SÉRIE ATUALIZAÇÕES PEDIÁTRICAS

SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE SÃO PAULO
NÚCLEO DE ESTUDOS DE CUIDADOS PALIATIVOS E DOR

Cuidados Paliativos Pediátricos

Auxílio na Atuação do Pediatra

Coordenadoras
Sílvia Maria de Macedo Barbosa
Poliana Cristina Carmona Molinari



Atheneu

Cuidados Paliativos Pediátricos

Auxílio na Atuação do Pediatra

Série Atualizações Pediátricas

- **Desafios Atuais para a Saúde e Bem-estar dos Adolescentes** *(2024)*
- **Lesões não Intencionais em Crianças e Adolescentes: causas, consequências e prevenção** *(2024)*
- **Pediatria e Saúde Mental – implicações frente às mudanças do século XXI** *(2024)*
- **Situações clínicas em neonatologia: bases para o diagnóstico e conduta** *(2023)*
- **Casos clínicos e gastroenterologia pediátrica: diagnóstico e terapia** *(2023)*
- **Nutrição na consulta pediátrica: como conduzir** *(2022)*
- **Oftalmologia pediátrica e os desafios mais frequentes** *(2022)*
- **Hematologia e hemoterapia pediátrica: um guia prático** *(2022)*
- **Aleitamento materno na era moderna – vencendo desafios** *(2021)*
- **O dia a dia do pediatra** *(2021)*
- **Cuidados paliativos na prática pediátrica** *(2019)*
- **Dermatologia pediátrica no consultório** *(2019)*
- **Infectologia nas emergências pediátricas** *(2019)*
- **Medicina do sono** *(2019)*
- **Pneumologia pediátrica no consultório** *(2019)*
- **Puericultura passo a passo** *(2019)*
- **Da queixa clínica à reumatologia pediátrica** *(2019)*
- **Adolescência e sexualidade – visão atual** *(2016)*
- **Atualização em alergia e imunologia pediátrica: da evidência à prática** *(2016)*
- **Do pediatra ao endocrinologista pediátrico: quando encaminhar** *(2016)*
- **Pediatria ambulatorial: da teoria à prática** *(2016)*
- **A saúde mental na atenção à criança e ao adolescente: os desafios da prática pediátrica** *(2016)*
- **Atualizações em terapia intensiva pediátrica – 2ª edição** *(2014)*
- **Doenças pulmonares em pediatria: atualização clínica e terapêutica** *(2014)*
- **Hematologia e hemoterapia pediátrica** *(2013)*
- **Obesidade no paciente pediátrico: da prevenção ao tratamento** *(2013)*
- **Otorrinolaringologia para o pediatra – 2ª edição** *(2013)*
- **Odontopediatria para o pediatra** *(2013)*
- **Imunizações em pediatria** *(2013)*
- **Oncologia para o pediatra** *(2012)*
- **Gastroenterologia e hepatologia na prática pediátrica – 2ª edição** *(2012)*
- **O recém-nascido de muito baixo peso – 2ª edição** *(2010)*
- **Oftalmologia para o pediatra** *(2010)*
- **Emergências pediátricas – 2ª edição – revisada e ampliada** *(2010)*
- **Atualidades em doenças infecciosas – manejo e prevenção** *(2009)*

O presente livro passou por criterioso processo de revisão científica e gramatical pelos coordenadores, editores e produtores. No entanto, ainda assim, está exposto a erros. Caso haja dúvida, solicitamos ao leitor entrar em contato com a Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP).

Sociedade de Pediatria de São Paulo
Núcleo de Estudos de Cuidados Paliativos e Dor

Série Atualizações Pediátricas

Cuidados Paliativos Pediátricos

Auxílio na Atuação do Pediatra

Coordenadoras

Sílvia Maria de Macedo Barbosa

Poliana Cristina Carmona Molinari

Atheneu
Rio de Janeiro • São Paulo
2024

Sociedade de Pediatria de São Paulo
– Diretoria de Publicações –

Diretora: Cléa Rodrigues Leone

Membros: Antonio Carlos Pastorino, Antonio de Azevedo Barros Filho, Celso Moura Rebello, Cristiane Kochi, Fabio Carmona, Gil Guerra Jr., Marina Carvalho de Moraes Barros, Mário Cícero Falcão, Paulo Henrique Manso, Ruth Guinsburg, Sonia Regina Testa da Silva Ramos, Tamara Beres Lederer Goldberg, Tulio Konstantyner

Coordenadora Editorial: Paloma Ferraz

EDITORA ATHENEU

São Paulo — *Rua Maria Paula, 123 – 13º andar – Conjuntos 133 e 134*
Tel.: (11) 2858-8750
E-mail: atheneu@atheneu.com.br

Rio de Janeiro — *Rua Bambina, 74*
Tel.: (21) 3094-1295
E-mail: atheneu@atheneu.com.br

Revisão e diagramação: *Know-How Desenvolvimento Editorial*
Capa: *Paulo Verardo*

CIP-BRASIL. CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO
SINDICATO NACIONAL DOS EDITORES DE LIVROS, RJ

C973

Cuidados paliativos pediátricos : auxílio na atuação do pediatra / coordenação Sílvia Maria de Macedo Barbosa, Poliana Cristina Carmona Molinari. - 1. ed. - Rio de Janeiro : Atheneu, 2024.
454 p. : il. ; 24 cm. (Atualizações pediátricas)

Inclui índice
ISBN 978-65-5586-800-5

1. Pediatria. 2. Cuidados paliativos. I. Barbosa, Sílvia Maria de Macedo. II. Molinari, Poliana Cristina Carmona. III. Série.

24-88018 CDD: 618.920029
CDU: 616-036.8-053.2

Gabriela Faray Ferreira Lopes - Bibliotecária - CRB-7/6643
25/01/2024 01/02/2024

BARBOSA, S. M. M.; MOLINARI, P. C. C.
Cuidados Paliativos Pediátricos – Auxílio na Atuação do Pediatra – SPSP.

© Direitos reservados à EDITORA ATHENEU – Rio de Janeiro, São Paulo, 2024.

Sociedade de Pediatria de São Paulo

Núcleo de Estudos de Cuidados Paliativos e Dor

Diretoria Executiva 2022-2025
Presidente: *Renata D. Waksman*
1º Vice-presidente: *Sulim Abramovici*
2º Vice-presidente: *Claudio Barsanti*
Secretária-geral: *Maria Fernanda Branco de Almeida*
1ª Secretária: *Lilian dos Santos Rodrigues Sadeck*
2ª Secretária: *Ana Cristina Ribeiro Zollner*
1º Tesoureiro: *Aderbal Tadeu Mariotti*
2º Tesoureiro: *Paulo Tadeu Falanghe*

Diretoria de Publicações
Diretora: *Cléa Rodrigues Leone*
Membros: *Antonio Carlos Pastorino, Antonio de Azevedo Barros Filho, Celso Moura Rebello, Cristiane Kochi, Fabio Carmona, Gil Guerra Jr., Marina Carvalho de Moraes Barros, Mário Cícero Falcão, Paulo Henrique Manso, Ruth Guinsburg, Sonia Regina Testa da Silva Ramos, Tamara Beres Lederer Goldberg, Tulio Konstantyner*

Coordenadora Editorial
Paloma Ferraz

Coordenadoras

Sílvia Maria de Macedo Barbosa

Médica Pediatra. Doutora em Ciências da Saúde na Área de Patologia pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP). Chefe da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HC-FMUSP). Presidente do Comitê de Bioética e Cuidados Paliativos do Hospital da Mulher de São Bernardo do Campo. Presidente do Núcleo de Estudos de Cuidados Paliativos e Dor da Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP). Presidente da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos. Secretária do Departamento Científico de Cuidados Paliativos e Dor da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). Ex-Presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

Poliana Cristina Carmona Molinari

Oncologista Pediatra. Paliativista Pediatra do Hospital da Criança do Grupo em Defesa da Criança com Câncer (Grendacc). Mestre em Ciências pela Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (EPM/Unifesp). Atuação em Medicina Paliativa pela Associação Médica Brasileira (AMB). Tutora do Curso de Especialização e Aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos Pediátricos do Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Curso de Educação e Prática de Cuidados Paliativos pela Escola de Medicina de Harvard. Membro Coordenadora e Fundadora da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos. Professora Assistente do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina de Jundiaí.

Colaboradores

Ana Catarina Lunz Macedo

Médica Pediatra e Nefrologista Pediátrica pelo Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HC-FMUSP). Mestre em Imunologia pelo Instituto de Ciência Biomédicas da USP. Médica Assistente do Serviço de Nefrologia Pediátrica do ICr-HC-FMUSP.

Ana Cristina Pugliese de Castro

Cirurgiã Torácica pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP). Médica Paliativista com Formação pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Médica Coordenadora da Equipe Multidisciplinar de Cuidados Paliativos do Hospital Sírio-Libanês. Coordenadora da Pós-Graduação (Lato Sensu) – Especialização e Aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos Pediátricos do Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Coordenadora do Comitê de Bioética do Hospital Sírio-Libanês. Membro do Conselho Superior da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos.

André Luíz Santos do Carmo

Especialista em Pediatria com Atuação em Neuropediatria e em Medicina Paliativa pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) e Associação Médica Brasileira (AMB). Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente pela Universidade Federal do Paraná (UFPR). Preceptor em Saúde pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN). Preceptor em Cuidados Paliativos Pediátricos pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Médico Neuropediatra no Centro de Neuropediatria e Coordenador da Comissão de Cuidados Paliativos Pediátricos do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (HC-UFPR). Membro do Departamento Científico de Neurologia da SBP.

Andréa Gislene do Nascimento

Nutricionista da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HC-FMUSP). Aprimoramento em Cuidados Paliativos Pediátricos pelo ICr-HC-FMUSP. Especialista em Administração Hospitalar pela Faculdade de Saúde Pública da USP.

Carlos Eduardo Jouan Guimarães

Residência em Pediatria pelo Conjunto Hospitalar do Mandaqui. Especialista em Pneumopediatria pela Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (EPM/Unifesp). Pós-Graduação em Nutrologia pela Associação Brasileira de Nutrologia (Abran). Pós-Graduação em Cuidados Paliativos Pediátricos e Cuidado Centrado na Pessoa e Experiência do Paciente pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Especialista em Cuidados Paliativos Pediátricos pela Associação Médica Brasileira (AMB). Preceptor do Curso de Bioética Clínica do Instituto Paliar. Membro do Conselho Deliberativo da Sociedade Brasileira de Experiência do Paciente e Cuidado Centrado na Pessoa (SOBREXP). Membro da Diretoria da Associação Brasileira de Beneficência Comunitária (ABBC). Presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP-SP), Gestão 2024/2025. Docente do Curso de Dor em Pediatria e Cuidados Paliativos do Centro de Ensino e Pesquisa do Hospital Israelita Albert Einstein (HIAE). Professor do Curso de Pós-Graduação de Cuidados Paliativos Pediátricos do Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Professor do Curso Avançado de Cuidados Paliativos da Casa do Cuidar. Coordenador e Médico Paliativista Pediátrico do Ambulatório de Alta Complexidade do Grupo Hapvida NotreDame Intermédica.

Carlota Vitória Blassioli Moraes

Oncologista Pediátrica. Especialista pelo Instituto de Oncologia Pediátrica pelo Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer/Universidade Federal de São Paulo (IOP-GRAACC/Unifesp). Especialista em Cuidados Paliativos Pediátricos pelo Instituto Latino-Americano Pallium – Argentina. Especialista em Cuidados Paliativos pela Associação Médica Brasileira (AMB). Responsável pela Equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos do IOP-GRAACC/Unifesp.

Carolina Kasa

Enfermeira Clínica Especialista em Dor e Cuidados Paliativos no Hospital do Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer (GRAACC). Oncologista Pediátrica pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (FMUSP). Pós-Graduada em Oncologia Pediátrica e Especialização em Cuidados Paliativos pelo Instituto Latino-Americano Pallium – Argentina. Certificada como Capacitadora em Cuidados Paliativos Pediátricos pela Education in Palliative & End-of-Life Care (EPEC) e Cuidados Paliativos Pediátricos pela Casa do Cuidar.

Carolina Vieira de Campos

Cardiointensivista Pediátrica pela Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB) e Sociedade Brasileira de Cardiologia (SBC). Especialista em Cuidados Paliativos pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Especialista em Transplante Cardíaco Infantil pelo Instituto do Coração da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (Incor-HC-FMUSP). Coordenadora de Ensino das Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas do Incor-HC-FMUSP.

Cintia Tavares Cruz

Médica Pediatra pela Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Campinas (Unicamp). Residência Médica em Pediatria e em Terapia Intensiva Pediátrica pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade

de São Paulo (HC-FMUSP). Especialista em Cuidados Paliativos pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Especialista em Avaliação e Tratamento Multidisciplinar da Dor pelo HC-FMUSP. Pós-Graduada em Gestão em Saúde pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Especialista em Pediatria e Especialista em Terapia Intensiva Pediátrica e em Cuidados Paliativos pela Associação Médica Brasileira (AMB). Professora do Curso de Especialização em Cuidados Paliativos Pediátricos do Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Ministra Aulas em Cuidados Paliativos Pediátricos pelo Instituto de Pesquisa e Ensino em Saúde Infantil (Pensi). Atuou como Médica na Equipe de Cuidados Paliativos do Instituto da Criança e do Adolescente (ICr) do HC-FMUSP. Coordenadora da Equipe de Suporte e Cuidados Paliativos Pediátricos no Hospital Infantil Sabará.

Cristina Ortiz Sobrinho Valete

Especialista em Pediatria, Neonatologia e Terapia Intensiva Pediátrica. Professora Associada do Departamento de Medicina da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Doutora em Epidemiologia pelo Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (Uerj). Membro do Conselho Científico da Sociedade Brasileira para a Qualidade do Cuidado e Segurança do Paciente (Sobrasp). Membro da Comissão Executiva do Especialista em Pediatria da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). Pós-Doutora pelo Programa de Bioética da Universidade de Brasília (UnB).

Daniela Bonfietti Rodrigues

Enfermeira pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). Mestre em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). Especialista em Enfermagem e Oncologia Pediátrica pela Unifesp. Doutoranda do Programa Interunidades em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP) e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP). Aprimoramento em Orientação em Medicina Paliativa (Curso Avanzado de Orientaction en Cuidados Paliativos y Psico-Socio-Oncologia) pelo Instituto Latino-Americano Pallium – Argentina. Instrutora de Cuidados Paliativos Pediátricos pela End-of-Life Nursunig Education Consortium (ELNEC). Especialista em Segurança do Paciente, Gestão de Riscos Assistenciais e Gestão da Qualidade em Saúde pela Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein. MBA Executivo em Administração – Gestão de Saúde com Ênfase em Clínicas e Hospitais pela Fundação Getulio Vargas (FGV). Enfermeira Membro do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto (NIPPEL) da EEUSP. Enfermeira Membro do Comitê de Enfermagem da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (Sobope).

Elaine de Freitas

Assistente Social com Aprimoramento em Cuidados Paliativos Pediátricos e Especialista em Gestão de Saúde Pública pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Aprimoramento em Serviço Social em Pediatria pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP). Assistente Social do Instituto da Criança e do Adolescente (ICr) do HC-FMUSP nas Unidades de Cuidados Paliativos, Enfermaria e Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Erica Boldrini Jamal Pereira

Oncologista Pediátrica do Hospital de Amor Infantojuvenil de Barretos. Atua em Cuidados Paliativos e Medicina da Dor pela Associação Médica Brasileira (AMB). Mestre e Doutora pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP). MBA em Gestão de Saúde pela Fundação Getulio Vargas (FGV) e Bioética Clínica pela Unesco e Instituto Paliar.

Esther Angélica Luiz Ferreira

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).

Gabriela Teixeira Araujo

Especialista em Nefrologia Pediátrica e Transplante Renal Pediátrico pelo Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HC-FMUSP). Pós-Graduação Lato Sensu em Cuidados Paliativos Pediátricos pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Médica Assistente do Serviço de Nefrologia Pediátrica do ICr-HC-FMUSP.

Giovanna Napolitano Pereira

Médica Pediatra pela Pontifícia Universidade de São Paulo (PUC-SP). Geneticista pelo Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HC-FMUSP). Pós-Graduada em Cuidados Paliativos Pediátricos pelo Centro de Apoio, Ensino e Pesquisa em Pediatria (CAEPP). Mestranda (Stricto Sensu) em Oncogenética pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês.

Gláucia Faria da Silva

Psicóloga e Psicanalista. Mestre e Doutora pelo Departamento de Psicologia Social do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (IPUSP). Paliativista pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Membro do Departamento de Psicanálise do Instituto Sedes Sapientiae. Pesquisadora no Grupo de Estudos de Narrativas em Situações Interdisciplinares (GENESIs) da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). Supervisora Clínica do Curso de Psicanálise com Crianças do Instituto Sedes Sapientiae. Coordenadora do Serviço de Psicologia Hospitalar do Sabará Hospital Infantil entre 2012 e 2021. Editora Assistente da Revista Brasileira de Psicologia Hospitalar (desde 2015). Professora de Cursos de Pós-Graduação do Hospital Albert Einstein, Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês e do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP) e no Curso de Humanização em Saúde da Unifesp – Universidade Aberta do Brasil (UAB). Organizadora do Livro Luto em Pediatria: reflexões da equipe multidisciplinar do Sabará Hospital Infantil, publicado pela Manole em 2019.

Graziela de Araújo Costa

Médica Pediatra e Intensivista Pediátrica pelo Departamento de Pediatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP). Mestre e Doutora em Ciências pelo Departamento de Pediatria do HC-FMUSP. Especialista em Cuidados Paliativos pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Docente da Especialização em Cuidados Paliativos Pediátricos do Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Especialista em Pediatria pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), Terapia Intensiva Pediátrica pela Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB) e Cuidados Paliativos pela Associação Médica Brasileira (AMB).

Gustavo Marquezani Spolador

Médico Pediatra Assistente da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos Pediátricos do Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HC-FMUSP). Residência Médica em Genética Médica pela FMUSP. Especialização em Dor e Cuidados Paliativos Pediátricos pelo ICr-HC-FMUSP. Assessor em Genética Médica e Genômica no Laboratório Fleury. Tutor da Pós-Graduação Lato Sensu (Especialização e Aprimoramento) de Cuidados Paliativos Pediátricos do Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Médico Voluntário no Ambulatório de Doenças Neurometabólicas do ICr-HC-FMUSP.

Ivete Zoboli

Médica Pediatra pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho. Médica do Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HC-FMUSP). Médica Assistente da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do ICr-HC-FMUSP. Especialista em Pediatria pela Associação Médica Brasileira (AMB) e Sociedade Brasileira em Pediatria (SBP). Especialização em Curso Avanzado de Orientación en Cuidados Paliativos y Psico-Socio-Oncología Universidade Del Salvador (USAL), Argentina. Especialista pelo Curso Introductorio de Orientación en Cuidados Paliativos y Psico-Socio-Oncología. Universidade Del Salvador (USAL), Argentina.

Joaquim Pinheiro Vieira Filho

Médico Pediatra pela Universidade Federal de Goiás (UFG). Residência Médica em Pediatria pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). Residência Médica em Oncologia Pediátrica pelo Centro Infantil Boldrini (Unicamp). Medicina Paliativa pelo Instituto Latino-Americano Pallium – Argentina. Especialista em Dor e Cuidados Paliativos Pediátricos pelo Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo (ICr-HC-FMUSP). Pós-Graduação em Avaliação e Tratamento Interdisciplinar de Dor pelo Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP). Especialista em Desenvolvimento em Medicina Chinesa Acupuntura pelo Center AO (Centro de Pesquisa e Estudo em Medicina Chinesa) em Parceria com a Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). Pesquisador Voluntário na Unidade de Dor e Cuidados Paliativos Pediátricos do ICr-HC-FMUSP. Médico Paliativista pela Associação Médica Brasileira (AMB). Atual Head do Serviço de Cuidados Paliativos do AC Camargo Cancer Center.

Julia Schmidt Maso

Psicóloga Clínica e Hospitalar. Mestrado em Psicologia Clínica pela PUC-SP. Especialista em Psicologia Hospitalar pela Santa Casa de São Paulo e com Aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos no Hospital Sírio-Libanês. Psicóloga da Unidade de Psicologia Hospitalar do Hospital Sírio Libanês (2013 – 2022). Integrante do Comitê de Luto da Sociedade Brasileira de Psico-oncologia. Atua em Consultório Particular, é Docente na Pós-Graduação em Cuidados Paliativos Pediátricos do Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio Libanês e é Mentora no Grupo de Saúde Mental do SCAPE (Sistema Comunitário de Apoio à Emergências da Comunidade Judaica) da Federação Israelita do Estado de São Paulo.

Juliana Morais Menegussi

Assistente Social pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (Unesp). Residência Multiprofissional em Saúde da Família e Comunidade pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Mestre em Gestão da Clínica pela UFSCar. Membro Fundadora do Projeto de Extensão Coletiva de Cuidados Paliativos – São Carlos. Docente nos Cursos de Especialização em Cuidados Paliativos, Neuropediatria e Dor da UFSCar. Membro Oficial da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos e do Núcleo de Dor e Cuidados Paliativos da Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP). Assistente Social na Unidade Saúde Escola da Universidade Federal de São Carlos (USE/UFSCar).

Katarina Maciel Abath

Médica Pediatra pela Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Pernambuco (FCM-UPE). Residência Médica em Pediatria pelo Hospital Barão de Lucena. Residência Médica em Pneumologia Pediátrica pelo Hospital Geral Otávio de Freitas. Especialista em Cuidados Paliativos Pediátricos pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Membro do Corpo Clínico do Centro de Tratamento de Erros Inatos do Metabolismo do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (Cetreim-Imip).

Lara de Araújo Torreão

Médica Intensivista Pediatra pela Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB). Coordenadora da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) do Hospital Aliança Rede Dor São Luiz (RDSL). Professora Adjunta de Pediatria e do Eixo Ético-Humanístico da Faculdade de Medicina da Bahia (UFBA). Presidente do Comitê de Bioética do Hospital Aliança RDSL.

Luiza Martins de Oliveira Ribeiro

Relações Internacionais pela Universidade de São Paulo (USP). Médica pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP). Intercâmbio em Saúde Pública na Escola de Saúde Pública de Harvard, a Harvard T.H. Chan School of Public Health. Residência em Pediatria no Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HC-FMUSP). Atualmente cursa Especialização em Dor e Cuidados Paliativos Pediátricos no ICr-HC-FMUSP.

Maria Augusta Bento Cicaroni Gibelli

Diretora Médica da Maternidade São Luiz Star. Neonatologista com Especialização em Cuidados Paliativos pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Formação em Gestão Hospitalar pela Fundação Getulio Vargas (FGV). Especialista em Educação em Saúde pela Universidade de São Paulo (USP). Mestre e Doutora pelo Programa de Pós-Graduação do Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HC-FMUSP).

Mariana Ribeiro Marcondes da Silveira

Médica Pediatra da Divisão de Neurologia e da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HC-FMUSP), com Atuação em Neurologia Pediátrica, Neurofisiologia Clínica e Medicina Paliativa. Cofundadora do Departamento Científico de Cuidados Neuropaliativos da Sociedade Brasileira de Neurologia Infantil (SBNI).

Murilo Lopes Lourenção

Pediatra Intensivista e Especialista em Cuidados Paliativos Pediátricos. Médico Diarista da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Israelita Albert Einstein (HIAE). Médico Assistente do Centro de Terapia Intensiva Pediátrica do Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HC-FMUSP). Médico da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos Pediátricos do ICr-HC-FMUSP.

Nichollas Martins Areco

Psicólogo. Mestre e Doutor em Psicologia pela Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FFCLRP-USP). Especialista em Psicologia Hospitalar pelo Conselho Federal de Psicologia. Psicólogo do Setor de Oncologia e Hematologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Docente de Medicina do Centro Universitário Barão de Mauá. Vice-Presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos de São Paulo (ANCP-SP). Membro do Comitê de Pediatria da ANCP. Colaborador do Grupo de Estudos em Cuidados Paliativos Pediátricos da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (Sobope).

Paloma Horejs Bittencourt

Pediatra pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia (FMB-UFBA). Pediatra pela Hospital Universitário Professor Edgard Santos da UFBA (HUPES-UFBA). Ano Adicional de Residência Médica em Dor e Cuidados Paliativos Pediátricos pelo Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HC-FMUSP).

Patricia Gushiken Takahashi

Pediatra pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP). Residência em Pediatria e Neurologia Pediátrica pelo Hospital das Clínicas (HC) da FMUSP. Preceptoria em Neurologia Pediátrica no HC-FMUSP. Pós-Graduação em Cuidados Paliativos Pediátricos pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Membro do Departamento Científico de Cuidados Neuropaliativos da Sociedade Brasileira de Neurologia Infantil (SBNI).

Patrícia Luciana Moreira Dias

Enfermeira e Pós-Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Mestre em Enfermagem Pediátrica e Doutora em Ciências pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP). Aprimoramento (Lato Sensu) em Cuidados Paliativos Pediátricos pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Docente da Faculdade de Educação em Ciências da Saúde do Hospital Alemão Oswaldo Cruz. Professora Convidada da Pós-Graduação do Instituto Israelita de Ensino e Pesquisa Albert Einstein.

Paula da Silva Kioroglo Reine

Especialista em Psicologia Hospitalar pela Santa Casa de São Paulo. Aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Aperfeiçoamento em Processos Educacionais na Saúde pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Distinção de Conhecimento em Psico-Oncologia pela Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia (SBPO). Psicóloga da Unidade de Psicologia Hospitalar do Hospital Sírio-Libanês. Coordenadora Pedagógica e Tutora da Pós-Graduação em Cuidados Paliativos Pediátricos do Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês.

Paula Vieira de Vincenzi Gaiolla

Médica pela Escola de Medicina da Santa Casa de Misericórdia de Vitória. Residência em Pediatria pela Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (EPM/Unifesp). Estágio de Especialização em Cardiologia Pediátrica e Cardiopatias Congênitas no Adulto pelo Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (Incor-HC-FMUSP). Estágio de Especialização em Ecocardiografia Pediátrica pelo Incor-HC-FMUSP. Pós-Graduação em Cuidados Paliativos pelo Instituto Latino-Americano Pallium – Argentina. Cursando MBA em Gestão de Saúde pelo Instituto de Ensino e Pesquisa Albert Einstein.

Raissa Emanuelle Jacob

Pediatra e Neonatologista pela Universidade Estadual de Londrina (UEL). Especialista em Genética Médica pelo Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HC-FMUSP). Especialista em dor e Cuidados Paliativos Pediátricos pelo ICr-HC-FMUSP.

Raquel Santos Ferreira

Médica pela Faculdade de Medicina da Universisdade de São Paulo (FMUSP). Residência em Pediatria e Neonatologia pelo Hospital das Clínicas (HC) da FMUSP. Especialização em Cuidados Paliativos Pediátricos pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Atuou no Grupo de Apoio Integral às Gestantes com Feto com Malformações (GAI) do HC-FMUSP. Tutora do Curso de Pós-Graduação de Cuidados Paliativos Pediátricos do Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês.

Rita Tiziana Verardo Polastrini

Enfermeira Pediatra. Especialista em Administração Hospitalar pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (USP). Diplomada em Cuidados Paliativos pela Universidade Del Salvador – Buenos Aires, Argentina, com Chancela de Oxford, Reino Unido. Certificado de Capacitador do EPEC Latino em Pediatria pelo Boston Children's Hospital e Dana-Faber Cancer Institute. Membro do Comitê de Pediatria da Agência Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Diretora Científica II da ANCP-SP (Gestão 2024/2025). Coordenadora do Grupo de Trabalho na Área de Cuidados Paliativos e Dor do Conselho Regional de Enfermagem de São Paulo (Coren-SP). Enfermeira da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HC-FMUSP). Coordenadora Administrativa da Unidade de Pediatria Integrativa do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP).

Simone Brasil de Oliveira Iglesias

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). Residência em Pediatria pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e em Terapia Intensiva Pediátrica pela Unifesp. Especialista em Pediatria com 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 Latino-Americano Pallium – Argentina e pela Associação Médica Brasileira (AMB). 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 (Grupo Girafa). 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 Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). Fundadora da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Vinicius Oliveira da Costa

Psicólogo. Teólogo. Capelão Hospitalar do Grupo em Defesa da Criança com Câncer (GRENDACC) – Jundiaí/SP. Pós-Graduado em Oncologia pelo Centro Universitário São Camilo. Pós-Graduado em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Ciências da Saúde do Hospital Israelita Albert Einstein. Mestrando em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina de Jundiaí.

Vivian Taciana Simioni Santana

Fisioterapeuta. Mestre e Doutora em Ciências da Saúde pelo Centro Universitário – Faculdade de Medicina do ABC (FMABC). Pós-Graduação em Fisioterapia Cardiorrespiratória pela FMABC. MBA em Gestão em Saúde pela Fundação Getulio Vargas (FGV). Aprimoramento em Cuidados Paliativos Pediátricos pelo Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HC-FMUSP). Especialista em Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica pela Associação Brasileira de Fisioterapia/Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (Assobrafir/Coffito). Coordenadora de Fisioterapia do Hospital da Mulher do Município de São Bernardo do Campo. Docente do Curso de Especialização e Aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos Pediátricos do Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês.

Yasmin Abou Zeenni

Médica Pediatra pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (Unesp). Especialista em Psiquiatria pela Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). Especialização (Pós-Graduação Lato Sensu) em Cuidados Paliativos Pediátricos pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Psiquiatra no Instituto de Oncologia Pediátrica do Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer/Universidade Federal de São Paulo (GRAACC/Unifesp).

Agradecimentos

Há um provérbio africano que diz: “É preciso uma aldeia para educar uma criança”. Pedimos permissão para parafraseá-lo e dizer que é preciso a interdisciplinaridade para cuidar de uma criança, de um adolescente e de uma família que experimentam a difícil trajetória de uma doença grave. Sabemos que cada um deles tem uma história única e merece um cuidado individualizado e compassivo, respeitando seus direitos, honrando essas histórias e proporcionando-lhe apoio, conforto e dignidade. Ao reunir profissionais da Saúde neste livro, estamos favorecendo trocas de saberes e experiências valiosas. Essa colaboração é fundamental para impulsionar as melhores práticas, promover conhecimento de qualidade e garantir que as crianças que enfrentam doenças complexas e suas famílias possam receber os cuidados de que realmente necessitam.

E, para isso, precisamos uns dos outros. Precisamos de olhares únicos e diversificados, da relação interdependente dentro do nosso ambiente de trabalho, em busca deste objetivo em comum: a gestão técnica da doença e a gestão humana de um ser pequeno que cresce, que vem ao mundo para sorrir, aprender, explorar, nos mostrar o quanto somos iguais no desejo intrínseco do bem-estar, da felicidade e da vida plena – tudo isso em meio a uma doença que sacrifica justamente esse cenário. Como também na gestão de uma família que renasce e se renova com a vinda de um filho, que muda a sua perspectiva de mundo e de valores, de prioridades e de afetos – tudo isso em meio a um dos maiores medos do mundo: o da perda desse amor.

Por isso, nosso agradecimento a todos que participaram desta obra:

- Aos colaboradores de cada capítulo, que, com entusiasmo, cooperação, sabedoria e trabalho conjunto, forneceram cada tijolo deste material.
- À Profa. Dra. Cléa Rodrigues Leone, idealizadora e grande incentivadora na construção deste projeto.
- À Paloma Ferraz, do Departamento de Publicações da Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP), pelo suporte e paciência em toda a jornada da construção deste livro.
- À Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP), pela oportunidade de compartilhar com todos os colegas esse mundo tão desafiador dos cuidados paliativos pediátricos.
- Aos funcionários da SPSP, pelo apoio e suporte durante o processo.
- Às nossas famílias e aos amigos, que são fontes inesgotáveis de amor, paciência e incentivo.

- Aos nossos pacientes e às suas famílias, que nos permitem cuidar daqueles que são seus maiores valores, amores, fontes de coragem, de perseverança e resiliência.

Como diz o poeta cearense Bráulio Bessa, “a vida é uma corrida que não se corre sozinho. E vencer não é chegar, é aproveitar o caminho”. Desejamos que vocês aproveitem cada capítulo, cada palavra deste livro, pensado e confeccionado com dedicação e amor.

Sílvia Maria de Macedo Barbosa
Poliana Cristina Carmona Molinari
Coordenadoras

Prefácio

Quando a morte é real

Rubem Alves acreditava que há muitos céus, um céu para cada um. Porque céu é o lugar, segundo ele, de reencontro com as coisas que a gente ama e o tempo nos roubou. No céu ficaria guardado tudo aquilo que a memória amou. Se ele estiver certo, pode ser que haja muitos infernos, um inferno para cada um. Aquele pelo qual alguns passam e saem para chegar ao céu. Pois qual o tamanho da perda de uma criança, de um adolescente, de uma família, diante de um diagnóstico que os coloca em cuidados paliativos? Onde a morte é real, não imaginária? É mensurável esse sofrimento?

O primeiro *hospice* infantil do mundo é recente (menos de 50 anos!), portanto, ampliar o acesso, qualificar os profissionais e desmistificar os processos de tratamento e cuidado são fundamentais. No Brasil esses serviços são mais recentes ainda... e, muitas vezes, incompletos na equipe que os compõe e em outros recursos, como este livro desvela.

Segundo Manoel de Barros, a importância de uma coisa há de ser medida pelo encantamento que essa coisa produz em nós. Não com fita métrica, balanças, barômetros... Ele afirmou que não gostava de dar confiança para a razão, porque ela diminui a poesia; e só quem está em estado de palavra pode enxergar as coisas sem feitio. A vida tem muitos feitios.

Não sei se é possível ser um bom profissional de cuidados paliativos pediátricos se a pessoa não estiver dentro dela mesma: percebendo suas crenças, sentimentos, limites e potenciais. Explico: se ela não buscar diuturnamente permanecer plena, permanecer em estado de amor. Amor a que? À vida, nas suas diferentes formas e expressões. Amar seus mistérios, suas infinitas possibilidades e interpretações, sua falta objetiva do porquê que a torna tão mágica e preciosa. E, simultaneamente, se empenhar em manter-se atualizado para fazer o (corretamente) possível para que todos possam vivê-la plenamente.

Fico com a impressão de que Mia Couto está certo quando afirma que a fadiga que sentimos não é tanto do trabalho acumulado, mas de um cotidiano feito de rotina e de vazio. Ele escreveu: “o que cansa é viver sem sonhos”. O que se pode sonhar trabalhando com cuidados paliativos pediátricos? Parece-me que pode-se

ter a intenção clara, e, portanto, sonhar com a possibilidade real de estar junto, disponível e inteiro nas “conversas”/encontros com a criança, adolescente e familiares ao longo de todo esse processo; de estar compassivo e ser empático ao longo das fases dessa desafiadora experiência; de saber manejar a dor (com terapêuticas farmacológicas e não farmacológicas) nas diferentes situações e diagnósticos, assim como todos os outros sintomas possíveis que podem surgir nesses processos e... isso não é pouco!

Penso que quando estamos diante de uma questão de vida e morte não devemos ter dúvida do quanto somos honrados por acompanhar esse período com a pessoa diagnosticada. Claro que a exaustão é possível (por isso cuidados paliativos são feitos em equipe!!), mas o princípio que nos move deve permanecer consciente, pois assim podemos continuar crescendo em humildade, em gratidão, em compaixão, em empatia! Alinhados ao nosso princípio, fazemos um grande oferecimento de vida para a família que chega até nós! Não temos respostas aos porquês filosóficos! Nossas respostas objetivas são apoios que podem auxiliar a suportar tão grande desafio.

Parece-me, reforço, que a única maneira de não se esgotar fazendo cuidados paliativos pediátricos é mantendo-se conectado com a divina vida que cada profissional tem em si e que o moveu, mais ou menos conscientemente, a escolher tal caminho, para desenvolver habilidades que permitem que uma criança, um adolescente, uma família viva a vida completamente enquanto ela durar.

A consciência da escolha de fazer diferença positivamente no processo final da vida (física, pelo menos) é o que também nos torna dignos, talvez, de sermos chamados *sapiens*. Aquele que desenvolve a sabedoria por compreender a dimensão da vida, na sua amplitude, muitas perspectivas e infinitas possibilidades.

Conscientemente não queremos que uma experiência tão dolorosa gere um sentimento de “não posso pensar no que aconteceu”. Queremos que a família, aquele núcleo que fica, não se esqueça do que aconteceu, por ter aprendido a expressar amor, compreensão e harmonia até quando parecia impossível suportar. Crescimento de **Ser** humano.

A educação é uma dimensão intrínseca do bom profissional da Saúde. Como profissional da Saúde e docente por décadas, continuo acreditando que a educação é o caminho possível. Ninguém escolhe cuidados paliativos pediátricos para sofrer ou para ver alguém sofrer. Escolhemos porque, de alguma maneira, nos tornamos disponíveis até nesses momentos para **Ser** remédio. Esse, parece-me, é um potencial de todo ser humano.

Fiquei tão honrada com o convite para escrever este Prefácio! Minha Alma aceitou imediatamente; minha mente questionou minha sanidade. As “situações especiais” em cuidados paliativos pediátricos me parecem... todas! Todas são especiais. Os motivos do encaminhamento para o acompanhamento dos cuidados paliativos pediátricos são, muitas vezes, complexos e extrapolam o controle dos sintomas físicos, como é apresentado já na Introdução deste livro. Voltei-me para dentro para externar a experiência da reflexão de prefaciar um livro tão fundamental quanto este!

Parabéns!! Parabéns a todos os autores que compõem este livro! Parabéns à Sociedade de Pediatria de São Paulo, por promover a divulgação desse tão grande saber. Este livro é necessário: queremos continuar aprimorando o nosso fazer e partilhar nossas experiências. E, acima de tudo, continuar cuidando da vida com qualidade, em todas as situações possíveis!

Boa e **fundamental** leitura, gente boa!

Frescor agradecido de capim molhado
Como alguém que chorou
E depois sentiu uma grande, uma quase envergonhada alegria
Por ter a vida continuado...
Mário Quintana. Baú de Espantos.

Maria Júlia Paes da Silva
Enfermeira. Profa. Titular pela Escola de Enfermagem
da Universidade de São Paulo (EEUSP).
Especialista em Cuidados Paliativos pela Pallium Latinoamérica.
Mãe de uma natimorta.

Apresentação da Presidência

A série Atualizações Pediátricas começou há 23 anos, com o objetivo principal de produzir material científico consistente e facilitar o acesso dos pediatras às informações mais atualizadas.

Agora chega o volume *Cuidados Paliativos Pediátricos* – auxílio na atuação do pediatra, coordenado por Sílvia Maria de Macedo Barbosa e Poliana Cristina Carmona Molinari, profissionais com muita experiência em tratar desse assunto tão importante e delicado.

Os cuidados paliativos para crianças e adolescentes representam um campo altamente especializado de cuidados de saúde, diferente dos cuidados para adultos.

Em relação aos cuidados paliativos pediátricos (CPP), de acordo com o Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil, dos 191 serviços avaliados, apenas 40,3% foram qualificados para o atendimento de crianças e adolescentes. Pensando na necessidade urgente de conhecer e aplicar esses cuidados e divulgar experiências e conhecimentos criou-se este volume, que foi dividido em 12 partes e destina-se ao pediatra e outras especialidades médicas que trabalham e lidam com os CPP.

Aqui são abordados temas relevantes, como: o desenvolvimento dos CPP no Brasil, seus princípios, como se comunicar e a tomada de decisões; o apoio e parceria com o paciente, seus familiares, com os médicos nos hospitais e na comunidade; abordagem da dor, dos sintomas físicos, do sofrimento em outras esferas; situações especiais; e condições crônicas e outros assuntos fundamentais, como as questões éticas, o fornecimento de orientações antecipadas simples sobre o fim da vida, decisões sobre terapias médicas que sustentam a vida, a decisão conjunta da melhor opção do local nos últimos dias, os cuidados pós-morte e o apoio ao luto. Finaliza com a seção sobre Pesquisa e Educação em CPP, seguida das Escalas e do Bulário.

Temos noção de que o apoio às crianças ou adolescentes com necessidades de cuidados paliativos começa quando a doença é diagnosticada, e continua independentemente de o paciente receber ou não tratamento direcionado a ela. Idealmente, o planejamento antecipado dos CPP deve começar logo após o diagnóstico e revisto à medida que a condição do paciente, as opções de tratamento disponíveis e os objetivos dos cuidados evoluírem.

Os CPP requerem uma abordagem multidisciplinar ampla, que inclui a família e os recursos disponíveis, mesmo que limitados, e podem e devem ser implementados com sucesso em qualquer tipo de instalação e até nos lares dos pacientes.

Desejo uma ótima e proveitosa leitura!

Referências consultadas

1. Santos AFJ, Ferreira EAL, Guirro UBP. Atlas dos cuidados paliativos no Brasil, 2019. 1. ed. São Paulo: ANCP, 2020.
2. Palliative care for children. Disponível em: https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children. Acesso em: 20 dez. 2023.
3. Guidance for pediatric end-of-life care. Disponível em: https://doi.org/10.1542/peds.2022-057011. Acesso em: 20 dez. 2023.

Renata D. Waksman

Presidente da Sociedade de Pediatria de São Paulo

Apresentação da Diretoria de Publicações

Ao longo dos anos, o desenvolvimento tecnológico, associado à interpretação dos sinais clínicos que embasam os processos de doença, em Pediatria, tem contribuído para maior conhecimento dos mecanismos fisiopatológicos que os permeiam e, consequentemente, para a definição de condutas cada vez mais precisas. Paralelamente, em decorrência da evolução clínica de cada paciente, tornou possível a definição de um prognóstico mais seguro.

Nesse contexto, quando se esgotavam os recursos terapêuticos, surgia a necessidade de se disponibilizar um suporte emocional e de conforto aos pacientes e a suas famílias no "enfrentamento de problemas associados a doenças potencialmente fatais", conforme estabeleceu a Organização Mundial da Saúde em 2018. Ao mesmo tempo, houve o desenvolvimento de Equipes Especializadas em Cuidados Paliativos Pediátricos, que se tornaram agentes indispensáveis na atenção a pacientes pediátricos em situações críticas.

Considerando-se todos esses aspectos, o Núcleo de Estudos de Cuidados Paliativos e Dor desenvolveu este livro, no qual os autores analisam desde os "Princípios dos Cuidados Paliativos Pediátricos" até a abordagem da dor em seus diversos aspectos, controle dos sintomas físicos, sofrimento em outras esferas e outros temas importantes nesse contexto.

Além disso, os autores disponibilizam, no fim do livro, um bulário e um conjunto de escalas que serão fontes de consulta muito úteis ao pediatra.

Por todos esses motivos, além de outros, esta obra será uma fonte de informações necessária ao pediatra na assistência a seus pacientes, especialmente àqueles em situação de risco.

Profa. Dra. Cléa Rodrigues Leone
Diretora de Publicações da SPSP

Apresentação das Coordenadoras

Além de uma ciência que estuda a assistência integral à criança e ao adolescente, no conceito da Saúde, a Pediatria é a arte do desabrochar. O pediatra é aquele que conhece o amor em suas diferentes linguagens, que apoia a transformação de um ser pequeno, cheio de potencialidade, ávido por conhecer, experimentar e modificar o mundo à sua volta. Por outro lado, também é o profissional que acompanha por muitos e muitos anos crianças com doenças crônicas, graves e limitantes de todo esse potencial.

Para isso, ele necessita de habilidades, competências e conhecimentos que muitas vezes não estão ao alcance de todos. A elaboração deste livro vem ao encontro de todos esses aspectos. O cuidado paliativo pediátrico, na sua definição e essência, promove bem-estar e qualidade de vida para essa população de crianças e adolescentes portadores de doenças graves e limitantes e que provocam sofrimentos multidimensionais, que se estendem aos seus familiares. Para isso, precisamos de ferramentas, com o objetivo de fornecer esse cuidado, que une a competência técnica à gestão humana de todo um sofrimento de um ser, nosso paciente e da sua família.

Nossos objetivos são:

- Compartilhar conhecimento de alta qualidade e proporcionar aprendizado técnico.
- Ser um material de referência para apoio e suporte dos profissionais da Saúde que cuidam de crianças com doenças graves e ameaçadoras da vida.
- Promover reflexão sobre a nossa prática, estimulando o movimento de sair da zona de conforto, compreendendo a nossa vulnerabilidade e os nossos potenciais.
- Criar condições para que os profissionais da Saúde desse cenário possam cuidar de sofrimentos físicos, emocionais e espirituais dos pacientes por meio do trabalho em equipe, da excelência técnica e da compaixão e empatia.

Desejamos a todos uma leitura produtiva, leve e repleta de aprendizado e inspiração. Que este livro possa ser um guia na busca por um cuidado único, individual, generoso, compassivo e competente. Assim como a filosofia africana Ubuntu, segundo a qual todos somos parte de algo maior e coletivo, envoltos em respeito, compartilhamento, generosidade, confiança, humildade e amor.

Sílvia Maria de Macedo Barbosa
Poliana Cristina Carmona Molinari
Coordenadoras

Sumário

Seção 1 – Introdução

1. **Os cuidados paliativos pediátricos e seu desenvolvimento no Brasil, 3**
   Sílvia Maria de Macedo Barbosa

Seção 2 – Princípios dos cuidados paliativos pediátricos

2. **Conceitos básicos, 11**
   Sílvia Maria de Macedo Barbosa
3. **Epidemiologia do sofrimento, 17**
   Simone Brasil de Oliveira Iglesias
4. **A experiência do adoecimento, 23**
   Julia Schmidt Maso
   Gláucia Faria da Silva

Seção 3 – Comunicação

5. **Comunicação na trajetória da doença, 33**
   Paula da Silva Kioroglo Reine
6. **A criança, o adolescente e suas vozes, 41**
   Poliana Cristina Carmona Molinari
7. **A família como centro do cuidado, 49**
   Patrícia Luciana Moreira Dias
8. **Interdisciplinaridade, 55**
   Nichollas Martins Areco

Seção 4 – Dor

9. **Fisiopatologia da dor, 65**
   Carlota Vitória Blassioli Moraes
10. **Terapêutica farmacológica e não farmacológica da dor, 71**
    Sílvia Maria de Macedo Barbosa
    Vivian Taciana Simioni Santana

11. Avaliação da dor, 79
Rita Tiziana Verardo Polastrini
Carolina Kasa

12. Dor no paciente onco/hematológico – condutas para o tratamento da dor, 89
Joaquim Pinheiro Vieira Filho

13. Dor no paciente com neuropatia – condutas para o tratamento da dor, 95
André Luíz Santos do Carmo

14. Dor no paciente com doença reumatológica – condutas para o tratamento da dor, 99
Esther Angélica Luiz Ferreira

Seção 5 – Controle de sintomas físicos

15. Avaliação dos sintomas, 109
Sílvia Maria de Macedo Barbosa
Ivete Zoboli

16. Sintomas respiratórios, 113
Carlos Eduardo Jouan Guimarães

17. Sintomas gastrointestinais, 125
Graziela de Araújo Costa

18. Sintomas neurológicos, 137
Mariana Ribeiro Marcondes da Silveira
Patricia Gushiken Takahashi

19. Sintomas psíquicos, 145
Yasmin Zeenni

20. Fadiga, 155
Cintia Tavares Cruz

Seção 6 – Sofrimentos em outras esferas

21. Emoção – o motor do comportamento, 163
Julia Schmidt Maso
Paula da Silva Kioroglo Reine

22. Espiritual/existencial – o sentido do sofrimento, 171
Vinicius Costa

23. Social – redes de apoio necessárias, 177
Juliana Morais Menegussi
Elaine de Freitas
Andréa Gislene do Nascimento

Seção 7 – Cuidados paliativos em situações especiais – trajetória de doenças

24. Neonatologia, 185
Maria Augusta Bento Cicaroni Gibelli
Raquel Santos Ferreira

25. Doenças cardíacas avançadas, 193
Carolina Vieira de Campos
Paula Vieira de Vincenzi Gaiolla

26. Encefalopatia crônica não evolutiva, 199
Mariana Ribeiro Marcondes da Silveira
Patricia Gushiken Takahashi

27. Doenças onco-hematológicas, 205
Erica Boldrini

28. Doença renal avançada, 215
Gabriela Teixeira Araujo
Ana Catarina Lunz Macedo

29. Fibrose cística, 223
Katarina Maciel Abath

30. Doenças genéticas, 233
Giovanna Napolitano Pereira
Gustavo Marquezani Spolador

Seção 8 – Crianças com condições crônicas complexas

31. Cultivar a consciência do prognóstico, 241
Poliana Cristina Carmona Molinari

32. Parentalidade na trajetória de doença, 247
Patrícia Luciana Moreira Dias

33. Família e desafios do cuidado, 253
Poliana Cristina Carmona Molinari
Patrícia Luciana Moreira Dias
Paula da Silva Kioroglo Reine

Seção 9 – Questões éticas

34. Autonomia da criança e do adolescente, 261
Aline Maria de Oliveira Rocha
Simone Brasil de Oliveira Iglesias

35. Tomada de decisão em Pediatria, 269
Ana Cristina Pugliese de Castro

36. Conflitos éticos entre a família e a Equipe de Saúde, 277
Lara de Araújo Torreão

37. Conflitos entre equipes, 281
Gustavo Marquezani Spolador
Rita Tiziana Verardo Polastrini

Seção 10 – Fim de vida

38. Objetivos de cuidado, 289
Ana Cristina Pugliese de Castro

39. Manejo de sintomas, 297
Cintia Tavares Cruz

40. Sedação paliativa, 307
Graziela de Araújo Costa
Murilo Lopes Lourenção

41. Preparação da equipe cuidadora, 311
Daniela Bonfietti Rodrigues
Rita Tiziana Verardo Polastrini

Seção 11 – Desafios em pesquisa e educação em cuidados paliativos pediátricos

42. Educação continuada, 317
Maria Augusta Bento Cicaroni Gibelli
Sílvia Maria Macedo Barbosa

43. Graduação e residência médica, 321
Esther Angélica Luiz Ferreira
Sílvia Maria de Macedo Barbosa

44. Pesquisa como modificadora da realidade dos cuidados paliativos pediátricos, 325
Esther Angélica Luiz Ferreira
Cristina Ortiz Sobrinho Valete

Seção 12 – Transição dos cuidados paliativos

45. A dificuldade na transição dos cuidados paliativos do adolescente para o jovem adulto, 333
Gustavo Marquezani Spolador
Rita Tiziana Verardo Polastrini
Sílvia Maria de Macedo Barbosa

Seção 13 – Bulário e escalas

46. Bulário, 345
Luiza Martins de Oliveira Ribeiro
Paloma Horejs Bittencourt
Raissa Emanuelle Jacob
Clarissa Archanjo

47. Escalas, 393
Paloma Horejs Bittencourt
Luiza Martins de Oliveira Ribeiro
Raissa Emanuelle Jacob
Sílvia Maria de Macedo Barbosa
Rita Tiziana Verardo Polastrini
Elisa Schenkel

Índice Remissivo, 411