

VOLUME 26 - Nº 3 - 2024



# PRONAP

Programa Nacional de Educação Continuada em Pediatria

Ciclo XXVI



## MÓDULOS DE RECICLAGEM

ISSN 2318-3969









# PRONAP

Programa Nacional de Educação Continuada em Pediatria

## PROJETO DE EDUCAÇÃO CONTINUADA MÓDULO DE RECICLAGEM

VOLUME 26 - Nº 3 - 2024

- Medicina da Dor e Cuidados Paliativos – Dor em Pediatria
- Cuidados Paliativos Pediátricos
- Comunicação em Cuidados Paliativos

Revisão Técnica:

Dra. Simone Brasil de Oliveira Iglesias

Médica pediatra, intensivista, bioeticista e paliativista.

Doutora em Pediatria pelo Programa de Pós-Graduação em Pediatria e Ciências Aplicadas à Pediatria, pela Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP/EPM.

Residência em Pediatria, pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, e em Terapia Intensiva Pediátrica, pela UNIFESP/EPM.

Especialista em Pediatria, com área de atuação em Terapia Intensiva Pediátrica, pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP).

Especialista em Nutrição Parenteral e Enteral pela Sociedade de Nutrição Parenteral e Enteral. Especialista em Bioética, pela Universidade de São Paulo (USP), e em Cuidados Paliativos, pelo Instituto Pallium Latinoamérica e pela Associação Médica Brasileira.

Atualmente, é Professora Adjunta da Disciplina de Pediatria Geral e Comunitária do Departamento de Pediatria da UNIFESP.

Médica assistente da Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos e coordenadora da Unidade Semi-Intensiva Pediátrica do Hospital São Paulo da UNIFESP.

Fundadora e coordenadora do Grupo de Bioética e Cuidados Paliativos do Departamento de Pediatria da UNIFESP/EPM – Grupo Girafa.

Coordenadora da Disciplina de Bioética do Programa de Pós-graduação do Departamento de Pediatria da UNIFESP/EPM.

Membro do Comitê de Bioética da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP).

Membro do Departamento Científico de Bioética e do Departamento Científico de Dor e Cuidados Paliativos da Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP).

Presidente do Departamento Científico de Dor e Cuidados Paliativos da SBP.

Uma das fundadoras da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos.



# SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA

## DIRETORIA 2022 - 2024

### **Presidente:**

Clóvis Francisco Constantino (SP)

### **1º Vice-Presidente:**

Edson Ferreira Liberal (RJ)

### **2º Vice-Presidente:**

Anamaria Cavalcante e Silva (CE)

### **Secretário Geral:**

Maria Tereza Fonseca da Costa (RJ)

### **1º Secretário:**

Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)

### **2º Secretário:**

Rodrigo Aboudib Ferreira Pinto (ES)

### **3º Secretário:**

Claudio Hoineff (RJ)

### **Diretor Financeiro:**

Sidnei Ferreira (RJ)

### **1º Diretor Financeiro:**

Maria Angelica Barcellos Svaiter (RJ)

### **2º Diretor Financeiro:**

Donizetti Dimer Giamberardino Filho (PR)

### **DIRETORIA DE INTEGRAÇÃO REGIONAL**

Eduardo Jorge da Fonseca Lima (PE)

### **COORDENADORES REGIONAIS**

#### **Norte:**

Adelma Alves de Figueiredo (RR)

#### **Nordeste:**

Marynea Silva do Vale (MA)

#### **Sudeste:**

Marisa Lages Ribeiro (MG)

#### **Sul:**

Cristina Targa Ferreira (RS)

#### **Centro-Oeste:**

Renata Belem Pessoa de Melo Seixas (DF)

### **COMISSÃO DE SINDICÂNCIA**

#### **Titulares:**

Jose Hugo Lins Pessoa (SP)

Marisa Lages Ribeiro (MG)

Marynea Silva do Vale (MA)

Paulo de Jesus Hartmann Nader (RS)

Vilma Francisca Hutim Gondim de Souza (PA)

#### **Suplentes:**

Analiria Moraes Pimentel (PE)

Dolores Fernandez Fernandez (BA)

Rosana Alves (ES)

Silvio da Rocha Carvalho (RJ)

Sulim Abramovici (SP)

### **CONSELHO FISCAL**

#### **Titulares:**

Cléa Rodrigues Leone (SP)

Lícia Maria Moreira (BA)

Carllindo de Souza Machado e Silva Filho (RJ)

#### **Suplentes:**

Jocileide Sales Campos (CE)

Ana Márcia Guimarães Alves (GO)

Gilberto Pascolat (PR)

### **ASSESSORES DA PRESIDÊNCIA PARA POLÍTICAS PÚBLICAS:**

#### **Coordenação:**

Maria Tereza Fonseca da Costa (RJ)

#### **Membros:**

Donizetti Dimer Giamberardino Filho (PR)

Alda Elizabeth Boehler Iglesias

Azevedo (MT)

Evelyn Eisenstein (RJ)

Rossiclei de Souza Pinheiro (AM)

Helenilce de Paula Fiod Costa (SP)

### **DIRETORIA E COORDENAÇÕES**

#### **DIRETORIA DE QUALIFICAÇÃO E CERTIFICAÇÃO PROFISSIONAL**

Edson Ferreira Liberal (RJ)

José Hugo de Lins Pessoa (SP)

Maria Angelica Barcellos Svaiter (RJ)

Maria Marluce dos Santos Vilela (SP)

#### **COORDENAÇÃO DE ÁREA DE ATUAÇÃO**

Sidnei Ferreira (RJ)

Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)

Mauro Batista de Moraes (SP)

Kerstin Tanigushi Abagge (PR)

#### **COORDENAÇÃO DO CEXTEP**

#### **(COMISSÃO EXECUTIVA DO TÍTULO DE ESPECIALISTA EM PEDIATRIA)**

#### **Coordenação:**

Hélcio Villaça Simões (RJ)

#### **Coordenação Adjunta:**

Ricardo do Rego Barros (RJ)

#### **Membros:**

Clovis Francisco Constantino (SP) -  
Licenciado

Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)

Carla Príncipe Pires C. Vianna Braga (RJ)

Cristina Ortiz Sobrinho Valette (RJ)

Grant Wall Barbosa de Carvalho

Filho (RJ)

Sidnei Ferreira (RJ)

Silvio Rocha Carvalho (RJ)

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

#### **Coordenação:**

Eduardo Jorge da Fonseca Lima (PE)

Luciana Cordeiro Souza (PE)

#### **Membros:**

João Carlos Batista Santana (RS)

Victor Horácio de Souza Costa Junior (PR)

Ricardo Mendes Pereira (SP)

Mara Morelo Rocha Felix (RJ)

Vera Hermina Kalika Koch (SP)

### **DIRETORIA DE RELAÇÕES INTERNACIONAIS**

Nelson Augusto Rosário Filho (PR)

Sergio Augusto Cabral (RJ)

### **REPRESENTANTE NA AMÉRICA LATINA**

Ricardo do Rego Barros (RJ)

### **INTERCÂMBIO COM OS PAÍSES DA LÍNGUA PORTUGUESA**

Marcela Damasio Ribeiro de Castro (MG)

### **DIRETORIA DE DEFESA DA PEDIATRIA**

#### **Diretor:**

Fábio Augusto de Castro Guerra (MG)

#### **Diretoria Adjunta:**

Sidnei Ferreira (RJ)

Edson Ferreira Liberal (RJ)

#### **Membros:**

Gilberto Pascolat (PR)

Paulo Tadeu Falanghe (SP)

Cláudio Orestes Britto Filho (PB)

Ricardo Maria Nobre Othon Sidou (CE)

Anenisia Coelho de Andrade (PI)

Isabel Rey Madeira (RJ)

Donizetti Dimer Giamberardino Filho (PR)

Carllindo de Souza Machado e Silva  
Filho (RJ)

Corina Maria Nina Viana Batista (AM)

Maria Nazareth Ramos Silva (RJ)

### **DIRETORIA CIENTÍFICA**

#### **Diretor:**

Dircceu Solé (SP)

### **DIRETORIA CIENTÍFICA - ADJUNTA**

Luciana Rodrigues Silva (BA)

### **DEPARTAMENTOS CIENTÍFICOS E GRUPOS DE TRABALHO:**

Dircceu Solé (SP)

Luciana Rodrigues Silva (BA)



# SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA

(continuação)

## DIRETORIA 2022 - 2024

### MÍDIAS EDUCACIONAIS

Luciana Rodrigues Silva (BA)  
Edson Ferreira Liberal (RJ)  
Rosana Alves (ES)  
Ana Alice Ibiapina Amaral Parente (ES)

### PROGRAMAS NACIONAIS DE ATUALIZAÇÃO

#### PIEDIATRIA - PRONAP

Fernanda Luisa Ceraglioli Oliveira (SP)  
Tulio Konstantyner (SP)  
Claudia Bezerra Almeida (SP)

#### NEONATOLOGIA - PRORN

Renato Soibelmann Procianny (RS)  
Clea Rodrigues Leone (SP)

#### TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA - PROTIPED

Werther Bronow de Carvalho (SP)

#### TERAPÊUTICA PEDIÁTRICA - PROPED

Claudio Leone (SP)  
Sérgio Augusto Cabral (RJ)

#### EMERGÊNCIA PEDIÁTRICA - PROEMPED

Hany Simon Júnior (SP)  
Gilberto Pascolat (PR)

#### DOCUMENTOS CIENTÍFICOS

Emanuel Savio Cavalcanti Sarinho (PE)  
Dirceu Solé (SP)  
Luciana Rodrigues Silva (BA)

### PUBLICAÇÕES

#### TRATADO DE PEDIATRIA

Fábio Ancona Lopes (SP)  
Luciana Rodrigues Silva (BA)  
Dirceu Solé (SP)  
Clovis Artur Almeida da Silva (SP)  
Clóvis Francisco Constantino (SP)  
Edson Ferreira Liberal (RJ)  
Anamaria Cavalcante e Silva (CE)

#### OUTROS LIVROS

Fábio Ancona Lopes (SP)  
Dirceu Solé (SP)  
Clóvis Francisco Constantino (SP)

#### DIRETORIA DE CURSOS, EVENTOS E PROMOÇÕES

##### Diretora:

Lilian dos Santos Rodrigues Sadeck (SP)

##### Membros:

Ricardo Queiroz Gurgel (SE)  
Paulo César Guimarães (RJ)  
Cléa Rodrigues Leone (SP)  
Paulo Tadeu de Mattos Prereira Poggiali (MG)

#### 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)

#### PIEDIATRIA PARA FAMÍLIAS

##### Coordenação Geral:

Edson Ferreira Liberal (RJ)

##### Coordenação Operacional:

Nilza Maria Medeiros Perin (SC)  
Renata Dejtiar Waksman (SP)

##### Membros:

Adelma Alves de Figueiredo (RR)  
Marcia de Freitas (SP)  
Nelson Grisard (SC)  
Normeide Pedreira dos Santos Franca (BA)

#### PORTAL SBP

Clovis Francisco Constantino (SP)  
Edson Ferreira Liberal (RJ)  
Anamaria Cavalcante e Silva (CE)  
Maria Tereza Fonseca da Costa (RJ)  
Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)  
Rodrigo Aboudib Ferreira Pinto (ES)  
Claudio Hoineff (RJ)  
Sidnei Ferreira (RJ)  
Maria Angelica Barcellos Svaiter (RJ)  
Donizetti Dimer Giambbernardino (PR)

#### PROGRAMA DE ATUALIZAÇÃO CONTINUADA À DISTÂNCIA

Luciana Rodrigues Silva (BA)  
Edson Ferreira Liberal (RJ)  
Natasha Silhessarenko Fraife Barreto (MT)  
Ana Alice Ibiapina Amaral Parente (RJ)  
Cassio da Cunha Ibiapina (MG)  
Luiz Anderson Lopes (SP)  
Sílvia Regina Marques (SP)

#### DIRETORIA DE PUBLICAÇÕES

Fábio Ancona Lopez (SP)

#### EDITORES DA REVISTA SBP CIÊNCIA

Joel Alves Lamounier (MG)  
Marco Aurelio Palazzi Safadi (SP)  
Mariana Tschöpke Aires (RJ)

#### EDITORES DO JORNAL DE PEDIATRIA (JPED)

##### Coordenação:

Renato Soibelmann Procianny (RS)

##### Membros:

Crésio de Aragão Dantas Alves (BA)  
Paulo Augusto Moreira Camargos (MG)  
João Guilherme Bezerra Alves (PE)  
Marco Aurelio Palazzi Safadi (SP)  
Magda Lahorgue Nunes (RS)  
Gisélia Alves Pontes da Silva (PE)  
Dirceu Solé (SP)  
Antonio Jose Ledo Alves da Cunha (RJ)

#### EDITORES REVISTA RESIDÊNCIA PEDIÁTRICA

##### Editores Científicos:

Clémex Couto Sant'Anna (RJ)  
Marilene Augusta Rocha Ciprino Santos (RJ)

##### Editora Adjunta:

Márcia Garcia Alves Galvão (RJ)

##### Conselho Editorial Executivo:

Sidnei Ferreira (RJ)  
Isabel Rey Madeira (RJ)  
Mariana Tschöpke Aires (RJ)  
Maria De Fatima Bazhuni Pombo Sant'Anna (RJ)  
Sílvio da Rocha Carvalho (RJ)  
Rafaela Baroni Aurilio (RJ)  
Leonardo Rodrigues Campos (RJ)  
Álvaro Jorge Madeiro Leite (CE)  
Eduardo Jorge da Fonseca Lima (PE)  
Marcia C. Bellotti de Oliveira (RJ)

##### Consultoria Editorial

Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)  
Fábio Ancona Lopez (SP)  
Dirceu Solé (SP)  
Angélica Maria Bicudo (SP)

##### Editores Associados:

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

#### DIRETORIA DE ENSINO E PESQUISA

Angélica Maria Bicudo (SP)

#### Coordenação de Pesquisa

Claudio Leone (SP)

#### COORDENAÇÃO DE GRADUAÇÃO

##### Coordenação:

Rosana Fiorini Puccini (SP)

##### Membros:

Rosana Alves (ES)  
Alessandra Carla de Almeida Ribeiro (MG)  
Angélica Maria Bicudo (SP)  
Suzy Santana Cavalcante (BA)  
Ana Lucia Ferreira (RJ)



# SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA

(continuação)

## DIRETORIA 2022 - 2024

Silvia Wanick Sarinho (PE)  
Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)

### COORDENAÇÃO DE RESIDÊNCIA E ESTÁGIOS EM PEDIATRIA

#### Coordenação:

Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)

#### Membros:

Eduardo Jorge da Fonseca Lima (PE)  
Paulo de Jesus Hartmann Nader (RS)  
Victor Horácio da Costa Junior (PR)  
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 Luis Amantêa (RS)  
Susana Maciel Wuillaume (RJ)  
Aurimery Gomes Chermont (PA)  
Sílvia Regina Marques (SP)  
Claudio Barsanti (SP)  
Marynea Silva do Vale (MA)  
Liana de Paula Medeiros de A.  
Cavalcante (PE)

### COORDENAÇÃO DAS LIGAS DOS ESTUDANTES

#### Coordenador:

Lelia Cardamone Gouveia (SP)

#### Membros:

Cassio da Cunha Ibiapina (MG)  
Luiz Anderson Lopes (SP)  
Anna Tereza Miranda Soares de Moura (RJ)  
Adelma Alves de Figueiredo (RR)  
André Luis Santos Carmo (PR)  
Marynea Silva do Vale (MA)  
Fernanda Wagner Fredo dos Santos (PR)

### MUSEU DA PEDIATRIA (MEMORIAL DA PEDIATRIA BRASILEIRA)

#### Coordenação:

Edson Ferreira Liberal (RJ)

#### Membros:

Mario Santoro Junior (SP)  
José Hugo de Lins Pessoa (SP)  
Sidnei Ferreira (RJ)  
Jeferson Pedro Piva (RS)

### DIRETORIA DE PATRIMÔNIO

#### Coordenação:

Claudio Barsanti (SP)  
Edson Ferreira Liberal (RJ)  
Maria Tereza Fonseca da Costa (RJ)  
Paulo Tadeu Falanghe (SP)

### REDE DE PEDIATRIA

AC - SOC. ACREANA DE PEDIATRIA  
Ana Isabel Coelho Montero  
AL - SOC. ALAGOANA DE PEDIATRIA  
Marcos Reis Gonçalves

AM - SOC. AMAZONENSE DE PEDIATRIA  
Adriana Távora de Albuquerque Taveira  
AP - SOC. AMAPAENSE DE PEDIATRIA  
Camila dos Santos Salomão  
BA - SOCIEDADE BAIANA DE PEDIATRIA  
Ana Luiza Velloso da Paz Matos  
CE - SOC. CEARENSE DE PEDIATRIA  
João Cândido de Souza Borges  
DF - SOC. DE PEDIATRIA DO DISTRITO  
FEDERAL  
Luciana de Freitas Velloso Monte  
ES - SOC. ESPIRITOSSANTENSE DE  
PEDIATRIA  
Carolina Strauss Estevez Gadelha  
GO - SOCIEDADE GOIANA DE PEDIATRIA  
Valéria Granieri de Oliveira Araújo  
MA - SOCIEDADE DE PUERICULTURA E  
PEDIATRIA DO MARANHÃO  
Marynea Silva do Vale  
MG - SOCIEDADE MINEIRA DE PEDIATRIA  
Márcia Gomes Penido Machado  
MS - SOCIEDADE DE PEDIATRIA DO  
MATO GROSSO DO SUL  
Carmen Lúcia de Almeida Santos  
MT - SOCIEDADE MATOGROSSENSE DE  
PEDIATRIA  
Paula Helena de Almeida Gattass Bumli  
PA - SOC. PARAENSE DE PEDIATRIA  
Vilma Francisca Hutim Gondim de  
Souza  
PB - SOC. PARAIBANA DE PEDIATRIA  
Maria do Socorro Ferreira Martins  
PE - SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE  
PERNAMBUCO  
Alexsandra Ferreira da Costa Coelho  
PI - SOCIEDADE DE PEDIATRIA DO PIAUÍ  
Ramon Nunes Santos  
PR - SOC. PARANAENSE DE PEDIATRIA  
Victor Horácio de Souza Costa Junior  
RJ - SOCIEDADE DE PEDIATRIA DO  
ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
Cláudio Hoineff  
RN - SOCIEDADE DE PEDIATRIA DO RIO  
GRANDE DO NORTE  
Manoel Reginaldo Rocha de Holanda  
RO - SOC. DE PEDIATRIA DE RONDÔNIA  
Cristiane Figueiredo Reis Maiorquin  
RR - SOC. RORAIMENSE DE PEDIATRIA  
Erica Patricia Cavalcante Barbalho  
RS - SOCIEDADE DE PEDIATRIA DO RIO  
GRANDE DO SUL  
Jose Paulo Vasconcellos Ferreira  
SC - SOC. CATARINENSE DE PEDIATRIA  
Nilza Maria Medeiros Perin  
SE - SOC. SERGIPANA DE PEDIATRIA  
Ana Jovina Barreto Bispo  
SP - SOC. DE PEDIATRIA DE SÃO PAULO  
Renata Dejtar Waksman  
TO - SOC. TOCANTINENSE DE PEDIATRIA  
Ana Mackartney de Souza Marinho

### DEPARTAMENTOS CIENTÍFICOS

- Aleitamento Materno
- Alergia
- Bioética
- Cardiologia
- Dermatologia
- Emergência
- Endocrinologia
- Gastroenterologia
- Genética Clínica
- Hematologia e Hemoterapia
- Hepatologia
- Imunizações
- Imunologia Clínica
- Infetologia
- Medicina da Dor e Cuidados  
Paliativos
- Medicina do Adolescente
- Medicina Intensiva Pediátrica
- Nefrologia
- Neonatologia
- Neurologia
- Nutrologia
- Oncologia
- Otorrinolaringologia
- Pediatria Ambulatorial
- Ped. Desenvolvimento e  
Comportamento
- Pneumologia
- Prevenção e Enfrentamento das  
Causas Externas na Infância e  
Adolescência
- Reumatologia
- Saúde Escolar
- Sono
- Suporte Nutricional
- Toxicologia e Saúde Ambiental

### GRUPOS DE TRABALHO

- Atividade física
- Cirurgia pediátrica
- Criança, adolescente e natureza
- Doença inflamatória intestinal
- Doenças raras
- Drogas e violência na adolescência
- Educação e Saúde
- Imunobiológicos em pediatria
- Metodologia científica
- Oftalmologia pediátrica
- Ortopedia pediátrica
- Pediatria e humanidades
- Pediatria Internacional dos Países  
de Língua Portuguesa
- Povos Originários do Brasil
- Políticas públicas para neonatologia
- Radiologia e Diagnóstico por  
Imagem
- Saúde digital
- Saúde mental
- Saúde oral



# FUNDAÇÃO SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA

## Diretoria e Conselhos 2022 - 2024

### DIRETORIA EXECUTIVA

#### Diretor Presidente

Clóvis Francisco Constantino

#### Diretor Vice-Presidente

Edson Ferreira Liberal

#### Diretor Secretário

Ana Cristina Ribeiro Zollner

#### Diretor Tesoureiro

Paulo Tadeu Falanghe

#### Conselho Curador

##### Presidente

João Coriolano Rego Barros

José Hugo de Lins Pessoa

Reinaldo Ayer de Oliveira

José Luiz Setubal

Nelson Grisard

Katia Correia Lima

Mário Santoro Júnior

Sérgio Augusto Cabral

Gunnar Alexei Riediger

Gilnei Rodrigues

Tamara Lazarini

#### Conselho Fiscal

Sérgio Antônio Bastos Sarrubo

Cláudio Leone

Joel Alves Lamounier

Gilda Porta (suplente)

Maria Fernanda Branco de

Almeida (suplente)



# PRONAP

Programa Nacional de Educação Continuada em Pediatria

#### Coordenadores

Fernanda Luisa Ceragioli Oliveira

Tulio Konstantyner

Claudia Bezerra de Almeida

#### Conselho Editorial

Abelardo Bastos Pinto Junior

Alda Elizabeth B Iglesias Azevedo

Ana Cristina Ribeiro Zollner

Antonio Condino Neto

Carlos Augusto Mello da Silva

Clóvis Artur Almeida da Silva

Crésio de Aragão Dantas Alves

Cristina Helena Targa Ferreira

Denise Bousfield da Silva

Fabiola Isabel Suano de Souza

Gilda Porta

Gustavo Antonio Moreira

Herberto José Chong Neto

Jandreí Rogério Markus

Jorge Yussef Afiune

José Roberto Fioretto

Josefina Aparecida Pellegrini Braga

Lícia Maria Oliveira Moreira

Liubiana Arantes de Souza

Luci Yara Pfeiffer

Magda Lahorgue Nunes

Marco Aurélio Palazzi Sáfiadi

Maria de Fátima Bazhuni Pombo

Sant'anna

Nilzete Liberato Bresolin

Renata Cantisani di Francesco

Renato de Ávila Kfourí

Rossiclei de Souza Pinheiro

Rubens Feferbaum

Salmo Raskin

Sérgio Luís Amantéa

Simone Brasil de Oliveira Iglesias

Tadeu Fernando Fernandes

#### Revisão Ortográfica e Gramatical

Jorge Alves de Lima

A Revista PRONAP é uma publicação da Fundação Sociedade Brasileira de Pediatria, Alameda Jaú, 1742 - cj. 51 - 5º andar - Jardim Paulista - São Paulo - SP - CEP 01420-002. A Revista PRONAP é distribuída aos participantes do Programa Nacional de Educação Continuada em Pediatria. As matérias publicadas terão seus direitos autorais resguardados pela Sociedade Brasileira de Pediatria, que em qualquer circunstância agirá como detentora dos mesmos. Tiragem desta edição: 4.500 exemplares.

**Produção e projeto gráfico de**  
**Jotacê Desenhos Gráficos S/C Ltda.**  
Rua Dr. Cesário Mota Jr., 369 - 7º and.  
CEP 01221-020 - São Paulo - SP.

**PRONAP/SBP – SP**  
Fone: (0xx11) 3068-8595 - Fax: (0xx11) 3081-6892  
e-mail: [pronap@sbp.com.br](mailto:pronap@sbp.com.br) ou [fsbp@sbp.com.br](mailto:fsbp@sbp.com.br)  
**GERENCIAMENTO: SBP**



# Saudações

## **Prezados e prezadas colegas pediatras.**

Nos tempos contemporâneos da Medicina, ninguém precisa sentir qualquer tipo de dor, mesmo em situações críticas.

A Medicina Paliativa é uma das áreas de atuação oficiais em nosso país, incluindo a Pediatria como uma das Especialidades bases.

A Medicina Paliativa faz parte dos importantes Cuidados Paliativos multiprofissionais, área de concentração de conhecimento que evoluiu sobremaneira nos últimos cinquenta anos.

Neste fascículo, colega pediatra, poderemos refletir e entender com propriedade as questões relacionadas ao combate à dor, aos cuidados paliativos pediátricos e à Comunicação entre as equipes e os pacientes e seus familiares, tornando humano e transparente a relação médico-paciente-família em situações críticas.

Com meus melhores cumprimentos.

## **Clóvis Francisco Constantino**

Presidente da Sociedade Brasileira de Pediatria





# Apresentação

## **Caros Colegas Pediatras!**

O fascículo 3 apresenta um olhar cuidadoso a respeito dos Cuidados Paliativos. Os temas escolhidos apresentam as atitudes e condutas adequadas para o Cuidado Paliativo Pediátrico, além do diagnóstico e do tratamento da Dor em Pediatria. Enfatiza a importância da comunicação dos Cuidados Paliativos ao paciente e à família. A supervisão dos textos foi realizada pela Presidente do Departamento Científico dos Cuidados Paliativos - Dra. Simone Brasil de Oliveira Iglesias. Aproveitem este excelente texto para melhor atuação médica no momento e seguimento do Cuidado Paliativo Pediátrico.

Boa leitura!

**Fernanda Luisa Ceragioli Oliveira**  
**Tulio Konstantyner**  
**Cláudia Bezerra de Almeida**  
Coordenadores do PRONAP

**Informamos que as imagens coloridas contidas neste fascículo,  
serão disponibilizadas apenas para a versão digital,  
que será enviada por e-mail.**



# Índice

Instruções .....	15
<b>Medicina da Dor e Cuidados Paliativos – Dor em Pediatria .....</b>	<b>17</b>
Pré-teste .....	18
1. Introdução .....	20
2. Classificação da Dor .....	21
2.1 Fisiopatologia .....	21
2.2 Duração .....	22
3. Avaliação de Dor na Criança .....	23
3.1 Escalas, segundo a faixa etária .....	23
4. Tratamento .....	26
4.1 Tratamento não farmacológico .....	27
4.2. Tratamento farmacológico .....	28
Sacarose, Glicose e Soluções adocicadas .....	28
Escada Farmacológica para Dor Infantil .....	28
5. Considerações Finais .....	31
6. Referências .....	31
Pós-teste .....	34

<b>Cuidados Paliativos Pediátricos</b> .....	37
Pré-teste .....	38
1. Introdução .....	40
2. Princípios dos Cuidados Paliativos .....	41
3. Elegibilidade .....	43
4. Controle de sintomas .....	46
5. Conclusão .....	49
6. Referências .....	50
Pós-teste .....	52
<b>Comunicação em Cuidados Paliativos</b> .....	55
Pré-teste .....	56
1. Introdução .....	58
2. Comunicação:	
Definições e Aspectos Básicos .....	60
Desafios da comunicação triádica .....	61
Desafios da comunicação com crianças e adolescentes .....	64
Estratégias e recursos da comunicação em pediatria .....	66
1. Protocolos <i>SPIKES</i> e <i>SPIKES Jr.</i> :	
antigas e novas estratégias .....	66
2. Programa <i>Serious Illness Conversation Guide-Peds</i> - SICG - Ped:	
um olhar centrado na família fragilizada .....	67

3. Comunicação Não Violenta: um recurso valioso .....	70
Sugestão de passo a passo na comunicação de más notícias em pediatria .....	72
3. Considerações Finais .....	74
4. Referências .....	75
Pós-teste .....	78

**Em caso de mudança de endereço comunique-se  
imediatamente com a Secretaria do PRONAP.**

**Secretaria do PRONAP**

Alameda Jaú, 1742 - cj. 51 - 5º andar - Bairro: Jardim Paulista

CEP 01420-002 – São Paulo – SP

Fone: (0xx11) 3068-8595 – Fax: (0xx11) 3081-6892

E-mail: [pronap@sbp.com.br](mailto:pronap@sbp.com.br) ou [fsbp@sbp.com.br](mailto:fsbp@sbp.com.br)

Home-Page: [www.sbp.com.br](http://www.sbp.com.br) – (Educação Médica Continuada)

Projeto Residente: Fone/Fax: (0xx31) 3241-1128

E-mail: [projeto.residente@sbp.com.br](mailto:projeto.residente@sbp.com.br)

---

# Instruções

Este é um módulo de auto-instrução, abordando temas vinculados à sua prática pediátrica do dia-a-dia. Cada tema é apresentado da seguinte forma:

- uma parte inicial, com testes e perguntas sobre o tema, para que você realize um pré-teste de seus conhecimentos;
- um texto sobre o tema, cujos pontos mais importantes estão grifados de modo a chamar sua atenção para eles;
- uma parte final, com testes e perguntas de conteúdo correspondente ao inicial, para que você faça nova auto-avaliação.

Para que o rendimento de seu estudo seja o melhor possível (afinal você está investindo seu precioso tempo nessa tarefa), siga rigorosamente estas instruções:

1. Responda o pré-teste antes de estudar o tema, pois assim você perceberá melhor seus pontos fracos sobre eles. Assinale a resposta no próprio pré-teste de maneira bem legível (ao terminar o estudo do tema você deverá voltar e rever o pré-teste).
2. Terminado o pré-teste, leia atentamente o texto base duas vezes: a primeira, de maneira corrida, sem interrupções, e a segunda, detendo-se com mais atenção nas partes destacadas e/ou que lhe parecem ser correspondentes ao que foi perguntado no pré-teste. Atenção, não volte a folhear o pré-teste antes de ter completado as duas leituras do texto.
3. Antes de rever o pré-teste responda ao pós-teste. É melhor que você o faça logo após terminar a leitura; seu aprendizado terá maior rendimento do que se você deixar para fazê-lo em uma ocasião posterior.
4. A seguir, compare as respostas dos dois testes (pré e pós), buscando, se necessário, a resposta certa no texto. Procure com calma, ela estará sempre presente no texto.
5. Estude de maneira completa apenas um tema de cada vez. Complete sempre todo o ciclo, do item 1 ao 4, antes de iniciar o estudo do tema seguinte. Não importa se você irá estudá-lo no mesmo dia ou não.
6. Lembrete importante: sempre que possível complete o ciclo de estudos, dos itens 1 a 4 de cada tema, de uma só vez, na mesma ocasião, procurando não interromper o tema e deixar parte de seu estudo para outro momento; deste modo o seu rendimento será maior.
7. Completando o tema, deixe passar alguns dias e retome seu estudo, relendo-o de maneira completa, pré e pós-testes inclusive, de forma a sedimentar seus conhecimentos e rever seus erros e acertos.
8. No número seguinte você receberá as respostas corretas para os testes dos temas do número anterior. Compare-as com as suas, do pré e pós-teste, pois esta é uma forma de reestudar o assunto e realizar a revisão de seus conhecimentos.

9. Caso, após esta correção final, persista alguma dúvida, tal como resposta dúbia ou, na sua opinião, incorreta, ou ainda se você encontrar partes dos textos confusas, etc., escreva-nos, explicando de maneira completa e detalhada qual a sua dúvida, fazendo com que possamos tentar esclarecê-la. Nosso endereço você já tem.

Observação Importante: o material é preparado para ser estudado individualmente. Recomendamos que não o utilize de modo coletivo antes de completar o ciclo de estudos de cada módulo. Se quiser fazê-lo, faça cópias e, depois de seu estudo individual, repita-o com outros colegas. Lembre-se de que, embora eles também estejam aprendendo, se não forem assinantes não farão a prova final e, portanto, não farão jus ao diploma de educação continuada.

Concentre-se, siga atentamente estas informações; temos certeza de que você terá um bom aproveitamento.

Bom estudo.

## Correção dos testes do número anterior

- Abaixo estão as respostas dos testes do segundo número do ciclo XXVI.
- Faça a correção antes de iniciar o estudo dos temas deste número.

<b>Tema 1:</b> Glaucoma congênito, seus diferenciais e condutas		
01 = F	06 = F	11 = F
02 = V	07 = V	12 = V
03 = F	08 = V	13 = F
04 = V	09 = V	14 = V
05 = V	10 = V	15 = V

<b>Tema 2:</b> Retinoblastoma: seus diagnósticos diferenciais e condutas		
01 = F	06 = F	11 = F
02 = V	07 = F	12 = V
03 = F	08 = V	13 = F
04 = V	09 = V	14 = V
05 = V	10 = F	15 = V

<b>Tema 3:</b> O uso de telas e a repercussão na infância		
01 = F	06 = F	11 = V
02 = V	07 = F	12 = F
03 = F	08 = V	13 = F
04 = V	09 = F	14 = V
05 = V	10 = V	15 = V



**PRONAP-SBP**  
CICLO XXVI - NÚMERO 3

# TEMA 1

## Medicina da Dor e Cuidados Paliativos – Dor em Pediatria

Texto Base:

Esther Angélica Luiz Ferreira<sup>1</sup>

Silvia Maria de Macedo Barbosa<sup>2</sup>

- <sup>1</sup> Médica, Pediatra, Reumatologista Pediátrica e Doutora em Anestesiologia, pela Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista (FMB/UNESP).  
Pós-Doutora em Dor Pediátrica, pela Universidade de Salamanca.  
Professora Adjunta do Departamento de Medicina (DMed) e Líder do Grupo de Pesquisa do CNPq Núcleo de Estudos em Dor e Cuidados Paliativos, na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).  
Membro do Núcleo de Estudos de Cuidados Paliativos e Dor da Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP) e do Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP).
- <sup>2</sup> Médica, Pediatra, Doutora em Ciências de Saúde – área patologia, chefe da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança e do Adolescente do HCFMUSP.  
Presidente da Comissão de Bioética e Cuidados Paliativos do Hospital da Mulher de São Bernardo do Campo.  
Coordenadora Médica da equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos – Hospital da Criança, Rede D’Or/São Luiz.  
Coordenadora Médica da Equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos da Beneficência Portuguesa de SP.  
Presidente do Núcleo de Estudo de Cuidados Paliativos e Medicina da Dor da Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP).  
Secretária do Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP).

# Questionário Pré-teste

Responda com o que sabe.

Não se preocupe em acertar tudo antes de estudar o texto.

Também não se preocupe com o tempo que levará para respondê-lo. Não é uma prova com duração definida.

O mais importante é identificar onde você tem maior dificuldade. Isto o ajudará no estudo do tema.

## Assinale se as questões abaixo são verdadeiras (V) ou falsas (F):

01. Os bebês, especialmente os prematuros, não sentem dor.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
02. As crianças sentem dor só a partir de 1 ano de vida.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
03. A exposição excessiva ou mantida à dor pode ser prejudicial, causando efeitos fisiológicos adversos e até mesmo consequências de longo prazo.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
04. A dor que o recém-nascido sente pode ter relação com novos estímulos futuros.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
05. Avaliar a dor dos bebês é impossível.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
06. A classificação da dor não é útil para o diagnóstico, assim como para o tratamento da dor na criança.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
07. Avaliar a dor em pediatria é algo simples e muito fácil de fazer.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]

- 
08. O método canguru, também conhecido como contato pele a pele, é eficaz como tratamento não farmacológico da dor em bebês.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
09. A descrição verbal é apenas um dos vários comportamentos para expressar a dor.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
10. O esquema corporal é uma ferramenta que não pode ser utilizada em crianças de nenhuma faixa etária para localização da dor.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
11. Não se pode combinar estratégias farmacológicas com não farmacológicas para o tratamento da dor na criança.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
12. Para prevenção de dor em procedimentos em bebês, as ações devem ser realizadas minutos antes, durante e após o procedimento doloroso.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
13. A idade, o tipo e a intensidade da dor pouco importam para a prescrição médica quando se trata de dor infantil.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
14. O tratamento farmacológico da dor na criança utiliza a estratégia de 3 degraus.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
15. O tratamento adequado da dor nas crianças exige uma avaliação impecável; sendo assim, os recursos validados devem ser utilizados.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]

# Medicina da Dor e Cuidados Paliativos – Dor em Pediatria

## 1. INTRODUÇÃO

Antigamente, pensava-se que as crianças, especialmente os recém-nascidos, (RN) não podiam sentir dor, pois se presumia que não haveria tal sofrimento na vida intrauterina e ao nascer, quando o sistema nervoso seria ainda imaturo para experimentar esse desconforto<sup>1</sup>. Nas últimas décadas, as pesquisas acerca da fisiologia, da avaliação e do tratamento da dor no período neonatal constataram que a criança responde ao estímulo de dor e que a sua experiência é passível de diagnóstico e avaliação objetivos<sup>1</sup>. Concluiu-se que, com 26 semanas de idade gestacional, o feto ou bebê apresenta maturidade para transmissão aferente da dor, respondendo às lesões com comportamento específico, inclusive com sinais metabólicos, hormonais e autonômicos<sup>2</sup>.

A percepção da dor é individual e difere entre crianças e adultos. Além dos mecanismos neurofisiológicos, a sensação de dor também é influenciada por aspectos psicológicos e pelo ambiente. Esses aspectos afetam e modulam a sensação nociceptiva, de modo que a mesma situação patológica pode causar percepções dolorosas muito diferentes dependendo do indivíduo. Em geral, as crianças prestam máxima atenção à dor – o que pode aumentar a ansiedade e o medo da sensação dolorosa, amplificando a experiência sensorial.<sup>3</sup>

Tentando compreender os efeitos da dor na criança, pesquisas sugerem que a exposição do neonato a estímulos dolorosos poderia levar à alteração no desenvolvimento do sistema nociceptivo, acarretando sensibilidade aumentada à dor durante o desenvolvimento. As alterações fisiológicas e comportamentais causadas por esses estímulos podem repercutir no desenvolvimento infantil em curto, médio e longo prazos.<sup>4</sup>

---

Assim, a exposição excessiva ou mantida à dor pode ser prejudicial, causando efeitos fisiológicos adversos. Os RN prematuros, após experiências de dor, podem sofrer de hiperalgesia e alodinia, o que gera estresse prolongado. Os RN muito prematuros (<32 semanas), que passaram por várias experiências dolorosas em um período cerebral vulnerável, requerem atenção especial. O estresse repetido relacionado à dor nos RN muito prematuros está associado à alteração do desenvolvimento cerebral durante o período neonatal, bem como a comprometimento posterior da atividade cortical funcional, com afinamento do córtex cerebral, alterações na microestrutura da substância branca e resultados cognitivos na idade escolar.<sup>3</sup>

De acordo com a Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP), a dor é definida como “uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada, ou semelhante àquela associada, a uma lesão tecidual real ou potencial”. A descrição verbal é apenas um dos vários comportamentos para expressar a dor, sendo que “a incapacidade de comunicação não invalida a possibilidade de um ser humano ou um animal sentir dor”<sup>5</sup>, ou seja, a dor pediátrica deve ser avaliada de forma holística e longitudinal.

Visto que as crianças geralmente sentem a dor de maneira diferente dos adultos, a Academia Americana de Pediatria (AAP) e a Sociedade Americana de Dor forneceram uma definição geral de dor pediátrica: “O conceito de dor e sofrimento vai muito além de uma simples experiência sensorial. Existem componentes emocionais, cognitivos e comportamentais, juntamente com aspectos de desenvolvimento, ambientais e socioculturais”. Essa definição destaca a importância da subjetividade da dor. O medo e a ansiedade causam sofrimento e aumentam a percepção da dor nas crianças, especialmente o medo da separação de seus pais. Deve-se ter em mente que um objetivo importante do manejo da dor em pediatria é eliminar o sofrimento associado à dor.<sup>3</sup>

## 2. CLASSIFICAÇÃO DA DOR

A classificação da dor é muito útil para o diagnóstico, assim como para o tratamento, porque as abordagens do cuidado são diferentes em cada tipo.

### 2.1 FISIOPATOLOGIA

Existem dois tipos principais de dor: a nociceptiva e a neuropática.<sup>6</sup> O quadro 1 apresenta um resumo de cada um dos tipos de dores.

**Quadro1.** Classificação da dor em pediatria, segundo a fisiopatologia

Classificação		Subtipo	
<b>Dor Nociceptiva</b>	Surge quando há lesão tecidual ativa em receptores de dor específicos, que são chamados de nociceptores, que são sensíveis a estímulos nocivos	<b>Somática</b>	Causada pela ativação de nociceptores em tecidos superficiais (pele, mucosa, nariz etc.) ou tecidos profundos (ossos, articulações, músculos ou tecido conjuntivo)
		<b>Visceral</b>	Causada pela ativação de nociceptores localizados nas vísceras (órgãos internos do corpo que estão dentro de uma cavidade, como órgãos torácicos e abdominais)
<b>Dor Neuropática</b>	Causada por danos estruturais e disfunção das células nervosas no sistema nervoso periférico ou no central		
<b>Dor Mista</b>	Ocorre quando a dor neuropática coexiste com a dor nociceptiva		

Fonte: Das autoras, com base em WHO (2012)<sup>7</sup> e Moraes (2023)<sup>6</sup>.

## 2.2 DURAÇÃO

Existem diversas classificações quanto ao tempo, mas uma das mais importantes na pediátrica é a classificação em aguda e crônica.<sup>6</sup> A definição desta classificação está descrita no quadro 2.

**Quadro 2.** Classificação quanto ao tempo de dor na criança

Classificação	Definição	Observação
<b>Aguda</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Início súbito</li> <li>• Sentida imediatamente após a lesão</li> <li>• Grave em intensidade</li> <li>• Curta duração – até 30 dias</li> </ul>	
<b>Crônica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dor contínua ou recorrente que persiste além do tempo normal esperado de cura</li> <li>• Longa duração – a partir de 3 meses</li> <li>• Pode afetar negativamente todos os aspectos da vida diária, incluindo atividades físicas, frequência escolar e padrões de sono</li> </ul>	No período neonatal, a dor crônica é considerada como dor persistente ou prolongada, uma vez que não se tem o intervalo de tempo de 3 meses possível para o diagnóstico

Fonte: Das autoras, com base em WHO (2012)<sup>7</sup> e Moraes (2023)<sup>6</sup>.

### 3. AVALIAÇÃO DE DOR NA CRIANÇA

A avaliação da dor em pediatria é algo complexo, mas existem formas de fazê-la. Ela pode ser feita se perguntando à criança e/ou a seus cuidadores sobre a dor, como também pode ser aferida pelos próprios profissionais de saúde. Importante reforçar que parâmetros fisiológicos isolados não são efetivos para esta avaliação, sendo que a dor deve ser sempre avaliada por escalas já validadas para a faixa etária e para a condição do paciente em questão.<sup>6,7</sup>

#### 3.1 ESCALAS, SEGUNDO A FAIXA ETÁRIA

As escalas de dor representam o desconforto do paciente, descreve-se abaixo as pontuações para determinar o grau da dor segundo faixa etária.

- **Recém-nascidos termo e pré-termo**

*Neonatal Facial Coding System - NFCS<sup>6-8</sup>*

**Quadro 3.** Adequado sistema de codificação da Atividade Facial Neonatal (NFCS)

Movimento facial	0 ponto	1 ponto
Fronte saliente	Ausente	Presente
Fenda palpebral estreitada	Ausente	Presente
Sulco nasolabial aprofundado	Ausente	Presente
Boca aberta	Ausente	Presente
Boca estirada (horizontal ou vertical)	Ausente	Presente
Língua tensa	Ausente	Presente
Protrusão da língua	Ausente	Presente
Tremor de queixo	Ausente	Presente

Pontuação máxima de 8 pontos, considerando dor  $\geq 3$ .  
NFCS - Neonatal Facial Coding System.

- De 0 até 3 anos de idade

*Faces Legs Activity Cry Consolability Pain Scale - FLACC<sup>6,7</sup>*

**Quadro 4.** Escala de *Faces Legs Activity Cry Consolability Pain Scale - FLACC*

Escala de FLACC	
Face	0 – Nenhuma expressão particular ou sorriso. 1 – Caretas ou sombrancelhas franzidas de vez em quando, introversão, desinteresse. 2 – Tremor frequente do queixo, mandíbulas cerradas.
Pernas	0 – Posição normal ou relaxados. 1 – Inquietas, agitadas, tensas. 2 – Aos pontapés ou esticadas

*continua...*

... continuação

Atividade	0 – Deitado calmamente, posição normal, mexe-se facilmente. 1 – Contorcendo-se, virando-se para trás e para a frente, tenso. 2 – Curvado, rígido ou com movimentos bruscos.
Choro	0 – Ausência de choro (acordado ou adormecido) 1 – Gemidos ou choramingos; queixas ocasionais. 2 – Choro persistente, gritos ou soluços; queixas frequentes.
Consolabilidade	0 – Satisfeito, relaxado. 1 – Tranquilizado por toques, abraços ou conversas ocasionais; pode ser distraído. 2 – Difícil de consolar ou confortar.

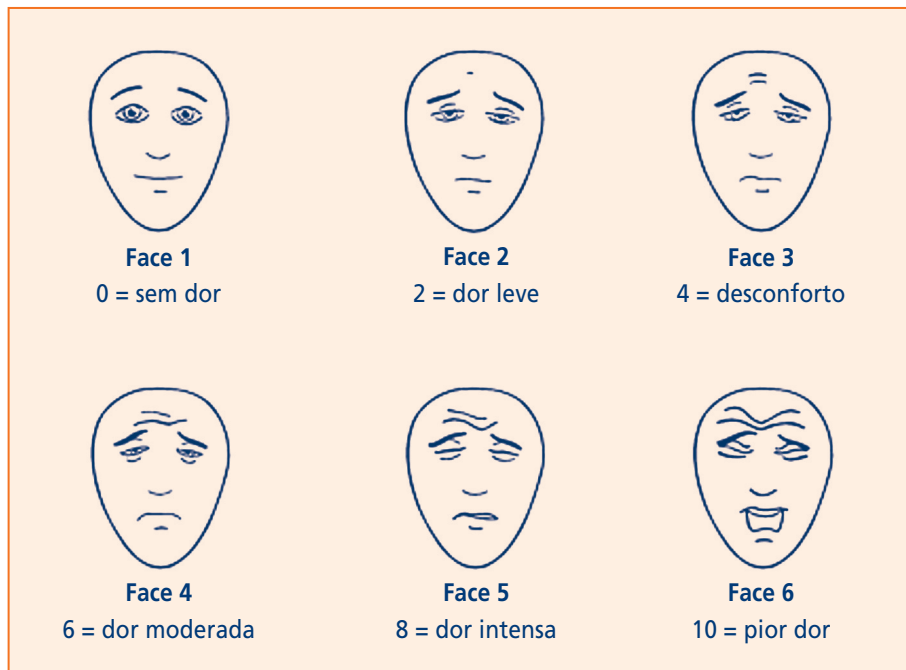
**Quadro 5.** Pontuação da Escala de *Faces Legs Activity Cry Consolability Pain Scale* - FLACC

Pontuação da escala FLACC	Classificação
0	Relaxado
1-3	Pouco desconforto
4-6	Desconforto Moderado
7-10	Desconforto intenso/dor forte

- Crianças acometidas por paralisia cerebral (apresentando ou não comprometimento cognitivo) impossibilitadas de relatar sua dor, de 0 a 18 anos – *Face, Legs, Activity, Cry, Consolability revised - FLACC<sup>9</sup>*
- **Escala de cores** (do verde ao vermelho ou em tons de cinza): Pode ser utilizada em crianças a partir da pré-escola, com noção de cores.<sup>7,8</sup>
- **Esquema corporal** (*Body map*): Pode ser utilizado em crianças a partir da pré-escola. A criança necessita ter noção corporal. Boa ferramenta para localização da dor.<sup>6,10</sup>

- Escala de dor facial revisada - *Faces Pain Scale Revised* - FPS-R: 4 a 12 anos de idade. O escore é apontado pela criança.<sup>6,11</sup>

**Figura 1.** Escala de dor facial



Fonte: Adaptado de Hicks (2001)<sup>11</sup>. Disponível sem custo em: <http://www.iasppain.org/fpsr/>

- Escala Visual Analógica (EVA ou VAS): A partir de 8 anos. O escore é apontado pela criança.<sup>6,12</sup>
- Escala de classificação numérica de 0 a 10, a partir de 8 anos. O escore é relatado pela criança, sendo 0 nenhuma dor e 10 a "Dor mais forte possível no mundo".<sup>6,7</sup>

## 4. TRATAMENTO

Na Declaração de Montreal de 2010, o acesso ao tratamento da dor foi declarado um direito humano fundamental, constituindo uma violação dos direitos

humanos o não tratamento da dor. É importante desenvolver protocolos de tratamento para prevenir a dor procedimental, combinando estratégias farmacológicas e não farmacológicas. A intensidade da analgesia deve ser ajustada à intensidade da dor potencial, garantindo-se supervisão e monitoramento adequados.<sup>3</sup>

#### 4.1 TRATAMENTO NÃO FARMACOLÓGICO

Existem diversos tratamentos não farmacológicos para dor que são cientificamente comprovados.<sup>13</sup> Para prevenção de dor em procedimentos, as ações devem ser realizadas minutos antes, durante e após o procedimento doloroso. No quadro 6, descreve-se alguns tratamentos não farmacológicos para aliviar a dor em pacientes pediátricos. Todos os tratamentos devem ser feitos por profissionais capacitados, uma vez que há técnica específica para cada um deles.<sup>7,14</sup>

**Quadro 6.** Alguns tratamentos não farmacológicos para dor em pediatria

Faixa etária	Específicos da faixa etária	Todas as faixas etárias
<b>Neonatal e Lactentes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Método Canguru ou contato pele a pele</li> <li>– Sucção não nutritiva e estimulação oral</li> <li>– Leite materno e amamentação</li> <li>– <i>Facilitated Tucking</i> (toque facilitador)</li> <li>– <i>Swaddling</i> (Enrolamento)</li> <li>– Música instrumental e canto de capela</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reduzir o número de eventos dolorosos</li> <li>Cuidados ambientais</li> </ul>
<b>Crianças e adolescentes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Distrações adequadas à idade</li> <li>– Reabilitação</li> <li>– Psicoterapia</li> <li>– Técnicas de dessensibilização</li> <li>– Acupuntura</li> </ul>	

Fonte: Das autoras, com base em WHO (2012)<sup>7</sup>, Moraes (2023)<sup>6</sup>, Cignacco (2007)<sup>13</sup> e IASP (2021)<sup>14</sup>.

## 4.2. TRATAMENTO FARMACOLÓGICO

A prescrição médica deve ser feita levando-se em consideração a idade, o tipo e a intensidade da dor, assim como a doença subjacente. Deve-se avaliar os seguintes aspectos:<sup>3</sup>

- Idade do paciente e doença associada (função cardiorrespiratória, renal e hepática).
- Interações dos analgésicos com outros medicamentos que o paciente esteja recebendo.
- Prevenção e tratamento dos efeitos colaterais mais comuns dos analgésicos.

### *SACAROSE, GLICOSE E SOLUÇÕES ADOCICADAS*

Elas são seguras e adequadas para tratamento de dor em RN e lactentes até 18 meses, além de bebês intubados e graves. A aplicação da solução deve ser feita diretamente sobre a língua. As doses estão na Tabela 1, sendo que se pode repetir até 2 vezes no mesmo procedimento e no máximo 10 vezes ao dia.<sup>14-16</sup>

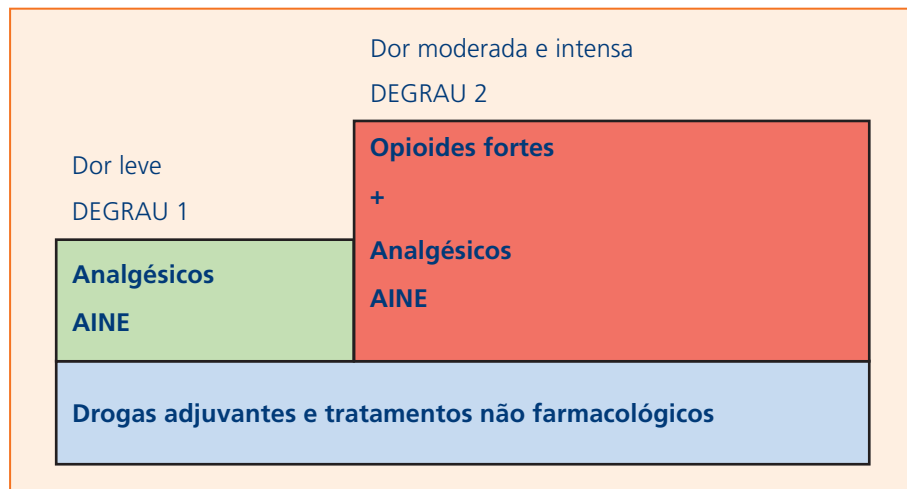
**Tabela 1.** Doses da Sacarose a 24% ou Glicose a 25%

Idade Gestacional	Dose
24–26 semanas	0,1 mL
27–31 semanas	0,25 mL
32–36 semanas	0,5 mL
>37 semanas	1,0 mL

Fonte: Das autoras, com base em IASP (2021)<sup>14</sup>, Stevens (2016)<sup>15</sup>, Santos (2021)<sup>16</sup>.  
mL: mililitro.

### *ESCALA FARMACOLÓGICA PARA DOR INFANTIL*

O tratamento farmacológico da dor na criança utiliza a estratégia de 2 degraus (Figura 2), uma vez que a codeína está proscrita nessa faixa etária e o tramadol ainda tem poucos estudos científicos comprovando sua segurança.<sup>6,7</sup> Na Tabela 2, encontram-se as medicações mais comuns e suas doses pediátricas.<sup>6,7</sup>

**Figura 2.** Escada analgésica pediátrica da Organização Mundial da Saúde

Fonte: Retirada de Moraes (2023)<sup>6</sup>, com base em Who (2012)<sup>7</sup>. AINE: anti-inflamatórios não esteroides

**Tabela 2.** Medicamentos e doses comumente usados para analgesia em pediatria.

Medicação	Dose	Observações
Dipirona	15 a 25 mg/kg, até 6/6h	A partir de 3 meses de idade
Paracetamol	<p><b>Oral:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>RN – 10 mg/kg a cada 6-8h, conforme necessário; a dose máxima é de 4 doses em 24h.</li> <li>Criança – 15 mg/kg, até 1 g, a cada 4-6h, conforme necessário; a dose máxima é de 4 doses, ou 4 g, em 24h.</li> </ul> <p><b>Endovenoso - IV:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>RN: 7,5 mg/kg (0,75 ml/kg) a cada 6h, a ser administrado durante 15 min (máx. 30 mg/kg diariamente).</li> <li>Criança ≥ 1 mês e &lt; 10 kg: 10 mg/kg (1 ml/kg) a cada 6h, a ser administrado durante 15 min (máx. 30 mg/kg diariamente).</li> <li>Paciente ≥ 10 kg e &lt; 50 kg: 15 mg/kg (1,5 ml/kg) a cada 6h, a ser administrado em 15 min (máx. 60 mg/kg diariamente).</li> <li>Paciente ≥ 50 kg: 1 g (100 ml) a cada 6h, a ser administrado em 15 min (máx. 4 g diariamente).</li> </ul>	Liberado desde o nascimento. Cuidado com pacientes com insuficiência hepática.

*continua...*

... continuação

Medicação	Dose	Observações
<b>Morfina</b>	<p><b>Dose inicial para pacientes virgens de opioides:</b></p> <p><u>Oral (liberação imediata):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lactente de 1-12 meses – 80-200 mcg/kg a cada 4h.</li> <li>• Criança de 1-2 anos – 200-400 mcg/kg a cada 4h.</li> <li>• Criança de 2-12 anos – 200-500 mcg/kg a cada 4h; A dose oral máxima inicial é de 5 mg.</li> </ul> <p><u>Oral (liberação prolongada):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Criança de 1-12 anos – inicialmente 200-800 mcg/kg a cada 12h.</li> </ul> <p><u>Injeção subcutânea:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• RN – 25-50 mcg/kg a cada 6h.</li> <li>• Lactente de 1 a 6 meses – 100 mcg/kg a cada 6h.</li> <li>• Lactente/criança de 6 meses a 2 anos – 100 mcg/kg a cada 4h.</li> <li>• Crianças de 2 a 12 anos – 100-200 mcg/kg a cada 4h; a dose inicial máxima é de 2,5 mg.</li> </ul> <p><u>Injeção IV (aplicar lento, durante 5 min):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• RN – 25-50 mcg/kg a cada 6h.</li> <li>• Lactente de 1 a 6 meses – 100 mcg/kg a cada 6h.</li> <li>• Lactente/criança de 6 meses a 12 anos – 100 mcg/kg a cada 4h; a dose inicial máxima é de 2,5 mg.</li> </ul> <p><u>Infusão IV contínua:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• RN – inicialmente por injeção intravenosa durante pelo menos 5 minutos 25–50 mcg/kg, seguido por infusão intravenosa contínua 5–10 mcg/kg/h.</li> <li>• Lactente de 1 a 6 meses – inicialmente IV durante pelo menos 5 min 100 mcg/kg, seguido de infusão IV contínua de 10-30 mcg/kg/h.</li> <li>• Lactente/criança de 6 meses a 12 anos – inicialmente IV durante pelo menos 5 min 100–200 mcg/kg seguido de infusão IV contínua de 20–30 mcg/kg/h.</li> </ul> <p><u>Infusão SC contínua:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lactente de 1 a 3 meses – 10 mcg/kg/h.</li> <li>• Lactente/criança de 3 meses a 12 anos – 20 mcg/kg/h.</li> </ul> <p><u>Continuação:</u></p> <p>Após a dose inicial, deve ser ajustada no nível que é eficaz (sem máximo), mas o aumento máximo é de 50% por 24h.</p>	<p><b>A dose será diferente dependendo da via de administração. Cuidado com pacientes com insuficiência renal e/ou hepática.</b></p>

continua...

... continuação

Medicação	Dose	Observações
Fentanil	<p><b>Dose inicial para pacientes virgens de opioides:</b></p> <p><u>Injeção IV:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• RN ou lactente – 1-2 mcg/kg por dose lentamente durante 3–5 min; pode ser repetido a cada 2-4h.</li> <li>• Criança – 1-2 mcg/kg/dose, repetida a cada 30-60 min.</li> </ul> <p><u>Infusão IV contínua:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• RN ou lactente – bolus IV inicial de 1–2 mcg/kg (lentamente em 3-5 min) seguido de 0,5-1 mcg/kg/h</li> <li>• Criança – bolus IV inicial de 1-2 mcg/kg (lentamente em 3–5 min), seguido de 1 mcg/kg/h (titular dose para cima, se necessário).</li> </ul> <p><u>Continuação:</u></p> <p>Após a dose inicial, a mesma deve ser ajustada no nível que é eficaz (sem máximo), mas o aumento máximo é de 50% por 24h.</p>	<p><b>Cuidado com rigidez torácica em injeção rápida.</b></p> <p><b>Cuidado com insuficiência renal e hepática.</b></p> <p><b>A dose IV usual é de 1-3 mcg/kg/h, mas algumas crianças precisam de até 5 mcg/kg/h.</b></p>

RN: recém-nascido; h: hora; min: minuto; mcg: micrograma; mg: miligrama; kg: quilograma; IV: intravenoso; SC: subcutâneo.

Fonte: Adaptado de WHO (2012)<sup>7</sup>, Moraes (2023)<sup>6</sup>, Gupta (2021)<sup>17</sup> e Caboclo (2022)<sup>18</sup>.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A dor é considerada como um sinal vital; sendo assim, é um dever do pediatra avaliar e cuidar da dor infantil, lembrando que ela pode trazer repercussões no futuro. O tratamento adequado exige uma avaliação impecável, por isso, os recursos validados devem ser utilizados.

## 6. REFERÊNCIAS

01. Anand KJS, Carr DB. The neuroanatomy, neurophysiology, and neurochemistry of pain, stress, and analgesia in newborns and children. *Pediatr Clin North Am.* 1989;36(4):795-822.
02. Anand KJS, Hickley PR. Pain and its effects in the human neonate and fetus. *New Engl J Med.* 1987;317:1321-9.

03. Mencía S, Alonso C, Pallás-Alonso C, López-Herce J, Maternal and Child Health and Development Network II (SAMID II). Evaluation and Treatment of Pain in Fetuses, Neonates and Children. *Children (Basel)*. 2022;9(11):1688.
04. Taddio A, Katz J, Illersich AL, Koren G. Effect of neonatal circumcision on pain response during subsequent routine vaccination. *Lancet*. 1997;349:599-603.
05. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, Keefe FJ , et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*. 2020;161(9):1976-82.
06. Moraes CVB, Barbosa SMM, Ferreira EAL. Dor em Pediatria: Aguda e Crônica. In: Ferreira EAL; Barbosa SMM; Iglesias SBO. (Org.). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2023. p.87.
07. WHO Guidelines on the Pharmacological Treatment of Persisting Pain in Children with Medical Illnesses. Geneva: World Health Organization; 2012. PMID: 23720867. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23720867/>
08. Grunau RV, Craig KD. Pain expression in neonates: facial action and cry. *Pain*. 1987;28(3):395-410.
09. Bussotti EA, Guinsburg R, Pedreira MLG. Cultural adaptation to Brazilian Portuguese of the Face, Legs, Activity, Cry, Consolability revised (FLACC-r) scale of pain assessment. *Revista Latino-americana De Enfermagem*. 2015;23(4):651-9.
10. von Baeyer CL, Lin V, Seidman LC, Tsao JC, Zeltzer LK. Pain charts (body maps or manikins) in assessment of the location of pediatric pain. *Pain Manag*. 2011;1(1):61-8.
11. Hicks CL, von Baeyer CL, Spafford PA, van Korlaar I, Goodenough. The Faces Pain Scale-Revised: toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain*. 2001;93(2):173-83.
12. Haefeli M, Elfering A. Pain assessment. *Eur Spine J*. 2006;Suppl1(Suppl 1): S17-24.
13. Cignacco E, Hamers JPH, Stoffel L, van Lingen RA, Gessler P, McDougall J, et al. The efficacy of non-pharmacological interventions in the management of procedural pain in preterm and term neonates. A systematic literature review. *Eur J Pain*. 2007;11(2):139-52.
14. International Association for the Study of Pain (IASP). Pain in children: management. [texto na Internet]. Disponível em: <http://www.iasp-pain.org/resources/fact-sheets/pain-in-children-management/>. Acessado em 07 maio 2024.

- 
15. Stevens B, Yamada J, Ohlsson A, Haliburton S, Shorkey A. Sucrose for analgesia in newborn infants undergoing painful procedures. *Cochrane database Syst Rev*. 2016;7:CD001069.
  16. Santos JB, Silveira AL, Christoffel MM, Paiva ED, Magesti BN, Silva MD. O uso oral da glicose 25% no alívio da dor do recém-nascido: revisão integrativa. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2021;21(2):189-96.
  17. Gupta A, Ahmed A. Intravenous paracetamol: Salvage and safety proposition. *Indian J Anaesth*. 2021;65(4):342-3.
  18. Médecins Sans Frontières. MSF Medical Guidelines. Paracetamol = Acetaminophen injectable. In *Essential drugs - November 2022 updates*. [texto na Internet]. Disponível em: <https://medicalguidelines.msf.org/en/viewport/EssDr/english/paracetamol-acetaminophen-injectable-16683025.html>. Acessado em 07 de maio de 2024.

# Questionário Pós-teste

Agora que você já estudou, responda com o que sabe.

Não volte ao pré-teste e nem utilize o texto antes de terminar a realização do pós-teste.

Após terminar o pós-teste compare-o com o pré-teste e, se necessário, solucione as dúvidas utilizando o texto.

## Assinale se as questões abaixo são verdadeiras (V) ou falsas (F):

01. Os bebês, especialmente os prematuros, não sentem dor.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
02. As crianças sentem dor só a partir de 1 ano de vida.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
03. A exposição excessiva ou mantida à dor pode ser prejudicial, causando efeitos fisiológicos adversos e até mesmo consequências de longo prazo.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
04. A dor que o recém-nascido sente pode ter relação com novos estímulos futuros.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
05. Avaliar a dor dos bebês é impossível.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
06. A classificação da dor não é útil para o diagnóstico, assim como para o tratamento da dor na criança.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
07. Avaliar a dor em pediatria é algo simples e muito fácil de fazer.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]

- 
08. O método canguru, também conhecido como contato pele a pele, é eficaz como tratamento não farmacológico da dor em bebês.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
09. A descrição verbal é apenas um dos vários comportamentos para expressar a dor.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
10. O esquema corporal é uma ferramenta que não pode ser utilizada em crianças de nenhuma faixa etária para localização da dor.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
11. Não se pode combinar estratégias farmacológicas com não farmacológicas para o tratamento da dor na criança.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
12. Para prevenção de dor em procedimentos em bebês, as ações devem ser realizadas minutos antes, durante e após o procedimento doloroso.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
13. A idade, o tipo e a intensidade da dor pouco importam para a prescrição médica quando se trata de dor infantil.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
14. O tratamento farmacológico da dor na criança utiliza a estratégia de 3 degraus.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
15. O tratamento adequado da dor nas crianças exige uma avaliação impecável; sendo assim, os recursos validados devem ser utilizados.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]





**PRONAP-SBP**  
CICLO XXVI - NÚMERO 3

## **TEMA 2**

# Cuidados Paliativos Pediátricos

Texto Base:

Cinara Carneiro Neves<sup>1</sup>

Lara de Araújo Torreão<sup>2</sup>

Neulânio Francisco de Oliveira<sup>3</sup>

- <sup>1</sup> Intensivista Pediátrica, pelo Hospital das Clínicas de Porto Alegre.  
Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente, pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.  
Especialista em Cuidado Paliativo Pediátrico, pelo Instituto de Ensino e Pesquisa – Hospital Sírio e Libanês.  
Coordenadora da Comissão de Cuidado Paliativo e Unidade de Cuidados Prolongados do Hospital Infantil Albert Sabin – Fortaleza, CE.  
Membro do Departamento de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos da SBP  
Membro do Comitê de Bioética da Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- <sup>2</sup> Profa. Adjunta da Pediatria e Eixo ético humanístico da Faculdade de Medicina da Bahia – UFBA.  
Médica Intensivista Pediatra – Título AMIB.  
Coordenadora da UTI pediátrica do Hospital Aliança – Rede D’Or.  
Médica Paliativista Pediátrica – Título AMB.  
Presidente do Comitê de Bioética do Hospital Aliança – Rede D’Or.  
Membro do Departamento de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos da SBP  
Membro da Diretoria da Sociedade Brasileira de Bioética – Regional Bahia.
- <sup>3</sup> Médico Pediatra e Neonatologista.  
Mestre em Saúde Pública, pela Universidade Federal do Ceará.  
Título de especialista em Pediatria, pela SBP/AMB.  
Título de especialista em Neonatologia, pela SBP/AMB.  
Título de especialista em Medicina Paliativa Pediátrica, pela SBP/AMB.  
Coordenador do Grupo de Cuidados Paliativos Pediátricos e Perinatais do Hospital Materno Infantil de Brasília.  
Professor do curso de Medicina do Centro Universitário de Brasília – CEUB.  
Membro da Diretoria da Academia Nacional de Cuidados Paliativos 2023/2024  
Membro do Departamento de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos da SBP

## Questionário Pré-teste

Responda com o que sabe.

Não se preocupe em acertar tudo antes de estudar o texto.

Também não se preocupe com o tempo que levará para respondê-lo. Não é uma prova com duração definida.

O mais importante é identificar onde você tem maior dificuldade. Isto o ajudará no estudo do tema.

### Assinale se as questões abaixo são verdadeiras (V) ou falsas (F):

01. No controle da dispneia, a primeira opção de tratamento é o incremento de oxigenoterapia para a modalidade de ventilação pulmonar mecânica.  
Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]
02. Um dos princípios dos cuidados paliativos pediátricos é a abreviação da vida para todas as crianças que não tenham possibilidade terapêutica no curso de sua doença.  
Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]
03. Os cuidados paliativos têm, por conceito, o objetivo de oferecer a melhor qualidade de vida possível a pacientes com condições ameaçadoras da vida, além de suporte aos seus familiares.  
Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]
04. A abordagem em cuidados paliativos deve ser, preferencialmente, interdisciplinar, com a equipe participando das discussões e se propondo a orientar paciente e família quanto a todo o processo de doença, mantendo o suporte durante o fim de vida, a morte e o luto.  
Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]
05. O processo de fim de vida deve ser sempre conduzido e cuidado em ambiente hospitalar, uma vez que a família não está preparada para viver este período da doença em sua casa.  
Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]
06. Os cuidados paliativos são as melhores propostas terapêuticas para crianças em tratamento de câncer, cuja expectativa de cura não existe mais.  
Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]

- 
07. Uma criança com uma condição crônica complexa, com sua doença bem controlada por medicações específicas para o seu tratamento, tem uma doença elegível para abordagem em cuidados paliativos.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
08. No tratamento de uma criança em fim de vida, os esforços terapêuticos devem incluir todas as medidas de conforto, respeitando-se as metas de cuidado traçadas pela equipe em consenso com a família.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
09. A decisão sobre a reanimação cardiopulmonar por ocasião de parada cardiorrespiratória deve ser primeiramente da família, e posteriormente a equipe deve acatar a decisão e a executa-la.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
10. O controle de sintomas em crianças e recém-nascidos é um desafio. Por isso, a aplicação de escalas, quando possível, para identificá-los pode ser de grande auxílio para a equipe assistencial – por exemplo, as escalas de dor e de *delirium*.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
11. Os RN prematuros, no limite da viabilidade, os fetos com anomalias congênitas consideradas letais e os bebês com condições críticas, clínicas ou cirúrgicas – não responsivos aos tratamentos adequados instituídos – seriam os pacientes com condições elegíveis para cuidados paliativos.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
12. Crianças com condições crônicas complexas são definidas como aquelas com doenças de duração mínima de 6 meses (exceto se a morte for o desfecho anterior); envolvimento de dois órgãos ou sistemas, que necessita de acompanhamento especializado.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
13. As vias preferenciais de acesso para administração de medicamentos em crianças em cuidados paliativos são a via endovenosa ou a via subcutânea (hipodermóclise).  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
14. As regras de ouro para tratamento da dor, definidas pela OMS, são: “Pela criança”, “Pela boca” e “Pelo relógio”.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
15. A dispneia é um sintoma frequente em pacientes com diagnósticos de doenças oncológicas, cardiorrespiratórias e neuromusculares, independentemente de ocorrer acometimento pulmonar, e deve ser avaliada pelas escalas quantitativas.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
-

# Cuidados Paliativos Pediátricos

## 1. INTRODUÇÃO

O Cuidado Paliativo (CP) teve seu início na década de 1960, no Reino Unido, liderado pela médica Cicely Saunders, que reintroduziu o conceito de *hospice* e desenvolveu uma abordagem abrangente à dor considerando, além dos aspectos clínicos, as questões psíquicas, espirituais e socioeconômicas do paciente adulto, sua família e a equipe de saúde.<sup>1</sup> Após 15 anos, a Irmã Frances Dominica fundou um *hospice* onde as crianças com doenças que ameaçam e limitam a vida poderiam ser atendidas. Surge, assim, o *Helen House Children's Hospice*, o primeiro *hospice* infantil na Inglaterra, no ano de 1982.<sup>2</sup>

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu o conceito de CP e, em 2002,<sup>3</sup> o revisou como “assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, pela prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais”

A *International Children's Palliative Care Network* (ICPCN) foi fundada em 2005, a fim de aumentar a consciencialização sobre a necessidade de CP para crianças em todo o mundo. A ICPCN identificou cinco áreas estratégicas que contemplam os objetivos citados e proporcionam a transformação de ideias em ações, a saber: a partilha de informação, a criação de redes, as políticas públicas, a educação e a pesquisa.<sup>4</sup> Em 2013, em uma conferência mundial, foram determinadas, então, as seguintes premissas:

- Cuidado Paliativo Pediátrico (CPP) é um direito humano.
- Crianças e jovens elegíveis para CPP têm necessidades específicas muitas vezes diferentes das dos adultos.
- Para atender as necessidades nos âmbitos emocional, social, espiritual e de desenvolvimento, os cuidadores precisam ter conhecimentos específicos e treinamento de competências especializadas para promover os cuidados paliativos de qualidade.
- As vozes das crianças e dos jovens devem ser ouvidas, respeitadas e reconhecidas.

---

No Brasil, foi criada a Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos, em 2020. Em 2021, foi elaborado o Mapeamento dos Cuidados Paliativos Pediátricos do Brasil que trouxe evidência de aumento de serviços dedicados ao CPP no Brasil na última década, trazendo à tona, conseqüentemente, a necessidade de amadurecimento quanto a este cuidado, pois a distribuição dos serviços e suas práticas ainda se encontrava muito desigual em nosso país.<sup>5</sup>

Os cuidados paliativos têm como propósito fornecer conforto e qualidade de vida não apenas aos pacientes, mas também aos seus cuidadores. O termo “Cuidados Paliativos” advém do verbo paliar, do latim *palliare*, que significa “cobrir com um manto ou cobertor”, enquanto *palliatius* se traduz em “aliviar sem curar”; ou seja, significa atenuar. Nesse sentido, atenuar se trata de oferecer cuidados a pessoas de todas as idades que se encontram em situações de sofrimento relacionado à saúde, provenientes de alguma condição grave, sem perspectiva de cura, podendo ou não estar no final da vida. O termo “paliativo”, portanto, remete ao cuidado de proteção e ao acolhimento do paciente, sem necessariamente garantir sua cura.

## 2. PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os princípios básicos dos cuidados paliativos pediátricos se originam do cuidado paliativo adulto; no entanto, são muito diferentes. No planejamento antecipado do recém-nascido e do adolescente, existem diversas possibilidades diagnósticas e condições, que envolvem prognósticos e mudanças de funcionalidades que não são sempre claros. Desta forma, o neonatologista e o pediatra necessitam lançar mão de vasta gama de habilidades de manejo farmacológico, com menor arsenal disponível para a faixa de idade, dentre muitos desafios que se pode citar como principais diferenças entre cuidado paliativo pediátrico e adulto:<sup>6</sup>

- Diferentes faixas etárias, compreendendo recém-nascidos, lactentes, crianças e adolescentes.
- Encaminhamento precoce e acompanhamento prolongado por parte da equipe de cuidados paliativos.
- Atenção dividida entre o suporte ao crescimento/desenvolvimento com qualidade de vida e o potencial de morte.
- Cuidado único e complexo, dedicado às esferas física, hormonal, cognitiva e emocional - as crianças possuem necessidades específicas e variáveis de comunicação, recreação e educação.
- Prognóstico, funcionalidade e expectativa de vida menos claros.
- Frequente necessidade de integrar as medidas paliativas e os tratamentos modificadores da doença ou de manutenção da vida.

- Limitação dos fármacos disponíveis para uso na população pediátrica.
- A família considerada como sujeito ativo e objeto do cuidado, especialmente os irmãos saudáveis.
- Necessidade de aconselhamento genético aos pais, devido à alta prevalência de doenças de origem genética no espectro de pacientes pediátricos submetidos à palição.
- Complexa organização da estrutura domiciliar para manutenção do suporte na desospitalização.
- Necessidade de integração social e formação de redes de suporte à criança e aos pais na comunidade, como escolas, clubes e igrejas.
- Processo de transferência do cuidado para serviços de adultos após a adolescência.
- Questões ético-legais complexas e únicas na faixa etária pediátrica, como níveis variados de autonomia e envolvimento nos processos decisórios.

Entende-se que, devido a estas e outras dificuldades, é comum que crianças com benefício de acesso ao CPP não o tenham. Além disso, as equipes ainda não possuem o treinamento adequado e, desta forma, não reconhecem os benefícios desses cuidados e postergam o seu início.

É básico o benefício da identificação precoce, da avaliação de sofrimento (físico, espiritual, emocional e social), da manutenção do paciente no centro do cuidado, de ouvir (quando possível a criança), de envolver a equipe de forma interdisciplinar e de compreender a qualidade de vida como importante pilar e objetivo de cuidado, além de olhar para o cuidado paliativo como terapia que caminha junto ao tratamento curativo ou modificador da doença de base – caso ainda exista essa opção de cuidado.<sup>7</sup>

A comunicação é uma das ferramentas rotineiramente utilizadas pela equipe de cuidado paliativo; ela permite acessar áreas de sofrimento da criança e da família e assim viabilizar a construção de plano antecipado de cuidado. Alguns modelos de comunicação foram desenvolvidos e podem auxiliar como guias; por exemplo, o modelo *SPIKES* (**S** - *set up*; **P** - *perceptions*; **I** - *invitations*; **K** - *knowledges*; **S** - *next steps*). As crianças precisam ter espaço, quando for o caso, para dar sentido à experiência que vivenciam diante do diagnóstico que limita e ameaça a continuidade da vida. É importante e essencial a construção de um espaço honesto e aberto de diálogo com a tríade profissional-criança-família.<sup>7,8</sup>

Um aspecto importante que envolve os CPP são situações de dilemas bioéticos, em especial quando existem incertezas em relação à evolução, ao desfecho e à melhor abordagem terapêutica. As situações de dilema provocam reflexões, debates e ponderações bioéticas – e devem ter sempre como guia os valores e desejos dos sujeitos protagonistas do cuidado e as evidências científicas, embasando-se no arcabouço ético-legal fundamentado em nosso país.

---

Habitualmente, predominam dilemas relacionados à comunicação triádica (profissional de saúde, criança e família), às tomadas de decisão compartilhada, à limitação e retirada de suporte de vida, aos cuidados na fase terminal, à autonomia da criança e do adolescente, dentre outros. Assim, os princípios bioéticos de beneficência, não maleficência, autonomia e justiça, além dos conceitos de dignidade do paciente, direitos humanos, vulnerabilidade e qualidade de vida são ferramentas fundamentais para tomadas de decisões consensuais e harmônicas, reduzindo conflitos durante o processo de cuidado.<sup>9</sup>

Cada paciente e cada família são únicos e a forma como lidam com o adoecimento e com a morte varia conforme a manifestação da sua espiritualidade. Esta é um dos domínios fundamentais dos cuidados paliativos, ao lado das preocupações físicas e psicossociais. Define-se espiritualidade como o processo no qual o ser humano busca dar sentido e propósito ao universo e a si mesmo. Para algumas pessoas, estas experiências estão relacionadas à religião, mas, para outras, não.<sup>8</sup>

### 3. ELEGIBILIDADE

A pediatria enfrenta, diante dos avanços da tecnologia e da medicina, possibilidades de recuperação e de reabilitação de nossas crianças. Tal realidade escancara uma transição epidemiológica, refletindo-se no perfil de morbimortalidade e prognóstico de muitos diagnósticos que antes sabidamente seriam responsáveis por abreviar a vida. Hoje, tem-se a necessidade de reestruturação dos serviços de saúde, para cuidados específicos que podem ter como objetivo a desospitalização de crianças em cuidado paliativo – para períodos curtos de vida ou para longos períodos de reabilitação – no contexto das crianças com condições crônicas complexas.<sup>9-11</sup>

Dentro do cuidado paliativo pediátrico, tem-se um recorte dedicado à neonatologia (dividido em antes do nascimento e após o nascimento). O cuidado paliativo perinatal relaciona-se às condições diagnosticadas na gestação e permite planejamento de cuidado antes do parto, trazendo possibilidades de cuidado para esse momento e permitindo a construção de biografia. E o cuidado paliativo neonatal dedica-se ao recém-nascido e a sua família após o nascimento e a cada momento após o diagnóstico que limita e ameaça a continuidade da vida.<sup>7</sup>

O aumento da sobrevida levou à definição do grupo de condições crônicas de saúde; assim, hoje existe a representação de um subgrupo de crianças com condições crônicas complexas (CCC), cuja definição é: “duração mínima de 12 meses (exceto se a morte for o desfecho anterior); envolvimento de um órgão ou sistema, ou de apenas um órgão de forma grave; necessita de acompanhamento especializado e provavelmente um período de internação em hospital terciário”.<sup>10</sup> As crianças com encefalopatia crônica não progressiva são frequentes e apresentam situações desafia-

doras como, por exemplo, ter sua dor subdiagnosticada. A forma espástica é a mais comum, levando a problemas musculoesqueléticos – como escoliose grave, luxação de quadril, entre outros. Além da espasticidade e da dor, essas crianças apresentam sialorreia e disfagia, necessitando do uso de dispositivos – como gastrostomia e, às vezes, traqueostomia. Neste cenário, o atendimento multiprofissional é essencial para promover qualidade de vida para a criança e sua família.<sup>9,11,12</sup>

O grupo de pacientes que podem se beneficiar da indicação de cuidado paliativo pediátrico se encontra no quadro 1.

**Quadro 1.** Grupos de crianças com indicação de cuidado paliativo pediátrico.

Grupos	Situações envolvidas	Diagnósticos
I	Crianças com condições agudas de risco de vida, das quais a recuperação pode ou pode não ser possível.	Qualquer doença ou lesão crítica, desnutrição grave.
II	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, fibrose cística, HIV/Aids.
III	Crianças com condições progressivas de risco de vida para as quais não há tratamento curativo disponível.	Atrofia muscular espinhal, distrofia muscular de Duchenne.
IV	Crianças com condições neurológicas graves que não são progressivas, mas podem causar deterioração e morte.	Encefalopatia estática, tetraplegia espástica, espinha bifida.
V	Recém-nascidos que são gravemente prematuros ou têm anomalias congênitas graves.	Prematuridade grave, anencefalia, hérnia diafragmática congênita, trissomia do 13 ou 18.
VI	Membros da família de um feto ou criança que morre inesperadamente.	Morte fetal, encefalopatia hipóxico-isquêmica, sepse avassaladora em uma criança previamente saudável.

Fonte: Traduzido e adaptado de World Health Organization (2018).<sup>11</sup>

Em se tratando de recém-nascidos (RN), tornou-se um desafio, com os avanços da neonatologia nas últimas décadas, definir de forma simples e direta a abordagem direcionada para cuidados paliativos.

De modo geral, poder-se-ia considerar que os RN prematuros, no limite da viabilidade, os fetos com anomalias congênitas consideradas letais e os bebês com condições críticas, clínicas ou cirúrgicas – não responsivas aos tratamentos adequados instituídos – seriam os pacientes com condições elegíveis para cuidados paliativos.<sup>12</sup>

Contudo, novas formas de observar as referidas condições elegíveis para cuidados paliativos trazem novas propostas nesta definição, conforme apresentado a seguir:<sup>13,14</sup>

- **Primeiro grupo** - prematuros abaixo do limite de viabilidade fetal. Este grupo incluiria os bebês nascidos com menos de 23 semanas de idade gestacional.
- **Segundo grupo** - bebês com diagnósticos pré ou pós-natal de uma condição limitante ou ameaçadora da vida, considerada letal ou com risco de mau prognóstico:
  - Doenças do sistema nervoso central: anencefalia, hidranencefalia, holoprosencefalia alobar, encefalocele gigante, trombose de seio venoso fetal maciça.
  - Doenças nefrológicas: insuficiência renal grave em associação com malformações congênitas ou síndromes genéticas, displasia renal multicística, agenesia renal bilateral.
  - Malformações cardiopulmonares: acardia, cardiopatias complexas inoperáveis, hipoplasia de coração esquerdo, hérnia diafragmática com hipoplasia pulmonar.
  - Cromossomopatias graves: trissomias 13, 18 e 22, triploidias.
  - Displasias esqueléticas letais, *Osteogenesis imperfecta*.
  - Malformações congênitas sequenciais, especialmente comprometendo coração, pulmões e cérebro.
  - Pentalogia de Cantrel.
  - Atrofia muscular espinhal.
- **Terceiro grupo** - RN com condição crítica ou complexa, com necessidade de muitas intervenções para a manutenção da vida, quando as medidas para a manutenção de vida podem ser fúteis, causar danos ou aumentar o sofrimento:
  - Sobreviventes de parada cardíaca com reanimação adequada sem resposta por mais de 15 minutos.
  - Hipertensão pulmonar refratária ao máximo tratamento farmacológico e ventilatório.

- Choque refratário mantido, a despeito de adequada oferta volêmica e administração de drogas vasoativas.
- *Status epilepticus* refratário ao tratamento com anticonvulsivantes, com crises mantidas por mais de 120 minutos ou recorrentes e frequentes ao longo de mais de 24 horas, com medicações e doses adequadas.
- Prematuros com hemorragia peri-intraventricular grau IV bilateral ou com leucomalácia multicística bilateral.
- Casos graves de gêmeos xifópagos.

A participação de toda a equipe responsável pelo cuidado – durante a indicação de cuidado paliativo e no desenho das estratégias de cuidado – viabiliza diminuir a ansiedade e o estresse moral comumente presente na assistência em saúde, em especial quando o paciente evolui para cuidados de fim de vida.<sup>7</sup>

## 4. CONTROLE DE SINTOMAS

O manejo de sintomas de crianças e adolescentes diante de diagnósticos, que limitam e ameaçam a continuidade da vida, é uma parte essencial do cuidado paliativo pediátrico. Hoje, entende-se a importância de manter controle adequado de sintomas em paralelo ao uso de terapias curativas e, caso se caminhe com ausência de terapias modificadoras da doença de base, mantém-se assim controle agressivo de todos os sintomas que se tornem desagradáveis ao paciente, favorecendo a ortotanásia. No Brasil, o Código de Ética Médico, no Capítulo I - Princípios Fundamentais, descreve no item 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”.<sup>15</sup>

Recomenda-se, dentro da estratégia de plano antecipado de cuidados, antecipar sintomas antes que eles aconteçam, permitindo que paciente e família recebam informações e possam estar atentos aos riscos e benefícios das opções de cuidado disponíveis diante do estágio da doença. A possibilidade de ter registros destas estratégias a serem seguidas e do entendimento, a partir de uma equipe de confiança da criança e da família, agrega segurança e qualidade ao cuidado, diminui ansiedade diante das futuras intercorrências e alinha expectativas da equipe de saúde, independentemente do nível de atenção que a criança esteja recebendo.<sup>8</sup>

Conforme a Sociedade Internacional de Estudo da Dor (IASP), a dor pode ser definida como uma experiência sensitiva e emocional desagradável, sendo associada

ou semelhante àquela associada a uma lesão tecidual real ou em potencial. A dor não ocorre sem a influência de um contexto ou de uma interpretação, podendo vir a ter influência de crenças, emoções e expectativas. Na prática do cuidado paliativo adulto e pediátrico de hoje, sabe-se que a dor é um sintoma importante de ser identificado e manejado.<sup>8</sup> As regras de ouro para tratamento da dor definidas pela OMS são:

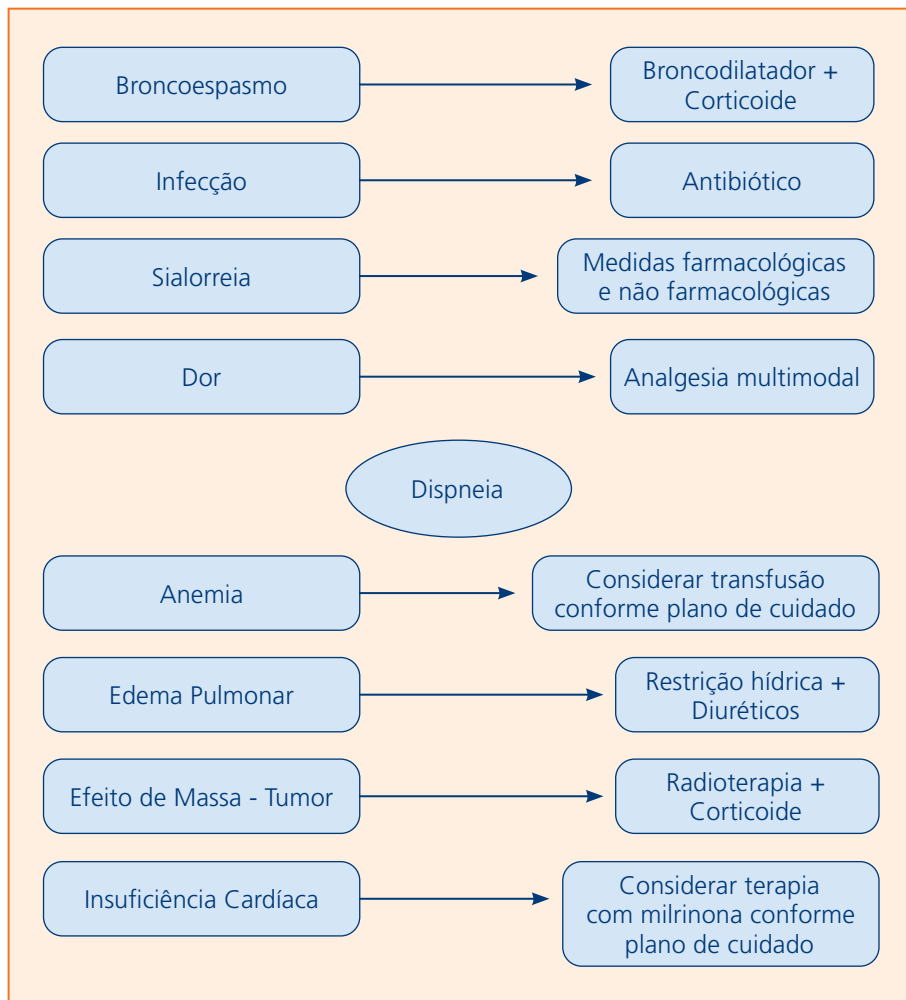
- **“Pela criança”** - Tratamento individualizado pela criança e sua condição prévia (condição de base como disfunção renal, hepática), faixa etária, peso, entre outros.
- **“Pela boca”** - Preferência sempre pela via oral, quando não for possível, optar pela via endovenosa ou subcutânea e nunca intramuscular.
- **“Pelo relógio”** - Uso de forma sistemática, de horário.

A **sialorreia** (excesso de saliva) é decorrente do aumento de produção ou incoordenação da musculatura facial e da deglutição. As secreções que se acumulam na hipofaringe podem causar aspiração, asfixia, disfagia e dificuldades respiratórias. A sialorreia é muito frequente em pacientes com disfunção neurológica. A abordagem do sintoma é direcionada pelos achados da anamnese – que identifica os fatores que aumentam a sialorreia, como medicações de uso habitual que pioram (benzodiazepínicos) ou os que melhoram como os anticolinérgicos. O nível da higiene oral e a presença de gengivite, cáries e má oclusão dentária podem piorar o sintoma. A intensidade pode ser vista pelo número de troca de “babadores” ou “panos” por turno. O controle do sintoma é realizado com medidas não farmacológicas – como postura, uso de aparelho ortodôntico quando indicado, fonoterapia, sucção – e meios farmacológicos, por meio de medicações com efeitos anticolinérgicos (exemplos: colírio de atropina sublingual, hioscina, propantelina), além da toxina botulínica que tem se mostrado eficaz. Outros tratamentos incluem a ligadura cirúrgica dos ductos salivares ou a remoção das glândulas submandibulares e parótidas.

A **dispneia** é um sintoma frequente em pacientes com diagnósticos de doenças oncológicas, cardiorrespiratórias e neuromusculares. Manifesta-se em diversas fases da evolução e, independentemente de ocorrer acometimento pulmonar, é um sintoma complexo que deve levar em consideração a avaliação do paciente, mas também os sinais objetivos identificados pelo examinador. A única forma de avaliação confiável é o autorrelato do paciente; assim, crianças não verbais não podem reportar o sintoma para a equipe.<sup>7,8</sup>

Enquanto se discutem as escalas para avaliação da dor em pediatria, não se dispõe, neste momento, de escalas validadas para avaliação da dispneia em pediatria.<sup>8</sup>

O manejo diante do sintoma de dispneia pode ser direcionado à causa base, como tratamento de potencial condição reversível (Figura 1) ou com o objetivo de controle somente do sintoma (Figura 2).

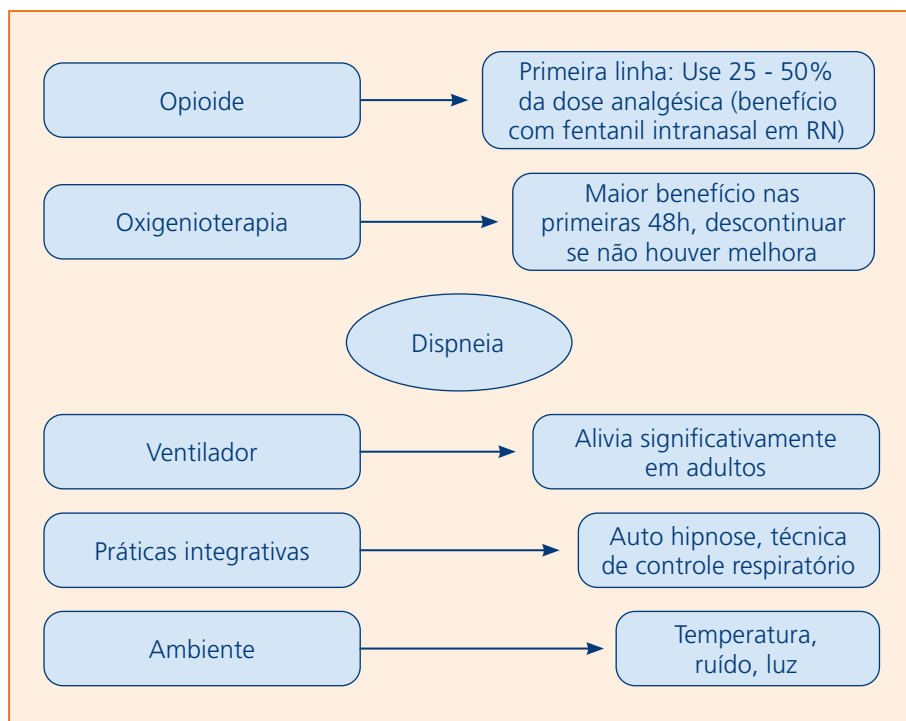
**Figura 1.** Manejo da Dispneia - Causa base

Fonte: Traduzido e adaptado de Hain R, Goldman A (2021).<sup>8</sup>

Não existem estudos que indiquem a rotina de uso de oxigenoterapia em relação a manter o paciente em ar ambiente, exceto a realização de teste terapêutico em pacientes com hipoxemia. O uso de ventilação não invasiva em pediatria deve ser avaliado de forma criteriosa em contexto de fim de vida, mas, em manejo de dispneia de crianças com condição crônica complexa, tem-se ganhado cada vez mais experiência, em especial, diante das doenças neuromusculares.<sup>7</sup>

A via de acesso é usualmente a mais simples e a menos invasiva; assim, a via oral tende a ser a de escolha. É importante alinhar previamente com a criança e a família as situações de fim de vida. Suspensões orais são apresentações de escolha quando possível. Se houver via alternativa disponível, essa é também a apresentação de escolha. Em situações com indicação de medicações de infusão contínua ou mesmo intermitente, são necessárias a via endovenosa ou a via subcutânea (hipodermóclise).<sup>8</sup>

**Figura 2.** Manejo da Dispneia - Sintoma



Fonte: Traduzido e adaptado de Hain R, Goldman A (2021).<sup>8</sup>

## 5. CONCLUSÃO

Nos últimos anos, no Brasil e no mundo, os cuidados paliativos pediátricos têm obtido ampla divulgação, com olhar atento para a qualidade e importância do

cuidado integral e multiprofissional à criança e sua família. Diante da mudança do perfil epidemiológico das doenças infantis em consequência dos avanços das tecnologias diagnósticas e terapêuticas, as crianças hoje sobrevivem com morbimortalidade distinta de décadas anteriores, ou seja, dependentes de tecnologias e submetidas à reabilitação com prognósticos incertos. Novos sintomas e diagnósticos tornam-se desafios diários para a prática do pediatra, enquanto habilidades já conhecidas na medicina – como anamnese, exame físico, comunicação eficaz com paciente e sua família, trabalho interdisciplinar – apresentam-se como ferramentas que viabilizam estratégias praticadas diariamente por especialistas em cuidado paliativo pediátrico.

## 6. REFERÊNCIAS

01. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estudos Avançados*. 2016;30(8): 155-66.
02. Downing J, Boucher S, Nkosi B, Steel B, Marston J. Transforming children's palliative care through the International Children's Palliative Care Network. *Int J Palliat Nurs*. 2014;20(3):109-14.
03. Secretaria de Saúde do Distrito Federal. Cuidados paliativos. [Texto na internet]. Acessado em 5 de março de 2024. Disponível em: <https://www.saude.df.gov.br/cuidados-paliativos>. Acessado em 17 de junho de 2024
04. Marston J, Boucher S, Downing J, Nkosi B, Steel B. International Children's Palliative Care Network: working together to stop children's suffering. *European Journal of Palliative Care*. 2013;20(6):308-10.
05. Ferreira EAL, Barbosa SMM, Costa GA, Molinari PCC, Iglesias SOB, Castro ACP, Valette COS. Mapeamento dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil: 2022. 1ª edição. São Carlos-SP: Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos, 2022. 24p.
06. Chelazzi C, Villa G, Lanini L, Romagnoli S, Latronico N. The adult and pediatric palliative care: differences and shared issues. *J Anesth Analg Crit Care*. 2023;3(1):1-8.
07. Ferreira EAL, Barbosa SMM, Iglesias SBO. Cuidados Paliativos Pediátricos. 1ª edição. Rio de Janeiro: Medbook, 2023. 448p.
08. Hain R, Goldman A, Medical Director Paediatric Advanced Care Team (Pact) Adam Rapoport, Course Convenor Michelle Meiring. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford University Press. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2021. 536p.

- 
09. Affonseca CA, Neves CC, Boldrini E, Mattos J, Dadalto, L. Bioética e Cuidados Paliativos Pediátricos. 1ª edição. Indaiatuba: Editora Foco, 2022. 296p.
  10. Menezes LA. Cuidado hospitalar de crianças com condições crônicas complexas de saúde no Brasil: Desafios e perspectivas. [Dissertação de mestrado]. Fundação Oswaldo Cruz. Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2021. 133p.
  11. 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. 96p.
  12. Bhatia J. Palliative care in the fetus and newborn. *J Perinatol.* 2006;Suppl 1:S24-6; discussion:S31-3.
  13. Rusalen F, Cavicchiolo ME, Lago P, Salvatori S, Benini F. Perinatal palliative care: a dedicated care pathway. *BMJ Supportive & Palliative Care.* 2021;11:329-34.
  14. Cortezzo DE, Ellis K, Schlegel A. Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning. *Front. Pediatr.* 2020;8:556.
  15. Conselho Federal de Medicina (CFM - Brasil). Código de ética médica. Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2019.

## Questionário Pós-teste

Agora que você já estudou, responda com o que sabe.

Não volte ao pré-teste e nem utilize o texto antes de terminar a realização do pós-teste.

Após terminar o pós-teste compare-o com o pré-teste e, se necessário, solucione as dúvidas utilizando o texto.

**Assinale, nas afirmativas abaixo, se as mesmas são verdadeiras (V) ou falsas (F):**

01. No controle da dispneia, a primeira opção de tratamento é o incremento de oxigenoterapia para a modalidade de ventilação pulmonar mecânica.  
Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]
02. Um dos princípios dos cuidados paliativos pediátricos é a abreviação da vida para todas as crianças que não tenham possibilidade terapêutica no curso de sua doença.  
Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]
03. Os cuidados paliativos têm, por conceito, o objetivo de oferecer a melhor qualidade de vida possível a pacientes com condições ameaçadoras da vida, além de suporte aos seus familiares.  
Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]
04. A abordagem em cuidados paliativos deve ser, preferencialmente, interdisciplinar, com a equipe participando das discussões e se propondo a orientar paciente e família quanto a todo o processo de doença, mantendo o suporte durante o fim de vida, a morte e o luto.  
Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]
05. O processo de fim de vida deve ser sempre conduzido e cuidado em ambiente hospitalar, uma vez que a família não está preparada para viver este período da doença em sua casa.  
Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]
06. Os cuidados paliativos são as melhores propostas terapêuticas para crianças em tratamento de câncer, cuja expectativa de cura não existe mais.  
Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]

- 
07. Uma criança com uma condição crônica complexa, com sua doença bem controlada por medicações específicas para o seu tratamento, tem uma doença elegível para abordagem em cuidados paliativos.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
08. No tratamento de uma criança em fim de vida, os esforços terapêuticos devem incluir todas as medidas de conforto, respeitando-se as metas de cuidado traçadas pela equipe em consenso com a família.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
09. A decisão sobre a reanimação cardiopulmonar por ocasião de parada cardiorrespiratória deve ser primeiramente da família, e posteriormente a equipe deve acatar a decisão e a executa-la.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
10. O controle de sintomas em crianças e recém-nascidos é um desafio. Por isso, a aplicação de escalas, quando possível, para identificá-los pode ser de grande auxílio para a equipe assistencial – por exemplo, as escalas de dor e de *delirium*.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
11. Os RN prematuros, no limite da viabilidade, os fetos com anomalias congênitas consideradas letais e os bebês com condições críticas, clínicas ou cirúrgicas – não responsivos aos tratamentos adequados instituídos – seriam os pacientes com condições elegíveis para cuidados paliativos.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
12. Crianças com condições crônicas complexas são definidas como aquelas com doenças de duração mínima de 6 meses (exceto se a morte for o desfecho anterior); envolvimento de dois órgãos ou sistemas, que necessita de acompanhamento especializado.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
13. As vias preferenciais de acesso para administração de medicamentos em crianças em cuidados paliativos são a via endovenosa ou a via subcutânea (hipodermóclise).  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
14. As regras de ouro para tratamento da dor, definidas pela OMS, são: “Pela criança”, “Pela boca” e “Pelo relógio”.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
15. A dispneia é um sintoma frequente em pacientes com diagnósticos de doenças oncológicas, cardiorrespiratórias e neuromusculares, independentemente de ocorrer acometimento pulmonar, e deve ser avaliada pelas escalas quantitativas.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
-





**PRONAP-SBP**  
CICLO XXVI - NÚMERO 3

## **TEMA 3**

# Comunicação em Cuidados Paliativos

Texto Base:

Poliana Cristina Carmona Molinari<sup>1</sup>

Simone Brasil de Oliveira Iglesias<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Oncologista Pediatra; Paliativista Pediatra do Hospital da Criança do Grendacc, Mestre em Ciências pela Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina (UNIFESP/EPM). Área de atuação em medicina paliativa pela AMB. Curso de Educação e Prática de Cuidados Paliativos pela Harvard Medical School. Membro coordenador da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos. Professora assistente do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina de Jundiaí.

<sup>2</sup> Médica pediatra, intensivista, bioeticista e paliativista. Doutora em Pediatria pelo Programa de Pós-Graduação em Pediatria e Ciências Aplicadas à Pediatria, pela Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP/EPM. Residência em Pediatria, pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, e em Terapia Intensiva Pediátrica, pela UNIFESP/EPM. Especialista em Pediatria, com área de atuação em Terapia Intensiva Pediátrica, pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). Especialista em Nutrição Parenteral e Enteral pela Sociedade de Nutrição Parenteral e Enteral. Especialista em Bioética, pela Universidade de São Paulo (USP), e em Cuidados Paliativos, pelo Instituto Pallium Latinoamérica e pela Associação Médica Brasileira. Atualmente, é Professora Adjunta da Disciplina de Pediatria Geral e Comunitária do Departamento de Pediatria da UNIFESP. Médica assistente da Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos e coordenadora da Unidade Semi-Intensiva Pediátrica do Hospital São Paulo da UNIFESP. Fundadora e coordenadora do Grupo de Bioética e Cuidados Paliativos do Departamento de Pediatria da UNIFESP/EPM – Grupo Girafa. Coordenadora da Disciplina de Bioética do Programa de Pós-graduação do Departamento de Pediatria da UNIFESP/EPM. Membro do Comitê de Bioética da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Membro do Departamento Científico de Bioética e do Departamento Científico de Dor e Cuidados Paliativos da Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP). Presidente do Departamento Científico de Dor e Cuidados Paliativos da SBP. Uma das fundadoras da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos.

## Questionário Pré-teste

Responda com o que sabe.

Não se preocupe em acertar tudo antes de estudar o texto.

Também não se preocupe com o tempo que levará para respondê-lo. Não é uma prova com duração definida.

O mais importante é identificar onde você tem maior dificuldade. Isto o ajudará no estudo do tema.

**Assinale, nas afirmativas abaixo, se as mesmas são verdadeiras (V) ou falsas (F):**

01. A contribuição dos profissionais de saúde para a comunicação triádica é influenciada por suas próprias crenças, contexto cultural e religioso, experiência e conhecimento, tanto em nível profissional como pessoal.

Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]

02. O estilo e o mecanismo de enfrentamento usuais de algumas famílias é não se comunicar e isso deve ser sempre compreendido, aceito e respeitado para evitar quebra de vínculo com as famílias.

Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]

03. Ter uma proposta terapêutica curativa não se contrapõe à introdução de cuidados paliativos.

Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]

04. As crianças podem encontrar dificuldades em expressar seus sentimentos e articular suas preocupações verbalmente, o que representa uma barreira no apoio ao seu bem-estar psicossocial e espiritual. Nestas situações, deve-se priorizar a comunicação com a família.

Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]

05. Recomenda-se que os profissionais de saúde comuniquem informações aos pacientes pediátricos de uma forma que seja verdadeira e apropriada para o desenvolvimento, além de incluí-los nas tomadas de decisões.

Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]

06. Nas crianças com indicação de cuidados paliativos, o diálogo com a família – sobre determinações expressas de “não ressuscitar” – deve ocorrer desde as primeiras reuniões com a equipe.

Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]

- 
07. Situações de más notícias são definidas como aquelas em que há um sentimento de falta de esperança, uma ameaça ao bem-estar físico ou mental de uma pessoa, um risco de perturbar um estilo de vida estabelecido ou quando é dada uma mensagem que transmite a um indivíduo menos escolhas em sua vida.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
08. A comunicação de uma notícia difícil deve ser realizada pela equipe transdisciplinar que acompanha a criança, sendo que cada membro deve contribuir igualmente com a comunicação.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
09. Os pais valorizam o profissional que demonstra claramente uma atitude atenciosa, honestidade e que lhes permite falar e expressar suas emoções.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
10. Os principais componentes da comunicação não violenta são: observação, sentimento, necessidade e empatia.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
11. Para indicar cuidados paliativos para uma criança, não se faz necessário que a expectativa de sobrevivência seja breve.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
12. Não se deve compactuar com círculos de silêncio; eles devem ser quebrados e as notícias devem ser esclarecidas para paciente e familiares sem restringir informações.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
13. Uma das diferenças importantes entre os protocolos **SPIKES** e **SPIKES Jr.**, baseia-se no princípio do desenvolvimento da autonomia da criança ou do adolescente, favorecendo-os como protagonista do processo de comunicação, junto à sua família.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
14. Em situações de comunicação de más notícias, solicitar permissão para continuar a conversa após uma informação que perturbou emocionalmente o familiar da criança pode provocar angústia e deve ser evitado.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
15. Os principais passos do Protocolo **SPIKES** são: *Setting up, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions* e *Summary*.  
Verdadeira [ ] Falsa [ ] Não sei [ ]
-

# Comunicação em Cuidados Paliativos

*“A prática de comunicação não tem a ver com o que dizemos. Ela tem a ver com nossa motivação interna e com o jeito de expressá-la.”*

O. J. Sofer<sup>1</sup>

## 1. INTRODUÇÃO

A ocorrência de uma doença grave e ameaçadora de vida tem importantes impactos na vida de uma criança. Além das consequências na saúde física, há os efeitos no desenvolvimento socioemocional e cognitivo, com prejuízos na aquisição de habilidades fundamentais para gerenciar os diferentes aspectos de sua vida. De forma semelhante, os impactos da doença na família apresentam-se por inúmeros desafios: lidar com questões emocionais dos filhos, mudanças de rotinas, isolamento social, problemas de saúde física e mental, frequentar constantemente o ambiente hospitalar, lidar com as incertezas sobre o futuro, dificuldades financeiras, entre outras.<sup>2</sup>

Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) desempenham um papel essencial na vida dessas crianças e suas famílias, com o objetivo de alinhar os planos terapêuticos da equipe com os valores familiares, metas e objetivos de qualidade de vida identificados para seu filho. Ao longo da vida da criança, o CPP integra-se aos cuidados restauradores contínuos, à medida que as necessidades da criança flutuam ao longo da trajetória da doença.<sup>3</sup>

Neste cenário, a abordagem dos CPP traz uma proposta de oferecer a melhor qualidade de vida possível ao longo do processo da doença, desde o seu diagnóstico. Para isso, é necessário o conhecimento de alguns pontos fundamentais, conforme listados abaixo (quadro 1).<sup>4</sup>

**Quadro 1.** Princípios dos Cuidados Paliativos em Pediatria.

01. Os cuidados devem ser dirigidos à criança ou ao 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 os adolescentes que sofram de doenças crônicas, graves, incuráveis ou que ameacem a sobrevivida.
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 do adolescente e de seus familiares.
09. A abordagem multidisciplinar é encorajada e necessária.
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 sobrevivida seja breve.

Fonte: Modificado de Ferreira EAL et al (2021).<sup>4</sup>

Portanto, a boa comunicação é essencial no cuidado à criança e ao adolescente. Esta população apresenta sofrimento físico, psicológico, social e espiritual e precisa lidar com situações de mudanças e incertezas, especialmente quando confrontada com as dificuldades da trajetória da doença. A família, a criança e o adolescente necessitam de muitas informações, cuja compreensão, julgamento e raciocínio são afetados por esse sofrimento multidimensional.<sup>5,6</sup>

## 2. COMUNICAÇÃO: DEFINIÇÕES E ASPECTOS BÁSICOS

A palavra COMUNICAR vem do latim *communicare* que significa “tornar comum” e pressupõe a compreensão e o entendimento entre as partes envolvidas. Comunicar de forma eficiente inclui a compreensão do conteúdo que se deseja compartilhar com o outro e a capacidade de realizar esta troca – habilidades essas essenciais para o profissional de saúde.<sup>7</sup>

Existem basicamente dois níveis de comunicação interpessoal: a comunicação verbal e a não verbal. A comunicação verbal conta com palavras; a paraverbal é aquela relacionada a como se fala – silêncios, sons, ênfases, pausas entre frases e palavras –, enquanto a não verbal é composta por expressões faciais, posturas corporais, toque, distâncias interpessoais. Para que a comunicação seja efetiva, precisa haver coerência e sincronia entre as palavras ditas e as posturas físicas e expressões. Sinais que podem ser identificados como ausência de compreensão da mensagem: negar com a cabeça, desviar o olhar, reclinar-se para trás, cruzar os braços, uso de expressões como: *não, mas*. Sinais que podem ser percebidos como de compreensão da informação: afirmar com a cabeça, olhar atento e com empatia, inclinar o corpo para frente e o uso de expressões como: *sim; claro*.<sup>7</sup>

Sob a perspectiva terapêutica, a comunicação não verbal cumpre importantes funções, quais sejam:<sup>7</sup>

- Complementar a comunicação verbal com reciprocidade e sintonia - por exemplo, quando damos “bom dia” e sorrimos olhando nos olhos do outro ou apenas fazemos silêncio.
- Substituir a comunicação verbal com posições corporais - por exemplo, quando utilizamos os meneios positivos da cabeça, olhando para a outra pessoa – o que significa aprovação ou escuta atenta.
- Regular o fluxo da comunicação ou contradizer o verbal - por exemplo, quando dizemos “muito prazer” e não apertamos a mão do outro de forma vigorosa e sim com medo ou repulsa.
- Proporcionar um retorno sobre o efeito da comunicação nos participantes desta interação - por exemplo, quando demonstramos nossos sentimentos.

No cenário de doenças graves e limitantes de vida, a maior parte dos encontros e conversas envolve notícias difíceis. Elas podem ser definidas como “*situações em que há um sentimento de falta de esperança, uma ameaça ao bem-estar físico ou mental de uma pessoa, um risco de perturbar um estilo de vida estabelecido ou onde é dada uma mensagem que transmite a um indivíduo menos escolhas em sua vida*”. Quando a informação é fornecida de uma maneira indevida, as memórias dessa experiência podem ficar gravadas na mente das crianças e das famílias por um tempo prolongado, causando sofrimentos e estratégias de enfrentamento desadaptativas.<sup>8-11</sup>

---

A comunicação de notícias difíceis é um processo relacional de construção entre o profissional da saúde, o seu paciente e a família. A qualidade desta relação depende dos princípios éticos que a regem, como: respeito à autonomia e à dignidade do paciente e de seus familiares, beneficência e não maleficência, compromisso com a verdade e a justiça e o respeito aos direitos humanos. O sujeito do tratamento deve ser percebido como um ser biopsicossocial e cultural singular, com suas expectativas, competências, recursos, susceptibilidades, angústias e temores, em um momento de grande vulnerabilidade.

O principal dilema ético da comunicação de más notícias engloba o respeito à autonomia do paciente (tomar decisões com seus valores a partir da notícia que recebeu) e a não maleficência (não produzir sofrimento pela má notícia) durante o processo. Tão mal eficiente pode ser o comunicar de um diagnóstico e/ou um mau prognóstico ao paciente que não deseja saber, quanto o absoluto silêncio frente ao paciente/família que deseja ser plenamente informado sobre a doença.

Os principais objetivos do processo de comunicação de notícias difíceis na pediatria são:<sup>8-10</sup>

- Reunir informações relevantes para os pais;
- Fornecer informações, de acordo com as necessidades e desejos dos pais do paciente, de forma solidária e culturalmente apropriada;
- Fornecer informações de qualidade, respeitando o ritmo e o entendimento de cada um;
- Apoiar os pais, com o uso criterioso de habilidades, para reduzir o impacto emocional e o trauma com a experiência nestas situações;
- Desenvolver uma estratégia para a abordagem da criança, com a contribuição e a colaboração dos pais;
- Proporcionar a construção de um vínculo de confiança;
- Realizar escuta ativa, na busca de entendimento de valores e crenças familiares;
- Favorecer o empoderamento e a autonomia no processo de decisão compartilhada.

## DESAFIOS DA COMUNICAÇÃO TRIÁDICA

A comunicação triádica caracteriza-se pelo cenário de interação comunicativa entre o profissional de saúde, a criança e os pais ou cuidadores, sendo um grande desafio na Pediatria. Muitos pais expressam preocupação que as conversas orientadas pelos profissionais de saúde com os filhos, sobre sua doença, possam evocar medo e ansiedade. Além disso, os pais são reticentes em discutir detalhes do tratamento e prognóstico de seus filhos e podem impedir que profissionais divulguem detalhes para a criança. Embora essa tendência frequentemente resulte da perspectiva de

induzir medo ou sintomas depressivos no paciente, as crianças que se envolvem em discussões abertas sobre seu tratamento e prognóstico tendem a exibir maior resiliência do que as crianças que não são incluídas.<sup>12</sup>

Neste cenário, os pais e responsáveis exercem um papel fundamental: constituem os facilitadores da comunicação com seus filhos, agindo como intermediário entre eles e os profissionais de saúde. Além disso, os pais dispõem de informações valiosas para responder a perguntas relativas às crianças, são amortecedores emocionais do impacto das notícias, filtrando e limitando informações perturbadoras, e utilizam uma linguagem adequada para apoiar a expressão de preferências dos filhos.

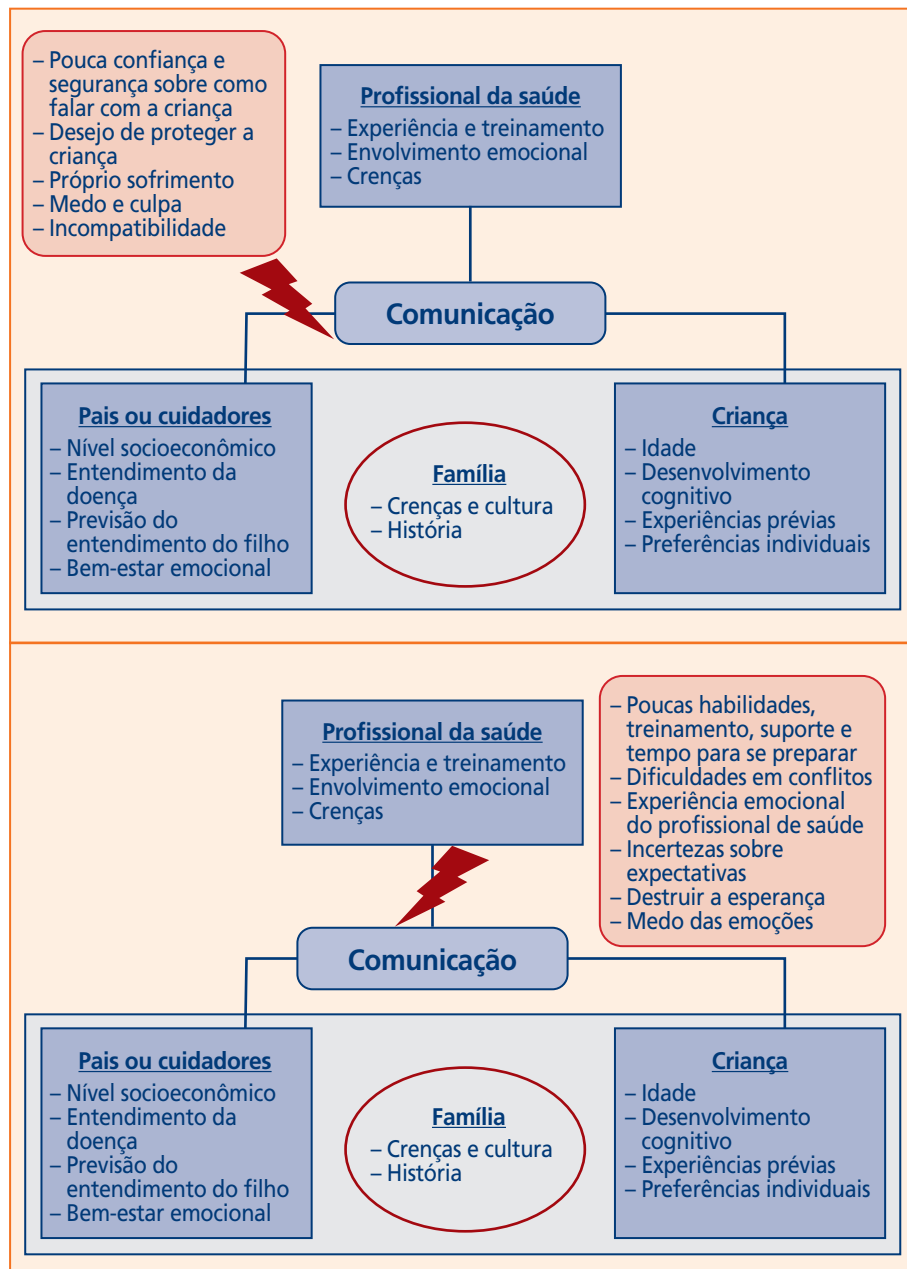
**Em resumo, os pais são segurança e apoio emocional.**<sup>13</sup>

Alguns desafios se impõem nesta comunicação. Profissionais de saúde e pais podem ter visões muito diferentes sobre quanta informação deve ser compartilhada com a criança – muitas vezes originada do desejo dos pais de protegerem seus filhos. Além disso, pode haver incompatibilidade entre as preferências de comunicação dos pais e as das crianças. O estilo e o mecanismo de enfrentamento usuais de algumas famílias é não se comunicar. Embora isso deva ser respeitado, não se deve presumir que a criança não queira informações; assim, a possibilidade de discutir o diagnóstico deve ser revisitada. O aumento da autonomia durante a adolescência também pode resultar em pais e adolescentes com visões contrastantes sobre as decisões de tratamento. Essas situações são tanto éticas, quanto emocionalmente desafiadoras para os profissionais de saúde. Somando-se a isso, outros pontos importantes tornam-se desafiadores para os profissionais: limitações de tempo, devido à pressão do trabalho; necessidade de gerenciar a própria angústia, ao falar com a criança sobre a sua doença; e necessidade de gerenciar a própria experiência de luto ou perda.<sup>14</sup>

A contribuição dos profissionais de saúde para a tríade da comunicação (criança, pais/cuidadores e profissional de saúde) também é influenciada por suas próprias crenças, contexto cultural e religioso, experiência e conhecimento – tanto em nível profissional como pessoal. As barreiras relatadas nesta comunicação incluem a falta de habilidades, treinamento e tempo para se preparar; a incerteza clínica; a falta de conforto ou prontidão do paciente ou dos pais; as expectativas parentais irreais; e a falta de apoio, dentre outros.

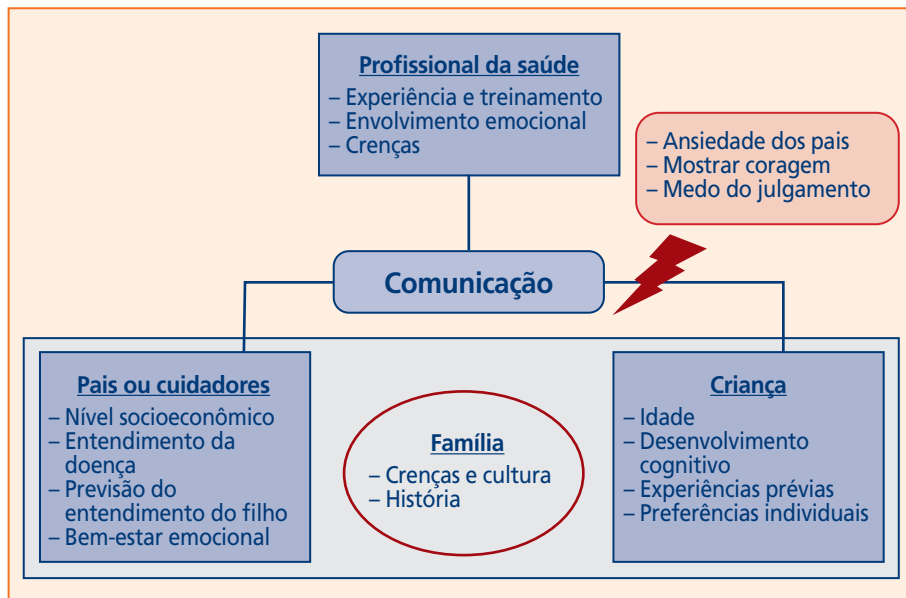
Existem estressores específicos, associados ao trabalho com pacientes gravemente doentes, que podem afetar a capacidade do profissional de saúde de se comunicar efetivamente com seus pacientes, dentre os quais: carga de trabalho crescente e muitas mortes; falta de tempo; dificuldade em lidar com a própria resposta emocional; desenvolvimento de vínculos emocionais importantes com pacientes e familiares; sentimentos de depressão, tristeza e culpa em resposta à perda. As estratégias dos profissionais de saúde, para gerenciar seus sentimentos dolorosos em resposta a essas situações desafiadoras, podem incluir a criação de distância física ou emocional entre eles e a família, por meio de ocupação, impaciência ou formalidade – o que pode impedir ainda mais a comunicação empática e afetiva<sup>14</sup> (Figura 1).

**Figura 1** - Desafios da comunicação triádica.



*continua...*

... continuação



Fonte: Stein, A; Dalton, L. The Lancet, 2019.

## DESAFIOS DA COMUNICAÇÃO COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES

A inclusão de pacientes pediátricos em conversas sobre a situação de doença nem sempre é fácil de implementar na prática clínica. Isso é especialmente verdade no momento do diagnóstico, quando as emoções estão muito presentes e quando todos os participantes precisam confrontar seus próprios sentimentos sobre esta situação. Alguns estudos demonstraram que os pais não querem que seu filho esteja presente, levantando questões sobre o impacto da presença da criança na capacidade dos pais de obterem as informações necessárias. No entanto, outros encontraram efeitos benéficos da presença da criança, como diminuição do sofrimento parental.<sup>9-11</sup>

Dedicar um tempo para ouvir e compreender a criança e a família gera confiança e constrói vínculos e relacionamentos fundamentais no processo da doença. Além disso, as crianças precisam de oportunidades para dar sentido a esta nova realidade. Explorar as preocupações e enfatizar um ambiente de comunicação aberta e honesta são estratégias fundamentais e desafiadoras, pois as crianças podem encontrar dificuldades em expressar seus sentimentos e articular suas preocupações verbalmente – à equipe ou à família.<sup>5,11,14-16</sup>

Recomenda-se que os profissionais de saúde comuniquem informações aos pacientes pediátricos de uma forma que seja verdadeira e apropriada para o desenvolvimento, além de incluí-los nas tomadas de decisões, tanto quanto possível. Entretanto, há inúmeras dificuldades sobre como traduzir essas recomendações na prática clínica.<sup>14</sup> Neste contexto, envolvê-los nas conversas sobre sua saúde e nas deliberações sobre seus cuidados mostra respeito por suas capacidades e fornece competências de autogestão que os ajudarão neste processo.

Entretanto, os pais desejam ser envolvidos nesta comunicação. Portanto, é importante compreender esta relação familiar, seus valores e suas dinâmicas, os modelos de apego e a sua forma de conversar. Da mesma forma, é importante a determinação das perspectivas dos pais sobre o fornecimento de informações aos seus filhos. A qualidade da assistência à saúde pediátrica melhora se a criança for reconhecida como sujeito tendo suas próprias necessidades e considerada inteligente, capaz e cooperativa. Os pais e os profissionais devem decidir juntos se a criança estará presente nas consultas de informação ou se eles preferem conversar sozinhos. Apesar disso, os estudos recentes indicam que as crianças têm poucas oportunidades de expressar suas preocupações e poucas tentativas de envolver-se na criação ou implementação de um plano de cuidados viável.<sup>15,17</sup>

As crianças geralmente entendem mais do que se imagina; elas precisam ter informações úteis, ter opções e expressar sua opinião – até mesmo quando sua decisão não for determinante. Esta compreensão fornece uma sensação de controle que, por sua vez, mitiga o medo, reduzindo os danos associados a doenças e lesões. Além disso, se a criança está perguntando sobre a condição, geralmente ela já sabe que algo está errado e quer verificar em quem pode confiar. Por isso, neste cenário de comunicação, existe a influência de três características importantes, relacionadas à criança, à família e ao profissional de saúde.<sup>14,15</sup>

Quando for possível a participação da criança no processo de comunicação, será necessário avaliar com os pais a compreensão e o envolvimento dos filhos. Algumas questões podem ajudar: *“O que você acredita que seu filho entende sobre sua doença?”*, *“Quais informações você acha que seu filho está preparado para receber?”*, *“E de quem?”*. Na conversa ou no apoio aos pais, para compartilhamento do prognóstico com a criança ou irmãos, deve-se considerar o estágio de desenvolvimento, o temperamento e os apoios disponíveis (familiares, professores, amigos).

Algumas perguntas podem ser consideradas se a criança (ou o irmão) puder participar da conversa, abordando suas esperanças, suas fragilidades e seus recursos:<sup>18</sup>

- Esperança: *O que seu filho mais espera? O que mais anseia?*
- Medos e preocupações: *Que preocupações ou medos os seus filhos têm?*

- Força/recursos: *Qual é a força/o recurso que seus filhos possui?*
- Habilidades críticas: *Você conversou com seus filhos ou com outras crianças sobre suas prioridades e desejos? Você sabe quais são os deles?*

Curiosamente, as crianças reagem, em parte, ao que observam dos adultos ao seu redor. Assim, é fundamental criar um ambiente, incluindo espaço e lugar confortáveis, para que elas se sintam seguras e para ouvir e responder às suas perguntas de forma honesta e apropriadas para a sua idade e desenvolvimento. Ser aberto e compartilhar informações pode reduzir a ansiedade, a confusão e as percepções errôneas. A percepção intuitiva e consciente do nível de curiosidade, da maturidade, do estágio de desenvolvimento e da emoção da criança são essenciais para protegê-la de muita ou pouca informação.<sup>6</sup>

## ESTRATÉGIAS E RECURSOS DA COMUNICAÇÃO EM PEDIATRIA

Muitos profissionais da saúde acreditam que não há uma boa maneira de dar notícias difíceis. No entanto, pesquisas com pais cujos filhos tiveram uma ampla gama de diagnósticos fornecem importantes orientações. Neste cenário, os pais valorizam um profissional que demonstre claramente uma atitude atenciosa e que lhes permitam falar e expressar suas emoções. Uma abertura eficaz para a conversa é perguntar: “O que lhe foi dito previamente sobre o que está acontecendo com seu filho?”.<sup>15</sup>

Algumas estratégias e recursos serão explorados nos tópicos abaixo.

### 1. Protocolos *SPIKES* e *SPIKES Jr.*: antigas e novas estratégias<sup>19-20</sup>

O uso de protocolos para dar notícias difíceis pode melhorar substancialmente esta experiência. Guias abrangentes estão disponíveis na literatura, a maioria deles para a população adulta. Um dos primeiros a ser publicado foi o protocolo *SPIKES*, resultado de uma pesquisa realizada durante a reunião anual da Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO), em 1998. Ele consiste em seis etapas, cujo propósito é permitir que o profissional cumpra com os quatro objetivos mais importantes ao dar notícias difíceis: coletar informações, transmitir os dados médicos, fornecer suporte e obter a colaboração do paciente no desenvolvimento de uma estratégia ou plano de tratamento para o futuro.

As etapas do protocolo *SPIKES* são: **o primeiro passo** (*Setting up*) se refere à preparação do médico e do espaço físico para a comunicação. **O segundo passo** (*Perception*) verifica até que ponto o paciente tem consciência de seu estado. **O terceiro passo** (*Invitation*) procura entender o quanto o paciente deseja saber sobre sua doença. **O quarto passo** (*Knowledge*) será a transmissão da informação propriamente dita.

Neste passo, são ressaltadas algumas recomendações, como: utilizar frases introdutórias que indiquem que uma notícia difícil virá; não o fazer de forma brusca ou não usar palavras técnicas em excesso; permitir um período de silêncio, após dar a informação; e checar a compreensão do paciente. O **quinto passo** (*Emotions*) é reservado para responder empaticamente à reação emocional demonstrada pelo paciente. O **sexto passo** (*Strategy and Summary*) deve diminuir a sua ansiedade ao lhe revelar o plano terapêutico e o que pode vir a acontecer.<sup>19,20</sup>

Em publicação recente do Instituto do Câncer, há uma discussão sobre pontos importantes a serem acrescentados neste protocolo, no que tange às notícias envolvendo crianças, adolescentes e famílias – o sugerido protocolo *SPIKES Jr.*: estimular a presença constante dos pais, simultaneamente quando possível, para participarem dos esclarecimentos em conjunto; informar à criança ou ao adolescente, respeitando os recursos cognitivos e emocionais de acordo com seu estágio de desenvolvimento; reforçar a importância de a família ser acolhida; fornecer possibilidades de suporte psicossocial, para que a família não se desestruture em função do adoecimento de um de seus membros; e tentar estabelecer as redes de apoio familiar para revezamento ou substituição temporária de acompanhamento ao paciente.<sup>21</sup>

## 2. Programa *Serious Illness Conversation Guide-Peds* - SICG- Ped: um olhar centrado na família fragilizada<sup>18</sup>

Com o objetivo de favorecer a comunicação entre profissionais de saúde e pacientes, o *Ariadne Labs* e o *Joint Center for Health Systems Innovation* (Boston, MA, EUA) desenvolveram o programa *Serious Illness Conversation Guide* (SICG), que inclui uma lista de perguntas, centradas no paciente, a fim de informar futuras decisões de cuidados.<sup>18</sup>

Em julho de 2017, médicos especialistas em cuidados paliativos pediátricos do *Canuck Place Children's Hospice* (CPCH) (Vancouver, BC, Canadá) adaptaram o guia original para uso com pais de crianças com doenças graves, incorporando uma linguagem centrada na família, reconhecendo que os pais são os principais tomadores de decisão, permitindo flexibilidade em torno da fase de desenvolvimento da criança e considerando a dificuldade de se estabelecer prognóstico em crianças com doenças raras. Esta ferramenta é conhecida como *Serious Illness Conversation Guide-Peds* - SICG-Ped que pode contribuir para a compreensão dos pais sobre as doenças de suas crianças e para fazer valer os valores que estes defendem. Pode ser utilizada pelos médicos que estão envolvidos nos cuidados e nos momentos em que se necessita maior vínculo e entendimento entre o médico, os pais e a criança, pois todos integrantes devem ser conscientizados, antes de se tomar uma ação/decisão.<sup>18</sup>

No quadro 2, o modelo parcial e simplificado modificado do SICG-Peds.<sup>18</sup>

**Quadro 2.** Modelo parcial e modificado do *Serious Illness Conversation Guide-Peds-SICG-Peds*.

FLUXO DA CONVERSA	LINGUAGEM TESTADA
<p><b>ESTABELEÇER A CONVERSA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Apresente a ideia e os benefícios</li> <li>• Prepare-se para futuras decisões</li> <li>• Peça permissão</li> </ul>	<p>“<b>Com sua permissão</b>, espero que possamos conversar sobre como estão caminhando as coisas com a doença de seu filho [inserir o nome da criança] e para onde as coisas podem estar caminhando... Tudo bem?”</p> <p><b>OU</b></p> <p>“Conversar hoje nos ajudará a conhecer melhor você e seu (sua) filho (filha) e nos ajudará a preparar e planejar o futuro. Tudo bem?”</p>
<p><b>AVALIE A COMPREENSÃO sobre a doença e as preferências de informação dos pais</b></p>	<p>“Qual é o seu <b>entendimento</b> sobre como está seu (sua) filho (filha) e a doença dele (dela)?</p> <p>“Quanta <b>informação</b> sobre o que <b>pode acontecer</b> com a doença do seu filho você gostaria de receber de mim?”</p>
<p><b>COMPARTILHE O PROGNÓSTICO</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilize declarações como: “Eu desejo... me preocupo... e/ou eu tenho esperança... seria maravilhoso”</li> <li>• Permita o silêncio, explore as emoções</li> </ul> <p><b>Os médicos têm a responsabilidade de fornecer aos pais, com apoio contínuo, orientações sobre como os sintomas de morte se tornam presentes.</b></p>	<p>“Meu entendimento sobre como/onde pode estar a doença do (da) seu (sua) filho (filha) é...”</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Incerteza:</b> “Pode ser difícil prever o que acontecerá e quando. Espero que ele ou ela continue a viver bem por muito tempo, mas me preocupo com o que sabemos (Inserir informações sobre doença/ condição). Ele ou ela poderá ficar mais doente/piorar rapidamente...”</li> <li>• <b>Funcionalidade:</b> “Vejo o seguinte (ex: fragilidade, instabilidade, função deteriorada) e estou preocupado com esta condição”</li> <li>• <b>Tempo:</b> “É muito difícil prever o tempo. Assim como você, também quero que seu filho (a) se recupere, no entanto estou preocupado porque desta vez sinto que não temos muito mais tempo para esta recuperação.”</li> </ul> <p>*<b>Observação:</b> se usar o <b>TEMPO</b> no prognóstico, DEVE ser acompanhada por uma declaração de <b>incerteza</b> e com informações sobre a <b>funcionalidade</b> da criança.</p>

*continua...*

... continuação

FLUXO DA CONVERSA	LINGUAGEM TESTADA
<p><b>EXPLORE OS PRINCIPAIS TÓPICOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Metas</b></li> <li>• <b>Medos e preocupações</b></li> <li>• <b>Fontes de força/recursos</b></li> <li>• <b>Pontos opcionais para explorar</b></li> <li>• <b>Habilidades críticas</b></li> <li>• <b>Trade-offs (saldo de intervenções)</b></li> <li>• <b>Envolvimento de filho e/ou irmão</b></li> </ul>	<p>“Quais são os seus objetivos/esperanças mais importantes se a saúde do seu filho piorar?”</p> <p>“Quais são os seus maiores medos e preocupações sobre o futuro da saúde do seu filho?”</p> <p>“O que lhe dá força ao pensar no futuro com a doença do seu filho?”</p> <p>“Quais habilidades são tão importantes para a vida do seu filho que você não consegue imaginá-lo vivendo sem elas?”</p> <p>“Se o seu filho ficar mais doente, quanta intervenção médica você está disposto a passar pela possibilidade de ganhar mais tempo?”</p> <p>*<b>Observação:</b> Se o envolvimento da criança/do irmão for apropriado/necessário, organize outra reunião para explorar.</p>
<p><b>ENCERRANDO A CONVERSA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Resumir</b></li> <li>• <b>Fazer uma recomendação</b></li> <li>• <b>Check-in com os pais</b></li> <li>• <b>Planejar o acompanhamento</b></li> </ul>	<p>“Eu ouvi você dizer (insira metas/esperanças)... é muito importante para sua família e que você está preocupado sobre...”</p> <p>“Tendo isto em mente e o que nós sabemos sobre a doença de seu filho, eu recomendo que... (Ex: mudar o plano de cuidado, criar um planejamento avançado de cuidados, observar e esperar).”</p> <p>“Como este planejamento soa/parece para você?”</p> <p>“Agendaremos uma nova conversa em (dias/semanas/meses) para garantir um apoio/suporte contínuo.”</p>
<ol style="list-style-type: none"> <li><b>1. Documentar a conversa em prontuário</b></li> <li><b>2. Providenciar documentos para os pais</b></li> <li><b>3. Comunicar a conversa aos principais médicos envolvidos</b></li> </ol>	

Fonte: Este material foi modificado pelo *Canuck Place Children's Hospice*.

O conteúdo original pode ser encontrado em <https://portal.ariadnelabs.org> e é licenciado pela *Ariadne Labs* sob a licença de *Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International licenses*. Modificado de van Breemen C et al., 2020.<sup>18</sup>

Um aspecto importante no processo de comunicação é que haja empatia, autoconsciência, auto conexão e autenticidade do comunicador. Assim, torna-se fundamental reconhecer e evitar repelentes da comunicação, considerando a tendência a corrigir, aplacar ou tranquilizar falsamente, julgar excessivamente, sentir-se muito responsável

(função ou relacionamento), permitir se desequilibrar por fortes emoções, como sentimentos difíceis ou comentários difíceis dos pais, ou estar muito preso aos próprios compromissos, hábitos e percepções de mundo.<sup>18</sup>

Algumas técnicas de comunicação, que se estruturam a partir da manifestação de desejo/preocupação, são valiosas neste processo. O termo **“Eu desejo”** permite o alinhamento com as esperanças dos pais ou da criança, também permite ser sincero e, ao mesmo tempo, sensível. O termo **“Eu me pergunto”** é uma forma sutil de fazer uma recomendação. O termo **“Eu irei”** é uma forma direta de expressar seu compromisso com apoio e cuidado contínuos.

Seguem alguns exemplos do uso destes termos: *“Eu gostaria” que pudéssemos desacelerar ou parar o câncer / a doença do seu filho e continuarei procurando opções que possam funcionar para ele. Mas me preocupo que você, seu filho e sua família não estejam preparados caso as coisas não saiam como esperamos”*. *“Eu me pergunto se podemos discutir um plano se os sintomas continuarem a piorar. Continuarei a me conectar com você diariamente para que possamos garantir que este plano esteja funcionando”*.<sup>18</sup>

### 3. Comunicação Não Violenta: um recurso valioso<sup>22</sup>

Na década de 1960, Marshall B. Rosenberg, psicólogo de abordagem humanista, criou a Comunicação Não Violenta (CNV), a partir de uma preocupação em compreender o que facilitava ou dificultava a manifestação da capacidade compassiva. Estendendo o importante papel da comunicação, ele desenvolveu uma abordagem específica de falar e ouvir que favorece a conexão com nós mesmos e com os outros e que favorece também o desenvolvimento de nossa compaixão natural. Segundo o autor, *“a CNV se baseia em habilidades de linguagem e comunicação que fortalecem a capacidade de continuarmos humanos, mesmo em condições adversas”*.<sup>22</sup>

A expressão “não violenta” vem da palavra “ahimsa”, cuja tradução simplificada do sânscrito significa “não cometer violência contra outros seres”. Assim, a CNV é compreendida como a intenção de que nossas palavras e ações evitem causar dor, em nós mesmos e nos outros, em suas várias nuances – desconforto, mágoa, sofrimento – criando uma qualidade de conexão em que as pessoas apreciem contribuir para o bem-estar mútuo a partir de motivações intrínsecas.

A CNV oferece ferramentas concretas que nos habilitam a honrar nossos valores e necessidades e pode contribuir de forma prática para uma conexão profunda e verdadeira durante o processo de comunicação de notícias difíceis. Assim, para nos comunicarmos de uma forma que aumente a chance de o interlocutor nos ouvir – sem querer recuar, sem querer se defender ou sem querer contra-atacar –, propõe-se um processo composto por quatro componentes, quais sejam, expressar: o fato observado relativo à situação vivenciada; os sentimentos produzidos; as necessidades intrínsecas; e, por último, um pedido. (Figura 2)

**Figura 2.** Quatro Componentes da Comunicação Não-Violenta.



Fonte: Modificado de Rosenberg MB (2006).<sup>22</sup>

Os quatro componentes da Comunicação Não-Violenta são:

- **OBSERVAÇÃO** – Expressar o fato observado, sem julgamento, interpretações, avaliações, generalizações ou rótulos. A observação traduz a realidade vivenciada de forma pontual, sem generalizações, como se fosse possível filmar a situação. Este primeiro componente reduz a chance de o outro ouvir como uma crítica e convida para o diálogo.
- **SENTIMENTOS** – Identificar os sentimentos que surgem na situação observada, podendo vir acompanhados de sensações corporais – um “nó na garganta”, “pressão no estômago”. É importante ter cuidado para não expressar pseudos sentimentos que podem refletir pensamentos (Ex.: “desprezado”, “intimidado”, “abandonado”) e ser percebidos como julgamentos pelo receptor da mensagem.
- **NECESSIDADES** – As necessidades (ou valores) são responsáveis por sustentar e enriquecer nossas vidas, sendo universalmente compartilhadas pelos seres humanos. Exemplos de necessidades: segurança, amor, respeito, nutrição, pertencimento, autonomia, aceitação, conexão, confiança, liberdade etc. A CNV nos convida a investigar quais necessidades estão precisando ser observadas e cuidadas a cada situação. Essa prática nos ajuda a entrar em contato com nossa humanidade compartilhada e a desenvolver uma consciência compassiva, mesmo que nunca tenhamos vivenciado determinada situação. Quando nossas necessidades são atendidas, experienciamos sentimentos agradáveis – como satisfação, alegria e alívio. Quando estas não são atendidas, vivenciamos sentimentos desconfortáveis – como insegurança, preocupação e medo. Desta maneira, pode-se compreender, de forma mais profunda, que as outras pessoas podem ser o estímulo, mas não a causa de determinados sentimentos que apresentamos.

- **PEDIDO** – Ações ou estratégias que ajudam a atender às necessidades identificadas. Os pedidos de ação (pedir que alguém faça algo) devem ser concretos, claros, específicos, factíveis e em linguagem de ação positiva. Podem ser pedidos de composição (os envolvidos compõem uma solução) ou pedidos de conexão (se questiona como nossa fala chegou na outra pessoa para checarmos seu entendimento do conteúdo).

Em nosso dia a dia, os princípios da CNV contribuem para nos expressarmos de forma autêntica e com o propósito de evitarmos reações de defesa, reatividade, recuo, violência ou contra-ataque. Ela favorece um diálogo claro, franco, empático e compassivo, conectando-nos com as ações, os sentimentos e as necessidades do outro – e as nossas também. Segundo M. Rosenberg, “toda violência é uma expressão trágica de necessidades não atendidas”.<sup>22</sup>

## SUGESTÃO DE PASSO A PASSO NA COMUNICAÇÃO DE MÁIS NOTÍCIAS EM PEDIATRIA

A partir das reflexões acima, elencam-se os aspectos fundamentais, sendo proposto um passo a passo para a comunicação de notícias difíceis no cenário da tríade criança/adolescente, família e profissionais da saúde (figura 3).<sup>23</sup>

**Figura 3.** Comunicação de notícias difíceis na tríade criança-família-profissional de saúde.



Fonte: Modificado de Ferreira EAL et al (2023).<sup>23</sup>

- 
- **Prepare-se:** reflita sobre seu próprio nível de conforto e crenças; certifique-se de que, quando você conhecer a criança ou o adolescente, ele possa percebê-lo como uma pessoa calma e focada, capaz de ouvir e tolerar sua angústia e fornecer apoio emocional.
  - **Preparar informações:** tenha todas as informações relativas à condição clínica, aos exames, ao tratamento e ao prognóstico, dentre outras; planeje o que você precisa comunicar; priorize informações importantes; verifique se você sabe o nome da criança e dos membros da família; certifique-se sobre as relações entre a criança e a família (por exemplo: padrastos).
  - **Prepare o ambiente:** identifique uma área tranquila e privada; considere quem está com a criança e quem deve ser incluído na consulta – como parentes ou outros profissionais de saúde bem conhecidos da criança ou da família; tenha materiais lúdicos (como lápis de cor, papel para desenho, alguns brinquedos – a criança muitas vezes se expressa através deles); se os irmãos estiverem presentes, considere suas necessidades (por exemplo: organizar brinquedos ou colorir).
  - **Prepare os pais:** discuta a importância de se comunicar com o filho sobre o diagnóstico. É completamente compreensível querer protegê-los dessa notícia, mas se sabe que as crianças são muito boas em perceber as mudanças ao seu redor; por isso, ajudá-las a entender o que está acontecendo pode auxiliar a se sentirem menos assustadas e sozinhas. Também permitirá que você as apoie sem ter que fingir.
  - **Conheça e avalie o desenvolvimento cognitivo e emocional:** verifique a idade da criança e quaisquer problemas de neurodesenvolvimento ou deficiências na comunicação; considere como tornar as informações relevantes para o contexto e para a cultura do dia a dia da criança; escolha uma linguagem apropriada ao desenvolvimento; considere o uso de materiais lúdicos.
  - **Ouça primeiro:** descubra a história da criança e dos pais. Determine o que a criança já sabe. Pergunte para a criança o que ela acha que está acontecendo. Use essas informações para avaliar o seu nível de autonomia e independência, para que as informações possam ser direcionadas adequadamente. Crianças e adolescentes devem ter a oportunidade de conversar sozinhos com o profissional de saúde, para que possam levantar assuntos que não desejam compartilhar com seus pais.
  - **Ritmo das informações:** forneça informações simples e em pequenas porções. Dê tempo à família e à criança para assimilarem o que você disse; procure observar as reações da criança e dos pais para avaliar quando estão prontos para mais informações; comunique-se nos termos da criança e com o apoio dos pais; identifique as prioridades da criança e adapte as informações de acordo – por exemplo: a principal preocupação de alguns jovens será a perda de cabelo ou se a internação hospitalar interferirá em um evento social futuro, em vez das opções de tratamento.

- **Fontes de informação:** use informações visuais e verbais; forneça opções de outras fontes (por exemplo: grupo de apoio, sites ou recursos úteis); dê informações à criança para ela levar para casa; considere opções para se conectar com outra família com experiências semelhantes, para ajudar a orientá-la (com base na preferência da família).
- **Compreensão emocional:** siga as dicas da criança sobre sua compreensão emocional da informação; permita que a criança expresse seus sentimentos e explique que eles são normais nessa situação; tranquilize a família de que os sentimentos de choque e angústia são normais e dificultam o processamento das informações.
- **Compreensão cognitiva:** pergunte à criança e aos pais o que eles entenderam sobre o que foi dito; verifique se a família está familiarizada com quaisquer termos médicos usados e se existe algo que precise ser explicado; tente avaliar a compreensão de todos os envolvidos, para garantir que ninguém se perca na conversa; se possível, pergunte à criança o que ela entendeu; ofereça aos pais e aos irmãos a oportunidade de fazer perguntas.
- **Faça um plano:** explique à família o que acontecerá a seguir; comunique à família uma ideia da escala de tempo para os próximos passos; assegure às famílias que elas não terão que lidar com isso sozinhas; se apropriado ou disponível, explique que os sintomas podem ser controlados por medicação, especialmente a dor; considere outras fontes de apoio para a família – por exemplo: profissionais de saúde da comunidade.<sup>14</sup>

### 3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na trajetória de uma doença grave, ameaçadora da qualidade de vida de uma criança, adolescente e família, as notícias difíceis frequentemente tornam o cenário repleto de incertezas, angústias, falta de controle, isolamento e medo da perda. A comunicação empática e afetiva constrói um relacionamento em saúde baseado na confiança, no apoio e no respeito, oferecendo uma direção ao doente e à sua família. Para isso, é preciso unir habilidades e técnicas com a conexão humana. Além disso, é fundamental ouvir a criança e o adolescente – com sensibilidade, respeito e amor. Eles precisam ser protagonistas de sua própria trajetória. Por fim, tão importante quanto isso é valorizar e apoiar a família, reconhecendo o papel de bons pais e os auxiliando no enfrentamento dos momentos desafiadores.

O aprendizado da forma humanística de comunicar as más notícias é essencial na formação do bom profissional. Estar ao lado de seus pacientes e familiares, não só nos momentos de cura, mas naqueles em que eles mais necessitam de ajuda e cuidados traduz o real valor do **cuidar** e torna a prática médica ainda mais gratificante.

---

A comunicação é a ponte que une profissionais, crianças/adolescentes e família no objetivo comum de auxiliá-los nesta trajetória única de suas vidas.

*“o cuidado deve sempre ser prioritário sobre a cura, pela mais óbvia das razões: nunca há qualquer certeza de que nossas enfermidades possam ser curadas, ou nossa morte evitada. Eventualmente, elas poderão e devem triunfar. [Mas] nossas vitórias sobre nosso adoecimento e [sobre a] morte são sempre temporárias, mas nossa necessidade de suporte, de cuidados, diante deles, é sempre permanente.”*

Daniel Callahan, 1990<sup>24</sup>

## 4. REFERÊNCIAS

01. Sofer OJ. Say what you mean: a mindful approach to nonviolent communication. 1st ed. Boulder, Colorado: Shambhala Pub, 2018. 304p.
02. Salins N, Hughes S, Preston N. Palliative Care in Paediatric Oncology: an Update. *Curr Oncol Rep.* 2022;24(2):175-86.
03. Swantes S, O'Brien HW. Pediatric Palliative Care for Children with Complex Chronic Medical Conditions. *Pediatr Clin N Am.* 2014;61(4):797-821.
04. Ferreira EAL, Iglesias SBO, Barbosa SMM, Molinari, PCC, Oliveira NF, Michalowski MB et al. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Pediatria. Cuidados Paliativos Pediátricos: o que são e qual a sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Documento Científico da Sociedade Brasileira de Pediatria. 2021;1-10.
05. Chin LE, Loong LC, Ngen CC, Beng TS, Shireen C, Kuan WS et al. Pediatric Palliative Care: Using Miniature Chairs to Facilitate Communication. *Am J Hosp Palliat Care.* 2014;31(8):833-5.
06. Weaver MS, Wiener L. Applying Palliative Care Principles to Communicate with Children about COVID-19. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(1):8-11.
07. Silva MJP. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. *Bioética.* 2002;10:73-87.
08. Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? *BMJ.* 1984;288:1597-9.

09. Sisk BA, Friedrich AB, Mozersky J, Walsh H, DuBois J. Core Functions of Communication in Pediatric Medicine: An Exploratory Analysis of Parent and Patient Narratives. *J Cancer Educ.* 2020;35(2):256-63.
10. Molinari PCC, Karam VB. Como contar aos pais que a criança tem uma doença grave? *Pediatria Atualize-se – Boletim da Sociedade de Pediatria de São Paulo.* Ano 8, nº 3, 2023. Disponível em: <https://www.spsp.org.br/publicacao/AtualizeA8N3.pdf>. Acessado em 10 de junho de 2024.
11. McCarthy SRB, Kang TI, Mack JW. Inclusion of children in the initial conversation about their cancer diagnosis: impact on parent experiences of the communication process. *Support Care Cancer.* 2019;27(4):1319-24.
12. Brand SR, Fasciano K, Mack JW. Communication Preferences of Pediatric Cancer Patients: Talking about Prognosis and Their Future Life. *Support Care Cancer.* 2017;25(3):769-74.
13. Smith LE, Maybach AM, Feldman A, Darling A, Akard TF, Gilmer MJ. Parent and Child Preferences and Styles of Communication About Cancer Diagnoses and Treatment. *J Ped Oncol Nurs.* 2019;36(6):390-401.
14. Stein A, Dalton L, Rapa E, Bluebond-Langner M, Hanington L, Stein KF et al. Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *Lancet.* 2019;393:1150-63.
15. Levetown M, American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Communicating With Children and Families: From Everyday Interactions to Skill in Conveying Distressing Information. *Pediatrics.* 2008;121(5):1441-60.
16. Jalmsell L, Lövgren M, Kreicbergs U, Henter JI, Frost BM. Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Paediatr.* 2016;105(9):1094-9.
17. Bell J, Condren M. Communication Strategies for Empowering and Protecting Children. *J Pediatr Pharmacol Ther.* 2016;21(2):176-84.
18. van Breemen C, Johnston J, Carwana M, Louie P. Serious Illness Conversations in Pediatrics: A Case Review. *Children (Basel).* 2020;18;7(8):102.
19. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES: A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist.* 2000;5:302-11.
20. Lino CA, Augusto KL, Oliveira FAS, Feitosa LB, Caprara A. Uso do Protocolo Spikes no Ensino de Habilidades em Transmissão de Más Notícias. *Rev Bras Ed Med.* 2011;35(1):52-7.

- 
21. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde / Instituto Nacional de Câncer. Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. – Rio de Janeiro: INCA, 2010. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/comunicacao\\_noticias\\_dificeis.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/comunicacao_noticias_dificeis.pdf). Acessado em 10 de junho de 2024.
  22. Rosenberg MB. Comunicação não-violenta: técnicas para aprimorar relacionamentos pessoais e profissionais. Edição padrão. São Paulo: Editora Agora, 2021. 280p.
  23. Ferreira EAL, Barbosa SMM, Iglesias SBO. Cuidados Paliativos Pediátricos. 1ª edição, Rio de Janeiro, Medbook, 2023. 448p.
  24. Callahan D. Setting limits. Medical goals in an aging society. New York: Simon & Schuster; 1990.

## Questionário Pós-teste

Agora que você já estudou, responda com o que sabe.

Não volte ao pré-teste e nem utilize o texto antes de terminar a realização do pós-teste.

Após terminar o pós-teste compare-o com o pré-teste e, se necessário, solucione as dúvidas utilizando o texto.

**Assinale, nas afirmativas abaixo, se as mesmas são verdadeiras (V) ou falsas (F):**

01. A contribuição dos profissionais de saúde para a comunicação triádica é influenciada por suas próprias crenças, contexto cultural e religioso, experiência e conhecimento, tanto em nível profissional como pessoal.  
Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]
02. O estilo e o mecanismo de enfrentamento usuais de algumas famílias é não se comunicar e isso deve ser sempre compreendido, aceito e respeitado para evitar quebra de vínculo com as famílias.  
Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]
03. Ter uma proposta terapêutica curativa não se contrapõe à introdução de cuidados paliativos.  
Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]
04. As crianças podem encontrar dificuldades em expressar seus sentimentos e articular suas preocupações verbalmente, o que representa uma barreira no apoio ao seu bem-estar psicossocial e espiritual. Nestas situações, deve-se priorizar a comunicação com a família.  
Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]
05. Recomenda-se que os profissionais de saúde comuniquem informações aos pacientes pediátricos de uma forma que seja verdadeira e apropriada para o desenvolvimento, além de incluí-los nas tomadas de decisões.  
Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]
06. Nas crianças com indicação de cuidados paliativos, o diálogo com a família – sobre determinações expressas de “não ressuscitar” – deve ocorrer desde as primeiras reuniões com a equipe.  
Verdadeira [  ]                      Falsa [  ]                      Não sei [  ]

- 
07. Situações de más notícias são definidas como aquelas em que há um sentimento de falta de esperança, uma ameaça ao bem-estar físico ou mental de uma pessoa, um risco de perturbar um estilo de vida estabelecido ou quando é dada uma mensagem que transmite a um indivíduo menos escolhas em sua vida.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
08. A comunicação de uma notícia difícil deve ser realizada pela equipe transdisciplinar que acompanha a criança, sendo que cada membro deve contribuir igualmente com a comunicação.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
09. Os pais valorizam o profissional que demonstra claramente uma atitude atenciosa, honestidade e que lhes permite falar e expressar suas emoções.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
10. Os principais componentes da comunicação não violenta são: observação, sentimento, necessidade e empatia.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
11. Para indicar cuidados paliativos para uma criança, não se faz necessário que a expectativa de sobrevivida seja breve.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
12. Não se deve compactuar com círculos de silêncio; eles devem ser quebrados e as notícias devem ser esclarecidas para paciente e familiares sem restringir informações.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
13. Uma das diferenças importantes entre os protocolos SPIKES e SPIKES Jr., baseia-se no princípio do desenvolvimento da autonomia da criança ou do adolescente, favorecendo-os como protagonista do processo de comunicação, junto à sua família.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
14. Em situações de comunicação de más notícias, solicitar permissão para continuar a conversa após uma informação que perturbou emocionalmente o familiar da criança pode provocar angústia e deve ser evitado.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
15. Os principais passos do Protocolo **SPIKES** são: *Setting up, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions* e *Summary*.  
Verdadeira [  ]      Falsa [  ]      Não sei [  ]
-





**SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA**

Filiada à Associação Médica Brasileira  
Rua Santa Clara, 292 - CEP 22041-010 - Rio de Janeiro - RJ  
Telefone: (21) 2548-1999

