

# pediatra atualize-se



A criança com paralisia cerebral e o quadril de risco • Página 4

Como contar aos pais que a criança tem uma doença grave? • Página 6

Como integrar cuidados paliativos em UTIs pediátricas • Página 9



## Cuidados paliativos na Pediatria

## Expediente

Diretoria da Sociedade  
de Pediatria de São Paulo  
Triênio 2022-2025

### Diretoria Executiva

Presidente  
Renata Dejtjar Waksman  
1º Vice-presidente  
Sulim Abramovici  
2º Vice-presidente  
Claudio Barsanti  
Secretária-geral  
Maria Fernanda B. de Almeida  
1º Secretário  
Ana Cristina Ribeiro Zollner  
2º Secretário  
Lilian dos Santos Rodrigues Sadeck  
1º Tesoureiro  
Aderbal Tadeu Mariotti  
2º Tesoureiro  
Paulo Tadeu Falanghe

### Diretoria de Publicações

Diretora  
Cléa R. Leone  
Coordenadores do *Pediatria  
Atualize-se*  
Antonio Carlos Pastorino  
Mário Cícero Falcão

Departamento colaborador:  
Núcleo de Estudos de Cuidados  
Paliativos e Dor

### Informações Técnicas

Produção editorial  
Sociedade de Pediatria  
de São Paulo  
Jornalista responsável  
Paloma Ferraz (MTB 46219)  
Revisão  
Lucia Fontes  
Projeto gráfico e diagramação  
Lucia Fontes

Foto de capa  
@monkeybusiness  
depositphotos.com

Periodicidade: bimestral  
Versão eletrônica: [www.spsp.org.br](http://www.spsp.org.br)

Contato comercial  
Karina Aparecida Ribeiro Dias:  
[karina.dias@apm.org.br](mailto:karina.dias@apm.org.br)  
Malu Ferreira:  
[malu.ferreira@apm.org.br](mailto:malu.ferreira@apm.org.br)

Contato produção  
Paloma Ferraz:  
[paloma@spsp.org.br](mailto:paloma@spsp.org.br)

ISSN 2448-4466

## • *editorial*

# Cuidados paliativos na Pediatria

Nesta edição do *Pediatria Atualize-se*, o Núcleo de Estudos de Cuidados Paliativos e Dor nos brinda com três importantes assuntos no contexto de pacientes críticos, quer seja hospitalizados e inseridos em UTI, quer seja em *home care*, onde vários problemas relacionados a esses pacientes devem ser previstos e adequadamente tratados.

Iniciando com um excelente texto sobre uma das consequências da paralisia cerebral, nem sempre explorada, que mostra o quanto é importante a manutenção de uma postura adequada para que a musculatura e, conseqüentemente, as articulações estejam protegidas. Para quem não lida com pacientes com esse diagnóstico, não se imagina quanta força uma retração muscular possa suportar e o quanto as funções desse paciente acabam sendo modificadas, reduzidas e, até mesmo, perdidas.

No artigo seguinte, os autores exploram as dificuldades e, ao mesmo tempo, obrigações que o pediatra tem com os pacientes – especialmente com os familiares – quando o diagnóstico de uma doença grave deve ser informado. Em minha visão, nem sempre o profissional mais experiente deve ser o informante, mas o colega escolhido para essa tarefa deve ter uma prévia reunião e discussão com toda a equipe. A escolha pode recair no membro que conseguiu mais empatia com a família e mesmo com o paciente. Tarefa de muita importância em hospitais de maior complexidade e de ensino, onde a vivência de toda a equipe multiprofissional deve ser aproveitada e aprimorada em cada novo caso. Aproveitem e discutam os pontos fundamentais apresentados no artigo com todos os membros de suas equipes.

O último texto apresenta a necessidade da presença em UTIs de um especialista que seja integrante, ou incorporado, à atenção aos pacientes no momento certo de indicar os cuidados paliativos. Raramente o intensivista se pergunta o que esperar sobre a evolução de determinado paciente na ânsia de querer sempre avançar em novas propostas terapêuticas que, muitas vezes, trarão apenas prolongamento de sofrimento ao paciente e seus familiares.

Recomendo a leitura desta edição com muito respeito e admiração aos profissionais que, em sua rotina, se deparam com essas situações tão limítrofes entre manter a vida e, ao mesmo tempo, o bem-estar de seus pacientes.

**Antônio Carlos Pastorino**  
Editor da Diretoria de Publicações



Arquivo pessoal

## • *sumário*

### **A criança com paralisia cerebral e o quadril de risco**

por Vivian Taciana Simioni Santana e Silvia Maria de Macedo Barbosa

4

### **Como contar aos pais que a criança tem uma doença grave?**

por Poliana Cristina Carmona Molinari e Vanessa Besenski Karam

6

### **Como integrar cuidados paliativos em UTIs pediátricas**

por Graziela de Araujo Costa e Cintia Tavares Cruz Megale

9

[www.spsp.org.br](http://www.spsp.org.br) • [pediatria@spsp.org.br](mailto:pediatria@spsp.org.br) • @sociedadespsp nas redes sociais



# A criança com paralisia cerebral e o quadril de risco

A paralisia cerebral engloba várias disfunções permanentes do movimento causadas por distúrbios não progressivos no desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil<sup>1</sup> e é clinicamente caracterizada por postura anormal e regulação insuficiente do tônus muscular.<sup>2</sup>

A condição clínica neurológica não é evolutiva, porém, pacientes com paralisia cerebral são conhecidos por estarem em risco para outras complicações clínicas, como microaspirações e disfagias, além de deslocamento e luxação de quadril. Este último é decorrente das forças anormais e desequilíbrio muscular na articulação, deslocando o eixo mecânico, diminuindo a amplitude de movimento de forma progressiva.<sup>3</sup>

O deslocamento e luxação de quadril pode afetar significativamente a funcionalidade da criança com paralisia cerebral, limitando, ou até mesmo impedindo, de sentar, caminhar, se vestir, tomar banho, o que pode gerar dor e impacto na qualidade de vida. Com o tempo, pode alterar a obliquidade pélvica e levar à escoliose, o que acarreta a piora da dor, o que corrobora a limitação de movimento.<sup>4</sup>

## Vigilância do quadril

Atualmente, a estratégia com maior nível de evidência para minimizar as complicações relacionadas com essa condição consiste na vigilância do quadril, que deve ser implantada desde o primeiro ano de vida a fim de minimizar os riscos e declínio das condições físicas.<sup>5</sup> A vigilância do quadril consiste em monitoramento clínico e radiológico, que permite a detecção precoce do deslocamento do quadril.<sup>6</sup>

Os programas de vigilância se baseiam na avaliação clínica do quadril, alterações de marcha, índice de migração de Reimers – para avaliar a porcentagem de deslocamento lateral – e grau de comprometimento motor, classificado de acordo com o *Gross Motor Function Classification System - GMFCS* (Sistema de classificação da função motora grossa) e exames de imagens.<sup>7</sup>

Com base no índice de Reimers e por meio da porcentagem de cabeça femoral lateral à linha de Perkins em relação ao diâmetro total da epífise femoral proximal, considera-se:

- 0-10% normal;
- 10-30% ligeira concentração, progressão incerta;
- 30-60% concentração média, progressão provável;
- 60-90% progressão grave, progressão certa;
- >90% deslocamento de quadril.<sup>3</sup>

## Vivian Taciana Simioni Santana

Fisioterapeuta. Doutora em Ciências da Saúde pela FMABC. Especialista em Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica pela Assobrafir. Pós-graduação em Cuidados Paliativos Pediátricos pelo Instituto da Criança - HCFMUSP.

## Silvia Maria de Macedo Barbosa

Pediatra com área de atuação em Medicina Paliativa e Medicina da Dor. Doutora em Ciências da Saúde pela FMUSP. Chefe da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança - HCFMUSP. Presidente do Núcleo de Estudos de Cuidados Paliativos e Dor da SPSP.



Já a funcionalidade e capacidade motora de realizar tarefas nas posições ortostática ou de sedestação são utilizadas para acompanhar a evolução do paciente e o GMFCS é considerado padrão ouro para esses casos. Esse sistema de classificação se divide em cinco níveis e o risco de deslocamento de quadril cresce proporcionalmente ao aumento de cada nível do GMFCS, portanto níveis IV e V apresentam risco elevado para tal.<sup>1</sup>

Complementar à vigilância do quadril, abordagens precoces de alongamentos, estímulos posturais e motores, posicionamento da pelve, mobilidade articular passiva lenta e suave e ortostatismo têm mostrado resultados positivos na estabilização do quadril.<sup>8</sup>

A abordagem dependerá do grau de comprometimento motor da criança portadora de paralisia cerebral: se o comprometimento for menor, intervenções para treinamento de mobilidade funcional podem ser realizadas. Porém, se o comprometimento for maior, deve-se investir em gerenciamento postural e posicionamento objetivando conforto e prevenção da piora do quadro. O tratamento conservador pode não ser suficiente, sendo, por vezes, necessária a abordagem cirúrgica.

O acompanhamento multidisciplinar do paciente com avaliações regulares é essencial para a vigilância do quadril com intuito de reduzir o número de luxações completas e a gravidade, permitindo, dessa forma, o apoio à

família, viabilizando a manipulação assertiva do quadril no dia a dia, visando o bem-estar e qualidade de vida da criança e de sua família.

## Referências

1. Soo B, Howard JJ, Boyd RN, Reid SM, Lanigan A, Wolfe R, et al. Hip displacement in cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am.* 2006;88:121-9.
  2. Miller SD, Juricic M, Hesketh K, Mclean L, Magnuson S, Gasior S, et al. Prevention of hip displacement in children with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2017;59:1130-8.
  3. Viehweger E, Kläusler M, Loucheur N. Paralytic dislocation of the hip in children. *Orthop Traumatol Surg Res.* 2022;108:1-7.
  4. Okuno K, Kitai Y, Shibata T, Arai H. Risk factors for hip dislocation in dyskinetic cerebral palsy. *J Orthop Surg (Hong Kong).* 2021;29:23094990211001196.
  5. AACPD. Care pathways: Hip surveillance. Milwaukee (WI): AACPD; 2017.
  6. San Juan AM, Swaroop VT. Cerebral palsy: Hip Surveillance. *Pediatr Ann.* 2022;51:e353-6.
  7. Wagner P, Hägglund G. Development of hip displacement in cerebral palsy: a longitudinal register study of 1,045 children. *Acta Orthop.* 2022;93:124-31.
  8. Paleg GS, Smith BA, Glickman LB. Systematic review and evidence-based clinical recommendations for dosing of pediatric supported standing programs. *Pediatr Phys Ther Fall.* 2013;25:232-47.
- Disclaimer: Parágrafos não referenciados correspondem à opinião e/ou prática clínica do autor.

## Mensagem final das autoras

O ideal é que todas as crianças com paralisia cerebral façam o protocolo de vigilância com determinação clínica do grau de abertura dos quadris e com determinação do percentual de migração lateral no exame de imagem. Quadris considerados de risco devem ser submetidos ao tratamento preventivo de imediato, evitando o agravamento do quadro.

# Atualizações pediátricas

Confira os lançamentos da série em parceria com a Editora Atheneu



SAIBA MAIS EM [WWW.SPSP.ORG.BR](http://WWW.SPSP.ORG.BR)

# Como contar aos pais que a criança tem uma doença grave?

A comunicação é uma parte crucial da interação entre profissionais de saúde e famílias, especialmente quando uma criança está gravemente doente. Quando pensamos na esfera do adoecimento na Pediatria, estamos falando de uma crise maximizada, sendo necessário aos profissionais competências para além do saber técnico sobre a doença, sobre as características de cada etapa do desenvolvimento e sobre traços peculiares de cada dinâmica familiar. É preciso ter habilidade de comunicação, visto que as situações que envolvem esse tipo de adoecimento tendem a elucidar a exacerbação das idiossincrasias de manejo peculiar, requerendo uma maior compreensão e habilidade profissional de se comunicar.<sup>1</sup>

Pela ação da comunicação, e como resposta à ruptura do mundo presumido (aquele conhecido, verdades sobre o sujeito e sua interação consigo, com os outros e com o mundo), pacientes e familiares vivenciam um processo de luto antecipatório. É um fenômeno adaptativo, que se inicia no momento do diagnóstico e continua até a perda concreta, sendo sua função uma preparação cognitiva e emocional para os diversos processos adaptativos que o adoecer na Pediatria exige.<sup>2,3</sup>

No transcorrer da doença crônica pediátrica, há significativo sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, além de situações de mudanças e incertezas, especialmente quando confrontadas com as dificuldades da enfermidade. Por isso, tanto a família quanto a criança e o adolescente necessitam de muitas informações e o seu entendimento, julgamento e raciocínio são afetados por esse sofrimento.<sup>4</sup>

As notícias difíceis 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.

## Comunicação de qualidade

Muitos profissionais da saúde acreditam que não há uma boa maneira de dar notícias difíceis. Nesse cenário, os pais valorizam um profissional que demonstra claramente uma

atitude atenciosa e que lhes permite falar e expressar suas emoções. Além disso, a percepção familiar de uma comunicação de qualidade está associada à sensação de segurança, conforto, apoio emocional e maior confiança na equipe de saúde.<sup>4</sup> Em estudos que exploraram narrativas de pais sobre notícias difíceis, pontos importantes foram levantados:<sup>5</sup>

- Divulgar informações de forma clara e honesta;
- Presença de comportamentos positivos como atenção, gentileza e respeito;
- Buscar entendimento e evitar julgamentos;
- Apoio às emoções;
- Demonstrar competência clínica;
- Dar espaço para a incerteza;
- Gerenciar expectativas e tratar a emoção com sensibilidade e paciência.

Os objetivos da comunicação de qualidade são: proporcionar a construção de um vínculo de confiança, realizar escuta ativa na busca de entendimento de valores e crenças da família e da criança, fornecer informação de qualidade, respeitando o ritmo e o entendimento de cada um. Os pais buscam informações sobre a causa, diagnóstico, tratamento, prognóstico e efeitos da doença de seus filhos, sendo que ir ao encontro dessas necessidades não só ajuda as famílias a obter conhecimentos importantes sobre a doença de uma criança, mas também auxilia no enfrentamento das incertezas inevitáveis. Em situações difíceis, os pais desejam sentir que não estão sozinhos, uma vez que necessitam de apoio para lidar com todas as adversidades e para se autogerenciar.<sup>5</sup>

O uso de protocolos para dar notícias difíceis pode melhorar essa 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 dados médicos, fornecer suporte e obter colaboração do paciente no desenvolvimento de uma estratégia ou plano de tratamento para o futuro.<sup>4</sup>

Podemos, então, destacar alguns pontos fundamentais na comunicação de notícias difíceis no cenário da tríade criança/adolescente, família e profissionais da saúde (Tabela 1).

## Poliana Cristina Carmona Molinari

Oncologista Pediátrica. Paliativista Pediátrica do Hospital Beneficência Portuguesa e do Hospital da Criança do GRENDAACC. Curso de Educação e Prática de Cuidados Paliativos pela *Harvard Medical School*. Professora assistente do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina de Jundiaí.

## Vanessa Besenski Karam

Especialista em Psicologia Hospitalar pela Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Psicóloga do Núcleo de Suporte e Cuidados Paliativos da Bp-A Beneficência Portuguesa de São Paulo.



**Tabela 1 – Pontos fundamentais na comunicação de notícias difíceis para os pais**

Pontos fundamentais	Como fazer?
Prepare-se	Refleta sobre seu próprio nível de conforto e crenças; certifique-se de ter alguém da equipe de saúde como apoiador e parceiro nessa comunicação.
Prepare as informações	Tenha todas as informações relativas à condição do seu paciente; 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.
Prepare o ambiente	Procure uma área tranquila e privada; considere quem deve ser incluído na consulta, como parentes ou outros profissionais de saúde bem conhecidos da criança ou da família.
Ouçá primeiro	Descubra a história da criança e dos pais; determine o que os pais já sabem e os seus sentimentos em relação às informações.
Ritmo individual das informações	Forneça informações simples e em pequenas porções; dê tempo para a família assimilar o que você disse; procure observar as reações dos pais para avaliar quando estão prontos para mais informações.
Responda a emoções	Apoie, valorize e permita que os pais expressem seus sentimentos; explique que são esperados nessa situação e que dificultam o processamento das informações.
Verifique o entendimento	Pergunte aos pais o que eles entenderam sobre o que foi dito, se estão familiarizados com os 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; dê a oportunidade de fazerem perguntas.
Faça um plano	Explique à família o que acontecerá a seguir; dê uma ideia da escala de tempo para próximos passos; assegure que as famílias 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).

Fonte: Stein A, Dalton L, Rapa E et al.<sup>6</sup>

Na trajetória de uma doença grave, ameaçadora da qualidade de vida de uma criança, adolescente e família, as notícias difíceis frequentemente tornam esse cenário repleto de incertezas, angústias, falta de controle e medo da perda. A comunicação empática e afetiva constrói um relacionamento em saúde baseado na confiança, no apoio e no respeito. Para isso, é preciso unir habilidades e técnicas com a conexão humana.<sup>4</sup>

### Referências

1. Franco MH. Luto em cuidados Paliativos. In: Cuidado Paliativo. São Paulo: CREMESP; 2008. p. 559.
2. Fonseca JP. Luto antecipatório. Campinas: Editora Livro Pleno; 2004.
3. Parkes CM. Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações. São Paulo: Editora Summus; 2009
4. Molinari PC. Princípios da comunicação em Pediatria. In: Ferreira EA, Barbosa SM, Iglesias SO, editors. Cuidados paliativos pediátricos. Rio de Janeiro: Meddbook; 2023. p. 23-6.
5. 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;35:256-63.
6. Stein A, Dalton L, Rapa E, Bluebond-Langner M, Hanington L, Stein KM, et al. Communication with children and adolescent about the diagnosis of their own life-threatening condition. Lancet. 2019;393:1150-63.

Disclaimer: Parágrafos não referenciados correspondem à opinião e/ou prática clínica do autor.

### Mensagem final das autoras

Na trajetória de uma doença grave, ameaçadora da qualidade de vida de uma criança, adolescente e sua família, as notícias difíceis transformam esse cenário em incertezas, angústias e falta de controle. A comunicação empática e afetiva constrói relacionamentos em saúde baseados na confiança, no apoio e no respeito. 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. A comunicação é a ponte que une profissionais, crianças/adolescentes e família no objetivo comum de auxiliá-los em um momento único de suas vidas.

# SPSP educa

PORTAL DE EDUCAÇÃO CONTINUADA DA  
SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE SÃO PAULO

Faça sua inscrição para  
os cursos da SPSP

Acesse as aulas gravadas dos  
eventos da SPSP



[www.spspeduca.org.br](http://www.spspeduca.org.br)

# Como integrar cuidados paliativos em UTIs pediátricas

Há algumas décadas, a maioria das crianças que necessitava de internação em unidades de terapia intensiva (UTIs) era de pacientes hígidos com problemas agudos. Atualmente, devido o avanço tecnológico, aproximadamente 55% de todas as internações em unidades de terapia intensiva pediátricas incluem crianças com condições crônicas complexas, uma população com risco aumentado de mortalidade e morbidade,<sup>1</sup> levando ao paradoxo entre cuidados invasivos, que visam salvar vidas, e cuidados paliativos, que buscam dar conforto e qualidade de vida ao paciente.<sup>2</sup>

Crianças com condições crônicas complexas recebem até 90% das terapias mais invasivas na unidade de terapia intensiva pediátrica<sup>3</sup> e, muitas vezes, requerem múltiplas internações durante o curso de sua doença, podendo ser

possíveis candidatas a um modelo de terapia baseada em princípios dos cuidados paliativos pediátricos.<sup>4</sup>

A integração dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva pediátrica tem se tornado rapidamente sinal de padrão de qualidade de assistência.<sup>5</sup> Consideramos que um bom intensivista deve ter conhecimento de abordagem primária em cuidados paliativos.

Grande parte dos pacientes com condições crônicas complexas é internada em UTIs em circunstâncias agudas graves e de risco sem que tenham acontecido conversas prévias sobre prognóstico e, ainda menos frequente, ter objetivo de cuidado e plano de atenção definidos. Assim, muitas vezes, é na unidade de terapia intensiva que acontece essa primeira abordagem e dá-se início ao seguimento com cuidados paliativos.

## Graziela de Araujo Costa

Intensivista pediátrica. Pós-graduação em Cuidados Paliativos pelo IEP - Hospital Sírio Libanês. TEP pela SBP, UTI Pediátrica pela AMIB e Medicina Paliativa pela AMB. Docente da pós-graduação de Cuidados Paliativos Pediátricos no IEP - Hospital Sírio Libanês.

## Cintia Tavares Cruz Megale

Intensivista pediátrica. Especialização em UTI pediátrica pela USP. Pós-graduação em Avaliação e Tratamento da Dor pelo Hospital das Clínicas FMUSP. Docente da pós-graduação de Cuidados Paliativos Pediátricos no IEP - Hospital Sírio Libanês.





## Gatilhos de encaminhamento

É importante identificar, dentre os pacientes internados, quais se beneficiarão de cuidados paliativos pediátricos, definindo "gatilhos", ou "triggers", de encaminhamento para seguimento com equipe de cuidados paliativos. Um seguimento precoce, a partir da internação, favorece a construção de um relacionamento paciente/família e equipe ao longo do tempo e criação de vínculo, além de permitir uma avaliação mais acurada da evolução da criança nesse período, facilitando avaliação de prognóstico e conversas sobre tomadas de decisões.

Para essa triagem precoce na UTI pode-se utilizar a ferramenta da *surprise question* (pergunta surpresa): você se surpreenderia caso esse paciente morresse no período de um ano? Se a possibilidade de óbito no período de um ano for esperada, então esse paciente tem indicação de seguimento com cuidados paliativos. Ao mesmo tempo, a depender dos recursos da equipe de cuidados paliativos de cada serviço, um seguimento muito precoce corre o risco de diluir o tempo e o esforço de uma equipe de consultoria, deixando de focar nos pacientes de maior demanda de cuidados paliativos especializados.

Esses "triggers" podem ser mais específicos e variar de serviço para serviço, de acordo com o tamanho e complexidade da unidade de terapia intensiva (secundária, terciária ou quaternária) e de acordo com sua população e demandas, respeitando os recursos disponíveis em cuidados paliativos de cada instituição.<sup>5,6</sup>

- Internação prolongada (três ou mais semanas) em falha terapêutica ou risco de sequelas graves;
- Condições crônicas complexas com três ou mais internações na UTI nos últimos seis meses;
- Condições crônicas complexas com queda de funcionalidade e qualidade de vida;
- Dependência de suporte artificial de vida;
- Falência de múltiplos órgãos e sistemas;
- Fase de fim de vida;
- Condições associadas a alto grau de sofrimento para o paciente, familiares, cuidadores e equipe;
- Suporte para a tomada de decisões complexas;
- Dificuldades no manejo da dor ou outros sintomas.

O seguimento será individualizado de acordo com a fase de assistência paliativa que caracteriza cada paciente e suas demandas específicas.

### Fase 1

#### Cuidados de suporte/abordagem paliativa

Fase inicial de doença. O cuidado paliativo acontece em conjunto com o tratamento curativo/restaurativo, focado no alívio dos sintomas, conscientização de diagnóstico e prognóstico, suporte socioemocional e espiritual da criança e dos familiares.

### Fase 2

#### Cuidados paliativos generalizados

Paciente com doença ameaçadora de vida em fase avançada. O objetivo é prolongar a vida priorizando a qualidade. Os cuidados paliativos focam mais intensamente no

manejo de sintomas e estabelecimento de plano antecipado de cuidados, além do suporte emocional, social e espiritual. Os tratamentos modificadores de doença são oferecidos quando considerados proporcionais.

### Fase 3

#### Cuidados paliativos especializados/hospice care

Doença ameaçadora de vida em fase avançada, caracterizando fase de fim de vida (perspectiva de até seis meses de vida). O objetivo do cuidado é exclusivamente o conforto. Além da atenção descrita, o foco em cuidados de fim de vida compreende: otimização de medidas de humanização e de manejo de sintomas, avaliando indicação de sedação paliativa e limitação e retirada de suporte artificial de vida.

### Conclusão

Os resultados da integração dos cuidados paliativos em unidades de terapia intensiva pediátricas são:<sup>7</sup>

- Melhor manejo dos sintomas;
- Maior satisfação do paciente e da família;
- Diminuição das taxas de readmissão na UTI após a alta hospitalar;
- Melhor utilização de recursos;
- Reduzido sofrimento moral e desgaste entre a equipe da UTI;
- Morte humanizada.

### Referências

1. Edwards JD, Houtrow AJ, Vasilevskis EE, Rehm RS, Markovitz BP, Graham RJ, et al. Chronic conditions among children admitted to U.S. pediatric intensive care units: their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay. *Crit Care Med.* 2012;40:2196-203.
2. Mutarelli AS. A experiência de cuidados paliativos em UTI pediátrica. In: Mutarelli AS, editors. *Luto em Pediatria - reflexões da equipe multidisciplinar do Sabará Hospital Infantil.* São Paulo: Manole; 2019.
3. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics.* 2000;106:205-9.
4. Doorenbos A, Lindhorst T, Starks H, Aisenberg E, Curtis JR, Hays R. Palliative care in the pediatric ICU: challenges and opportunities for family-centered practice. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2012;8:297-315.
5. Nelson JE, Curtis JR, Mulkerin C, Campbell M, Lustbader DR, Mosenthal AC, et al. Choosing and using screening criteria for palliative care consultation in the ICU: a report from the Improving Palliative Care in the ICU (IPAL-ICU) Advisory Board. *Crit Care Med.* 2013;41:2318-27.
6. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage.* 2022;63:e529-e43.
7. Short SR, Thienprayoon R. Pediatric palliative care in the intensive care unit and questions of quality: a review of the determinants and mechanisms of high-quality palliative care in the pediatric intensive care unit (PICU). *Transl Pediatr.* 2018;7:326-43.

Disclaimer: Parágrafos não referenciados correspondem à opinião e/ou prática clínica do autor.

### Mensagem final das autoras

Além de cuidar de doenças, como profissionais de saúde, precisamos olhar para o tratamento do sofrimento humano de nossos pacientes. A interface terapia intensiva e cuidados paliativos não só é possível como se faz necessária. Terapia intensiva e cuidados paliativos devem estar integrados para a melhor atenção e experiência da criança e seus familiares. Precisamos criar protocolos para identificar os pacientes que necessitam dessa abordagem para que, todos juntos, possamos cuidar cada vez melhor das nossas crianças e adolescentes, com um olhar ampliado para além do biológico, contemplando sua biografia juntamente com os valores da família.

Distúrbio de  
aprendizagem  
não é só assunto  
de escola.

Vamos trazer para  
o consultório.



DISTÚRBIOS DE  
**aprendizagem**



**JUNHO PÚRPURA**

SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE SÃO PAULO

## **JUNHO PÚRPURA** **CONHECER • PERCEBER • ENFRENTAR**

Campanha da Sociedade de Pediatria de São Paulo que visa ajudar pediatras e pais a identificar e lidar com distúrbios de aprendizagem e problemas de desenvolvimento em crianças.







# JULHO BRANCO

Mês do Combate ao uso de Drogas  
por Crianças e Adolescentes

Uma campanha da Sociedade de  
Pediatria de São Paulo para proteger  
nossas crianças e adolescentes e,  
também, fornecer subsídios para  
que o pediatra tenha segurança e  
informações precisas ao abordar esse  
tema em suas consultas.

#comconscienciasemdrogas

**Participe • Divulgue**

