



## Documento Científico

Departamento Científico de  
Medicina da Dor e Cuidados Paliativos

### Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos

#### Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos

**Presidente:** Simone Brasil de Oliveira Iglesias

**Secretário:** Neulânio Francisco de Oliveira

**Conselho Científico:** Adolfo Marcondes Amaral Neto, Cristiane Rodrigues de Souza, Ivete Zoboli, Patrícia Miranda do Lago, Sílvia Maria de Macedo Barbosa

#### Introdução

O termo paliativo advém do verbo paliar, do latim *palliare* (cobrir com um manto) e de *palliatu* (aliviar sem chegar a curar) cujo significado seria aliviar, atenuar. Daí a expressão cuidados paliativos (CP).

Ao longo do tempo, o conceito de cuidados paliativos foi se modificando. A Organização Mundial de Saúde (OMS), que antes considerava os cuidados paliativos como "os cuidados totais e ativos dirigidos a pacientes fora de possibilidade de cura" (1990) foi atualizado para "a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, pela prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual" (2002)<sup>1</sup>.

Este novo conceito nasceu da hipótese de que muitos problemas de final de vida têm sua origem bem mais cedo na trajetória da doença<sup>2</sup>. A detecção precoce do diagnóstico de uma doença crônico-evolutiva já é o momento de se instalar esse acompanhamento, tanto do paciente, como do familiar e/ou cuidador<sup>3</sup>.

Aplicar cuidados paliativos, então, passa a ser uma forma holística de cuidar, onde se transcende a objetividade do cuidado médico, passando-se a realizar um cuidado centrado na pessoa. Este consiste em se aplicar medidas objetivas, a fim de realizar diagnóstico e tratamento, mas também subjetivas, onde se leva em consideração a experiência da doença, incluindo pensamentos, sentimentos e comportamentos da pessoa que está doente. Essa experiência também tem repercussão em sua família, tendo este papel importante em modificar, ou não, a experiência do que sofre<sup>4</sup>.

De acordo com a Academia Americana de Pediatria, um modelo integral de cuidado paliativo para crianças (CPP) deve incluir<sup>1</sup>:

1. Respeito à dignidade dos pacientes e de seus familiares
2. Acesso a um serviço competente e compassivo
3. Serviço com suporte aos profissionais de saúde
4. Melhora do suporte social e profissional para os Cuidados Paliativos em pediatria
5. Melhora contínua dos Cuidados Paliativos em pediatria, através da pesquisa e educação.

## Princípios do cuidado paliativo pediátrico

A abordagem através de cuidados paliativos traz uma proposta de oferecer a melhor qualidade de vida possível ao longo do processo da doença, desde o seu diagnóstico, caso haja indicação, para que se melhore a vida após a definição de que se trata de doença crônica e evolutiva, com possível desfecho desfavorável ou letal.

Os princípios norteadores do cuidado paliativo estão muito bem definidos e foram adaptados para a população pediátrica, uma vez que está claro que não se pode extrapolar para o paciente pediátrico todos os conceitos e estratégias utilizados em adultos. Eles estão apresentados na tabela abaixo<sup>5</sup>:

### PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA

1. Os cuidados devem ser dirigidos à criança ou adolescente, orientados para a família e baseados na parceria	7. Podem ser coordenados em qualquer local (hospital, hospice, domicílio, etc)
2. Devem ser dirigidos para o alívio dos sintomas e para a melhora da qualidade de vida	8. Devem ser consistentes com crenças e valores da criança ou adolescente e de seus familiares
3. São elegíveis todas as crianças ou adolescentes que sofram de doenças crônicas, terminais ou que ameacem a sobrevida	9. A abordagem por grupo multidisciplinar é encorajada
4. Devem ser adequados à criança e/ou à sua família de forma integrada	10. A participação dos pacientes e dos familiares nas tomadas de decisão é obrigatória
5. Ter uma proposta terapêutica curativa não se contrapõe à introdução de cuidados paliativos	11. A assistência ao paciente e à sua família deve estar disponível durante todo o tempo necessário
6. Os cuidados paliativos não se destinam a abreviar a etapa final de vida	12. Determinações expressas de "não ressuscitar" não são necessárias
	13. Não se faz necessário que a expectativa de sobrevida seja breve

## Definição da oferta de cuidado paliativo pediátrico

Em quem seriam os pacientes elegíveis para receber esse tipo de abordagem? Em que casos o pediatra ou o intensivista pediátrico ou o neonatologista poderiam pensar em modificar o tratamento curativo para um plano de cuidados com medidas de conforto e controle de sintomas?

Diferentemente da população adulta, onde a grande maioria dos pacientes em cuidado paliativo tem câncer e que seu seguimento é ge-

ralmente realizado em hospices ou no domicílio, em pediatria as doenças congênitas e genéticas são as maiores responsáveis pela indicação deste tipo de cuidado, seguidas das condições neurológicas crônicas, depois pelas onco-hematológicas. Mais da metade apresentavam mais de um diagnóstico (55%) e foi evidenciado que o final de vida ainda ocorre, em sua maior parte, no ambiente hospitalar<sup>6</sup>.

A tabela abaixo relaciona condições elegíveis para cuidados paliativos em crianças<sup>7</sup>:

CONDIÇÕES ELEGÍVEIS PARA CUIDADOS PALIATIVOS EM CRIANÇAS	
<b>1. Condições para as quais a cura é possível, mas pode falhar</b>	Câncer avançado, progressivo ou de mau prognóstico
	Cardiopatas congênitas ou adquiridas complexas
	Anormalidades complexas e graves das vias aéreas
	Falência de órgãos com potencial indicação para transplante
<b>2. Condições que requerem tratamento complexo e prolongado</b>	HIV/AIDS
	Fibrose cística
	Anemia falciforme
	Malformações graves do trato digestivo (ex: gastrosquise)
	Epidermólise bolhosa grave
	Imunodeficiências congênitas graves
	Insuficiência renal crônica
	Insuficiência respiratória crônica ou grave
	Doenças neuromusculares
	Transplante de órgãos sólidos ou de medula óssea
<b>3. Condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico</b>	Doenças metabólicas progressivas
	Algumas anormalidades cromossômicas como trissomias do 13 e do 18
	Formas graves de osteogênese imperfeita
<b>4. Condições incapacitantes graves e não progressivas</b>	Paralisia cerebral grave
	Prematuridade extrema
	Sequelas neurológicas graves de infecções
	Anóxia grave
	Trauma grave de sistema nervoso central
	Malformações cerebro-espinais graves

Sabe-se que, até pouco tempo atrás, entendia-se que o emprego de medidas paliativas somente era considerado nos momentos iminentes que antecederiam a morte. Dessa forma, o tratamento curativo e os cuidados paliativos situavam-se em polos opostos e excludentes. À medida que ganhamos conhecimento e familiaridade com o atendimento de crianças com dependência tecnológica, portadoras de doenças debilitantes e progressivas, assim como nos casos agudos, mas refratários à terapêutica, aprendemos que esses tratamentos são complementares e integrados.

Os cuidados paliativos em pediatria são implementados progressivamente e ajustados às necessidades impostas pela doença e seu tratamento (evolução, complicações, limitações), devendo ser individualizada àquela criança (ajustada pelos valores e anseios daquele binômio família/criança).

## Planejamento do cuidado paliativo pediátrico

A abordagem de uma Equipe de CPP deve incluir aspectos físicos (controle de sintomas), emocionais, sociais e espirituais da assistência, considerando as questões éticas, processos de decisão compartilhada, planejamento avançado do cuidado, assistência no final de vida e suporte ao luto familiar. No planejamento e na instituição do CPP, algumas etapas fundamentais devem ser adequadamente ultrapassadas para que se obtenha o pleno sucesso, dentre as quais ressaltamos:

**a) O entendimento da doença, o tratamento disponível e as possíveis limitações:** nessa fase, é importante que se tenha pleno conhecimento do diagnóstico, do tratamento e do prognóstico. O consenso da equipe favorecerá uma associação da

abordagem paliativa ao tratamento prévio em curso. Pacientes com doenças crônicas limitantes e ameaçadoras da vida podem se beneficiar de uma abordagem paliativa, estando ou não em fase de terminalidade. Em situações de irreversibilidade da doença, o consenso nasce do conjunto de dados objetivos sobre a condição da criança e subjetivos que a equipe traz de sua experiência. A conversa que definirá essa etapa deverá envolver toda a equipe e, posteriormente, a família. É um processo e não precisa acontecer em apenas um momento, poderá ser retomada quantas vezes se fizer necessário;

**b) Definição dos objetivos e intervenções médicas:** nesse momento, deve-se buscar o melhor interesse do paciente juntamente com a família. Que aspectos podem ser considerados como benéficos nesse plano de cuidados que possam ir de encontro aos objetivos da criança ou adolescente e de seus familiares. É de grande importância que a família participe, mas não se deve transferir para ela a responsabilidade sobre a definição do que será ou não feito pelo paciente. A equipe deve propor um plano e permitir que a família participe na sua definição, nas decisões tomadas. Dessa forma, ela sentirá que “tem voz” no que diz respeito às tomadas de decisão do seu filho e que está sendo respeitada e apoiada pela equipe. Isso cabe desde a adoção dos cuidados paliativos como opção para o paciente, até a definição de limitação de suporte de vida nos casos de morte iminente;

**c) Prover as necessidades individualizadas e antecipar eventos:** compreender que cada indivíduo é único, é o primeiro passo. Entender suas necessidades de acordo com o estágio em que a doença se encontra, os valores e as crenças da criança/família se tornam muito importantes. Antecipar-se aos eventos pode promover mais conforto e permitir que os estágios sejam ultrapassados pelo paciente e seus familiares de modo que equipe e familiares possam integrar-se nesse plano de cuidados. Nesta etapa, fica patente a atenção ao controle dos sintomas associados ao quadro do paciente, bem como a definição de quais são as prioridades terapêuticas e de cuidados que serão propostas, evitando-se medidas fúteis e intervenções desnecessárias. Ficar atento para o fato de que mudanças no ambiente podem ser necessárias para promover maior conforto. O trabalho da equipe multidisciplinar é condição imprescindível para que se alcance a melhor abordagem possível durante todo o processo de doença, especialmente quando se aproximar a fase terminal e mesmo após a morte, no apoio à família em luto<sup>8</sup>.

No momento da definição de plano de cuidados, ter um instrumento objetivo que possa auxiliar na avaliação do paciente e na tomada de decisão para antecipação de eventos pode ser muito útil. Para tanto, pode-se lançar mão de uma avaliação por escalas ou escores, como a representada na tabela abaixo, por exemplo<sup>1</sup>:

Tabela 3 – Escala de avaliação de funcionalidade: Escore de Lansky

Escore de Lansky	
Escore	Avaliação do desempenho
100	Totalmente ativo, normal
90	Pequena restrição em atividade física extenuante
80	Ativo, mas cansa mais rapidamente
70	Maior restrição nas atividades recreativas e menor tempo gasto nestas atividades
60	Levanta-se e anda, mas brinca ativamente o mínimo; brinca em repouso
50	Veste-se, mas permanece deitada a maior parte do tempo, sem brincar ativamente, mas é capaz de participar em todas as atividades e de jogos em repouso
40	Maior parte do tempo na cama; brinca em repouso
30	Na cama, necessita de auxílio, mesmo para brincar em repouso
20	Frequentemente dormindo; o brincar está totalmente restrito a jogos muito passivos
10	Não brinca; não sai da cama
0	Arresponsivo

## Particularidades do cuidado paliativo neonatal

Existem condições que podem levar um recém-nascido (RN) a ter sua vida abreviada. Estas condições podem ser diagnosticadas ainda intra-útero ou advirem de um trauma ou fenômeno que ocorra durante ou logo após o parto. Dados americanos apontam que cerca de 15000 RN estão nesta condição a cada ano. Em sua maioria, estes pacientes são levados para a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), onde a equipe muitas vezes tem dificuldades em determinar o limite para o investimento com condutas terapêuticas e início de cuidados paliativos<sup>9</sup>.

Estudo australiano mostrou que, em 20 anos, situações de Limitação de Suporte de Vida em neonatos, que oscilava entre 14% e 30%, aumentou para cerca de 75% em uma unidade neonatal de referência para pacientes sintomáticos, cirúrgicos e com encefalopatia hipóxico-isquêmica, embora a taxa de mortalidade da UTIN tenha caído. O prognóstico parece ser o ponto mais considerado para definir a limitação do tratamento curativo. A proporção de pacientes recebendo analgesia e sedação ao longo do tempo aumentou o que parece se dever a uma mudança de atitude em relação ao manejo da dor do RN<sup>10</sup>.

Contudo, definir cuidado paliativo em pacientes RN pode ser difícil. Algumas condições devem ser consideradas para abordagem do paciente com cuidados paliativos proposta em publicação de Catlin e Carter<sup>9</sup>.

1) RN no limite da viabilidade, com extremo baixo peso e idade gestacional muito prematura, como os menores de 24 semanas ou 500g se

não houver retardo de crescimento. E aqueles com peso < 750g ou IG<27semanas, que tenham desenvolvido complicações sérias, que limitem a vida com o passar do tempo;

- 2) Malformações congênitas múltiplas, que impliquem em limitação da vida;
- 3) Problemas genéticos, como as trissomias do 13, 15 e 18 ou a *osteogenesis imperfecta* e ainda erros inatos do metabolismo, cuja evolução seja desfavorável, mesmo quando há terapia disponível;
- 4) Problemas renais como síndrome de Potter, agenesia ou hipoplasia renal bilateral importante, insuficiência renal grave, alguns casos de rins policísticos, com necessidade de diálise;
- 5) Alterações do sistema nervoso central como anencefalia, acrania, holoprosencefalia, encefalocele gigante, hidroanencefalia, doença neurodegenerativa que exija ventilação mecânica;
- 6) Problemas cardíacos, como a acardia ou cardiopatias complexas inoperáveis;
- 7) RN que não respondam ao tratamento apesar de todos os esforços para ajudá-lo a se recuperar: sobreviventes de paradas cárdio-respiratória (PCR) de repetição; injúrias cerebrais severas, como a hemorragia intracraniana grave com leucomalácia; asfixia perinatal severa com encefalopatia hipóxico-isquêmica; disfunção de múltiplos órgãos; enterocolite necrotizante ou vólculo com perda de grandes extensões do intestino.

## Barreiras ao cuidado paliativo pediátrico

Apesar da maior divulgação e conhecimento sobre Cuidado Paliativo Pediátrico, sua implementação nos serviços de saúde enfrenta algumas barreiras, como: a mudança de perspectivas no curar/cuidar, a implementação de práticas pa-

liativas e de final de vida, a educação dos profissionais de saúde, a presença de barreiras pessoais (tabus, dificuldades emocionais, resistência à mudança) e no sistema de saúde (acesso aos serviços, fragmentação da assistência à saúde).

Além destas barreiras, alguns mitos assistenciais contribuem para a limitação na aceitação do Cuidado Paliativo Pediátrico, são eles<sup>11</sup>:

**MITO 1: Para consultar o especialista e/ou a Equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos a criança deve ter uma doença terminal, ou seja, estar no final da vida.**

O CPP é apropriado para qualquer criança com uma enfermidade ameaçadora da vida que apresente ou tenha risco de sofrimento, desde o diagnóstico, e devem ser fornecidos independentemente do prognóstico. Inclui, mas não se limita ao fim da vida.

**MITO 2: CPP são para crianças com câncer.**

Os Cuidados Paliativos foram iniciados em pacientes adultos com câncer. Na Pediatria, porém, crianças com câncer não são a única população de interesse para o CPP; crianças com doenças neurológicas, neurodegenerativas ou congênitas/genéticas também podem ser incluídas nestes cuidados.

**MITO 3: Tratamentos curativos e cuidados paliativos são excludentes.**

O CPP pode ser iniciado concomitantemente com tratamentos que visam o tratamento/controle da doença de base.

**MITO 4: A criança que recebe CPP deve deixar o acompanhamento com sua equipe primária de cuidados (Especialistas).**

Equipes de CPP têm função de consultores e trabalham em conjunto com os especialistas que acompanham a criança, contribuindo com recomendações para o controle dos sintomas, redução do sofrimento e cuidados de fim de vida. Estabelecem uma relação de longo prazo com o paciente e a família.

**MITO 5: A criança que recebe CPP deve ser transferida para uma unidade ou local diferente.**

CPP é uma especialidade de interconsulta que dá suporte onde o paciente está. A Equipe primária de cuidados exerce a liderança no cuidado. A transferência de pacientes para a Equipe de CPP ocorrerá apenas se todos os envolvidos concordarem e se for o melhor para esta família.

**MITO 6: Se é realizada interconsulta com Equipe de CPP, a criança vai perder as esperanças de cura e morrer mais rápido.**

Evidências na literatura sugerem que pacientes que receberam CPP vivem mais e com melhor qualidade.

Portanto, a indicação de CPP não deve ser encarada como um sinal de que a equipe primária de cuidados "perdeu a esperança" ou que "não há nada mais a fazer". Assim, a consulta com a Equipe de CPP não deve ser realizada tardiamente, no final da vida<sup>12</sup>.

**MITO 7: Se é feita interconsulta com a Equipe de CPP, se administram opioides e se acelera a morte.**

É um engano comum a crença de que os opioides causam depressão respiratória e antecipam a morte e, portanto, devem ser administrados somente como último recurso. Drogas opioides e/ou benzodiazepínicos, administrados oportuna e adequadamente, juntamente com outras intervenções não-farmacológicas para aliviar dor e dispneia, não só prolongam a vida, mas também melhoram a qualidade de vida da criança<sup>13</sup>.

**MITO 8: Adequação do esforço terapêutico equivale a abandono ou má qualidade de atenção.**

A adequação do esforço terapêutico, pela ordem de não reanimação cardiopulmonar, de limitação de procedimentos desproporcionados ou outras decisões, tem como objetivo evitar distanásia e prolongamento do sofrimento, melhorando a qualidade da atenção. Pensa-se que ajustar o esforço terapêutico equivale a "não fazer nada". Entretanto, estas decisões são tomadas se elas são a melhor estratégia terapêutica para o doente. Cuidar de um paciente e sua família nesta fase exige um apoio de alta qualidade, e requer monitorização clínica e apoio psicossocial e espiritual próximos.

**MITO 9: Cuidados Paliativos sempre incluem ordens de não reanimação cardiopulmonar.**

Equívoco comum é considerar que todas as crianças cuidadas por uma equipe de CPP devem ter uma ordem de "não reanimação". A discussão destas questões é importante no CPP, porém muitas crianças não têm qualquer adequação gravada nas suas intervenções de registros médicos.

**MITO 10: Todas as famílias querem estar em casa na fase final de vida de seus filhos.**

Embora esta possa ser uma opção, várias famílias poderão preferir receber suporte em ambiente hospitalar, com garantia de recursos adequados e menor sofrimento de seu ente querido.

## Aspectos legais do cuidado paliativo pediátrico

Os seguintes documentos respaldam a equipe médica para a execução dessas ações e para atuação de Equipes de CPP<sup>14-16</sup>. A equipe deve ter, portanto, a segurança para desenvolver suas práticas sem o receio de estar infringindo algum princípio ético ou cometendo algum desvio legal.

### DIRETRIZES DA OMS<sup>14</sup>:

*(...) Muitos aspectos dos cuidados paliativos devem ser aplicados mais cedo, no curso da doença, em conjunto com o tratamento ativo;*

### CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA<sup>15</sup>:

Capítulo I – Princípios Fundamentais - Artigos XXII: *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.*

Capítulo V - Relação com paciente e familiares. É vedado ao médico:

Art. 41. Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal.

Parágrafo único. 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.

### RESOLUÇÃO CFM Nº 1.805/2006<sup>16</sup>:

Art. 1º 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 de seu representante legal.

§ 1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.

§ 2º A decisão referida no *caput* deve ser fundamentada e registrada no prontuário.

§ 3º É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica.

Art. 2º O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar.

## Conclusão

Poder ofertar um melhor cuidado e ampliar a perspectiva de uma melhor qualidade de vida de crianças portadoras de enfermidades crônicas ou em curso de doenças que levam à morte, espe-

cialmente em fase de final de vida, é, sem dúvida nenhuma, uma oportunidade de ultrapassar os limites de uma assistência tecnicista e presa a uma medicina preocupada apenas com a cura.

## Sugestão

Saber que podemos fazer mais e melhor, podemos tornar nossas unidades locais de

compaixão, humanismo, respeito, abertura e dignidade humana<sup>17</sup>.

## BIBLIOGRAFIA SUGERIDA

- 1) Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.
- 2) Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Sympt Manag.* 2002;24(2):91-6.
- 3) Melo AGC, Caponero R. Cuidados Paliativos – Abordagem contínua e integral. In: Santos FS. Cuidados paliativos, discutindo a vida, a morte e o morrer. 1.ed. São Paulo: Atheneu, 2009. p.: 257-267.
- 4) Brown JB, Weston WW, Moira S. In Moira S et al. *Medicina Centrada na Pessoa: transformando o método clínico.* Porto Alegre: Artmed, 2010; Parte 2, p.: 53-88.
- 5) Kane J, Himelstein B. Palliative care in pediatrics. In: Berger A, Portenoy RK, Weissman DE. *Principles and practice of palliative care and supportive oncology.* Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins; 2002. P.: 1044-1061.
- 6) Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichdorf SJ, Osenga K, Siden H et al. Pediatric Palliative Care Patients: A Prospective Multicenter Cohort Study. *Pediatrics* 2011;127;1094-1101.
- 7) Cipolotti R. Cuidados Paliativos: histórico, definição e contextualização. In: Campos Junior D, Burns DAR, Lopez FA. *Tratado de Pediatria.* 2014. 3.ed, p.: 3503-3506.
- 8) Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria, *Rev Bras Ter Intensiva.* 2011; 23(1):78-86.
- 9) Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol.* 2002;22:184-195.
- 10) Wilkinson DJ, Fitzsimons JJ, Dargaville PA, Campbell NT, Loughnan PM, McDougall PN, et al. Death in the neonatal intensive care unit: changing patterns of end-of-life care over two decades. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2006;91:268-271.
- 11) Dussel V, Bernadá M, Bustamante M, Blanco MC, García WG, Grunauer M, et al. Educación en Cuidados Paliativos y Final de la Vida en Pediatría. *Cuidados Paliativos Pediátricos: Por qué importan? EPEC – Pediatrics Latino América.* Modulo 1, 2016.
- 12) Kane JR, Joselow M, Duncan J. Understanding the illness experience and providing anticipatory guidance. In: Wolf J, Hinds PS, Sourkes BM. *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care.* Philadelphia: Elsevier – Saunders. 2011.p.:30-40.
- 13) Hain RDW, Friedrichsdorf SJ. Pharmacological approaches to pain.2: Simple analgesics and opioids. In: Goldman A.; Hain R.; Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children.* Second edition. New York: 2012.p.:218-33.
- 14) World Health Organization. WHO definition of palliative care. Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> . Acessado em 05 de Dezembro de 2016.
- 15) Conselho Federal de Medicina. Novo Código de Ética Médica (2010). <http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/index.asp>. Acessado em 05 de Dezembro de 2016.
- 16) Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM Nº 1.805/2006. [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805\\_2006.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm). Acessado em 05 de Dezembro de 2016.
- 17) Garros D. Uma boa morte em UTI pediátrica: é isso possível? *J Pediatr (Rio J)* 2003; 79(Supl.2): S243-S254.





# Diretoria

## Triênio 2016/2018

**PRESIDENTE:**  
Luciana Rodrigues Silva (BA)

**1º VICE-PRESIDENTE:**  
Clóvis Francisco Constantino (SP)

**2º VICE-PRESIDENTE:**  
Edson Ferreira Liberal (RJ)

**SECRETÁRIO GERAL:**  
Sidnei Ferreira (RJ)

**1º SECRETÁRIO:**  
Cláudio Hoineff (RJ)

**2º SECRETÁRIO:**  
Paulo de Jesus Hartmann Nader (RS)

**3º SECRETÁRIO:**  
Virgínia Resende Silva Weffort (MG)

**DIRETORIA FINANCEIRA:**  
Maria Tereza Fonseca da Costa (RJ)

**2ª DIRETORIA FINANCEIRA:**  
Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)

**3ª DIRETORIA FINANCEIRA:**  
Fátima Maria Lindoso da Silva Lima (GO)

**DIRETORIA DE INTEGRAÇÃO REGIONAL:**  
Fernando Antônio Castro Barreiro (BA)

**Membros:**  
Hans Walter Ferreira Greve (BA)  
Eveline Campos Monteiro de Castro (CE)  
Alberto Jorge Félix Costa (MS)  
Anárlia Moraes Pimentel (PE)  
Corina Maria Nina Viana Batista (AM)  
Adelma Alves de Figueiredo (RR)

**COORDENADORES REGIONAIS:**

**Norte:**  
Bruno Acatauassu Paes Barreto (PA)

**Nordeste:**  
Anamaria Cavalcante e Silva (CE)

**Sudeste:**  
Luciano Amedée Péret Filho (MG)

**Sul:**  
Darci Vieira Silva Bonetto (PR)

**Centro-oeste:**  
Regina Maria Santos Marques (GO)

**ASSESSORES DA PRESIDÊNCIA:**

**Assessoria para Assuntos Parlamentares:**  
Marun David Cury (SP)

**Assessoria de Relações Institucionais:**  
Clóvis Francisco Constantino (SP)

**Assessoria de Políticas Públicas:**  
Mário Roberto Hirschheimer (SP)  
Rubens Feferbaum (SP)  
Maria Albertina Santiago Rego (MG)  
Sérgio Tadeu Martins Marba (SP)

**Assessoria de Políticas Públicas – Crianças e Adolescentes com Deficiência:**  
Alda Elizabeth Boehler Iglesias Azevedo (MT)  
Eduardo Jorge Custódio da Silva (RJ)

**Assessoria de Acompanhamento da Licença Maternidade e Paternidade:**  
João Coriolano Rego Barros (SP)  
Alexandre Lopes Miralha (AM)  
Ana Luiza Velloso da Paz Matos (BA)

**Assessoria para Campanhas:**  
Conceição Aparecida de Mattos Segre (SP)

**GRUPOS DE TRABALHO:**

**Drogas e Violência na Adolescência:**  
Evelyn Eisenstein (RJ)

**Doenças Raras:**  
Magda Maria Sales Carneiro Sampaio (SP)

**Metodologia Científica:**  
Gisélia Alves Pontes da Silva (PE)  
Cláudio Leone (SP)

**Pediatria e Humanidade:**  
Álvaro Jorge Madeiro Leite (CE)  
Luciana Rodrigues Silva (BA)  
Christian Muller (DF)  
João de Melo Régis Filho (PE)

**Transplante em Pediatria:**  
Themis Reverbel da Silveira (RS)  
Irene Kazue Miura (SP)  
Carmen Lúcia Bonnet (PR)  
Adriana Seber (SP)  
Paulo Cesar Koch Nogueira (SP)  
Fabiana Carlese (SP)

**DIRETORIA E COORDENAÇÕES:**

**DIRETORIA DE QUALIFICAÇÃO E CERTIFICAÇÃO PROFISSIONAL**  
Maria Marluce dos Santos Vilela (SP)

**COORDENAÇÃO DO CEXTEP:**  
Hélcio Vllaça Simões (RJ)

**COORDENAÇÃO DE ÁREA DE ATUAÇÃO**  
Mauro Batista de Morais (SP)

**COORDENAÇÃO DE CERTIFICAÇÃO PROFISSIONAL**  
José Hugo de Lins Pessoa (SP)

**DIRETORIA DE RELAÇÕES INTERNACIONAIS**  
Nelson Augusto Rosário Filho (PR)

**REPRESENTANTE NO GPEC (Global Pediatric Education Consortium)**  
Ricardo do Rego Barros (RJ)

**REPRESENTANTE NA ACADEMIA AMERICANA DE PEDIATRIA (AAP)**  
Sérgio Augusto Cabral (RJ)

**REPRESENTANTE NA AMÉRICA LATINA**  
Francisco José Penna (MG)

**DIRETORIA DE DEFESA PROFISSIONAL, BENEFÍCIOS E PREVIDÊNCIA**  
Marun David Cury (SP)

**DIRETORIA-ADJUNTA DE DEFESA PROFISSIONAL**  
Sidnei Ferreira (RJ)  
Cláudio Barsanti (SP)  
Paulo Tadeu Falanghe (SP)  
Cláudio Orestes Britto Filho (PB)  
Mário Roberto Hirschheimer (SP)  
João Cândido de Souza Borges (CE)

**COORDENAÇÃO VIGILASUS**  
Anamaria Cavalcante e Silva (CE)  
Fábio Eliseo Fernandes Álvares Leite (SP)  
Jussara Melo de Cerqueira Maia (RN)  
Edson Ferreira Liberal (RJ)  
Célia Maria Stolz Silvano (BA)  
Kátia Galeão Brandt (PE)  
Elizete Aparecida Lomazi (SP)  
Maria Albertina Santiago Rego (MG)  
Isabel Rey Madeira (RJ)  
Jocileide Sales Campos (CE)

**COORDENAÇÃO DE SAÚDE SUPLEMENTAR**  
Maria Nazareth Ramos Silva (RJ)  
Corina Maria Nina Viana Batista (AM)  
Álvaro Machado Neto (AL)  
Joana Angélica Paiva Maciel (CE)  
Cecim El Achkar (SC)  
Maria Helena Simões Freitas e Silva (MA)

**COORDENAÇÃO DO PROGRAMA DE GESTÃO DE CONSULTÓRIO**  
Normeide Pedreira dos Santos (BA)

**DIRETORIA DOS DEPARTAMENTOS CIENTÍFICOS E COORDENAÇÃO DE DOCUMENTOS CIENTÍFICOS**  
Dirceu Solé (SP)

**DIRETORIA-ADJUNTA DOS DEPARTAMENTOS CIENTÍFICOS**  
Lícia Maria Oliveira Moreira (BA)

**DIRETORIA DE CURSOS, EVENTOS E PROMOÇÕES**  
Lilian dos Santos Rodrigues Sadeck (SP)

**COORDENAÇÃO DE CONGRESSOS E SIMPÓSIOS**  
Ricardo Queiroz Gurgel (SE)  
Paulo César Guimarães (RJ)  
Cléa Rodrigues Leone (SP)

**COORDENAÇÃO GERAL DOS PROGRAMAS DE ATUALIZAÇÃO**  
Ricardo Queiroz Gurgel (SE)

**COORDENAÇÃO DO PROGRAMA DE REANIMAÇÃO NEONATAL:**  
Maria Fernanda Branco de Almeida (SP)  
Ruth Guinsburg (SP)

**COORDENAÇÃO PALS – REANIMAÇÃO PEDIÁTRICA**  
Alexandre Rodrigues Ferreira (MG)  
Kátia Laureano dos Santos (PB)

**COORDENAÇÃO BLS – SUPORTE BÁSICO DE VIDA**  
Valéria Maria Bezerra Silva (PE)

**COORDENAÇÃO DO CURSO DE APRIMORAMENTO EM NUTROLOGIA PEDIÁTRICA (CANP)**  
Virgínia Resende S. Weffort (MG)

**CONVERSANDO COM O PEDIATRA**  
Victor Horácio da Costa Júnior (PR)

**PORTAL SBP**  
Flávio Diniz Capanema (MG)

**COORDENAÇÃO DO CENTRO DE INFORMAÇÃO CIENTÍFICA**  
José Maria Lopes (RJ)

**PROGRAMA DE ATUALIZAÇÃO CONTINUADA À DISTÂNCIA**  
Altacílio Aparecido Nunes (SP)  
João Joaquim Freitas do Amaral (CE)

**DOCUMENTOS CIENTÍFICOS**  
Luciana Rodrigues Silva (BA)  
Dirceu Solé (SP)  
Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho (PE)  
Joel Alves Lamounier (MG)

**DIRETORIA DE PUBLICAÇÕES**  
Fábio Ancona Lopez (SP)

**EDITORES DA REVISTA SBP CIÊNCIA**  
Joel Alves Lamounier (SP)  
Altacílio Aparecido Nunes (SP)  
Paulo Cesar Pinho Pinheiro (MG)  
Flávio Diniz Capanema (MG)

**EDITOR DO JORNAL DE PEDIATRIA**  
Renato Procianny (RS)

**EDITOR REVISTA RESIDÊNCIA PEDIÁTRICA**  
Clémax Couto Sant'Anna (RJ)

**EDITOR ADJUNTO REVISTA RESIDÊNCIA PEDIÁTRICA**  
Marilene Augusta Rocha Crispino Santos (RJ)

**CONSELHO EDITORIAL EXECUTIVO**  
Gil Simões Batista (RJ)  
Sidnei Ferreira (RJ)  
Isabel Rey Madeira (RJ)  
Sandra Mara Amaral (RJ)  
Bianca Carareto Alves Verardino (RJ)  
Maria de Fátima B. Pombo March (RJ)  
Sílvia Rocha Carvalho (RJ)  
Rafaela Baroni Aurilio (RJ)

**COORDENAÇÃO DO PRONAP**  
Carlos Alberto Nogueira-de-Almeida (SP)  
Fernanda Luísa Ceraglioli Oliveira (SP)

**COORDENAÇÃO DO TRATADO DE PEDIATRIA**  
Luciana Rodrigues Silva (BA)  
Fábio Ancona Lopez (SP)

**DIRETORIA DE ENSINO E PESQUISA**  
Joel Alves Lamounier (MG)

**COORDENAÇÃO DE PESQUISA**  
Cláudio Leone (SP)

**COORDENAÇÃO DE PESQUISA-ADJUNTA**  
Gisélia Alves Pontes da Silva (PE)

**COORDENAÇÃO DE GRADUAÇÃO**  
Rosana Fiorini Puccini (SP)

**COORDENAÇÃO ADJUNTA DE GRADUAÇÃO**  
Rosana Alves (ES)  
Suzy Santana Cavalcante (BA)  
Angélica Maria Bicudo-Zeferino (SP)  
Sílvia Wanick Sarinho (PE)

**COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO**  
Victor Horácio da Costa Junior (PR)  
Eduardo Jorge da Fonseca Lima (PE)  
Fátima Maria Lindoso da Silva Lima (GO)  
Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)  
Jefferson Pedro Piva (RS)

**COORDENAÇÃO DE RESIDÊNCIA E ESTÁGIOS EM PEDIATRIA**  
Paulo de Jesus Hartmann Nader (RS)  
Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)  
Victor Horácio da Costa Junior (PR)  
Clóvis Francisco Constantino (SP)  
Sílvia da Rocha Carvalho (RJ)  
Tânia Denise Resener (RS)  
Delia Maria de Moura Lima Herrmann (AL)  
Helita Regina F. Cardoso de Azevedo (BA)  
Jefferson Pedro Piva (RS)  
Sérgio Luís Amantéa (RS)  
Gil Simões Batista (RJ)  
Susana Maciel Guillaume (RJ)  
Aurimery Gomes Chermont (PA)

**COORDENAÇÃO DE DOUTRINA PEDIÁTRICA**  
Luciana Rodrigues Silva (BA)  
Hélcio Maranhão (RN)

**COORDENAÇÃO DAS LIGAS DOS ESTUDANTES**  
Edson Ferreira Liberal (RJ)  
Luciano Abreu de Miranda Pinto (RJ)

**COORDENAÇÃO DE INTERCÂMBIO EM RESIDÊNCIA NACIONAL**  
Susana Maciel Guillaume (RJ)

**COORDENAÇÃO DE INTERCÂMBIO EM RESIDÊNCIA INTERNACIONAL**  
Herberto José Chong Neto (PR)

**DIRETOR DE PATRIMÔNIO**  
Cláudio Barsanti (SP)

**COMISSÃO DE SINDICÂNCIA**  
Gilberto Pascolat (PR)  
Anibal Augusto Gaudêncio de Melo (PE)  
Isabel Rey Madeira (RJ)  
Joaquim João Caetano Menezes (SP)  
Valmin Ramos da Silva (ES)  
Paulo Tadeu Falanghe (SP)  
Tânia Denise Resener (RS)  
João Coriolano Rego Barros (SP)  
Maria Sidneuma de Melo Ventura (CE)  
Marisa Lopes Miranda (SP)

**CONSELHO FISCAL**

**Titulares:**  
Núbia Mendonça (SE)  
Nelson Grisard (SC)  
Antônio Márcio Junqueira Lisboa (DF)

**Suplentes:**  
Adelma Alves de Figueiredo (RR)  
João de Melo Régis Filho (PE)  
Darci Vieira da Silva Bonetto (PR)

**ACADEMIA BRASILEIRA DE PEDIATRIA**

**Presidente:**  
José Martins Filho (SP)

**Vice-presidente:**  
Álvaro de Lima Machado (ES)

**Secretário Geral:**  
Reinaldo de Menezes Martins (RJ)