

# CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

CARTILHA SOBRE CUIDADOS  
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS PARA  
FAMILIARES E PACIENTES

COMITÊ DE PEDIATRIA EM  
CUIDADOS PALIATIVOS



**ANCP**  
ACADEMIA NACIONAL DE  
CUIDADOS PALIATIVOS



LEILA COSTA VOLPON  
NICHOLLAS MARTINS ARECO  
VERÔNICA RIBEIRO E ANDRADE

# **CARTILHA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS PARA FAMILIARES E PACIENTES**

**COMITÊ DE PEDIATRIA EM  
CUIDADOS PALIATIVOS**



**ANCP**

ACADEMIA NACIONAL DE  
CUIDADOS PALIATIVOS

**2021**

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)  
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

Volpon, Leila Costa

Cartilha sobre cuidados paliativos pediátricos para familiares e pacientes [livro eletrônico] : Comitê de Pediatria em Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) / Leila Costa Volpon, Nichollas Martins Areco, Verônica Ribeiro e Andrade ; coordenação Carolina de Araujo Affonseca. -- São Paulo, SP : Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2022.

PDF

ISBN 978-65-993339-4-1

1. Cuidados paliativos em pediatria I. Areco, Nichollas Martins. II. Andrade, Verônica Ribeiro e. III. Affonseca, Carolina de Araujo. IV. Título.

22-113313

CDD-618.92

NLM-WS 105

**Índices para catálogo sistemático:**

1. Cuidados paliativos : Pediatria : Ciências  
médicas 618.92

Eliete Marques da Silva - Bibliotecária - CRB-8/9380

# AUTORES

## ***Leila Costa Volpon***

Pediatra, intensivista e paliativista no Hospital das Clínicas da FMRP-USP e secretária do Comitê de Pediatria em Cuidados Paliativos da ANCP

## ***Nichollas Martins Areco***

Psicólogo, Mestre e Doutor em Psicologia pela FFCLRP-USP, Especialista em Psicologia Hospitalar pelo Conselho Federal de Psicologia, membro do Serviço de Oncologia e Hematologia Pediátrica do Hospital das Clínicas FMRP-USP e membro do Comitê de Pediatria em Cuidados Paliativos da ANCP

## ***Verônica Ribeiro e Andrade***

Psicóloga graduada pela Universidade Federal da Bahia (UFBA); aperfeiçoada em Cuidados Paliativos Pediátricos pelo Hospital Sírio-Libanês. Psicóloga clínica e hospitalar com foco em oncologia e membro do Comitê de Pediatria em Cuidados Paliativos da ANCP

## **Coordenador**

### ***Carolina de Araújo Affonseca***

Pediatra. Área de atuação em terapia intensiva pediátrica e em medicina paliativa. Mestrado em Ciências da Saúde pela UFMG. Coordenadora do programa de Cuidado Paliativo e Atenção Domiciliar do Hospital Infantil João Paulo II e Coordenadora do Comitê de Pediatria em Cuidados Paliativos da ANCP

## **Colaboradores:**

### ***Carlos Eduardo Jouan Guimaraes***

Pediatra, Pneumopediatra, Título de especialista em Cuidados Paliativo Pediátricos e membro do Comitê de Pediatria em Cuidados Paliativos da ANCP

### ***Erica Boldrini***

Oncologista pediátrica do Hospital de Amor de Barretos com área de atuação em Cuidados Paliativos e Medicina da Dor, mestrado e doutorado pela USP SP e membro do Comitê de Pediatria em Cuidados Paliativos da ANCP

### ***Fabiola de Arruda Leite***

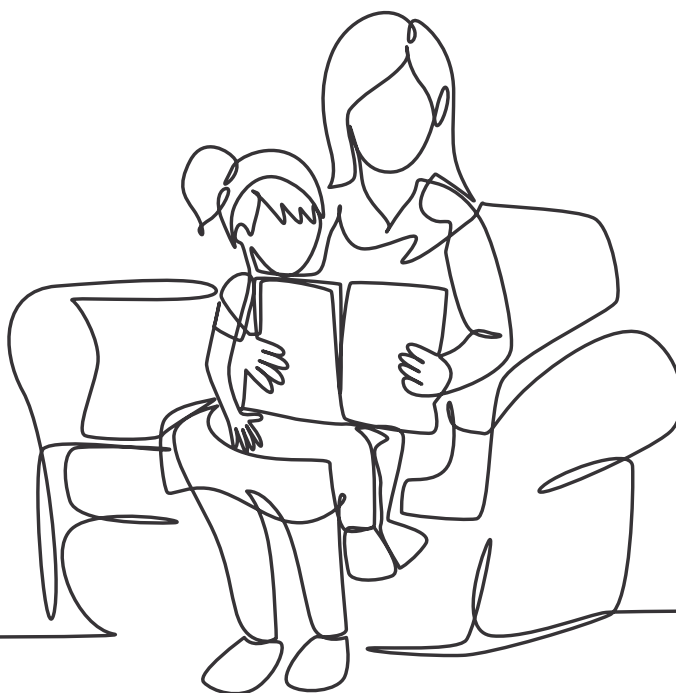
Médica pediatra, oncologista e paliativista. Médica assistente no Hospital da criança da FMRP. Docente em medicina na Barão de Mauá. Mestrado e Doutorado pela USP e membro do Comitê de Pediatria em Cuidados Paliativos da ANCP

### ***Marcelo Rech de Faria***

Médico pediatra, coordenador do Ambulatório Guarda-chuva de Cuidados Paliativos infantil, coordenador de Cuidados Paliativos do serviço de oncologia pediátrica do Hospital Santo Antônio, Blumenau SC e membro do Comitê de Pediatria em Cuidados Paliativos da ANCP

### ***Regiane Henrique Ferreira***

Enfermeira graduada pela Escola de Enfermagem USP, com formação em Cuidados Paliativos Pediátricos pelo Instituto Pallium Latinoamérica e em dor pela Faculdade de Medicina USP



## ANCP - GESTÃO 2021 - 2022

Presidente  
Vice-Presidente  
Vice-Presidente  
Tesoureira  
Secretária  
Diretor Científico  
Diretora Científica  
Diretora de Comunicação  
Diretora de Comunicação

Douglas Henrique Crispim  
João Batista Santos Garcia  
Rudval Souza da Silva  
Jussara de Lima e Souza  
Alexandra Mendes Barreto Arantes  
Rodrigo Kappel Castilho  
Maria Helena Pereira Franco  
Lisandra Stein Bernardes  
Nahãmi Cruz de Lucena

## ESTADUAIS

### *Rio de Janeiro*

Presidente  
Vice-Presidente  
Vice-Presidente  
Tesoureira  
Secretária  
Diretor Científico  
Diretora Científica  
Diretora de Comunicação  
Diretora de Comunicação

Cristhiane Silva Pinto  
Debora de Wylson F. G. de Mattos  
Liana Amorin C. Trotte  
Livia Pereira Coelho  
Ana Patricia N. Oliveira  
Simone Garruth dos S. M. Sampaio  
Rodrigo Pena Soares da Silva  
Elizabeth Cristina Alves Uh'  
Andreia Pereira de Assis Ouverney

### *Rio Grande do Sul*

Presidente  
Vice-Presidente  
Vice-Presidente  
Tesoureira  
Secretária  
Diretor Científico  
Diretora Científica  
Diretora de Comunicação  
Diretora de Comunicação

Luciana Pinto Saavedra  
João Luiz de Souza Hopf  
Nara Selaimen Gaertner de Azeredo  
Raphael Lacerda Barbosa  
Viviane Raquel Buffon  
Rosana da Silva Fraga  
Paula Leite Dutra  
Mônica Echeverria de Oliveira  
Ana Cristina de Araújo Vianna



## São Paulo

Presidente

Vice-Presidente

Tesoureira

Secretária

Diretoria Científica

Diretoria Científica

Diretoria de Comunicação

Diretoria de Comunicação

Diretoria de Comunicação

Colaborador

Colaborador

Colaborador

Colaborador

Rodrigo Alves dos Santos

Fabiana Sirolli Fernandes de Moraes Carvalho

Roberta Antoneli Fonseca

Poliana Cristina Carmona Molinari

José Roberto Ortega Junior

Marysia Mara Rodrigues do Prado de Carlo

Danielle Brito Rodrigues

Helenice Alves Teixeira

Juliana Nalin S Passarini

Tiago Pugliese Branco

Mariana Sarkis Braz

Daniela Achette

Luis Fernando Rodrigues



# SUMÁRIO

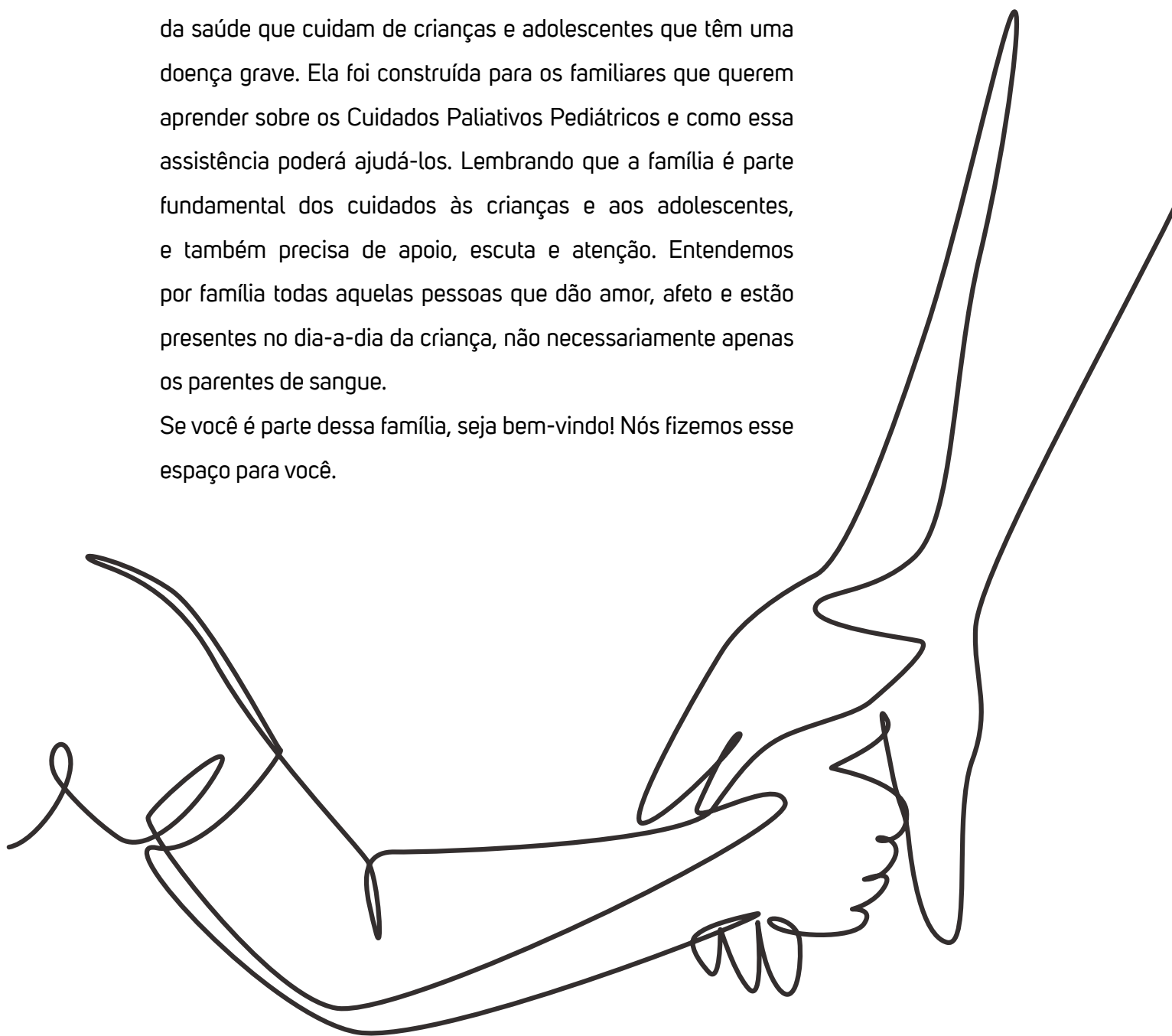
Introdução .....	9
O que são Cuidados Paliativos Pediátricos?.....	10
Quais são os principais recursos terapêuticos usados por uma equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos? .....	13
Onde saber mais sobre Cuidados Paliativos Pediátricos.....	16



## INTRODUÇÃO

Esta cartilha foi feita com muito carinho por profissionais da área da saúde que cuidam de crianças e adolescentes que têm uma doença grave. Ela foi construída para os familiares que querem aprender sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos e como essa assistência poderá ajudá-los. Lembrando que a família é parte fundamental dos cuidados às crianças e aos adolescentes, e também precisa de apoio, escuta e atenção. Entendemos por família todas aquelas pessoas que dão amor, afeto e estão presentes no dia-a-dia da criança, não necessariamente apenas os parentes de sangue.

Se você é parte dessa família, seja bem-vindo! Nós fizemos esse espaço para você.



## O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?

Cuidado Paliativo Pediátrico (CPP) é uma abordagem cujo objetivo é cuidar da criança e de sua família que estão vivenciando uma doença grave e que ameaça a continuidade da vida. Sabemos que tanto a doença, quanto o seu tratamento, podem causar intenso sofrimento ao paciente e a todos que participam do cuidado. Esse sofrimento pode ser físico e se manifestar como enjoo, falta de ar, dor, ou dificuldade para dormir, por exemplo. Pode ser emocional, trazendo tristeza, medo, solidão e angústia. Pode, ainda, trazer muitas preocupações com as rotinas e obrigações do dia a dia, tais como: quem cuidará da casa e dos outros filhos enquanto estivermos no hospital? Preocupações com as contas do mês, com as ausências frequentes à escola ou ao trabalho. E, ainda, há todo o sofrimento espiritual, não é? Surgem muitas dúvidas. Por que comigo? Por que agora? Há tanta vida pela frente, tantos sonhos... tantos planos...

O objetivo do Cuidado Paliativo, portanto, não é cuidar apenas da doença, mas da vida de cada uma das pessoas que está sendo impactada por ela, proporcionando um cuidado em que a qualidade de vida, a funcionalidade e a autonomia sejam mantidas da melhor forma possível durante todo o processo.





## Mas como saber se a sua família precisa do acompanhamento de uma equipe de cuidados paliativos?

Os Cuidados Paliativos Pediátricos são indicados para todas as crianças e adolescentes que sejam acometidos por uma doença que limite ou ameace a continuidade da vida. Devem ser iniciados o mais precocemente possível, de preferência logo após o diagnóstico da doença.

Para facilitar a compreensão, vamos descrever algumas condições nas quais os Cuidados Paliativos estão indicados e que podem trazer muitos benefícios, principalmente quando iniciados precocemente:

1. Condições para as quais a cura é possível, mas pode não acontecer. Por exemplo, o câncer, problemas do coração (congenitos ou adquiridos) e alterações graves das vias respiratórias.
2. Condições que requerem tratamento por tempo prolongado: anemia falciforme, HIV/AIDS, doenças dos rins, doenças pulmonares, doenças neuromusculares, epidermólise bolhosa, fibrose cística.
3. Condições para as quais ainda não há nenhum tratamento específico para a doença, tais como doenças metabólicas progressivas (conhecidas como erros inatos do metabolismo), doenças dos cromossomos (genéticas).
4. Condições incapacitantes graves e não progressivas, como a paralisia cerebral, bebês muito prematuros, sequelas neurológicas graves de infecções (citomegalovírus, zika, meningites, chikungunya), traumas graves do cérebro ou na coluna.



Se seu familiar tem alguma dessas condições, provavelmente os Cuidados Paliativos estão indicados para vocês! E sabe por que? Cada criança/adolescente é único e precisa de cuidados específicos. Não existe uma receita pronta para ajudar o paciente, e é por isso que a equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos vai buscar escutar o que faz sentido para vocês

O foco, como você deve ter visto anteriormente, é aliviar o sofrimento e promover a qualidade de vida.

## **Mas como a gente faz isso?**

O primeiro passo é criar vínculo com você, familiar, e com o paciente. Garantindo uma boa relação e uma comunicação aberta e honesta, é possível cuidar de vocês da forma que vocês acreditam que seja a melhor. Para ajudar o paciente, vamos buscar olhar para todos os aspectos que englobam seu bem-estar físico, emocional, social e espiritual.

- Físico: Está sentindo dor? Falta de ar? O que podemos fazer para controlar os sintomas físicos apresentados pelo paciente?
- Emocional: Quais sentimentos surgiram com o adoecimento? Medo? Tristeza? Ansiedade? Vamos falar sobre eles, acolhê-los e tentar amenizar esse sofrimento.
- Social: Em que contexto a criança/adolescente está inserido? Quais impactos a mudança de rotina tem em seu estado atual? Como podemos fazer para auxiliá-los a resolver as questões mais importantes?
- Espiritual: O que conecta o paciente com a vida? Há uma religião que guie o paciente e a sua família? A fé é um recurso importante? O que é sagrado para vocês? Vamos ajudá-los a buscar esses recursos.

Os CPP vão ajudar o paciente a buscar o bem-estar, olhando para o que de fato é importante para ele e que traga o maior conforto possível, utilizando a técnica e o cuidado impecáveis de forma a tornar mais leve esse momento tão difícil.

O objetivo é cuidar da vida de quem você, tanto ama enquanto ele vivencia todos os desafios relacionados à doença e ao seu tratamento.

## **Mas como é feito esse cuidado?**

Os Cuidados Paliativos são feitos por profissionais de diversas áreas, como enfermeiros, assistentes



sociais, nutricionistas, psicólogos, médicos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, dentistas, capelães ecumênicos, que possuam formação específica. A equipe de profissionais que cuidará de vocês poderá ser diferente em cada momento da doença, dependendo do tipo de cuidado que for necessário.

Para que tudo corra bem é muito importante que a equipe trabalhe em conjunto com a família. Ao conhecer a sua história, a doença e o processo de cuidado, os profissionais irão construir – em conjunto com vocês – um plano de cuidados, uma forma de cuidar que seja coerente com as necessidades clínicas do paciente, identificando e respeitando os valores, desejos e escolhas dele e de seus cuidadores familiares.

## **QUAIS SÃO OS PRINCIPAIS RECURSOS TERAPÊUTICOS USADOS POR UMA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICO?**

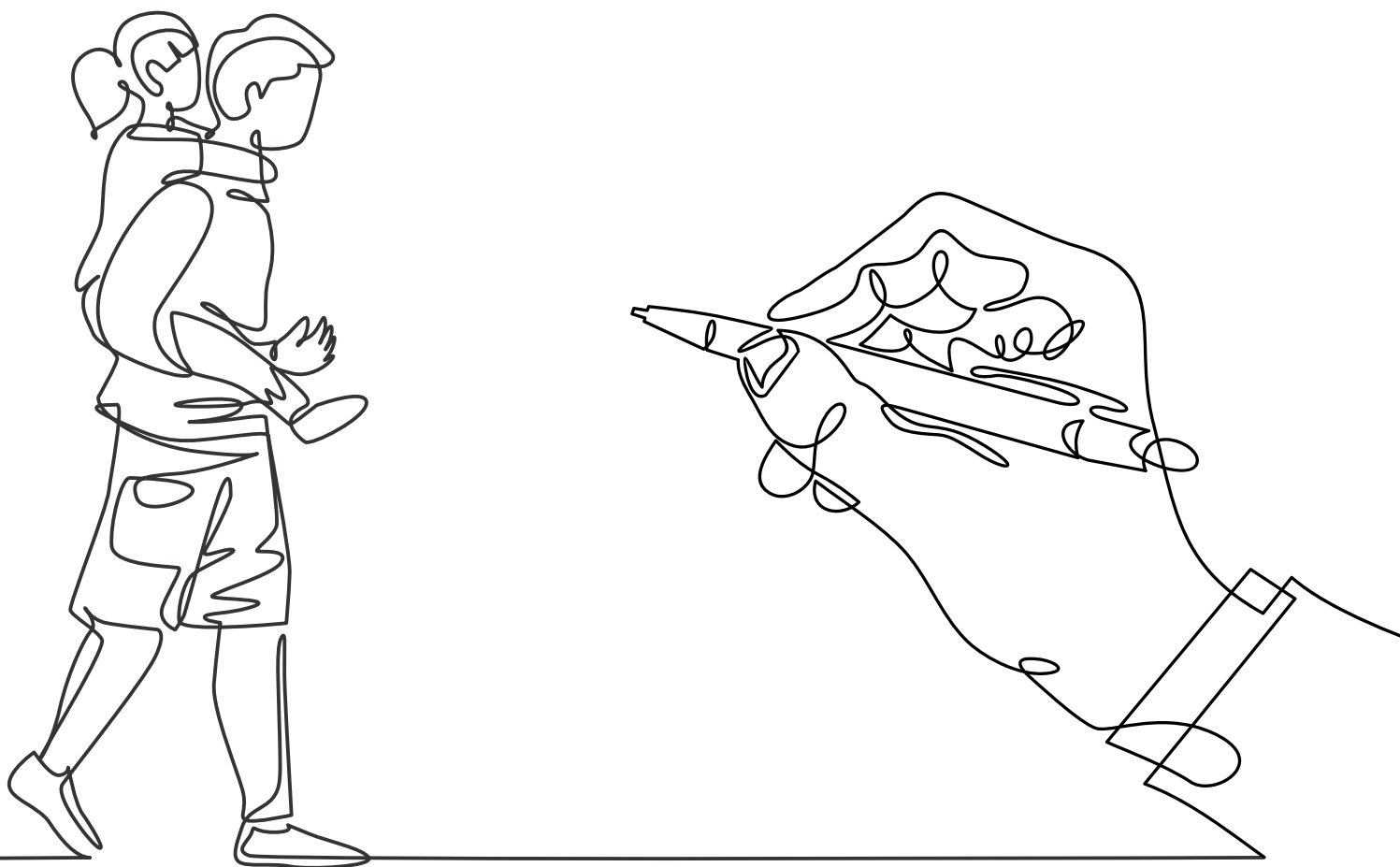
Já aprendemos que Cuidado Paliativo não é uma fase da doença e nem um diagnóstico, mas, sim, uma abordagem, uma forma de cuidar de alguém. Esse cuidado pode incluir uma série de medidas



específicas para ajudar o paciente e sua família a lidarem com os desafios que estiverem enfrentando. O objetivo principal é sempre buscar a melhoria da qualidade de vida. Para que seja atingido, os profissionais de cuidados paliativos podem usar medicações para controlar os sintomas (como náusea ou dor, por exemplo), mas também podem utilizar outras estratégias não medicamentosas, como medidas de acolhimento, organização e gestão do cuidado, mudanças de dieta, fisioterapia, terapia ocupacional ou o uso de terapias complementares.

Alguns sintomas são particularmente difíceis para os pacientes e suas famílias – a dor é, com certeza, um deles. Existem diversas medidas que podem ajudar a reduzir a dor das crianças, mas muitas vezes os pacientes vão precisar de medicamentos específicos para o controle da dor: são os medicamentos analgésicos.

Existem diversos tipos de analgésicos, como a dipirona, paracetamol, ibuprofeno e morfina. Alguns, como por exemplo a morfina, são mais potentes do que outros. A morfina é um medicamento muito importante para o controle da dor forte na pediatria. É um medicamento muito bem estudado e seguro, desde que utilizado da forma como foi prescrita pelo médico.





A morfina não tem riscos significativos de causar dependência na infância, ou seja, ela não costuma viciar as crianças. Como outros analgésicos, pode causar leve sonolência, principalmente nos primeiros dois dias de uso, mas essa sonolência tende a melhorar gradualmente conforme os dias vão passando. Os pacientes podem ficar com o intestino mais preso e, por isso, não devemos descuidar da dieta e da ingestão de líquidos. Mas, mesmo com esses cuidados, algumas pessoas podem precisar usar laxativos. Se for necessário utilizar a morfina, conte sempre ao médico como está o funcionamento do intestino. Ele saberá se será necessário utilizar um laxante. Coceira na pele também poderá acontecer em algumas crianças nos primeiros dias de uso e tende a melhorar com o uso de antialérgicos simples que também serão prescritos pelo médico.

Além de ser segura, a morfina está disponível no SUS, tem baixo custo e possui formulações específicas para crianças. É um medicamento muito importante para o controle da dor e da falta de ar. Não precisa ter medo! A morfina não é só para quem está morrendo e não vai acelerar a morte. Essas crenças estão incorretas e podem atrapalhar o tratamento de seu ente querido, fazendo com que ele sinta dores ou falta de ar, sem necessidade. E, certamente, não é isso que queremos, certo? Confie na equipe de Cuidados Paliativos. Eles sabem bem como usar essa medicação, a hora de iniciar o seu uso e, também o momento de interromper o seu uso.

Se você acredita que os Cuidados Paliativos podem ajudá-los nesse momento da caminhada, procurem saber se no hospital ou no ambulatório em que vocês são atendidos há um serviço de Cuidados Paliativos, ou profissionais com essa formação. No site da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (<https://paliativo.org.br/>) há informações sobre todos os serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos disponíveis no Brasil.



...mas renova-se a  
esperança, nova aurora a  
cada dia, e há que se cuidar  
do broto, para que a vida  
nos dê flor, flor e fruto.  
*Milton Nascimento*



## **ONDE SABER MAIS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Site: <https://paliativo.org.br/>

Cuidados Paliativos Pediátricos. Sociedade Brasileira de Pediatria. Disponível em <https://www.sbp.com.br/especiais/pediatria-para-familias/cuidados-com-a-saude/cuidados-paliativos-pediatricos/>

Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos: Instagram: @redepaliativospedbrasil





# ANCP

ACADEMIA NACIONAL DE  
CUIDADOS PALIATIVOS

R. Artur de Azevedo, 289 » Sala 3 » Cerqueira César  
São Paulo (SP) » CEP: 05404-010

✉ [contato@paliativo.com.br](mailto:contato@paliativo.com.br)

🖥 [www.paliativo.org.br](http://www.paliativo.org.br)



ISBN: 978-65-993339-4-1



BR

9 786599 333941