatric intensive care unit. *Archivos Argentinos de Pediatría*, v. 120, e255, 2022. doi: 10.5546/aap.2022.eng.e255.

NAVARRO VILARRUBÍ, S. El desafío de la cronicidad compleja y la atención paliativa en pediatría. *Anales de Pediatría*, v. 88, 2018. doi: 10.1016/j.anpedi.2017.11.010.

RODRÍGUEZ, N.Z. Los cuidados paliativos pediátricos: una tarea de todos que ya está en marcha. *Andes Pediatrica*, v. 94, p. 575, 2023. doi: 10.32641/andespediatr.v94i5.4873.

UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND - UNICEF. Convenção sobre os Direitos da Criança. UNICEF Brasil, 1989. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca>. Acesso em: 7 jul. 2026.