

Emergências Pediátricas - Cuidados Paliativos na Emergência Pediátrica

Todas Áreas

Objetivos:

Descrever os princípios dos cuidados paliativos pediátricos e sua aplicação na Emergência Pediátrica.

Abordagem de ferramentas de comunicação e manejo de sintomas.

Abordagem do manejo do fim de vida na criança em cuidados paliativos.

Data da última alteração: quinta, 28 de março de 2024

Data de validade da versão: sábado, 28 de março de 2026

Autores e Afiliação:

Fabíola de Arruda Leite - Médica Assistente Paliativista Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Leila Costa Volpon - Médica Assistente da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Paliativista Pediátrica da Unidade de Emergência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Definição / Quadro Clínico:

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define cuidado paliativo como "uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual". Esse tipo de abordagem está indicado para pacientes pediátricos com doenças crônicas complexas, doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, conforme ilustrado na Tabela 1.

Os princípios do cuidado paliativo no Serviço de Emergência são mostrados na Figura 1.

Diagnóstico:

Identificação de pacientes

O American College of Emergency Physicians sugere que seja realizada uma triagem para necessidades de cuidado paliativo na entrada do paciente na Emergência. Beneficiam-se de cuidados paliativos todos os pacientes que apresentam os critérios mostrados na Figura 2.

As principais indicações para interconsulta com equipe de cuidado paliativo no cenário da emergência são: 1) manejo de sintomas de difícil controle; 2) consenso rápido para objetivos de atendimento (por exemplo, decisão de intubação) ou tomada de decisão complexa; 3) retirada de tratamentos não benéficos (por exemplo, extubação paliativa) e 4) apoio ao luto (após mortes súbitas, como as de vítimas de trauma), permitindo despedidas (Figura 3).

Ao acionar a equipe informar: 1- No que o cuidado paliativo pode auxiliar (o que se espera

da equipe de cuidado paliativo)? Necessidade do auxílio de algum membro específico da equipe (psicólogo, capelão, fisioterapeuta, médico, outros)?; 2- Qual a urgência? Ex. emergência (estado clínico instável - decisão de intubação, decisão de extubação paliativa), urgência (paciente relativamente estável - ajuda necessária para planejamento de cuidado), rotina (o paciente está sendo admitido e pode ser visto como internado).

Exames Complementares:

N/A

Tratamento:

Comunicação

Um dos pilares para o sucesso da atenção paliativa é a comunicação de alta qualidade, tanto entre equipe, paciente e família, quanto entre os membros da equipe e os diferentes níveis do sistema de saúde (primário, secundário e terciário). A equipe que trabalha no setor de Emergência deve estar familiarizada com o conceito de decisão compartilhada e com as ferramentas de comunicação que auxiliam nas discussões para a tomada de decisões e comunicações de más notícias a pacientes e famílias.

Decisão compartilhada

Decisão compartilhada é um processo colaborativo que permite pacientes, ou seus representantes, e médicos tomarem decisões de cuidados de saúde juntos, levando em consideração as melhores evidências científicas disponíveis, assim como os valores, os objetivos e as preferências dos pacientes.

O cuidado centrado no paciente e o modelo de decisão compartilhada são recomendações das principais organizações de profissionais que lidam com pacientes graves. São hábitos relativamente novos para nós e não deixam de representar um desafio ético, psicológico e de comunicação. Ressaltamos que as decisões técnicas cabem à equipe de assistência que compartilhará as informações com os familiares.

A importância do "como falar"

A maneira como a equipe informa os familiares e os pacientes pode ter um impacto muito significativo nas decisões. Dependendo de como as escolhas são apresentadas, em termos de ganhos ou perdas, os riscos e efeitos adversos são mais ou menos considerados.

Barnato et al. mostraram em um estudo de simulação com entrevistas de acompanhantes como a escolha do médico entre os termos "ordem de não ressuscitação" e "permitir a morte natural" representou impacto na decisão final. Também é recomendável evitar uso de jargão médico, falar de maneira calma, olhar nos olhos, ser verdadeiro e atentar para a linguagem não verbal.

Ferramentas

Os profissionais da equipe da Emergência, embora trabalhando frequentemente com escassez de tempo, devem cultivar a habilidade de ouvir as pessoas e reconhecer os sinais de ansiedade e medo, tanto pela linguagem verbal, quanto não verbal. Além disso, em situação de grande tensão, envolvendo risco de morte da criança ou do adolescente, os pais e familiares podem expressar diversas emoções, tais como raiva, agressividade, tristeza, ansiedade e medo. Muitas vezes, eles expressam estes sentimentos por meio de frases e posturas corporais que exigem do profissional de saúde uma interpretação, a fim de apoiar e propor estratégias para minimizar o sofrimento. Esse é um dos princípios da boa comunicação.

A literatura apresenta várias ferramentas que auxiliam na comunicação de más notícias e conversas difíceis, sendo algumas amplamente conhecidas e usadas em diferentes cenários, incluindo a Emergência. Entre elas, o modelo descrito no protocolo publicado por Baile et al. (2000), conhecido pelo mnemônico SPIKES (Tabela 2) é um dos mais empregados para expor diagnósticos, resultados ruins de exames, prognóstico desfavorável, além de discussões sobre suporte avançado de vida. Apresenta seis passos que auxiliam na preparação e condução da conversa, com recomendações inclusive sobre o local a ser realizada a comunicação.

Como citado previamente, reconhecer as emoções da família e do paciente é fundamental para o estabelecimento de um vínculo de confiança e a comunicação empática auxiliará nesta relação médico-paciente/pais. O modelo mnemônico NURSE pode auxiliar o profissional nessa tarefa (Tabela 3).

Tomada de Decisões e Objetivos de Cuidado

Embora seja desafiador elaborar ou discutir metas realistas de cuidado para os pacientes pediátricos com doenças graves, isso pode aumentar a satisfação da família, ajudá-los a se sentirem preparados e melhorar a elaboração do luto. Essa é uma habilidade chave para todos os pediatras. Toda a comunicação deve ser honesta, sensível e gentil. As famílias e os pacientes devem receber suporte emocional, social e espiritual. A equipe deve ter postura respeitosa e de não julgamento após as discussões.

A discussão sobre os objetivos de cuidado no âmbito da Emergência deve focar em prolongar a vida ou priorizar o conforto na comunicação com a família. A responsabilidade de decisões médicas sobre intervenções específicas, como intubação ou uso de drogas vasoativas, por exemplo, não deve ser transferida à família. É desnecessário e inapropriado colocar um cardápio de intervenções para escolha da família.

Em se tratando de discussão sobre fim de vida, há perguntas que auxiliam o profissional a triar se é adequada ou não naquele momento (Tabela 4). Em caso de resposta negativa a qualquer uma das três primeiras perguntas, há indicação de iniciar o planejamento de fim de vida.

Em Pediatria, costuma haver bastante desconforto e receio da equipe em trazer à tona esse tipo de assunto com a família, mas, por outro lado, a abertura para discussão pode representar alívio e uma experiência positiva para famílias que já convivem com muito medo, ansiedade, insegurança e preocupações. Na maioria das vezes, a família tem bastante esperança na melhor evolução possível, o que é bastante apropriado (Figura 4). O papel da equipe não é acabar com a esperança da família, mas trazer a reflexão sobre a hipótese/possibilidade de piora e metas realistas de cuidado (“o que você sabe sobre a doença?”; “posso lhe dar mais informações sobre a doença?”; “nós também esperamos o melhor para ele, mas você já pensou em como seria se ele continuasse piorando?”; “o que seria inaceitável para você em caso de ele continuar piorando?”).

No caso dos adolescentes e crianças maiores com capacidade cognitiva adequada, embora os pais sejam os responsáveis legais na tomada de decisões, é sensato e recomendável pelo Estatuto da Criança e do Adolescente informá-los, escutar suas opiniões e permitir o envolvimento deles nas discussões, com linguagem e suporte psicológico, apropriados para a idade.

A tomada de decisões em relação aos objetivos de cuidado é baseada nos melhores interesses do paciente. Os representantes legais e a equipe devem focar-se nesse aspecto. Para avaliar se determinado tratamento é ou não fútil e auxiliar na tomada de decisões, existem vários modelos, como o proposto pelo bioeticista Edmund Pellegrino e adotado pelo Pe. Leo Pessini, combinando critérios subjetivos, objetivos e uma

determinação conjunta do que seja um tratamento fútil.

Essa abordagem procura um equilíbrio entre três critérios: eficácia, benefício e onerosidade. Eficácia: o tratamento faz diferença em termos de morbidade, mortalidade ou função? (Domínio técnico). Benefício: diz respeito ao que o paciente ou seu representante percebem como sendo de valor. Não tem mensuração objetiva. “Vale a pena pra mim?” (Domínio do paciente/família). Onerosidade: se refere aos custos físicos, emocionais, econômicos e sociais impostos ao paciente e sua família pelo tratamento. Tem face objetiva e subjetiva. Após a avaliação dos três elementos, conclui-se se o tratamento é moralmente justificável, ou seja, se ele é favorável ao bem do paciente. Na Emergência, em caso de dúvida ou controvérsia quanto aos objetivos do cuidado, recomenda-se não optar por decisões irreversíveis, o que pode significar instituir tratamento invasivo até melhor esclarecimento do caso. É válido ressaltar que os pacientes que recebem cuidados paliativos podem se beneficiar de tratamentos e intervenções prolongadores de vida na Emergência (antibioticoterapia, correção de distúrbios hidroeletrólíticos, uso de drogas vasoativas, intubação orotraqueal) desde que haja potencial de reversão do quadro agudo e as medidas estejam de acordo com os valores e as expectativas do paciente e da família.

Hipodermóclise

O tecido subcutâneo ou hipoderme é a estrutura mais profunda da pele e consiste em uma camada de tecido conjuntivo. A absorção de medicamentos pela via subcutânea ocorre através dos capilares sanguíneos e linfáticos que estão presentes nos septos da hipoderme. É uma via de baixo custo, fácil inserção, risco mínimo de complicações locais e sistêmicas, mínimo desconforto, fácil manipulação e manutenção. Não há necessidade de salinização ou heparinização do sítio de inserção. É recomendada a troca do cateter a cada 7 dias e evitar cateter agulhado (escalpe).

As indicações do uso dessa via incluem: impossibilidade de ingestão via oral por rebaixamento do nível de consciência, sonolência, náuseas, vômitos, diarreia, contra-indicação de procedimentos invasivos e dificuldade de obtenção e manutenção de acesso venoso.

As contra-indicações do uso dessa via incluem: necessidade de infusão de grandes volumes em curto espaço de tempo, falência circulatória, desidratação grave, anasarca, distúrbios de coagulação e infecção local.

Em razão da pouca elasticidade do tecido subcutâneo na criança e seu esgotamento mais rápido que no adulto, é recomendado iniciar com a administração de volumes de 4mL/kg/hora e aumentar conforme a necessidade do paciente até 20 mL/kg. Pode-se dividir a infusão em dois acessos. Pode ocorrer hiperemia local, que na maioria dos casos é transitória.

A farmacocinética dos medicamentos administrados pela via subcutânea possui melhor tolerabilidade para aqueles cujo pH é próximo da neutralidade (7,38-7,45).

A seguir, a lista de soluções que NÃO são indicadas para infusão pela via subcutânea:

- Diazepam
- Diclofenaco
- Fenitoína
- Eletrólitos não diluídos
- Soluções com teor de glicose > 5%
- Soluções com teor de potássio > 20 mmol/L
- Soluções coloidais
- Concentrado de hemácias e seus componentes

- Nutrição parenteral

As opções de sítios de inserção são: subclavicular, abdominal, face anterolateral da coxa, interescapular e deltoidea.

O conforto e a mobilidade são fatores que devem ser considerados na escolha do sítio, devendo-se evitar articulações ou lugares em que a criança tenha facilidade em retirar o acesso. O posicionamento do cateter deve ser realizado considerando a direção da drenagem linfática, ou seja, centrípeta. Em pacientes com caquexia, sugere-se evitar a região anterior do tórax pelo risco de pneumotórax.

Manejo de Sintomas

Dependendo da situação, principalmente em pacientes no fim da vida, o manejo de sintomas que causam desconforto é mais importante do que grandes intervenções. Seguem nas Tabelas 5 e 6 as intervenções point-of-care para tratamento de sintomas comuns e desagradáveis na Emergência (dor, náuseas e vômitos, dispneia, delirium, constipação, secreções respiratórias, distonia e crises convulsivas).

A Criança Morrendo

O paciente em cuidados paliativos, que chega em processo ativo de morte na Emergência e sua família merecem respeito, atenção e dignidade. É mandatório checar se há discussão prévia sobre diretivas antecipadas e acessar a família com as ferramentas de comunicação e abordagem já expostas anteriormente. Os objetivos principais do cuidado do fim de vida estão resumidos na Tabela 7.

Há sinais e sintomas que indicam o fim de vida (de horas a dias), como redução do apetite, do nível de consciência, do grau de interação e do débito urinário. Em relação aos parâmetros hemodinâmicos e respiratórios, podem-se notar hipotensão, taquicardia, extremidades frias e respiração irregular e ruidosa (Tabela 8).

Se possível, ofereça um quarto privado e silencioso, dê direito às despedidas, ofereça suporte espiritual, esclareça sobre dúvidas, preocupações, desejos específicos e maneje impecavelmente sintomas que causam desconforto. A maioria dos seres humanos preferiria morrer livre de sintomas e cercado pela família. A participação dos pais nesse processo pode facilitar a elaboração do luto.

Não há lugar para monitores e verificação de sinais vitais no paciente em processo ativo de morte que está em cuidados paliativos, pois além de desconfortável, os pais e familiares podem focar nos números e isto leva a maior ansiedade e sofrimento dos mesmos. No máximo, um pulsoxímetro com alarmes desligados pode auxiliar na avaliação do status clínico.

A chance de poupar pacientes e famílias de sofrimento adicional indesejado e evitável, promovendo condições para uma morte digna, pode ser tão recompensadora para os profissionais da Emergência quanto salvar vidas.

Aspectos éticos e legais

A Constituição Federal de 1988 estabelece a dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil e garante que “ninguém será submetido à tortura ou a tratamento desumano ou degradante” (art 5o inciso III).

Em São Paulo, a lei estadual número 10241-1999 “Lei Mário Covas” garante aos pacientes e familiares o direito de recusar tratamentos dolorosos ou desproporcionais para prolongar a vida.

A Resolução no41 do Conselho Nacional de Saúde publicada no Diário Oficial da União em 31/10/2018 dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no âmbito do SUS e recomenda que “será elegível para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição”.

No Código de Ética Médica, o princípio XXII e o artigo 41 dispõem: “nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados”, “nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal”.

A Resolução CFM nº1.805/2006 no seu artigo 1 versa: “é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, em fase terminal de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou do seu representante legal”.

Portanto, há instrumentos que legitimam os cuidados paliativos e proporcionam maior segurança ao médico para tomar decisões relacionadas à adequação de suporte aos pacientes com doenças graves e incuráveis.

Recomenda-se o registro claro e detalhado, incluindo data e participantes, em prontuário médico do paciente de todas as discussões sobre objetivos de cuidado e diretivas antecipadas de vida específicas.

As medidas instituídas no contexto de urgência podem ser retiradas, se em momento posterior ficar claro que elas já não estão sendo benéficas ou estão em desacordo com os valores do paciente.

Permitir a morte natural é eticamente e legalmente diferente de acelerar o processo de morte (eutanásia). A eutanásia é definida como crime pelo Código Penal Brasileiro e não faz parte da prática de cuidado paliativo, nem de seus princípios.

Barreiras

O ambiente da Emergência pode parecer inadequado ao oferecimento de cuidados paliativos, por uma série de questões. Em geral, os profissionais têm múltiplos casos para avaliar, decidir e cuidar sob pressão, há rodízio entre profissionais com plantões mais ou menos esporádicos, falta de relação anterior com a família, sensação de impotência e frustração, cultura de salvar vidas, medo de processos legais, falta de ambiente físico adequado e privacidade, falta de educação da equipe em cuidados paliativos, despreparo emocional, problemas relacionados à documentação, comunicação entre as equipes e estigmatização do termo "paliativo". Essas barreiras já foram documentadas em estudos envolvendo pacientes adultos e parecem ser ainda mais acentuadas quando tratamos de pacientes pediátricos.

A educação de todos, incluindo a reflexão social sobre morte e sofrimento, autonomia e planejamento antecipado auxiliará muito. A preparação dos profissionais e dos ambientes físicos, a integração transversal entre todos os níveis de cuidado, a documentação, o treinamento em comunicação e o manejo de sintomas, a cultura do cuidado em equipe centrado no paciente e na família e o principal, a indicação dos cuidados paliativos precocemente no momento do diagnóstico de doenças limitantes ou ameaçadoras à vida

serão essenciais para a melhor assistência aos doentes complexos na Emergência.

Metas e Indicadores:

N/A

Referências Bibliográficas Externas:

1. ACEP Simple Palliative Care Toolkit, www.acep.org, acessado em 02/2020.
2. BACK A., ARNOLD R., TULSKY J. NURSE mnemonic. In: Back A., Arnold R., Tulsy J. Mastering communication with seriously ill patients: balancing honesty with empathy and hope [1.ed.]. Cambridge University Press, 2009.
3. BARNATO A. E., ARNOLD R. M. The effect of emotion and physician communication behaviors on surrogates life-sustaining treatment decisions: a randomized simulation experiment. *Critical Care Medicine*, v. 41, n. 7, p. 1686-1691, 2013.
4. BEEMATH A., ZALENSKI R. J. Palliative emergency medicine: resuscitating comfort care? *Annals of Emergency Medicine*, v. 14, n. 1, p. 103-105, 2009.
5. CONGRESSO NACIONAL. Estatuto da Criança e do Adolescente. 3a Edição, 2019.
6. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA [homepage na internet]. Código de Ética Médica Brasileiro. http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra_5.asp, acessado em 02/2020.
7. COTÊ A-J., PAYOT A., GAUCHER N. Palliative care in the pediatric emergency department: findings from a qualitative study. *Annals of Emergency Medicine*, Epub ahead of print, p. 1-10, 2019.
8. EKBERG S. et al. Healthcare users experience of communicating with healthcare professionals about children who have life-limiting conditions: a qualitative systematic review protocol. *JBIC Database of Systematic Reviews & Implementations Reports*, v. 13, n. 11, p. 33-42, 2015.
9. FERREIRA E. A. L. et al. Uso da via subcutânea em pediatria. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, São Paulo, 2019.
10. GARROS D., CRUZ C.T. Cuidados paliativos e de fim de vida em unidade de terapia intensiva pediátrica. In: Rubio, V.A., Souza, J.L. Cuidado Paliativo Pediátrico e Neonatal [1.ed.]. RIO DE JANEIRO: Atheneu, 2019.
11. GARROS D., BICHARA G.C. van L., CRUZ C.T. Dilemas éticos em pediatria. In: Rubio, V.A., Souza, J.L. Cuidado Paliativo Pediátrico e Neonatal [1.ed.]. RIO DE JANEIRO: Atheneu, 2019.
12. GAUCHER N., HUMBERT N., GAUVIN F. What do we know about pediatric palliative care patients consulting to the pediatric emergency department? *Pediatric Emergency Care*, Epub ahead of print, 2018.
13. HECKFORD E., BERINGER A.J. Advance care planning: challenges and approaches for

- pediatricians. *Journal of Palliative Medicine*, v. 17, n. 9, p. 1049-1053, 2014.
14. KON A. A. et al. Shared decision making in ICUs: an American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society Policy Statement. *Critical Care Medicine*, V. 44, n. 1, p. 188-201, 2015.
15. KRAUS C. K. et al. Palliative care education in emergency medicine residency training: a survey of program directors, associate program directors, and assistant program directors. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 51, n. 5, p. 898-906, 2016.
16. LUMSDEN D. E., KING M. D., ALLEN N. M. Status dystonicus in childhood. *Current Opin Pediatr*, v. 29, n. 0, p. 1-9, 2017.
17. MCEWAN A., SILVERBERG J. Z. Palliative care in the emergency department. *Emergency Medicine Clinics of North America*, v. 34, p. 667-685, 2016.
18. MEO N., HWANG U., MORRISON R. S. Resident perceptions of palliative care training in the emergency department. *Journal of Palliative Medicine*, v. 4, n. 5, p. 548-555, 2011.
19. MIERENDORF S. M.; GIDVANI V. Palliative care in the emergency department. *The Permanente Journal*, v. 18, n. 2, p. 77-85, 2014.
20. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Resolução no 41, de 31 de outubro de 2018, in.gov.br, acessado em 02/2020.
21. MOTA J.A.C., NORTON R.C. Aspectos éticos dos cuidados com a criança e o adolescente em situações de emergência. In: Melo, M.C.B., Vasconcellos M.C. Atenção às urgências e emergências em pediatria. BELO HORIZONTE: Escola de Saúde Pública de Minas Gerais, p. 387-392, 2005.
22. PESSINI L. Conceito de distanásia: guia de prudência, desafios e diretrizes de ação. In: Pessini, L. Distanásia: até quando prolongar a vida? [2. ed.]. SÃO PAULO: Edições Loyola, p. 163-179, 2007.
23. RIBEIRO S. C. C., OTANI R. T. V ., FUKUDA M. V. Cuidado paliativo na emergência. In: Velasco, Irineu Tadeu; Brandão Neto, Rodrigo Antonio; Souza, Heraldo Possolo de; Marino, Lucas Oliveira; Marchini, Julio Flávio Meirelles; Alencar, Júlio César Garcia de. *Medicina de emergência: abordagem prática [13.ed.]*. BARUERI: Manole, p.1240-1252, 2019.
24. SANGEETA L. et al. Palliative Care Consultation in the Emergency Department #298. *Journal of Palliative Medicine*, v. 19, n. 1, p. 108-109, 2016.
25. SMITH A. K. et al. Am I doing the right thing? Provider perspectives on improving palliative care in the emergency department. *Annals of Emergency Medicine*, v. 54, n. 1, p. 86-93, 2009.
26. THRANE S. E. et al. Pediatric palliative care: a five-year retrospective chart review study. *Journal of Palliative Medicine*, v. 20, n. 10, p. 1104-1111, 2017.
27. XAFIS V., WILKINSON D., SULLIVAN J. What information do parents need when facing

end-of-life decisions for their child? A meta-synthesis of parental feedback. BMC Palliative Care, v. 14, n. 19, p. 1-11, 2015.

Referências Bibliográficas do Complexo HCFMRP-USP:

N/A

Anexos:

Tabela 1: Tabela 1

Tabela 1. Indicação de cuidados paliativos por categoria, conforme recomendação da Association for Children's Palliative Care (ACT) 2009

Tabela 1. Indicação de cuidados paliativos por categoria, conforme recomendação da *Association for Children's Palliative Care (ACT) 2009*

Categoria	Definição	Exemplos
1	Condições em que o tratamento curativo é possível, porém pode falhar	Câncer avançado ou com prognóstico desfavorável Cardiopatias congênitas complexas ou adquiridas Anomalias congênitas ou adquiridas das vias respiratórias Falência de órgãos com indicação de transplante
2	Condições que necessitam de tratamento em longo prazo, a fim de manter a qualidade de vida	Infecção pelo vírus da imunodeficiência humana Anemia falciforme Distúrbios ou malformações gastrointestinais graves Epidermólise bolhosa Imunodeficiências graves Insuficiência renal em diálise, transplante ou quando ambos não estão indicados Insuficiência respiratória crônica Distrofias musculares e outras desordens musculares Pós-transplantes (órgãos sólidos ou medula óssea)
3	Condições progressivas em que o tratamento é exclusivamente paliativo desde o diagnóstico	Desordens metabólicas progressivas Anormalidades cromossômicas (trisomia do 13, trissomia do 18) Formas graves de osteogênese imperfeita
4	Condições envolvendo incapacidade grave, não progressiva, causando extrema dependência e vulnerabilidade a complicações de saúde	Prematuridade extrema Sequelas neurológicas graves de doenças infecciosas Hipóxia ou anóxia com lesão cerebral Trauma cerebral grave Paralisia cerebral grave com infecções recorrentes ou dificuldade para controlar os sintomas Holoprosencefalia ou outras malformações graves do sistema nervoso central

Tabela 2: Tabela 2

Tabela 2. Protocolo de comunicação de más notícias SPIKES, traduzido e adaptado de Baile et al., 2000

Tabela 2. Protocolo de comunicação de más notícias SPIKES, traduzido e adaptado de Baile et al., (2000)

Mnemônico	Etapas	Exemplos
S	<i>“Setting up the interview” Preparando-se para o encontro</i>	O profissional deve estar preparado para comunicar a má notícia, de preferência, em ambiente privativo, com local para sentar, silencioso e sem interrupções. Manter o telefone celular desligado. O contato visual é fundamental.
P	<i>“Perception” Percebendo o paciente</i>	Por meio de perguntas abertas, compreender o quanto o paciente ou familiar sabe sobre a doença e a condição clínica. Este é o momento para identificar possíveis lacunas de informação ou interpretações equivocadas, ou seja, antes de contar, pergunte. Exemplo: “O que já lhe foi dito sobre seu quadro clínico até agora?”.
I	<i>“Invitation” Convidando para o diálogo</i>	Pedir permissão para dar mais detalhes sobre a doença e sua evolução. Alguns pacientes desejarão saber sobre exames e medicações, enquanto outros preferem o mínimo de informação. Exemplo: “Como você gostaria que eu lhe informasse sobre os resultados dos exames?”.
K	<i>“Knowledge” Transmitindo as informações</i>	Empregando linguagem clara, o profissional deverá fornecer as informações necessárias, com empatia e verificando se o paciente ou familiar compreenderam o que foi dito. A seguir, ele deve preparar para a má notícia, empregando frases como: “Infelizmente, eu tenho más notícias a lhe dar” ou “Sinto ter que lhe dizer que...”.
E	<i>“Emotions” Expressando emoções</i>	Cada indivíduo terá uma reação emocional própria. Deve-se acolher e validar seus sentimentos através de um gesto ou frase empática, como, por exemplo, “você tem motivos para sentir-se assim” ou até mesmo com o silêncio. Exemplos de frases afetivas: “percebo que você não esperava por isso”, “sei que esta não é uma boa notícia para você”, “sinto ter que lhe dizer isso”, “isso também é muito difícil para mim”.
S	<i>“Strategy and Summary” Resumindo e organizando estratégias</i>	Assegura-se que o paciente compreendeu as informações até o momento e se está preparado para prosseguir a discussão e receber orientações sobre o plano terapêutico.

Tabela 3: Tabela 3

Tabela 3. Modelo para manejo das emoções, baseado no mnemônico NURSE, traduzido e adaptado de Back et al., 2009

Tabela 1. Modelo para manejo das emoções, baseado no mnemônico NURSE, traduzido e adaptado de Back et al., 2009

Mnemônico	Etapas	Exemplos
N	<p><i>“Naming”</i></p> <p>Reconhecer e nomear</p>	O profissional deve estar preparado para detectar e interpretar a reação emocional do doente ou familiar, demonstrando atenção e incentivando a expressão das emoções. Exemplos: “Pode me dizer o que o preocupa?”, “Você parece triste, podemos conversar sobre o que está sentindo?”.
U	<p><i>“Understanding”</i></p> <p>Compreender a emoção</p>	O profissional deve acolher e assegurar a compreensão dos medos e preocupações estabelecendo uma relação de confiança e empatia. Exemplos: “Deve ser muito difícil suportar esta situação”, “Imagino como tudo isso deve ser assustador para você”.
R	<p><i>“Respect the patient”</i></p> <p>Permitir a expressão verbal e não verbal do paciente</p>	Deixar o paciente livre para expressar o que sente, reforçando os pontos positivos e os esforços até aquele momento. Exemplos: “Você tem lidado bem com...”, “Você tem muita coragem e força”.
S	<p><i>“Supporting”</i></p> <p>Apoiar o paciente ou familiar</p>	Oferecer suporte de forma empática, reconhecendo as dificuldades que o paciente ou o familiar enfrentam. Exemplos: “Você tem lidado bem com as dificuldades” e “juntamente com sua família vocês ultrapassarão este momento difícil”.
E	<p><i>“Exploring”</i></p> <p>Explorar mais a emoção</p>	Encorajar o paciente ou familiar a expressar suas preocupações e pensamentos sobre a doença. “Pode me dizer o que o preocupa neste momento?”, “Fale-me mais sobre o que está pensando/sentindo”.

Tabela 4: Tabela 4

Tabela 4. Perguntas para indicar se é o momento de iniciar as conversas sobre o plano de fim de vida

Tabela 4. Perguntas para indicar se é o momento de iniciar as conversas sobre o plano de fim de vida

	Perguntas
1	Você se surpreenderia se a criança morresse prematuramente devido a uma condição limitante da vida?
2	Você ficaria surpreso se essa criança morresse dentro de um ano?
3	Você ficaria surpreso se essa criança morresse durante esse período de cuidado (atendimento ou internação)?
4	Você sabe quais são os desejos da criança e da família para o fim de vida?

Adaptado de Heckford e Beringer (2014).

Tabela 5: Tabela 5
Tabela 5. Causas reversíveis de dispneia

Tabela 5. Causas reversíveis de dispneia

Causa	Condição de base	Intervenção	Contraindicação
Derrame pleural	Neoplasia, ICC, infecção	Toracocentese	O desconforto com o procedimento é maior que o benefício, INR > 1,5 ou plaquetas < 50000/mm ³
Ascite	Neoplasia, ICC, infecção	Paracentese	O desconforto com o procedimento é maior que o benefício, INR > 1,5 ou plaquetas < 50000/mm ³ (se não for cirrótico)
Sobrecarga hídrica	Falência renal, ICC	Estimular diurese, se possível	Distúrbio eletrolítico
Anemia	Neoplasia, doenças crônicas, hemorragia e distúrbios de coagulação	Transfusão	Recusa do paciente ou sobrecarga de volume
Excesso de secreções	Fase ativa do processo de morte, pneumonia, neoplasia	Anticolinérgicos (atropina colírio 1 a 2 gotas via sublingual de 4/4 h ou propantelina gel tópico 12/12 h), aspiração cuidadosa de vias aéreas.	Desconforto do paciente, delirium

ICC, insuficiência cardíaca congestiva; INR, *international normalized ratio*.

Tabela 6: Tabela 6
Tabela 6. Manejo de sintomas

Tabela 6. Manejo de sintomas

Sintomas	Observações	Drogas	Via Subcutânea (SC)
Agitação/ Alucinação/ Delirium	<p>Delirium pode ser hiperativo, hipoativo ou misto.</p> <p>Recomenda-se utilizar escala de avaliação.</p> <p>Risco de prolongamento intervalo QT e efeitos extrapiramidais.</p>	<p>Risperidona</p> <p>Via oral/ enteral: dose inicial 0,02 mg/kg; manutenção 0,01-0,08 mg/kg/dia, dividida em 2 a 4 doses (máx. 4 mg/dia para pacientes até 45 kg).</p> <p>Haloperidol</p> <p>Via endovenosa: dose inicial 0,05 a 0,5 mg em 30 minutos, de acordo com a idade; dose de manutenção 0,01-0,05 mg/kg/dia, 2 a 4 vezes/ dia.</p> <p>Via oral/ sublingual: 0,05 mg/kg/dia, 2 a 4 vezes/ dia.</p>	<p>Risperidona não disponível para via SC.</p> <p>Haloperidol (diluído em água destilada): 1 mês a 12 anos: dose inicial: 25 mcg/kg/dia (máx. 1,5 mg/dia). A dose pode ser aumentada, s/n (máx. 85 mcg/kg/dia). >12 a 18 anos: dose inicial: 1,5 mg/dia (máx. 5 mg/dia).</p>
Constipação intestinal	<p>Laxativos osmóticos</p> <p>Iritativos</p> <p>Surfactante</p>	<p>Lactulose via oral: 1 mL/kg, 1 a 3 vezes/dia (máx. 60 mL/dia).</p> <p>Polietilenoglicol via oral: 1-1,5 g/kg/dia, 1 vez/dia, por 3 dias para desimpactação; 0,3-0,8 g/kg/dia, 1 vez/dia de manutenção.</p> <p>Picossulfato de sódio via oral (> 2 anos): 2,5-5 mg, 1 vez/dia.</p> <p>Bisacodil via oral ou retal: 6 a 11anos: 5 mg, 1 vez/dia. ≥ 12 anos: 5-15 mg, 1 vez/dia.</p> <p>Senna via oral: 2 a 6 anos: 2,5-4,5 mL/dia, 12/12 h. 6 a 12 anos: 5-10 mL/dia, 12/12 h. >12 anos: 10-15 mL, 12/12 h.</p> <p>Docusato (dioctilsulfosuccinato) via oral:</p>	

Tabela 7: Tabela 6.2
Tabela 6. Manejo de Sintomas pág. 2

		5 mg/kg de 1-3 vezes/dia (máx. 200 mg/dose). Uso acima de 6 meses de idade.	
Crises convulsivas	Avaliar a causa e se o paciente já apresentou crises anteriormente, além de medicações de uso prévio.	<p>Diazepam: Via endovenosa: 0,3mg/kg. Via retal: 0,5mg/kg.</p> <p>Midazolam: Via endovenosa: 0,1 mg/kg. Via intranasal ou sublingual: 0,2-0,4 mg/kg. Via retal: 1 mg/kg.</p> <p>Fenobarbital: Via endovenosa: 10-20 mg/kg.</p> <p>Fenitoína: Via endovenosa: 10-20 mg/kg (em veia de grosso calibre, infusão de 1 mg/kg/min).</p>	<p>Diazepam e fenitoína não devem ser administrados via SC.</p> <p>Midazolam: diluir em solução fisiológica, o máximo tolerado: 1 mês a 18 anos: Dose inicial 50 mcg/kg/h, até 300 mcg/kg/h (máx. 100 mg/dia ou 150 mg/dia, em unidades especializadas).</p> <p>Fenobarbital: diluir em solução fisiológica, dose de ataque: 20 mg/kg (máx. 1 g); infusão em 20-40 minutos. <i>Bolus SC:</i> 1 mês a 12 anos: 2,5-5 mg/kg (máx. 300 mg) 1-2 vezes/dia ou em infusão contínua por 24 h. 12 a 18 anos: 300 mg 2 vezes/dia ou em infusão contínua por 24 h.</p>
Dispneia	<p>Avaliar a causa, intensidade e se paciente já utiliza opioide (risco de tolerância).</p> <p>Efeito da morfina pode ser revertido com naloxona.</p>	<p>Morfina</p> <p>Via oral: 1 a 2 anos: 200-400 mcg/kg, 4/4 h. 2 a 12 anos: 200-500 mcg/kg, 4/4 h (máx. 5 mg). <i>Bolus</i> endovenoso: 1 a 2 anos: 100 mcg/kg, 4/4 h. 2 a 12 anos: 100-200 mcg/kg, 4/4 h (máx. 2,5 mg).</p>	<p>Morfina: pode ser utilizada via SC na mesma dose que a endovenosa, diluída em solução fisiológica. <i>Bolus SC</i> (por, pelo menos, 5 minutos): 1 a 6 meses: inicialmente, 50-100</p>

Tabela 8: Tabela 6.3
Tabela 6. Manejo de Sintomas pág. 3

		<p>Infusão contínua (endovenosa ou SC): 20-30 mcg/kg/h.</p> <p>Atenção: doses específicas para neonatologia.</p> <p>Titulação: Pode aumentar a dose em 25% a 50%, a cada 12-24 h para dose oral e a cada 30 minutos para dose endovenosa (monitorar mudanças no nível de consciência; risco de depressão respiratória).</p>	<p>mcg/kg a cada 6 h; ajustar conforme a resposta.</p> <p>6 meses a 2 anos: inicialmente, 100 mcg/kg a cada 4 h; ajustar conforme a resposta.</p> <p>2 a 12 anos: inicialmente, 100 mcg/kg a cada 4 h; ajustar conforme a resposta (dose inicial máxima de 2,5 mg).</p> <p>12 a 18 anos: inicialmente, 2,5-5 mg a cada 4 h, ajustar conforme a resposta (dose inicial máxima de 20 mg/dia).</p> <p>Infusão SC contínua: 1 a 6 meses: 10 mcg/kg/h; ajustar conforme a resposta. 6 meses a 18 anos: 20 mcg/kg/h (dose inicial máxima de 20 mg/dia); ajustar conforme a resposta.</p>
Distonia	<p>Distúrbio do movimento (contrações musculares intermitentes ou sustentadas).</p> <p>Avaliar e manejar os gatilhos mais comuns (infecção, ajuste de doses de medicamentos, cirurgias, constipação, refluxo gastroesofágico, distúrbios metabólicos, dor).</p> <p>Considerar risco de rabdomiólise.</p> <p>Hidratar, tratar febre, procurar por lesões em membros (p.ex., subluxação).</p>	<p>Clonidina Via oral: 3 mcg/kg, 8/8 h. Via endovenosa: 0,5-2 mcg/kg/h.</p> <p>Midazolam via endovenosa: 30-100 mcg/kg/h.</p> <p>Triexifenidil via oral: 2,5-15 mg/dia.</p> <p>Gabapentina via oral: 5-15 mg/kg/dia (iniciar com 5 mg/kg/dia 1 vez/dia e aumentar até 15 mg/kg/dia, a cada 8 h).</p> <p>Baclofeno via oral: 10-60 mg/dia, a cada 8 a 12 h.</p> <p>Haloperidol: Via oral ou sublingual: 0,05 mg/kg/dia, 2 a 4 vezes/dia.</p>	<p>Midazolam, diluir em solução fisiológica, o máximo tolerado: 30-100 mcg/kg/h.</p> <p>Haloperidol (diluído em água destilada): 1 mês a 12 anos: dose inicial 25 mcg/kg/dia (máx. 1,5</p>

Tabela 9: Tabela 6.4
Tabela 6. Manejo de Sintomas pág. 4

			mg/dia). A dose pode ser aumentada s/n, até, no máximo, 85 mcg/kg/dia. >12 a 18 anos: dose inicial de 1,5 mg/dia (máx. 5 mg/dia).
Dor	<p>Utilizar escala de avaliação de dor</p> <p>Respeitar as orientações da OMS.</p> <p>Devido a variações de metabolização, a metadona deve ser prescrita apenas por profissionais experientes.</p> <p>O uso de fentanil transdérmico não é recomendado no cenário da emergência.</p>	<p>Morfina via oral: 1 a 2 anos: 200-400 mcg/kg, 4/4 h. 2 a 12 anos: 200-500 mcg/kg, 4/4 h (máx. 5 mg).</p> <p>Morfina <i>bolus</i> endovenoso: 1 a 2 anos: 100 mcg/kg, 4/4 h. 2 a 12 anos: 100-200 mcg/kg, 4/4 h (máx. 2,5 mg).</p> <p>Morfina infusão contínua (endovenosa ou SC): 20-30 mcg/kg/h.</p> <p>Metadona (via oral, endovenosa ou SC): 100-200 mcg/kg, 4/4 h VO nas duas primeiras doses e depois passar para 6/6 a 12/12 h (máx. 5 mg/dose inicial).</p> <p>Fentanil (endovenoso ou SC): <i>Bolus</i> 1-2 mcg/kg; repetir em 30 a 60 minutos, s/n. Infusão contínua: dose inicial 1 mcg/kg/h.</p>	<p>Os opioides citados para controle de dor podem ser utilizados via subcutânea, diluídos em solução fisiológica.</p>
Náuseas e Vômitos	<p>Avaliar qual o mecanismo envolvido na fisiopatologia e adequar a droga:</p> <p>Antagonista do receptor de serotonina 5HT₃, relacionada à emese pós-cirúrgica, induzida por quimioterapia e radioterapia.</p> <p>Agonista do receptor 5HT₄: gastroparesia, pseudo-obstrução intestinal.</p> <p>Antidopaminérgico: gastroparesia.</p>	<p>Ondansetrona (antagonista 5HT₃): Via endovenosa: 0,15 mg/kg/dose, de 8/8 h.</p> <p>Metoclopramida (agonista 5HT₄, antidopaminérgico): <i>Bolus</i> endovenoso lento: 0,1-0,15 mg/kg, de 8/8 h.</p> <p>Domperidona via oral (antidopaminérgico): 0,25 mg/kg de 8/8h (evitar em cardiopatas e hepatopatas).</p>	<p>Ondansetrona SC <i>bolus</i>: 1 a 18 anos: 100-150 mcg/kg/dose, a cada 8 a 12 horas (máx. 4 mg/dose).</p>

Tabela 10: Tabela 6.5
Tabela 6. Manejo de Sintomas pág. 5

	Glicocorticoide indicado no manejo de hipertensão intracraniana.	Dexametasona (via oral ou endovenosa): <1 ano: dose inicial 250 mcg, 3 vezes/ dia. 1 a 5 anos: dose inicial 1 mg, 3 vezes/ dia. 6 a 12 anos: dose inicial 2 mg, 3 vezes/ dia. >12 anos: 4 mg, 3 vezes/ dia.	Dexametasona SC (via exclusiva): Mesma dose endovenosa; pode ser diluída em solução fisiológica ou água destilada; aplicação lenta em <i>bolus</i> .
Sangramento	Indicado no manejo de sangramento de varizes esofágicas ou gástricas. Pode ser empregado em náusea e vômito com obstrução intestinal, diarreia intratável.	Octreotida Dose inicial endovenosa em <i>bolus</i> : 1-2 mcg/kg, a cada 4 a 6 h (máx. 7 mcg/kg, 4/4 h). Infusão endovenosa contínua: 1 mcg/kg/h.	Infusão SC contínua: 1 mcg/kg/h. Doses mais altas podem ser necessárias, inicialmente. Quando não houver sangramento ativo, reduzir a dose durante 24 horas. A dose máxima habitual é de 50 mcg/kg.

Tabela 11: Tabela 7

Tabela 7. Objetivos Principais do cuidado do fim de vida conforme Heckford e Beringer (2014)

Tabela 7. Objetivos Principais do cuidado do fim de vida, conforme Heckford e Beringer (2014)

	Objetivos Principais
1	Os profissionais devem ser honestos e empáticos com as famílias ao reconhecerem que a situação envolve cuidados de fim de vida.
2	O plano de cuidados deve ser discutido em conjunto com as famílias e os profissionais e deve ocorrer assim que possível (decisão compartilhada).
3	O plano de cuidados documentado no prontuário médico deve ser respeitado e deve incluir os objetivos de cuidado e o limite de procedimentos, intervenções e questões sobre ressuscitação.
4	Os planos de assistência devem ser revistos e alterados conforme a evolução da doença e as demandas do paciente.
5	Deve-se garantir acesso 24 horas ao serviço de saúde para controle de sintomas, principalmente manejo da dor, incluindo acesso à medicação.
6	Apoio emocional, social e espiritual deve estar disponível para a criança e seus familiares/cuidadores.
7	Crianças e famílias devem ser apoiadas em suas escolhas e seus objetivos de qualidade de vida, até o fim.

Tabela 12: Tabela 8

Tabela 8. Sintomas e seu manejo na fase ativa de morte

Tabela 8. Sintomas e seu manejo na fase ativa de morte

Alterações	Sintomas/sinais	Manejo
Diminuição da ingestão	Recusa alimentar e hídrica, mucosas secas	Não inicie fluidos intravenosos, pois os estados de desidratação e fome estimulam a liberação de endorfina no fim da vida, como uma resposta natural para proporcionar conforto.
		Umedeça os lábios com vaselina ou outros umectantes, use saliva artificial.
		Forneça alimentação prazerosa com pequenas mordidas do que o paciente deseja.
Disfunção cardíaca/renal	Extremidades frias, palidez cutânea, oligúria, hipotensão, taquicardia	Não faça fluidoterapia endovenosa, pois é improvável que altere o resultado e pode piorar a retenção urinária.
		Caso a retenção urinária esteja causando desconforto ao paciente, considere sondagem vesical.
		Não há indicação de monitorização contínua e checagem de sinais vitais.
		Cobertores podem auxiliar no conforto do paciente, mantendo-o aquecido.
Disfunção neurológica	Sonolência, desorientação, incapacidade de seguir comandos, incontinência, gemência, incapacidade de fechar os olhos	Normalize a situação, explique à família as mudanças que envolvem o fim da vida.
		Incentive a família/amigos a permanecerem ao lado da cama para conversar e confortar o paciente.
		Mantenha hidratação ocular com colírio.
		Se necessário, prescreva haloperidol ou lorazepam para diminuir a ansiedade.
Aumento de secreções/sialorreia	“Ruído da morte”, “sororoca”	Evite aspiração profunda.
		Considere escopolamina 1 mg de adesivo ou solução oftálmica a 1% de atropina 1 a 2 gotas via sublingual a cada 4 h para secar secreções.
		Considere morfina, se o paciente mostrar um aumento no trabalho respiratório.
Dor e delírio	Caretas faciais, gemidos, agitação, alucinações	Avalie se há causa reversível.
		Considere uso de opioides (morfina, fentanil, metadona), benzodiazepínico (lorazepam ou midazolam) ou neuroléptico (haloperidol).
		Incentive a família/amigos a permanecerem ao lado da cama para conversar e confortar o paciente.

Figura 1: Figura 1

Figura 1. Princípios do cuidado paliativo no Serviço de Emergência



Figura 1. Princípios do cuidado paliativo no Serviço de Emergência

Fonte: Adaptado de Ribeiro et al., 2019.

Figura 2: Figura 2

Figura 2. Critérios para indicação de abordagem paliativa no Serviço de Emergência

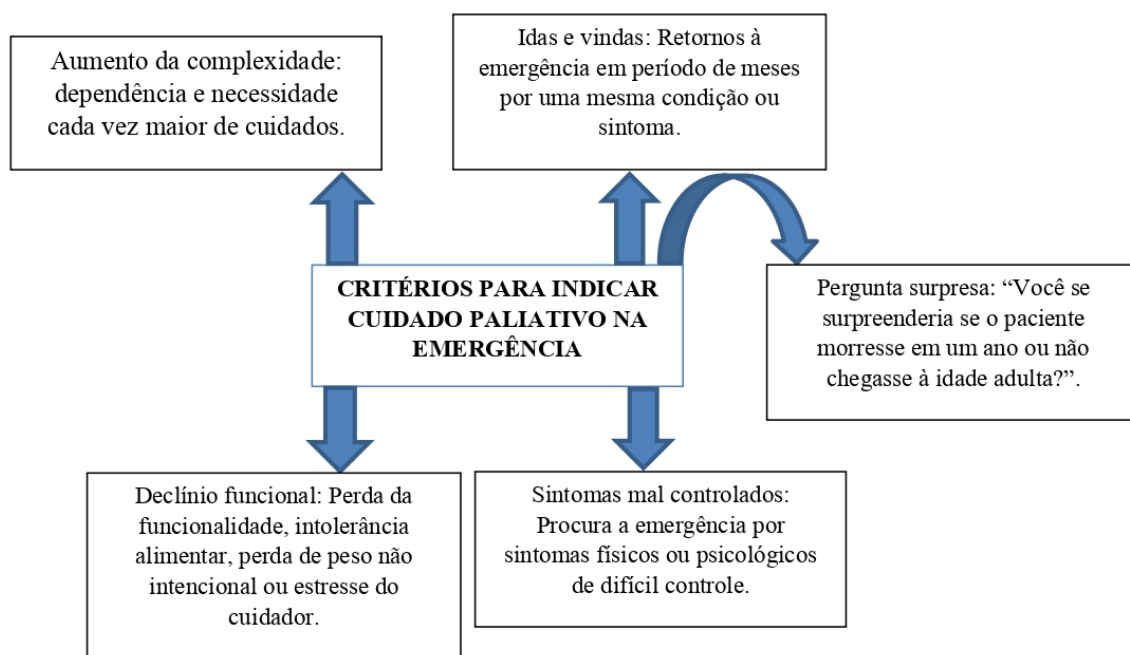


Figura 2. Critérios para indicação de abordagem paliativa no Serviço de Emergência

Fonte: Adaptado de Mierendorf e Gidvani (2014).

Figura 3: Figura 3

Figura 3. Representação das indicações para acionar a equipe de Cuidado Paliativo Pediátrico na Emergência

Manejo de sintomas	Tomada de decisão rápida	Retirada de suporte de vida	Apoio ao luto
<ul style="list-style-type: none"> • Dor • Dispneia • Convulsões, distonia • Sangramentos • Agitação • Delirium • Processo ativo de morte 	<ul style="list-style-type: none"> • Intubação • Via de administração de drogas • Reanimação • Limitação terapêutica 	<ul style="list-style-type: none"> • Extubação paliativa • Suspensão de drogas vasoativas • Suspensão de hidratação/ alimentação • Candidato a não reanimação 	<ul style="list-style-type: none"> • Equipe multiprofissional • Suporte espiritual • Suporte social • Suporte emocional

Figura 3. Representação das indicações para acionar a equipe de Cuidado Paliativo Pediátrico na Emergência

Fonte: Adaptado de Lamba et al., 2016.

Figura 4: Figura 4

Figura 4. Abordagem paliativa na Emergência, adaptado de Gaucher et al., 2019

