



Documento Científico

Departamento Científico
de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos
(2019-2021)

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 de Oliveira Iglesias

Secretária: Silvia Maria de Macedo Barbosa

Conselho Científico: Beatriz Elizabeth B. Veleza Bermudez, Ivete Zoboli,
Mariana Bohns Michalowski, Neulanio Francisco de Oliveira,
Poliana Cristina Carmona Molinari

Relatora: Esther Angélica Luiz Ferreira

Introdução

O termo paliativo advém do verbo paliar, do latim palliare (cobrir com um manto) e de *palliatus* (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 “prevenção e alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais, incluindo o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes e de seus familiares” (2018).¹

Este novo conceito nasceu da hipótese de que muitos problemas de final de vida têm sua origem bem mais cedo na trajetória da doen-

ça.² 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.³

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.⁴

De acordo com a OMS para um Cuidado Paliativo Pediátrico integral deve-se incluir controle de sintomas adequados, manejo espiritual e social do paciente e de sua família, além de medidas específicas para o sofrimento psíquico¹.

Estratégias de educação e cuidado para a equipe também são prioridade¹.

Princípios do Cuidado Paliativo Pediátrico (CPP)

A abordagem com 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 (tabela 1)⁵:

Tabela 1. Princípios dos Cuidados Paliativos em Pediatria

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

Definição da oferta de Cuidado Paliativo Pediátrico

E 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 palia-

tivo tem câncer e que seu seguimento é geralmente realizado em hospitais 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.⁶

A tabela 2 relaciona as condições elegíveis para cuidados paliativos em crianças, segundo a OMS¹:

Tabela 2. Grupos de pacientes que podem se beneficiar dos Cuidados Paliativos Pediátricos

Grupos	Situações envolvidas	Exemplos de doenças e condições
Grupo 1	Crianças com condições agudas de risco de vida, das quais a recuperação pode ou não ser possível	Qualquer doença ou lesão crítica, desnutrição grave
Grupo 2	Crianças com condições crônicas de risco de vida que podem ser curadas ou controladas por um longo período, mas que também podem morrer	Malignidades, tuberculose multirresistente, HIV / AIDS
Grupo 3	Crianças com condições progressivas de risco de vida para as quais não há tratamento curativo disponível	Atrofia Muscular Espinhal, Distrofia Muscular de Duchenne
Grupo 4	Crianças com condições neurológicas graves que não são progressivas, mas podem causar deterioração e morte	Encefalopatia estática, tetraplegia espástica, espinha bífida
Grupo 5	Recém-nascidos que são gravemente prematuros ou têm anomalias congênitas graves	Prematuridade grave, anencefalia, hérnia diafragmática congênita, trissomia do 13 ou 18
Grupo 6	Membros da família de um feto ou criança que morre inesperadamente	Morte fetal, encefalopatia hipóxico-isquêmica, sepse avassaladora em criança previamente saudável, trauma por acidente de veículo motorizado, queimaduras, etc

Sabe-se que, até pouco tempo atrás, entendia-se que o emprego de medidas paliativas somente era considerado nos momentos iminentes que antecediam a morte. Dessa forma, o tratamento curativo e os cuidados paliativos situavam-se em polos opostos e excludentes. À medi-

da que ganhamos conhecimento e familiaridade com o atendimento de crianças com dependência tecnológica, com 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 favorece a 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 torna muito importante. 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.⁷

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 (tabela 3), por exemplo⁸:

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

Escore	Avaliação da performance
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 15.000 RN estão nesta condição a cada ano. Em sua maioria, estes pacientes são levados para a UTIN, onde a equipe muitas vezes tem dificuldades em determinar o limite para o investimento com condutas terapêuticas e início de cuidados paliativos.⁹

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 síndrômicos, 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.¹⁰ Contudo, definir cuidado paliativo em pacientes recém-nascidos pode ser difícil.

Algumas condições devem ser consideradas para abordagem do paciente com cuidados paliativos proposta em publicação de Catlin e Carter:⁹

- 1) Recém-nascidos (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, hidranencefalia, 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 PCR de repetição; lesões 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 paliativas 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:¹¹

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 CPP 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/controlar 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 a 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 de "perdeu a esperança" ou que "não há nada mais a fazer". Assim, a consulta a Equipe de CPP não deve ser realizada tardiamente, no final da vida.¹²

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.¹³

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 desproporcionais 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.¹⁴⁻¹⁶ 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:¹⁴

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

CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA:¹⁵

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 1.805/2006:¹⁶

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.

Conclusões

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, especialmente 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.

Saber que podemos fazer mais e melhor, podemos tornar nossas unidades locais de compaixão, humanismo, respeito, abertura e dignidade humana.¹⁷

REFERÊNCIAS

01. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
02. 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.
03. 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. Cap 18, p.: 257-267.
04. 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, cap 3 e 4, p. 53-88.
05. Kane J, Himmelstein B. Palliative care in pediatrics. In: Berger A, Portenoy RK, Weissman DE. Principles and practice of palliative care and supportive oncology. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2002. p. 1044-1061.
06. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, et al. Pediatric Palliative Care Patients: A Prospective Multicenter Cohort Study. *Pediatrics*. 2011;127:1094-1101.
07. 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.
08. Iglesias SBO, Oliveira NF, Amaral Neto AM, Souza CR, Zoboli I, Lago PM, et al. Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Documento Científico, Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. Sociedade Brasileira de Pediatria, 2017.
09. 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 em 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. 2nd Ed. New York: 2012. p:218-233.
14. World Health Organization. WHO definition of palliative care. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em 04 de Outubro de 2021.
15. Conselho Federal de Medicina. Novo Código de Ética Médica (2018). Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2018/2217>. Acesso em 04 de outubro de 2021.
16. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM Nº 1.805/2006. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm. Acesso em 04 de outubro de 2021.
17. Garros D. Uma boa morte em UTI pediátrica: é isso possível? *J Pediatr (Rio J)*. 2003;79(Supl.2): S243-S254.



Diretoria

Triênio 2019/2021

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:
Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)

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:
Cláudio Hoiner (RJ)

3ª DIRETORIA FINANCEIRA:
Hans Walter Ferreira Greve (BA)

DIRETORIA DE INTEGRAÇÃO REGIONAL
Fernando Antônio Castro Barreiro (BA)

COORDENADORES REGIONAIS

NORTE:
Bruno Acatauassu Paes Barreto (PA)
Adelma Alves de Figueiredo (RR)

NORDESTE:
Anamaria Cavalcante e Silva (CE)
Eduardo Jorge da Fonseca Lima (PE)

SUDESTE:
Rodrigo Aboudib Ferreira Pinto (ES)
Isabel Rey Madeira (RJ)

SUL:
Darci Vieira Silva Bonetto (PR)
Helena Maria Correa de Souza Vieira (SC)

CENTRO-OESTE:
Regina Maria Santos Marques (GO)
Natasha Sillessarenko Fraife Barreto (MT)

COMISSÃO DE SINDICÂNCIA

TITULARES:
Gilberto Pascolat (PR)
Aníbal Augusto Gaudêncio de Melo (PE)
Maria Sidneuma de Melo Ventura (CE)
Isabel Rey Madeira (RJ)

SUPLENTE:
Paulo Tadeu Falanghe (SP)
Tânia Denise Resener (RS)
João Coriolano Rego Barros (SP)
Marisa Lopes Miranda (SP)
Joaquim João Caetano Menezes (SP)

CONSELHO FISCAL

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

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

ASSESSORES DA PRESIDÊNCIA PARA POLÍTICAS PÚBLICAS:

COORDENAÇÃO:
Maria Tereza Fonseca da Costa (RJ)

MEMBROS:
Clóvis Francisco Constantino (SP)
Maria Albertina Santiago Rego (MG)
Donizetti Dimer Giamberardino Filho (PR)
Sérgio Tadeu Martins Marba (SP)
Alda Elizabeth Boehler Iglesias Azevedo (MT)
Evelyn Eisenstein (RJ)
Paulo Augusto Moreira Camargos (MG)
João Coriolano Rego Barros (SP)
Alexandre Lopes Miralha (AM)
Virgínia Weffort (MG)
Themis Reverbel da Silveira (RS)

DIRETORIA DE QUALIFICAÇÃO E CERTIFICAÇÃO PROFISSIONAL
Maria Marluce dos Santos Vilela (SP)
Edson Ferreira Liberal (RJ)

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

COORDENAÇÃO DE ÁREA DE ATUAÇÃO
Mauro Batista de Moraes (SP)
Kerstin Taniguchi Abagge (PR)
Ana Alice Ibiapina Amaral Parente (RJ)

COORDENAÇÃO DO CEXTEP (COMISSÃO EXECUTIVA DO TÍTULO DE ESPECIALISTA EM PEDIATRIA)

COORDENAÇÃO:
Hélio Villaza Simões (RJ)

MEMBROS:
Ricardo do Rego Barros (RJ)
Clóvis Francisco Constantino (SP)
Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)
Carla Príncipe Pires C. Vianna Braga (RJ)
Flávia Nardes dos Santos (RJ)
Cristina Ortiz Sobrinho Valette (RJ)

Grant Wall Barbosa de Carvalho Filho (RJ)
Sidnei Ferreira (RJ)
Sílvia Rocha Carvalho (RJ)

COMISSÃO EXECUTIVA DO EXAME PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE ESPECIALISTA EM PEDIATRIA AVALIAÇÃO SERIADA

COORDENAÇÃO:
Eduardo Jorge da Fonseca Lima (PE)
Victor Horácio de Souza Costa Junior (PR)

MEMBROS:
Henrique Mochida Takase (SP)
João Carlos Batista Santana (RS)
Luciana Cordeiro Souza (PE)
Luciano Amedée Péret Filho (MG)
Mara Morelo Rocha Felix (RJ)
Marilucia Rocha de Almeida Picanço (DF)
Vera Hermina Kalika Koch (SP)

DIRETORIA DE RELAÇÕES INTERNACIONAIS
Nelson Augusto Rosário Filho (PR)
Sérgio Augusto Cabral (RJ)

REPRESENTANTE NA AMÉRICA LATINA
Ricardo do Rego Barros (RJ)

DIRETORIA DE DEFESA DA PEDIATRIA

COORDENAÇÃO:
Fábio Augusto de Castro Guerra (MG)

MEMBROS:
Gilberto Pascolat (PR)
Paulo Tadeu Falanghe (SP)
Cláudio Orestes Brito Filho (PB)
João Cândido de Souza Borges (CE)
Anesísia Coelho de Andrade (PI)
Isabel Rey Madeira (RJ)
Donizetti Dimer Giamberardino Filho (PR)
Jocileide Sales Campos (CE)
Maria Nazareth Ramos Silva (RJ)
Gloria Tereza Lima Barreto Lopes (SE)
Corina Maria Nina Viana Batista (AM)

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

DIRETORIA-ADJUNTA DOS DEPARTAMENTOS CIENTÍFICOS
Emanuel Savio Cavalcanti Sarinho (PE)

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

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

MEMBROS:
Ricardo Queiroz Gurgel (SE)
Paulo César Guimarães (RJ)
Cléa Rodrigues Leone (SP)

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 Silva Weffort (MG)

PEDIATRIA PARA FAMÍLIAS
Nilza Maria Medeiros Perin (SC)
Normeide Pedreira dos Santos (BA)
Márcia de Freitas (SP)

PORTAL SBP
Luciana Rodrigues Silva (BA)

PROGRAMA DE ATUALIZAÇÃO CONTINUADA À DISTÂNCIA
Luciana Rodrigues Silva (BA)
Edson Ferreira Liberal (RJ)
Natasha Sillessarenko Fraife Barreto (MT)
Ana Alice Ibiapina Amaral Parente (RJ)

DIRETORIA DE PUBLICAÇÕES
Fábio Ancona Lopez (SP)

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

EDITORES DO JORNAL DE PEDIATRIA (JPED)

COORDENAÇÃO:
Renato Procianny (RS)

MEMBROS:
Crísio de Aragão Dantas Alves (BA)
Paulo Augusto Moreira Camargos (MG)
João Guilherme Bezerra Alves (PE)
Marco Aurélio Palazzi Safadi (SP)

Magda Lahorgue Nunes (RS)
Gisélia Alves Pontes da Silva (PE)
Dirceu Solé (SP)
Antônio Jose Ledo Alves da Cunha (RJ)

EDITORES REVISTA RESIDÊNCIA PEDIÁTRICA
Clemex Couto Sant'Anna (RJ)
Marilene Augusta Rocha Crispino Santos (RJ)

EDITORIA ADJUNTA:
Márcia Garcia Alves Galvão (RJ)

CONSELHO EDITORIAL EXECUTIVO:
Sidnei Ferreira (RJ)
Isabel Rey Madeira (RJ)
Mariana Tschoepke Aires (RJ)
Márcia de Fátima Bazhuni Pombo Sant'Anna (RJ)
Sílvia da Rocha Carvalho (RJ)
Rafaela Baroni Aurilio (RJ)
Leonardo Rodrigues Campos (RJ)
Alvaro Jorge Madeiro Leite (CE)
Eduardo Jorge da Fonseca Lima (PE)
Márcia C. Bellotti de Oliveira (RJ)

CONSULTORIA EDITORIAL:
Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)
Fábio Ancona Lopez (SP)
Dirceu Solé (SP)
Joel Alves Lamounier (MG)

EDITORES ASSOCIADOS:
Danilo Blank (RS)
Paulo Roberto Antonacci Carvalho (RJ)
Renata Dejtiar Waksman (SP)

COORDENAÇÃO DO PRONAP
Fernanda Luisa Ceragioli Oliveira (SP)
Túlio Konstantyner (SP)
Cláudia Bezerra de Almeida (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 GRADUAÇÃO

COORDENAÇÃO:
Rosana Fiorini Puccini (SP)

MEMBROS:
Rosana Alves (ES)
Suzy Santana Cavalcante (BA)
Angélica Maria Biculo-Zeferino (SP)
Sílvia Wanick Sarinho (PE)

COORDENAÇÃO DE RESIDÊNCIA E ESTÁGIOS EM PEDIATRIA

COORDENAÇÃO:
Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)

MEMBROS:
Eduardo Jorge da Fonseca Lima (PE)
Fátima Maria Lindoso da Silva Lima (GO)
Paulo de Jesus Hartmann Nader (RS)
Victor Horácio da Costa Junior (PR)
Sílvia da Rocha Carvalho (RJ)
Tânia Denise Resener (RJ)
Délia Maria de Moura Lima Herrmann (AL)
Helita Regina F. Cardoso de Azevedo (BA)
Jefferson Pedro Piva (RS)
Sérgio Luís Amantea (RS)
Susana Maciel Wuillaume (RJ)
Aurimery Gomes Chermont (PA)
Luciano Amedée Péret Filho (MG)

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

COORDENAÇÃO DAS LUGAS DOS ESTUDANTES
Adelma Figueiredo (RR)
André Luis Santos Carmo (PR)
Maryneia Silva do Vale (MA)
Fernanda Wagner Fredo dos Santos (PR)

MUSEU DA PEDIATRIA

COORDENAÇÃO:
Edson Ferreira Liberal (RJ)

MEMBROS:
Mario Santoro Junior (SP)
José Hugo de Lins Pessoa (SP)

REDE DA PEDIATRIA

COORDENAÇÃO:
Luciana Rodrigues Silva (BA)
Rubem Couto (MT)

AC - SOCIEDADE ACREANA DE PEDIATRIA:
Ana Isabel Coelho Montero

AL - SOCIEDADE ALAGOANA DE PEDIATRIA:
Ana Carolina de Carvalho Ruela Pires

AM - SOCIEDADE AMAZONENSE DE PEDIATRIA:
Elena Marta Amaral dos Santos

AP - SOCIEDADE AMAPEENSE DE PEDIATRIA:
Rosenilda Rosete de Barros

BA - SOCIEDADE BAIANA DE PEDIATRIA:
Dolores Fernandez Fernandez

CE - SOCIEDADE CEARENSE DE PEDIATRIA:
Anamaria Cavalcante e Silva

DF - SOCIEDADE DE PEDIATRIA DO DISTRITO FEDERAL:
Renata Belem Pessoa de Melo Seixas

ES - SOCIEDADE ESPRITOSSANTENSE DE PEDIATRIA:
Roberta Paranhos Frago

GO - SOCIEDADE GOIANA DE PEDIATRIA:
Marise Helena Cardoso Tófoli

MA - SOCIEDADE DE PUERICULTURA E PEDIATRIA DO MARANHÃO:
Maryneia Silva do Vale

MG - SOCIEDADE MINEIRA DE PEDIATRIA:
Cássio da Cunha Ibiapina

MS - SOCIEDADE DE PED. DO MATO GROSSO DO SUL:
Carmen Lucia de Almeida Santos

MT - SOCIEDADE MATOGROSSENSE DE PEDIATRIA:
Paula Helena de Almeida Gatass Bumla

PA - SOCIEDADE PARAENSE DE PEDIATRIA:
Vilma Francisca Hutim Gondim de Souza

PB - SOCIEDADE PARAIBANA DE PEDIATRIA:
Leonardo Cabral Cavalcante

PE - SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE PERNAMBUCO:
Katia Galeão Brandt

PI - SOCIEDADE DE PEDIATRIA DO PIAUÍ:
Anesísia Coelho de Andrade

PR - SOCIEDADE PARANAENSE DE PEDIATRIA:
Kerstin Taniguchi Abagge

RJ - SOCIEDADE DE PEDIATRIA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO:
Katia Telles Nogueira

RN - SOCIEDADE DE PEDIATRIA RIO GRANDE DO NORTE:
Katia Correia Lima

RO - SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE RONDÔNIA:
Wilmerson Vieira da Silva

RR - SOCIEDADE RORAIMENSE DE PEDIATRIA:
Mareny Damasceno Pereira

RS - SOCIEDADE DE PEDIATRIA DO RIO GRANDE DO SUL:
Sérgio Luis Amantea

SC - SOCIEDADE CATARINENSE DE PEDIATRIA:
Rosamaria Medeiros e Silva

SE - SOCIEDADE SERGIPANA DE PEDIATRIA:
Ana Jovina Barreto Bispo

SP - SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE SÃO PAULO:
Sulim Abramovici

TO - SOCIEDADE TOCANTINENSE DE PEDIATRIA:
Elaine Carneiro Lobo

DIRETORIA DE PATRIMÔNIO COORDENAÇÃO:
Fernando Antônio Castro Barreiro (BA)

Cláudio Barsanti (SP)
Edson Ferreira Liberal (RJ)

Sérgio Antônio Bastos Sarrubbo (SP)
Maria Tereza Fonseca da Costa (RJ)

ACADEMIA BRASILEIRA DE PEDIATRIA

PRESIDENTE:
Mario Santoro Júnior (SP)

VICE-PRESIDENTE:
Luiz Eduardo Vaz Miranda (RJ)

SECRETÁRIO GERAL:
Jefferson Pedro Piva (RS)

DIRETORA DE COMUNICAÇÃO
Conceição Ap. de Mattos Segre (SP)

DEPARTAMENTOS CIENTÍFICOS

- Adolescência
- Aleitamento Materno
- Alergia
- Bioética
- Cardiologia
- Emergência
- Endocrinologia
- Gastroenterologia
- Genética
- Hematologia
- Hepatologia
- Imunizações
- Imunologia Clínica
- Infectologia
- Medicina da Dor e Cuidados Paliativos
- Nefrologia
- Neonatologia
- Neurologia
- Nutrologia
- Oncologia
- Otorrinolaringologia
- Pediatria Ambulatorial
- Ped. Desenvolvimento e Comportamento
- Pneumologia
- Reumatologia
- Saúde Escolar
- Segurança
- Sono
- Suporte Nutricional
- Terapia Intensiva
- Toxicologia e Saúde Ambiental

GRUPOS DE TRABALHO

- Atividade física
- Cirurgia pediátrica
- Criança, adolescente e natureza
- Doenças raras
- Drogas e violência na adolescência
- Metodologia científica
- Oftalmologia pediátrica
- Pediatria e humanidade
- Saúde mental