

MAPEAMENTO DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: REVISÃO DE LITERATURA

MAPPING OF ASSESSMENT TOOLS IN PEDIATRIC PALLIATIVE CARE: A
LITERATURE REVIEW

Ciências da Saúde • 11/10/2026

REGISTRO DOI: [10.70773/revistatopicos/791552676](https://doi.org/10.70773/revistatopicos/791552676)

Rianny Santos Camargo¹

Vinnícius Martins de Matos²

Kenzo Uemura Kitaguti³

Elizete da Rocha Vieira de Barros⁴

Francine Ramos de Miranda⁵

RESUMO

Os cuidados paliativos pediátricos visam promover a qualidade de vida de crianças e adolescentes com condições limitantes ou ameaçadoras da vida por meio do alívio multidimensional do sofrimento. O presente estudo tem por objetivo mapear os instrumentos de avaliação utilizados nos cuidados paliativos pediátricos por profissionais da saúde, identificando características, domínios e aplicabilidade no contexto brasileiro. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura pautada nas diretrizes do PRISMA, realizada nas bases de dados PubMed e LILACS, complementada por busca manual, incluindo publicações entre 2002 e 2025. Obtiveram-se onze estudos elegíveis, cujas ferramentas foram categorizadas em cinco domínios principais, sendo eles triagem e identificação de necessidades paliativas, avaliação da funcionalidade e qualidade de vida, impacto de sintomas e controle da dor, tomada de decisão e suporte ao cuidador familiar, e avaliação do conhecimento dos profissionais. Evidenciou-se uma transição de paradigma rumo à integração precoce e preventiva dos cuidados. Conclui-se que, apesar do avanço científico global na criação desses instrumentos, existe escassez de ferramentas com validação transcultural robusta para a prática brasileira. Este mapeamento disponibiliza uma base estruturada para subsidiar condutas clínicas baseadas em evidências e orientar futuras pesquisas de validação psicométrica no país.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Pediatria; Instrumentos de avaliação.

ABSTRACT

Pediatric palliative care aims to promote the quality of life of children and adolescents with life-limiting or life-threatening conditions through multidimensional suffering relief. The present study aims to

map the assessment tools used in pediatric palliative care by healthcare professionals, identifying their characteristics, domains, and applicability in the Brazilian context. This is an integrative review based on PRISMA guidelines, conducted in the PubMed and LILACS databases, complemented by manual searches, including publications between 2002 and 2025. Eleven eligible studies were obtained, whose tools were categorized into five main domains, namely screening and identification of palliative needs, assessment of functionality and quality of life, symptom impact and pain control, decision-making and family caregiver support, and assessment of professional knowledge. A paradigm shift toward early and preventive integration of care was evident. It is concluded that, despite global scientific progress in the creation of these instruments, there is a scarcity of tools with robust cross-cultural validation for Brazilian practice. This mapping provides a structured foundation to support evidence-based clinical practice and guide future psychometric validation research in the country.

Keywords: Palliative care; Pediatrics; Assessment tools.

1. INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos são uma abordagem assistencial voltada a melhorar a qualidade de vida de um indivíduo e das famílias, diante de problemas relacionados a doenças ameaçadoras de vida. Este cuidado transcende o manejo de sintomas físicos, e envolve também sintomas psicossociais, emocionais e espirituais. O objetivo central é o alívio do sofrimento em todas as manifestações, através de intervenções precoces e interdisciplinares, que vão desde o diagnóstico até fases mais desenvolvidas da doença, abrangendo o luto familiar (World Wide Hospice Palliative Care Alliance; World Health Organization, 2020).

No entanto, no âmbito da pediatria, os cuidados paliativos assumem limitações específicas, gerando desafios agregados na prática assistencial. Entre essas particularidades, destacam-se a comunicação limitada, o papel central da família e as peculiaridades do desenvolvimento infantil em cada faixa etária (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2021). Esses fatores tornam a avaliação clínica mais complexa e requerem que as ferramentas sejam não apenas tecnicamente mais desenvolvidas, mas também sensíveis às especificidades deste ciclo de vida.

Apesar da literatura internacional atribuir grande valor à validação de instrumentos para cuidados paliativos destinados ao público infantil, percebe-se que a disponibilidade desses instrumentos é consideravelmente restrita quando comparada àquelas existentes para adultos (Riera-Negre *et al.*, 2025).

Para alcançar esses objetivos na prática clínica, são utilizados instrumentos de avaliação padronizados, que auxiliam a equipe multiprofissional a identificar as necessidades dos pacientes e seus familiares. Estas ferramentas abrangem intensidade da dor, carga de sintomas, capacidade funcional e qualidade de vida (Organização Pan-Americana da Saúde, 2022). A aplicação desses recursos, além de orientar a tomada de decisão clínica, também permite o monitoramento a longo prazo da doença e a adaptação de intervenções conforme a necessidade do paciente e rede de suporte (Santos *et al.*, 2023).

A escassez de instrumentos adaptados e validados para a realidade sociocultural e linguística nacional gera uma lacuna, que impacta o processo de cuidado. A falta de ferramentas transculturais apropriadas compromete a avaliação precisa, no tocante a

padronização de condutas e limita a geração de evidências locais e protocolos, evidenciando a necessidade urgente de desenvolver ou validar escalas que reflitam fielmente as especificidades do cenário brasileiro. (Monteiro *et al.*, 2020).

Nesse contexto, torna-se imprescindível mapear os instrumentos de avaliação utilizados nos cuidados paliativos pediátricos descritos na literatura científica, analisando características, domínios a serem explorados, propriedades de medida e contextos de aplicação, bem como identificando aqueles com potencial relevância para o cenário brasileiro. A síntese sistematizada dessas evidências possibilita identificar estas lacunas no conhecimento, gerando potencial para futuras investigações, além disso, fomenta o desenvolvimento, a adaptação transcultural e a validação de instrumentos adequados às especificidades da população pediátrica no contexto nacional. Paralelamente, a disponibilização de um panorama abrangente dos instrumentos existentes representa uma contribuição prática para os profissionais de saúde, ao apoiar a seleção de ferramentas capazes de qualificar a identificação das necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais de crianças e adolescentes com doenças ameaçadoras ou limitantes da vida.

Em síntese, buscar caminhos para a padronização da avaliação clínica tem potencial para qualificar o processo de tomada de decisão das equipes e fortalecendo a implementação de cuidados paliativos pediátricos, pautada nas melhores evidências científicas.

Desse modo, o presente estudo tem como proposta realizar uma revisão da literatura com o intuito de identificar e descrever os instrumentos de avaliação em cuidados paliativos pediátricos,

retratando características e domínios centrados na criança e família, que abrangem o suporte físico, emocional, social e espiritual.

2. METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, conduzida em conformidade com o fluxograma Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) (Page *et al.*, 2021).

Para a construção do presente estudo, optou-se pela revisão integrativa da literatura por ser um método de síntese do conhecimento que permite reunir, avaliar e integrar evidências provenientes de estudos com diferentes delineamentos metodológicos, incluindo pesquisas experimentais, quase-experimentais e não experimentais, proporcionando uma compreensão ampla e aprofundada do fenômeno investigado (Whittemore; Knafl, 2005; Souza; Silva; Carvalho, 2010). Essa abordagem possibilita a incorporação de evidências teóricas e empíricas, favorecendo a análise crítica do estado da arte, a definição de conceitos, a avaliação de teorias, a identificação de lacunas do conhecimento e a discussão de aspectos metodológicos relevantes para a área de investigação (Souza; Silva; Carvalho, 2010).

A condução da revisão integrativa requer um processo sistemático, rigoroso e transparente, compreendendo etapas interdependentes que incluem a formulação da questão de pesquisa, a definição dos critérios de elegibilidade, a elaboração de estratégias de busca abrangentes, a seleção e avaliação crítica dos estudos, a extração e síntese dos dados e a interpretação dos achados, assegurando a reprodutibilidade e a confiabilidade dos resultados (Toronto; Remington, 2020; Dhollande *et al.*, 2021). Além disso, recomenda-se

que o processo de identificação, seleção, inclusão e relato dos estudos seja descrito de forma transparente, em consonância com as diretrizes do PRISMA, ampliando o rigor metodológico e a qualidade do relato científico (Page *et al.*, 2021). Dessa forma, a revisão integrativa configura-se como um método adequado para sintetizar criticamente o conhecimento disponível sobre os instrumentos de avaliação utilizados nos cuidados paliativos pediátricos, fornecendo subsídios tanto para o avanço da produção científica quanto para a qualidade da prática e tomada de decisão por parte dos profissionais de saúde.

A condução da presente revisão integrativa seguiu as recomendações metodológicas propostas por Toronto e Remington (2020), que estruturam esse tipo de revisão em seis etapas sistemáticas e interdependentes.

A primeira etapa consistiu na formulação da questão norteadora e na definição do objetivo da revisão, estabelecendo claramente o fenômeno de interesse e delimitando o escopo da investigação.

Na segunda etapa, foi realizada uma busca sistemática e abrangente da literatura, contemplando a definição das bases de dados, dos descritores, dos operadores booleanos e dos critérios de inclusão e exclusão, com o intuito de minimizar vieses e garantir a recuperação do maior número possível de estudos relevantes. Para identificar os instrumentos pertinentes para à revisão, as bases de dados eletrônicas utilizadas foram *National Library of Medicine* (PubMed) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS); complementadas por busca manual na literatura cinzenta, junto ao fluxograma PRISMA.

O método de busca foi estruturado com descritores aceitos pelo DeCS (Descritores em Ciências em Saúde) e termos livres relacionados ao tema. Foram incluídos os seguintes termos combinados pelos operadores booleanos “AND” e “OR”. Para as buscas realizadas na base de dados *PubMed*, foram empregados dois métodos de pesquisa, o *MeSH* (*Medical Subject Headings*) e o *Tiab* (*Title/Abstract*), com o objetivo de aumentar a precisão e a sensibilidade na identificação de estudos pertinentes ao tema investigado.

As estratégias de pesquisa foram adaptadas conforme as bases de busca. Para o LILACS, utilizou-se a seguinte estratégia: ("Cuidados Paliativos" OR "Assistência Terminal" OR "Cuidados para Prolongar a Vida") AND ("Saúde da Criança" OR "Saúde do Adolescente" OR "Pediatria" OR "Criança" OR "Adolescente") AND ("Questionários" OR "Inquéritos e Questionários" OR "Psicometria" OR "Estudos de Validação" OR "Escala" OR "Avaliação em Enfermagem" OR "Medição da Dor" OR "Qualidade de Vida"). Para o *PubMed* foram usados os seguintes descritores combinados: (((("palliative care"[Mesh] OR "palliative care"[tiab] OR "end of life"[tiab] OR "hospice care"[Mesh] OR "terminal care"[tiab] OR "terminally ill"[tiab]) AND ("child"[Mesh] OR "pediatrics"[Mesh] OR "child"[tiab] OR "children"[tiab] OR "pediatric"[tiab] OR "pediatric"[tiab] OR "adolescent"[Mesh] OR "adolescent"[tiab]))) AND (("assessment tool"[tiab] OR "assessment tools"[tiab] OR "questionnaires"[Mesh] OR "questionnaire"[tiab] OR "questionnaires"[tiab] OR "self-report"[tiab] OR instrument[tiab] OR instruments[tiab] OR scale[tiab] OR scales[tiab] OR "psychometrics"[Mesh] OR "psychometric"[tiab] OR "validation studies"[Mesh] OR validation[tiab] OR "reproducibility of results"[Mesh])))).

Os artigos incluídos foram publicados nos últimos anos (entre 2002 e 2025), com textos completos disponíveis, revisados por pares e redigidos em inglês e português. Por outro lado, foram excluídos artigos que não versavam sobre o cenário pediátrico, ferramentas sobre cuidados paliativos, bem como aqueles com acesso restrito ou com dados incompletos.

O processo de triagem dos textos decorreu em três etapas: leitura dos títulos, leitura dos resumos e seleção dos estudos alinhados à questão da pesquisa para avaliação na íntegra. A escolha dos textos foi realizada de forma independente por dois revisores, com o auxílio do software Rayyan para identificação de duplicatas e cegamento. As divergências foram resolvidas por consenso, selecionando-se os artigos aptos para a extração e síntese de dados.

A terceira etapa correspondeu à avaliação crítica da qualidade metodológica dos estudos selecionados, permitindo verificar a robustez das evidências e subsidiar uma síntese mais consistente. Para a avaliação do rigor científico e da força das evidências dos estudos selecionados, adotou-se a hierarquia proposta por Melnyk e Fineout-Overholt (2011), que classifica as evidências em sete níveis hierárquicos: Nível I, evidências provenientes de revisão sistemática ou metanálise de todos os relevantes ensaios clínicos randomizados controlados (ECR) ou diretrizes clínicas baseadas em revisões sistemáticas de ECR; Nível II, evidências derivadas de pelo menos um ECR bem delineado; Nível III, evidências obtidas de ensaios clínicos bem delineados sem randomização (estudos quase-experimentais); Nível IV, evidências provenientes de estudos de coorte e de caso-controle bem delineados; Nível V, evidências originadas de revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos; Nível VI, evidências derivadas de um único estudo

descritivo, transversal, metodológico ou qualitativo; e Nível VII, evidências oriundas de opinião de autoridades e/ou relatórios de comitês de especialistas. A adoção deste referencial justifica-se por sua adequação à avaliação de estudos metodológicos, psicométricos e observacionais transversais, os quais são delineamentos predominantes nas pesquisas de desenvolvimento, tradução, adaptação transcultural e validação de instrumentos clínicos na área da saúde.

Na quarta etapa, procedeu-se à extração, organização, análise e síntese dos dados, integrando os resultados dos estudos incluídos para identificar padrões, convergências, divergências e lacunas do conhecimento.

A quinta etapa compreendeu a discussão e interpretação crítica dos achados à luz da literatura científica, destacando suas implicações para a prática clínica e a pesquisa. Por fim, a sexta etapa consistiu na apresentação e disseminação dos resultados, de forma clara, transparente e reprodutível, favorecendo sua utilização na prática baseada em evidências e contribuindo para o avanço do conhecimento científico (Toronto; Remington, 2020).

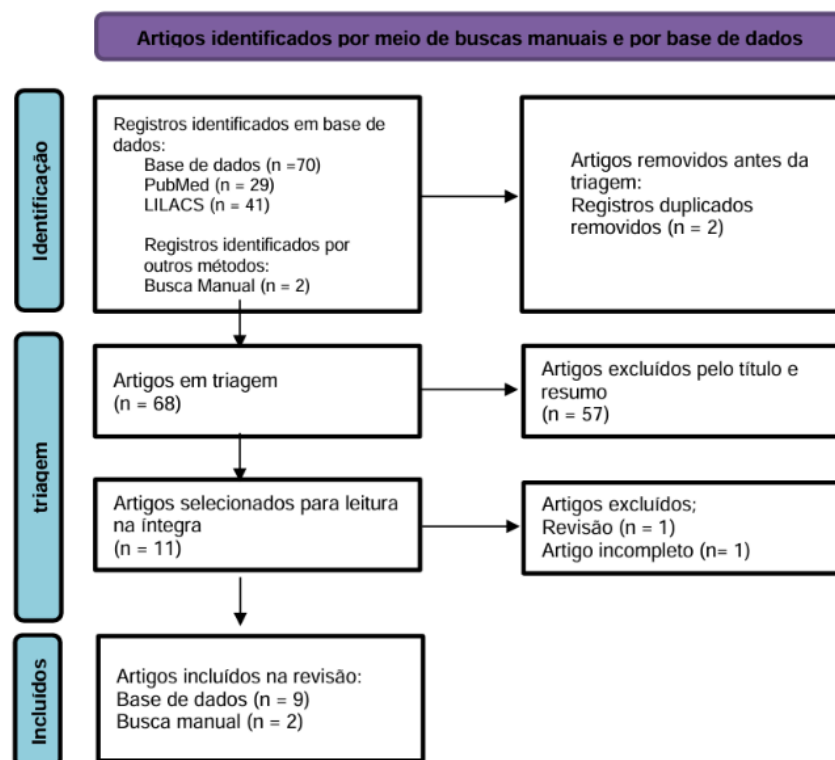
Considerando o exposto, para garantir maior transparência no processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos, o relato metodológico foi elaborado em conformidade com as recomendações do PRISMA 2020 (Page *et al.*, 2021), contemplando a apresentação do fluxograma de seleção dos estudos e dos critérios empregados em cada etapa do processo científico quanto para a qualificação da prática clínica baseada em evidências, a ser demonstrado no tópico de resultados.

Vale pontuar, que para aprofundamento da análise, foi elaborado pelos autores um instrumento de extração de dados composto por 4 perguntas a respeito dos instrumentos: Como está o desenvolvimento científico atual na área dos instrumentos paliativos pediátricos? Quais foram os instrumentos selecionados considerando a revisão realizada? Quais as funções de cada instrumento? Quais são os impactos de cada instrumento no processo de cuidado? Tais questionamentos foram utilizados com finalidade de orientar e organizar a discussão do estudo, direcionando a apresentação e interpretação dos achados a partir dos aspectos investigados.

3. RESULTADOS

A estratégia de busca nas bases de dados resultou na identificação de 70 publicações, conforme PRISMA 2020, delineando a partir daí o processo, que culminou com a análise de 11 estudos elegíveis, como mostra a figura 1.

Figura 1. Fluxograma no processo de seleção de publicações, baseado no PRISMA 2020. Campo Grande, 2026.



Em detalhamento, a partir das 70 publicações, após a remoção das duplicatas e a realização da triagem independente por título e resumo utilizando o software Rayyan, 12 artigos foram selecionados para leitura na íntegra. Destes, excluíram-se 2 estudos que não correspondiam aos critérios de inclusão, sendo um artigo de revisão de literatura e outro que não estava completo, resultando em 9 artigos exclusivos provenientes das bases de dados. Ademais, 2 estudos foram incluídos por meio de indicação de especialista, pois contemplam o desenvolvimento e a adaptação transcultural de ferramentas de avaliação relevantes para a prática nacional. Dessa forma, a amostra final desta revisão de escopo foi composta por 11 estudos elegíveis para a extração e síntese qualitativa dos dados.

Os 11 trabalhos incluídos foram publicados entre os anos de 2002 e 2025. As publicações abrangeram múltiplos cenários socioculturais, incluindo Austrália, Bélgica, Brasil, Cingapura, Colômbia, Estados Unidos, Portugal e Uruguai. O delineamento metodológico predominante foi o de estudos psicométricos envolvendo desenvolvimento, validação, tradução e adaptação transcultural,

como também de estudos observacionais focados na prevalência de sintomas e utilidade clínica dos instrumentos no local de cuidado. A população-alvo abrangeu desde recém-nascidos até adultos jovens de 21 anos, englobando a oncologia pediátrica, neonatologia, doenças neurológicas severas não evolutivas e outras condições limitantes ou ameaçadoras da vida.

Os instrumentos mapeados foram extraídos e categorizados de acordo com as dimensões de avaliação a que se propõem, refletindo a multidimensionalidade inerente aos cuidados paliativos pediátricos. A Tabela 1 sumariza as características das ferramentas clínicas evidenciadas nos estudos incluídos.

Tabela 1. Características dos estudos incluídos: autor, ano, país, instrumento, domínio de avaliação e nível de evidência.

Autor e Ano	País	Instrumento	Domínio de Avaliação	Nível de Evidência*
Barbosa <i>et al.</i> , 2025	Brasil	Palineo Score	Triagem e Necessidades Paliativas Neonatais	VI
Carmo <i>et al.</i> , 2025	Brasil	Play-Performance Scale for Children (PPSC)	Funcionalidade e Desempenho Físico	VI
Chong <i>et al.</i> , 2020	Singapura	Pediatric Palliative Screening Scale (PaPaS)	Triagem e Necessidades Paliativas	IV

Daveson <i>et al.</i> , 2021	Austrália	PCOC Symptom Assessment Scale (PCOC-SAS)	Impacto de Sintomas e Estresse	VI
Friedel <i>et al.</i> , 2021	Bélgica	Children's Palliative Outcome Scale (C-POS), SEIQoL, QOLLI-F	Qualidade de Vida (Paciente e Cuidador)	VI
Knapp <i>et al.</i> , 2009	EUA	Decisional Conflict Scale (DCS) e COMRADE	Tomada de Decisão e Comunicação	VI
Kurashima, 2002	Brasil	Play-Performance Scale for Children (PPSC)	Funcionalidade e Predição de Sobrevida	IV
Leite, 2020	Brasil	Pediatric Palliative Care Questionnaire (PPCQ / QCPP)	Conhecimento dos Profissionais em Saúde	VI
López Alba <i>et al.</i> , 2022	Colômbia	NECPAL CCOMS-ICO	Triagem e Necessidades Paliativas (Oncologia)	VI
Notejane <i>et al.</i> , 2023	Uruguai	Revised Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (r-FLACC)	Impacto de Sintomas (Dor multidimensional)	VI

Palaré <i>et al.</i> , 2023	Portugal	Pediatric Palliative Screening Scale (PaPaS)	Triagem e Necessidades Paliativas	VI
-----------------------------	----------	--	-----------------------------------	----

Fonte: Elaborado pelos autores (2026).

Nota: (*) Classificação baseada na hierarquia de Melnyk & Fineout-Overholt (2011): Nível I (Revisão Sistemática/Metanálise de ECR); Nível II (ECR único); Nível III (Quase-experimental); Nível IV (Coorte/Caso-controle); Nível V (Revisão sistemática de estudos descritivos/qualitativos); Nível VI (Estudo descritivo, transversal, metodológico ou qualitativo único); Nível VII (Opinião de especialistas).

A identificação precoce de pacientes elegíveis para os CPP foi o foco primário de diversas escalas. A Pediatric Palliative Screening Scale (PaPaS) tem sua utilidade e viabilidade clínica comprovadas na estratificação de pacientes com doenças crônicas complexas em Cingapura (Chong *et al.*, 2020), além de ter sido traduzida e validada para o português europeu, demonstrando excelente consistência interna e confiabilidade (Palaré *et al.*, 2023).

Na oncologia latino-americana, o instrumento NECPAL CCOMS-ICO obteve validação de conteúdo na Colômbia para identificação precoce de necessidades paliativas em crianças e adolescentes. O instrumento associa a “Pergunta Surpresa” a avaliações multidimensionais e a indicadores de severidade, progressão da doença e presença de sintomas refratários ao tratamento (López Alba *et al.*, 2022). No âmbito da neonatologia, o Palineo Score (Barbosa *et al.*, 2025) apresentou-se como uma ferramenta de triagem desenvolvida e aplicada no Brasil, permitindo a classificação de recém-nascidos em unidades de terapia intensiva com base em

critérios clínicos, funcionais e de morbimortalidade de curto e longo prazo.

A funcionalidade de crianças com patologias que impõem limitações pode ser mensurada pela Play-Performance Scale for Children (PPSC). Esse instrumento tem sua versão brasileira traduzida e validada com excelente confiabilidade e estabilidade na oncologia (Carmo *et al.*, 2025), como também comprovou ser um preditor com forte capacidade na estimativa de sobrevida de pacientes oncológicos pediátricos fora de possibilidade curativa no Brasil (Kurashima, 2002).

Para avaliar de uma forma global a qualidade de vida pode-se utilizar o Children's Palliative Outcome Scale (C-POS), o qual foi adaptado culturalmente na Europa, sendo coadministrado com o roteiro de entrevista estruturada Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL). Os resultados comprovaram a validade de face e conteúdo, além de extrema pertinência para facilitar a voz da criança e captar as variações de qualidade de vida (Friedel *et al.*, 2021).

O impacto dos sintomas foi avaliado pelo PCOC Symptom Assessment Scale (PCOC-SAS), instrumento australiano com validade confirmada para o uso diário no local de atendimento. A escala apresentou capacidade sensível de detectar e discriminar o distresse, abrangendo dor, fadiga, náusea e distúrbios respiratórios nas diferentes fases paliativas (Daveson *et al.*, 2021). Em relação a dor, o estudo de Netejane *et al.* (2023) mapeou o uso da escala observacional r-FLACC (revised Face, Legs, Activity, Cry, Consolability), registrando-a como o instrumento mais utilizado na prática clínica em um centro de referência pediátrico no Uruguai. A

escala provou-se essencial para avaliação de dor crônica, neuropática e de fontes múltiplas em crianças com disfunções neurológicas e cognitivas graves sob os cuidados paliativos.

O amparo às famílias na condução do tratamento foi abordado por Knapp *et al.* (2009), que avaliaram as propriedades psicométricas de dois instrumentos focados no processo decisório, a Decisional Conflict Scale (DCS) e a Combined Outcome Measure for Risk Communication and Treatment Decision-Making Effectiveness (COMRADE). A análise concluiu que a DCS apresenta qualidades superiores para medir e mitigar o conflito decisional em pais de crianças com enfermidades limitantes da vida. Paralelamente, em relação a sobrecarga do cuidador, evidenciou-se a aplicabilidade do questionário Quality of Life in Life-Threatening Illness—Family Carer (QOLLI-F) na documentação e suporte sobre o impacto gerado pela rotina de cuidados (Friedel *et al.*, 2021).

O Pediatric Palliative Care Questionnaire (PPCQ) foi mapeado como a principal métrica para avaliar conhecimentos sobre cuidados paliativos pediátricos por profissionais da saúde. A ferramenta passou por adaptação transcultural no Brasil (Leite, 2020), resultando no Questionário sobre Cuidado Paliativo Pediátrico (QCPP), o que propiciou a identificação de barreiras culturais, o autoconhecimento na comunicação de más notícias e as lacunas no currículo dos programas de residência pediátrica no país.

4. DISCUSSÃO

Os questionamentos norteadores destas reflexões buscam responder as seguintes questões: o mapeamento de escalas pertinentes aos cuidados paliativos pediátricos e a análise de suas

aplicabilidades práticas. Para isso, as reflexões buscam responder ao estado do desenvolvimento científico global em contraste com a realidade do contexto brasileiro, além de detalhar as funções e os impactos clínicos dos instrumentos selecionados no processo de cuidado.

4.1. Estado do Desenvolvimento Científico Atual na Área dos Instrumentos Paliativos Pediátricos e Contexto Brasileiro

Demonstrou-se que embora haja um progresso científico na estruturação dos Cuidados Paliativos Pediátricos globalmente, o contexto clínico brasileiro e latino-americano ainda enfrenta uma escassez expressiva de instrumentos com validação transcultural robusta. Essa lacuna é um reflexo direto de um problema estrutural maior, isto é, a escassez e a concentração regional de equipes especializadas em palição pediátrica no Sistema Único de Saúde (SUS) (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2021; Monteiro et al., 2020). Por conta dessa realidade, na prática nacional, muitos profissionais precisam recorrer à avaliação empírica ou à adaptação informal de escalas criadas originalmente para o público adulto. Tais improvisos reduzem a precisão do cuidado e dificultam a criação de protocolos unificados de atendimento no país. Apesar dessa barreira, as ferramentas mapeadas na literatura internacional expõem a necessidade urgente de transição no modelo de cuidado, saindo de uma assistência restrita à terminalidade para uma abordagem multidimensional, preventiva e pautada em evidências. Tais improvisos reduzem a precisão do cuidado e dificultam a criação de protocolos unificados de atendimento no país.

Historicamente, a inclusão de crianças nos cuidados paliativos ocorria de forma tardia, frequentemente restringindo-se aos últimos

dias de vida. Singh *et al.* (2026) e a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2018) preconizam a integração precoce, a qual deve ser iniciada desde o diagnóstico de qualquer condição limitante ou ameaçadora à vida. Para operacionalizar essa integração, a dependência exclusiva do prognóstico subjetivo do médico é insuficiente e tende a postergar as condutas adequadas. Neste âmbito, instrumentos de triagem como a escala PaPaS (Chong *et al.*, 2020; Palaré *et al.*, 2023) e o NECPAL CCOMS-ICO (López Alba *et al.*, 2022) tornam-se cruciais. Ao sistematizar indicadores de declínio, necessidade de recursos e a "Pergunta Surpresa", essas escalas objetivam a referência, assegurando que o suporte seja introduzido em um momento oportuno.

No âmbito brasileiro, o desenvolvimento do Palineo Score (Barbosa *et al.*, 2025) é um marco ao reduzir uma lacuna na neonatologia brasileira, já que é uma escala desenvolvida para facilitar a tomada de decisões a respeito dos cuidados paliativos em Unidades de Terapia Intensivas Neonatal. Assim, ela permite a equipe de cuidados intensivos categorizar as necessidades de forma estruturada e evitar ações que gerem sofrimento desnecessário. Contudo, isso reforça o argumento de que o Brasil ainda precisa expandir a criação e a validação psicométrica de escalas pertinentes para as demais faixas etárias da pediatria, garantindo que o planejamento do cuidado reflita a realidade sociocultural do país.

4.2. Instrumentos Selecionados no Estudo, Funções e Impactos Destes no Processo do Cuidado

A partir da análise dos 11 estudos selecionados, esta revisão mapeou 11 instrumentos de avaliação voltados aos cuidados paliativos pediátricos. Tais ferramentas organizam o processo de trabalho da

equipe, reduzem a subjetividade das decisões e potencializam a qualidade da assistência. As funções clínicas dessas escalas e seus impactos reais no dia a dia do cuidado são discutidas a seguir.

A perda de autonomia é um dos fatores que mais geram desgaste em crianças com doenças graves e a Play-Performance Scale for Children (PPSC) cumpre um papel prático essencial nesse âmbito. Tal instrumento demonstrou alta confiabilidade em quantificar o declínio físico pelo nível de atividade lúdica-funcional da criança, servindo como uma ferramenta valiosa na predição de sobrevida na oncologia pediátrica e auxiliando no monitoramento clínico da evolução da doença e impacto do tratamento (Kurashima, 2002; Carmo *et al.*, 2025). Logo, a partir desses dados, a equipe consegue ajustar a intensidade das intervenções de maneira objetiva.

A escala r-FLACC resolve um desafio constante e complexo por avaliar a dor em crianças que não conseguem se comunicar verbalmente devido a deficiências neurológicas graves, melhorando a possibilidade de manejo dessa dor e dos desconfortos. Ela foca estritamente em respostas fisiológicas e comportamentais, como a expressão do rosto, o choro e a tensão nas pernas (Notejane *et al.*, 2023). Para complementar o controle físico diário, o PCOC-SAS permite monitorar a intensidade de sintomas como fadiga, náusea e falta de ar (Daveson *et al.*, 2021). O impacto disso no fluxo de trabalho é direto, pois a equipe percebe rapidamente as mudanças no quadro e antecipa ajustes na medicação. Além dos sintomas físicos, os instrumentos C-POS e SEIQoL quebram uma barreira comum na pediatria ao colocar o paciente no centro da avaliação. Com isso, em vez de concentrar as perguntas apenas nos pais, essas ferramentas dão voz à criança para que ela relate seus medos e expresse a própria qualidade de vida (Friedel *et al.*, 2021). Isso entrega à equipe

um retrato fiel daquilo que realmente importa para o paciente, direcionando o cuidado para o que traz mais conforto e dignidade.

Na pediatria, cuidar do paciente e de sua família são ações inseparáveis e o modelo de decisão compartilhada, embora ideal, encontra obstáculos no peso emocional dos pais e nas restrições bioéticas da menoridade (Santoro; Bennett, 2018). As decisões de fim de vida, como extubação paliativa ou não reanimação, não possuem respostas padronizadas, o que gera insegurança e dúvidas quanto à conduta. Isso gera insegurança, principalmente porque a vontade da criança muitas vezes acaba sub-representada frente à presença do responsável legal, o qual pode sobrepor seus próprios desejos e medos ao que seria melhor para a criança. Neste contexto, destaca-se a importância de instrumentos como a Decisional Conflict Scale (DCS) e o COMRADE, os quais são essenciais para mensurar a eficácia da comunicação da equipe médica e mitigar os conflitos e culpas dos pais diante de escolhas extremas, auxiliando o processo de decisão visando a melhor decisão terapêutica tanto para a equipe de saúde, quanto para a rede familiar e a criança (Knapp *et al.*, 2009). Em paralelo a isso, o bem-estar mental e financeiro dos responsáveis afeta diretamente o cuidado da criança e a utilização do QOLTI-F garante que a sobrecarga do cuidador seja continuamente aferida, subsidiando redes de apoio que previnam o esgotamento familiar, além de direcionar intervenções de suporte psicológico, social e financeiro, garantindo a manutenção da qualidade do cuidado (Friedel *et al.*, 2021).

Em relação às barreiras educacionais, a implementação das métricas discutidas encontra seu maior obstáculo na formação educacional dos profissionais de saúde. O Pediatric Palliative Care Questionnaire (PPCQ / QCPP), validado e adaptado ao cenário nacional por Leite

(2020), objetivou as fragilidades curriculares e crônicas na educação em saúde. O instrumento mensurou o profundo desconforto relatado por médicos residentes frente à comunicação de más notícias, à transição de metas de cuidados e à titulação de opioides, destacando as barreiras pedagógicas na formação de conhecimento técnico-científico-comunicativo no manejo de cuidados paliativos pediátricos. Ademais, a resistência cultural e a ausência de disciplinas formais de comunicação interpessoal e bioética formam a principal barreira para a universalização dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil (Giron *et al.*, 2024; Dias *et al.*, 2023). O desconhecimento leva os profissionais a associarem a palição à desistência, o que compromete a adesão às escalas de rastreio. Nesse sentido, a aplicação do QCPP atua como uma excelente ferramenta de diagnóstico institucional, entregando aos hospitais os dados exatos para estruturar treinamentos focados em suprir a insegurança técnica e emocional de suas equipes.

5. CONCLUSÃO

O presente estudo mapeou os instrumentos de avaliação aplicados aos cuidados paliativos pediátricos por profissionais da saúde. Confirma-se a suposição inicial de que existe uma escassez de ferramentas padronizadas com validação cultural e psicométrica para o contexto brasileiro, fato que ainda compromete a uniformidade das condutas clínicas no país. Somado a isso, ainda se tem que muitos dos instrumentos paliativos pediátricos são adaptações dos utilizados na população adulta, ou seja, não são instrumentos projetados desde sua gênese para o contingente pediátrico e suas múltiplas peculiaridades.

A pesquisa evidencia que a avaliação paliativa na pediatria requer uma abordagem multidimensional imediata, que ultrapassa o manejo físico. A principal aplicação prática deste mapeamento consiste em fornecer às equipes de saúde um diretório estruturado de ferramentas para subsidiar a triagem precoce, a avaliação da funcionalidade, o controle de sintomas e a mediação de conflitos decisórios.

Como contribuição teórica, o trabalho organizou o conhecimento em domínios específicos de atuação da assistência paliativa. Na prática, o estudo viabiliza a transição de um modelo de cuidado empírico para uma conduta baseada em evidências, capaz de mitigar o sofrimento do paciente e da família, bem como a insegurança técnica e emocional da equipe assistencial.

As limitações do estudo incluem as restrições inerentes à estratégia de busca em relação a bases de dados específicas e aos filtros de idiomas. Além disso, a heterogeneidade clínica das populações pediátricas e a escassez de adaptações transculturais para o Brasil de vários dos instrumentos mapeados limitam a extrapolação imediata do uso de todas as ferramentas para a rotina do Sistema Único de Saúde (SUS), demandando futuras pesquisas de validação psicométrica nacional. Para estudos futuros, sugere-se a aplicação de desenhos metodológicos multicêntricos voltados exclusivamente para a tradução e validação psicométrica das escalas internacionais de triagem e de impacto de sintomas, visando a sua incorporação oficial nas políticas públicas do SUS e nos currículos de formação profissional.

AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem à Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) pelo apoio institucional e pela concessão da bolsa do Programa Institucional de Iniciação Científica ao primeiro autor, que viabilizou o desenvolvimento desta pesquisa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARBOSA, Silvia Maria De Macedo *et al.* Palineo score: development of a score to identify the palliative care needs of neonatal patients admitted to the neonatal intensive care unit. **Critical Care Science**, v. 37, p. e20250039, 2025.

CARMO, Sandra Alves do *et al.* Validade e confiabilidade da versão brasileira da escala pediátrica Play-Performance Scale for Children. **REME – Revista Mineira de Enfermagem**, v. 29, p. e-1585, 2025.

CHONG, Poh Heng *et al.* Who needs and continues to need paediatric palliative care? An evaluation of utility and feasibility of the Paediatric Palliative Screening scale (PaPaS). **BMC Palliative Care**, v. 19, n. 1, p. 18, 2020.

DAVESON, Barbara A. *et al.* The PCOC Symptom Assessment Scale (SAS): A valid measure for daily use at point of care and in palliative care programs. **PLOS ONE**, v. 16, n. 3, p. e0247250, 2021.

DHOLLANDE, Shannon *et al.* Conducting integrative reviews: a guide for novice nursing researchers. **Journal of Research in Nursing**, v. 26, n. 5, p. 427–438, 2021.

DIAS, Thainá Karoline Costa *et al.* Assistência de enfermeiros a crianças em cuidados paliativos: estudo à luz da teoria de Jean Watson. **Escola Anna Nery**, v. 27, p. e20210512, 2023.

FRIEDEL, Marie *et al.* Face and Content Validity, Acceptability, and Feasibility of the Adapted Version of the Children's Palliative Outcome Scale: A Qualitative Pilot Study. **Journal of Palliative Medicine**, v. 24, n. 2, p. 181–188, 2021.

GIRON, Carolina Corrêa *et al.* Implementação de cuidados paliativos pediátricos: análise retrospectiva de pacientes crônicos em longa permanência no HC-UFTM. **Aracê**, v. 6, n. 3, p. 9663–9671, 2024.

KNAPP, C. *et al.* An evaluation of two decision-making scales for children with life-limiting illnesses. **Palliative Medicine**, v. 23, n. 6, p. 518–525, 2009.

KURASHIMA, Andréa Yamaguchi. **Avaliação de fatores que interferem na predição da sobrevida em pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades terapêuticas curativas.** 2002. 133 p. Dissertação (Mestrado em Ciências - Área de Concentração: Oncologia) – Fundação Antônio Prudente, São Paulo, 2002.

LEITE, Fabíola De Arruda. **Tradução e adaptação transcultural do Pediatric Palliative Care Questionnaire (PPCQ) para o português do Brasil.** Tese (Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2020.

LÓPEZ ALBA, Julián Alberto; JARAMILLO GARCÍA, Diana Marcela; REINA GAMBA, Nadia Carolina. Content validity of the NECPAL CCOMS-ICO© in Spanish to identify palliative needs in children and adolescents with Cancer. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 40, n. 1, p. e06, 2022.

MELNYK, Bernadette Mazurek; FINEOUT-OVERHOLT, Ellen. **Evidence-based practice in nursing & healthcare:** a guide to best practice. 2. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2011.

MENDES, Karina Dal Sasso; SILVEIRA, Renata Cristina De Campos Pereira; GALVÃO, Cristina Maria. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758–764, 2008.

NOTEJANE, Martín *et al.* Prevalencia de dolor y su abordaje terapéutico en niños pasibles de cuidados paliativos asistidos en un centro de referência de Uruguay. **Archivos de Pediatría del Uruguay**, v. 94, n. 1, p. e206, 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics:** a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Genebra: World Health Organization, 2018.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). **Visão geral dos cuidados paliativos pediátricos.** Washington, D.C.: Organização Pan-Americana da Saúde, 2022.

PAGE, Matthew J. *et al.* The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **BMJ**, v. 372, p. n71, 2021.

PALARÉ, Maria João; TAVARES, Filipa; MACHADO, Maria do Céu. Validação da Versão Portuguesa de um Instrumento de Avaliação de Necessidades Paliativas Pediátricas: A Pediatric Palliative Screening Scale. **Acta Médica Portuguesa**, v. 36, n. 5, p. 326-335, 2023.

RIERA-NEGRE, Laia *et al.* PACOPED QL: Development and evaluation of the quality-of-life scale for children with life-threatening illnesses. **Palliative & Supportive Care**, v. 23, p. e19, 2025.

SANTORO, Jonathan D.; BENNETT, Mariko. Ethics of End of Life Decisions in Pediatrics: A Narrative Review of the Roles of Caregivers, Shared Decision-Making, and Patient Centered Values. **Behavioral Sciences**, v. 8, n. 5, p. 42, 2018.

SANTOS, Tatiana Vasconcelos Dos; MOREIRA, Martha Cristina Nunes; SEVILHA, Marina. A ética do cuidado e cuidado paliativo pediátrico: um diálogo possível. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 28, n. 4, p. 1011–1019, 2023.

SINGH, Pallavi *et al.* Pediatric Palliative Care: A Retrospective Review from a Tertiary Cancer Center in North-Central India. **Indian Journal of Medical and Paediatric Oncology**, 2026.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). **Cuidados Paliativos Pediátricos: o que são e qual sua importância?** Cuidando da criança em todos os momentos. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria, 2021.

SOUZA, Marcela Tavares De; SILVA, Michelly Dias Da; CARVALHO, Rachel De. Integrative review: what is it? How to do it? **Einstein (São Paulo)**, v. 8, n. 1, p. 102–106, 2010.

STOBER, Stefanie; HOFFMANN, Sebastian; METZING, Sabine. Integration of Pediatric Palliative Care in Oncology: A Scoping Review. **Journal of Pediatrics: Clinical Practice**, v. 20, p. 200205, 2026.

TORONTO, Coleen E.; REMINGTON, Ruth. A Step-by-Step Guide to Conducting an Integrative Review. Cham: Springer Nature, 2020.

WHITTEMORE, Robin; KNAFL, Kathleen. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 5, p. 546–553, 2005.

WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WHPCA); WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global Atlas of Palliative Care**. 2. ed. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2020.

¹ Discente do Curso De Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – UFMS CPCX *Campus* de Coxim. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

² Discente do Curso de Medicina da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – FAMED UFMS *Campus* Campo Grande. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

³ Discente do Curso de Medicina da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – FAMED UFMS *Campus* Campo Grande. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

⁴ Docente do curso de Medicina da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, *Campus* Campo Grande. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

⁵ Docente do curso de Medicina da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campus Campo Grande. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)