

# Boletim informativo da Academia Brasileira de Pediatria



## NESTA EDIÇÃO

### Editorial

A importância do paliativismo pediátrico e neonatal: cuidados essenciais para uma Pediatria abrangente

### Memória

A importância do Hospital Pequeno Príncipe para os pacientes infantis de Curitiba

### Entrevista

Dra. Themis Reverbel fala sobre sua carreira na Pediatria, a dedicação à Hepatologia e sua constante vontade de aprender

### Acadêmicos em Destaque

Membros da ABP recebem homenagens

### Cultura e Arte

A arteterapia como instrumento de sociabilidade nos hospitais

### Ciência e Ensino

Considerações breves sobre fibrose cística

### Melhores artigos

Premiação dos melhores artigos de 2022

### 23º Fórum Prof. Dr. Nelson Grisard

A ABP organiza fórum sobre assistência neonatal

### Livro História da Neonatologia no Brasil (1960-1990)

Lançamento ocorrerá durante o 26º Congresso Brasileiro de Perinatologia

## Palavra do Presidente

## Século XXI: uma sociedade acolhedora ou hostil para crianças e adolescentes?

O instinto de sobrevivência do *homo sapiens* permitiu que, desde os primórdios, se adaptasse e vencesse os inúmeros desafios. Entretanto, recentemente vem chamando a atenção o número crescente de adolescentes que ingressaram em nossa UTI pediátrica devido à tentativa de suicídio. Por não sermos um hospital de referência para atendimento de causas externas, este evento excepcional no passado tornou-se mais frequente. Evidentemente, a repetição deste achado não pode ser atribuída a casualidade. Ao revisar a literatura, observamos que o Brasil e os Estados Unidos vivem exatamente o mesmo fenômeno, duplicando entre 1999 e 2021 os casos de morte por suicídios na faixa etária de 5 a 19 anos. No Brasil, ocorrem hoje 7 mortes por suicídio nesta faixa etária por 100mil habitantes. Alguém poderia dizer que se trata ainda de um número pequeno. Entretanto, deve-se considerar pelo menos dois aspectos: a) esta taxa de mortalidade apresenta-se ainda com tendência crescente sem ter atingido seu patamar, b) trata-se da taxa de mortalidade e não de tentativas, que são a imensa maioria e não são computados nestas estatísticas.



**Prof. Dr. Jefferson P. Piva**

Presidente e Membro Titular da Cadeira n. 30 da Academia Brasileira de Pediatria

Não restam dúvidas que a sociedade neste século XXI organizou-se com características muito peculiares e que afetam o desenvolvimento infantil, tais como: a) a ruptura precoce da tradicional “bolha familiar de proteção e confinamento da criança”. Em função das necessidades laborais de pais e mães, as crianças desde tenra idade estão sendo inseridas em outros ambientes como creches, escolinhas etc.; b) o crescente tensionamento e ambiente belicoso de nossa sociedade (vide taxa de assassinatos, mortes no trânsito etc.); c) a excessiva exposição de crianças e adolescentes a ambientes virtuais sem o devido controle, nos quais seres mais fragilizados podem sucumbir (lembrar aqui da história da “baleia azul” ou da “brincadeira” da perda de fôlego onde a cabeça da criança era envolta por saco plástico. Ambos, veiculados pela rede mundial de computadores.); d) o culto exagerado ao consumo de bens aliado à tolerância para a falta de limites comportamentais gerando indivíduos egoístas, mimados, com baixo limiar à frustração e que desrespeitam as leis de convívio social; e) a inaceitável tolerância e exposição de crianças a álcool e drogas. Desta forma, a necessária imagem idealizada e gravada no inconsciente de crianças e adolescentes revelando pais protetores, presentes a todo momento, que constituíam a referência de conduta e padrão de comportamento, vem sendo progressivamente substituída e construída em ambientes menos acolhedores e a partir de modelos impessoais. Este conjunto perverso, aliados a outros fatores pessoais e ambientais,

promove sentimentos de insegurança, insatisfação e falta de iniciativa, induzindo a busca por atividades que tragam “prazer imediato e a baixo custo” (da tela do celular ao uso precoce de álcool e drogas).

No passado, os grandes vilões responsáveis pela mortalidade na infância e adolescência podiam ser combatidos com vacinas, antibióticos, saneamento básico, cuidados nutricionais e, inclusive, hospitalização. Atualmente, o desafio de garantir saúde para as crianças está no modelo e na estruturação de nossa sociedade. Qual o modelo de cidadão brasileiro que desejamos e estamos proporcionado para a formação de nossos filhos e netos? Os resultados de diversos indicadores nos mostram que estamos produzindo em escala industrial jovens com grandes lacunas educacionais (falha em casa e na escola), pouco competitivos ou produtivos no mercado de trabalho, centrados em si, com pouca visão da responsabilidade social, que não respeitam normas e regras, buscando o sucesso a qualquer custo, sem se preocupar em utilizar os melhores meios para alcançá-los. Pode parecer inacreditável, mas pode-se concluir que no século XXI o maior desafio a sobrevivência do homo sapiens tenha sido proporcionado por ele mesmo, criando uma sociedade impessoal e hostil, na qual crianças e adolescentes mais vulneráveis e em diversas regiões do planeta acabam por renunciar ao instinto mais básico (o instinto da sobrevivência). A solução para este e demais desafios está muito além dos limites da Medicina, está na definição de prioridades que tornem nossa sociedade mais acolhedora e protetora para o futuro de nossos descendentes.

***“No passado, os grandes vilões responsáveis pela mortalidade na infância e adolescência podiam ser combatidos com vacinas, antibióticos, saneamento básico, cuidados nutricionais e, inclusive, hospitalização. Atualmente, o desafio de garantir saúde para as crianças está no modelo e na estruturação de nossa sociedade.”***





**Mario Santoro Júnior**  
Membro Titular da Cadeira n. 28 da  
Academia Brasileira de Pediatria

**“Essa abordagem considera aspectos físicos, psicossociais e espirituais e é aplicada desde o diagnóstico até o final da vida.”**

## Comissão de Comunicação

# A importância do paliativismo pediátrico e neonatal: cuidados essenciais para uma Pediatria abrangente

Prezados pediatras e membros da Academia Brasileira de Pediatria,

É com grande entusiasmo que abordamos um tema crucial para o desenvolvimento da Medicina Pediátrica: o paliativismo pediátrico e neonatal. Reconhecemos a relevância de ampliar o conhecimento sobre esta área especializada que desafia e complementa a atuação dos pediatras dedicados ao cuidado integral das crianças e adolescentes.

A OMS publicou sua primeira definição de cuidados paliativos em 1990. Depois, ela foi revisada e atualizada em 2002 para a que usamos até hoje, em que estabelece os cuidados paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e suas famílias que enfrentam os desafios associados a doenças graves, com foco na prevenção e alívio do sofrimento. Essa abordagem considera aspectos físicos, psicossociais e espirituais e é aplicada desde o diagnóstico até o final da vida.

Segundo Zeni<sup>1</sup>, os cuidados paliativos podem ser precoces ou se referirem aos cuidados de fim de vida. Nos cuidados precoces, o conceito atual propõe oferecer cuidados paliativos com o objetivo de aliviar o sofrimento em fases iniciais, de preferência, logo após o diagnóstico de uma doença incurável. Nesses casos, o paciente possui uma doença crônica, mas ainda passível de ser controlada com tratamentos modificadores de doenças. Outros tratamentos que prolongam a vida ainda podem oferecer benefícios, e a condição pode-se prolongar por anos. Geralmente são pacientes com doenças com curso arrastado crônico, por exemplo, alguns linfomas de baixo grau. O autor destaca que essa definição muda radicalmente o conceito de que cuidados paliativos se restringem a pacientes terminais, ou seja, que se aproximam da morte. O conceito permite ainda enxergar doença como um espectro, que vai desde um polo em que predomina o tratamento modificador da doença e os cuidados paliativos têm menor papel até o polo oposto, em que os cuidados paliativos são exclusivos, pois o tratamento modificador da doença já não é mais eficaz. Assim, durante grande parte do curso clínico os cuidados paliativos e o tratamento modificador podem coexistir.

Já os cuidados de fim de vida são definidos por Zeni como uma parte importante dos cuidados paliativos e, usualmente, se referem ao manejo dos pacientes que se aproximam do fim da vida, quando fica claro que o paciente está em estado de franco declí-

nio (estado terminal). Nessa fase, o tratamento modificador da doença não é mais eficaz, e os tratamentos que prolongam a vida passam a ser fúteis. Os objetivos do cuidado passam a ser cada vez mais exclusivamente paliativos.

De acordo com Zoboli<sup>2</sup>, os cuidados paliativos pediátricos, assim como os cuidados paliativos em adultos, é uma abordagem focada na promoção da qualidade de vida e no alívio do sofrimento apresentado por crianças e adolescentes com condições que limitam e/ou ameaçam a vida. No entanto, também apresentam particularidades em relação à população adulta.

A nova morbidade pediátrica – que se seguiu com a mudança da epidemiologia ao longo dos anos, ou seja, da fase em que a prática clínica era assoberbada por doenças infectocontagiosas para a fase atual – se observa, com o avanço da tecnologia, maior sobrevivência de pacientes com doenças ameaçadoras da vida, como as malformações congênitas, alguns tipos de câncer e doenças como fibrose cística, AIDS e outras que exigem tratamentos intensivos e que, após fase aguda, apresentam condições crônicas, os cuidados paliativos se impõem.

Neste contexto, é fundamental que os pediatras estejam familiarizados com os princípios e práticas do paliativismo pediátrico e neonatal. Ao adquirirem este conhecimento, torna-se possível identificar os pacientes que se beneficiariam desse tipo de cuidado e, assim, oferecer um suporte adequado em momentos delicados e complexos. Ao compreender e aplicar os princípios do paliativismo pediátrico e neonatal, os pediatras poderão contribuir para uma assistência mais abrangente, que reconhece a individualidade de cada criança e sua família. A importância deste conhecimento é evidenciada pela necessidade de oferecer suporte emocional, orientação e informações claras aos familiares, ajudando-os a tomar decisões difíceis e auxiliando na construção de um ambiente de cuidados compassivos e acolhedor.

A Sociedade Brasileira de Pediatria, por meio de seu Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos, tem editado documentos técnicos sobre o assunto, além de promoção de eventos referentes ao tema. A Academia Brasileira de Pediatria, coerente com seus objetivos, discute os aspectos históricos, éticos e bioéticos desse novo arsenal de conhecimentos, além de fomentar a necessidade de todos os pediatras se atualizarem nesse tema.

#### Leitura Complementar

1. Zeni, E. M. "Introdução aos Cuidados Paliativos: História e Princípios". In: Cuidados Paliativos: da Clínica à Bioética. VATTIMO, F. Q.; BELFIORE, E. B. R.; ZEN, J. H. J.; SANTANA V.S. São Paulo: Cremesp, 2023.
2. ZOBOLI, I.; MARÇOLA, L.; POLASTRINI, R. T. V.; BARBOSA, S. M. M. "Cuidados Paliativos Pediátricos." In: Cuidados Paliativos: da Clíni-



***“Ao adquirirem este conhecimento, torna-se possível identificar os pacientes que se beneficiariam desse tipo de cuidado e, assim, oferecer um suporte adequado em momentos delicados e complexos.”***

ca à Bioética. VATTIMO, F. Q.; BELFIORE, E. B. R.; ZEN, J. H. J.; SANTANA V.S. São Paulo: Cremesp, 2023.

3. Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/departamentos/medicina-da-dor-e-cuidados-paliativos/>. Acessado em 08/08/2023.



## Memória

# A importância do Hospital Pequeno Príncipe para os pacientes infantis de Curitiba

Nos idos de 1917, Curitiba, capital do Paraná, sofria com a falta de saneamento básico, do acesso da população a informações sobre cuidados com a saúde e, conseqüentemente, com a morte precoce principalmente de crianças e bebês. Mortes essas evitáveis, como coqueluche, sarampo e infecções gastrointestinais.

Um grupo de mulheres, o Grêmio das Violetas, se reuniu neste mesmo ano, 1917, e conseguiu levar até a cidade uma filial da Cruz Vermelha. Dois anos depois, surgiu o Instituto de Higiene Infantil e Puericultura da Cruz Vermelha, sendo, assim, um endereço fixo e de referência para consultas dedicadas a famílias de baixa renda.

Com a Cruz Vermelha liderando campanhas de arrecadação de verbas, as obras do Hospital das Crianças foram iniciadas em 1922, tendo a sua inauguração em 1930. O hospital passa a ser administrado, além da própria Cruz Vermelha, pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Paraná (UFPR), tornando-se um local de estágio para os cursos de Medicina e Farmácia, fazendo com que várias especialidades fossem oferecidas ao público pediátrico.

Ainda na década de 30, os médicos César Pernetta, Raul Carneiro e Osiris Rego Barros ficaram responsáveis pelas enfermarias recém-inauguradas. A expansão do hospital fez que com que aumentasse sua capacidade de atendimento, permitindo que, apenas três anos depois de sua inauguração, o Hospital realizasse sua primeira cirurgia, uma laparotomia conduzida pelos Drs. Oswaldo Faria da Costa e Reinaldo Machado.

***“Dois anos depois, surgiu o Instituto de Higiene Infantil e Puericultura da Cruz Vermelha, sendo, assim, um endereço fixo e de referência para consultas dedicadas a famílias de baixa renda.”***

Outro marco importante protagonizado pelo Hospital foi ser a sede das reuniões da Sociedade de Pediatria do Paraná, criada em 25 de março de 1934 pelos próprios médicos da instituição.

O controle do Hospital das Crianças mudou de mãos. Saiu da Cruz Vermelha e passou para a Faculdade de Medicina; depois o governo federal assumiu seu controle. Enquanto isso, a capacidade da enfermaria subiu para 60 leitos e a instituição continuou atingindo outros marcos importantes, como a criação, já na década de 40, do popularmente famoso soro caseiro, amplamente conhecido pelos brasileiros, pelo Dr. César Pernetta.



Reprodução: Site Hospital Pequeno Príncipe

Enquanto a capacidade de leitos era ampliada, o Hospital inaugurava o Pavilhão das Doenças Infecciosas. Outros Pavilhões foram criados ao longo das décadas de 50 e 60, como o de Ortopedia, Hemoterapia e Oncologia, enquanto a instituição lutava por sua sobrevivência, pois as verbas governamentais não eram suficientes para suprir todas as despesas. Voluntários criaram a Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro em 1956 para ajudar na captação de recursos para Hospital, que passou a se chamar Hospital de Crianças César Pernetta.

Em 1971, o prédio do Hospital Pequeno Príncipe foi construído pela Associação em um terreno anexo ao do Hospital das Crianças, sendo considerado o primeiro voltado exclusivamente para o atendimento pediátrico. A primeira Unidade de Terapia Intensiva também exclusiva a esse pública foi inaugurada com quatro leitos. Hoje em dia, são 68 para Geral, Cirúrgica, Neonatal e da Cardiologia.

No final da década de 70, mais precisamente em 1979, o governo estadual cedeu o controle em comodato dos hospitais para a Associação Hospitalar e os serviços das duas instituições passam a ser unificados.

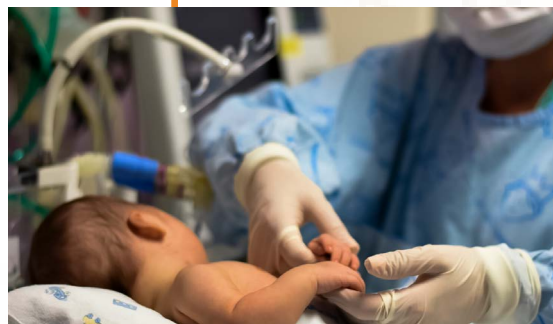
Novas UTIs são inauguradas, como a Neonatal, e programas para atender o paciente como um todo são criados, como Família Presente.

Os anos 2000 continuam sendo de muito trabalho e conquistas. Em 2003, foi criado o Instituto de Ensino Superior Pequeno Príncipe (IESPP), que passou a se chamar Faculdades Pequeno Príncipe; o primeiro curso de graduação oferecido foi Enfermagem. Em 2004, foram realizados o centésimo transplante hepático e o primeiro transplante cardíaco no Pequeno Príncipe. Em 2014, as Faculdades abriram sua primeira turma do curso de Medicina.

Em 2006, foi criado o Instituto de Pesquisa Pelé Pequeno Príncipe, o que possibilitou novas abordagens e inovações, como a parceria das Faculdades Pequeno Príncipe com o Instituto na criação de programas de mestrado e doutorado em Biotecnologia Aplicada à Saúde da Criança e do Adolescente.

Outros serviços foram inaugurados ou ampliados, como Oncologia e Hematologia e a nova unidade de Transplante de Medula Óssea (TMO), em meio à comemoração de seu centenário, em 2019.

Até hoje, o perfil do Hospital Pequeno Príncipe é filantrópico, por isso continua captando verbas e cooptando apoiadores. Em entrevista ao jornal Gazeta do Povo em setembro deste ano, Ety Cristina Forte Carneiro, filha de Ety da Conceição Gonçalves Forte, presidente voluntária da Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro desde a sua fundação em 1966, afirmou que para manter o único hospital do Paraná que realiza procedimentos complexos pelo SUS usa a mente de uma gestora empresarial para a instituição sem fins lucrativos, pois mesmo com o reembolso do SUS há um déficit para cobrir as despesas do Hospital e manter o Instituto de Pesquisa. Por isso, a Associação tem parcerias com o setor privado e recursos via leis de incentivo.



***“Em 2004, foram realizados o centésimo transplante hepático e o primeiro transplante cardíaco no Pequeno Príncipe. Em 2014, as Faculdades abriram sua primeira turma do curso de Medicina.”***



Reprodução: Site Hospital Pequeno Príncipe



## Entrevista

O Boletim da Academia Brasileira de Pediatria conversou com

## Dra. Themis Reverbel

“A Pediatria entrou tarde na minha vida, mas em definitivo.”



Acesse e assista à entrevista.

Em entrevista para esta edição do Boletim da Academia Brasileira de Pediatria (ABP), a Dra. Themis Reverbel, membro da cadeira n. 18 da ABP, falou não só sobre a Pediatria, mas também sobre a criação do Programa de Transplante de Fígado para Crianças no Hospital de Clínicas de Porto Alegre e como sua paixão por teatro ajuda no trato com seus pacientes.

### Doutora, como a senhora escolheu a Medicina?

Eu estive pensando e existem diferentes razões para as pessoas fazerem Medicina: ou porque tem algum modelo que a gente queira se espelhar, algum modelo na família de um profissional exitoso ou porque quer estabilidade profissional, a questão financeira.

Bom, no meu caso, apesar de eu me chamar Themis, que é o nome da deusa da justiça, aquela que é representada com os olhos vendados para dizer que a justiça é cega, de meu pai ser um advogado apaixonado pela profissão e de não ter ninguém médico mais próximo na família, reza o folclore familiar que eu, desde pequena, disse que ia fazer Medicina. Inclusive, contam que, quando eu ganhava bonecas, eu abria para ver o que tinha dentro. Então, eu acho que curiosidade é uma coisa que certamente influenciou a minha escolha. Por outro lado, eu gosto muito de gente, de conversar, de estar próxima.

Então, de uma certa forma, é ainda a curiosidade de olhar mais, olhar mais para dentro, como eu fazia com as bonecas. Então, eu acho que curiosidade, um certo desafio intelectual e, sobretudo, gostar de gente.

### E a Pediatria, como ela entrou na sua vida?

A Pediatria entrou tarde na minha vida. Tenho 85 anos e continuo trabalhando porque o tempo não conta muito para mim. Nunca deixei de fazer alguma coisa em função de tempo. A Pediatria não foi a minha primeira escolha. Ela entrou tarde e eu fui sendo conquistada gradativamente pelas crianças e pelos adolescentes.

Me formei em Medicina, fui fazer residência de Gastroenterologia muito estimulada por um professor excepcional, que se

chamava Jorge Pereira Lima. Fiz, na realidade, Gastroenterologia de adulto no fim da década de 60 e comecei a me dar conta que não havia, à época, medidas e explicações do aparelho digestivo em relação à criança.

Comecei a estudar e gostei. Foi muito interessante. Meu chefe, na ocasião, me permitiu ter um setor na Enfermaria de criança, e isto aqui na época foi absolutamente inovador. Quando eu penso, vejo com satisfação que foi uma sensação boa, de dever cumprido, porque isso ocorreu na década de 60.

Comecei a me aprofundar, gostei muito e fui sendo conquistada pelas crianças. Mas não foi a minha primeira escolha. A primeira foi o aparelho digestivo.

### E, falando sobre essa sua escolha pela Gastroenterologia, a senhora foi influenciada pelo seu professor?

Acho que isto é interessante porque fica muito saliente a figura do mentor, a figura do professor. Isso é fundamental. Tive como modelo um professor que era brilhante, o professor Pereira Lima, exigente ao máximo, crítico, severo e permanentemente controlando a gente. Uma cultura médica realmente invulgar. Ainda não havia me formado e como aluna do sexto ano o procurei para fazer um estudo. Foi o primeiro estudo científico que fiz e foi icterícia em recém-nascido prematuro.

Olhando agora, 60 anos depois, eu me dei conta que, antes de eu me formar, já estavam mais ou menos definidos os dois temas que me encantariam e que conduziram meu interesse pela minha vida afora: as doenças do

fígado, o funcionamento do fígado, as suas doenças e a repercussão disso nas crianças.

Iniciei a Gastroenterologia Pediátrica aqui no sul do país, não havia nada. Na década de 70, chegou dos Estados Unidos um colega pediatra no Rio de Janeiro, chamado Aderbal Sabrá. Ele tinha feito fellow em formação em Gastroenterologia, e em Petrópolis, no Rio de Janeiro, ele fez uma primeira reunião.

E, para essa primeira reunião, ele chamou seis colegas, que foram, além dele, obviamente, o Ulisses Fagundes Neto e o Jamal Wehba, de São Paulo, Francisco Pena, o Chico Pena, de Belo Horizonte, o Mairon Lima, de Brasília, e eu aqui do Sul. Éramos seis. E nós originamos e estipulamos, vamos dizer assim, o início da Gastroenterologia Pediátrica. E originamos também o primeiro Departamento da Sociedade Brasileira de Pediatria com interesse em aparelho digestivo.

**A senhora também foi a fundadora do Programa de Transplante de Fígado do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Como foi a criação desse programa? Quais foram os desafios que a senhora enfrentou e os seus colegas?**

Sempre me dirigi mais para fígado e vias biliares e me dei conta que eu não podia ajudar integralmente os pacientes se eu não tivesse um programa de transplante. Isso porque, na ocasião, os pacientes mais complexos nós encaminhávamos para São Paulo para fazer o transplante porque não havia no sul do país nenhum programa dirigido a crianças.

No Hospital de Clínicas nós conseguíamos fazer diagnósticos muito importantes e detalhados, mas o tratamento falhava porque só tínhamos até um certo ponto. Então, me dando conta disso, comecei a tentar sensibilizar colegas para, numa equipe multidisciplinar, criar transplante, porque não havia nem o de adulto no Hospital. Isso é algo original porque, usualmente, os programas pediátricos em hospitais gerais ocorrem depois de adulto. O presidente do Hospital ficou sensibilizado, concordou com as minhas ponderações e, assim, começamos. Quase três anos depois, em março de 1985, nós transplantamos a primeira criança pelo SUS no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Como médica, acho que a experiência maior, mais significativa que eu tive na vida foi acompanhar os pacientes com transplante.

Na época, nós não fazíamos o transplante na modalidade de interview, em que o doador pode ser uma pessoa viva e que doa um fragmento do fígado. Os doadores eram sempre cadavéricos. Então, a experiência vivida de compartilhar de um lado a esperança de vida de um paciente que vai receber transplante e, de outro, a dor das famílias que perdem alguém, muda a gente para o resto da vida. Acompanhar isso foi uma coisa fantástica. Tu podes avaliar nas pessoas as qualidades que são fundamentais para que um transplante ocorra: confiança, generosidade, entrega, coragem.

***“Olhando agora, 60 anos depois, eu me dei conta que, antes de eu me formar, já estavam mais ou menos definidos os dois temas que me encantariam e que conduziram meu interesse pela minha vida afora”***

Hoje, perto de 300 crianças já foram beneficiadas e uma colaboradora minha desde essa época chamada Sandra Vieira, que é da Bahia, e veio fazer um estágio conosco, continua o programa. É um aprendizado permanente, é um exercício de humildade. Realmente algo muito especial. Foi uma coisa maravilhosa que eu acompanho até hoje com grande satisfação.

Gosto de salientar que o transplante atinge toda a instituição. Todo mundo trabalha junto, desde a pessoa que recebe o órgão no meio da noite, àquela que facilita a entrada no hospital, passando também por quem dá a última sutura e cuida do paciente. Nós, no Brasil, somos privilegiados porque temos um serviço de organização de transplante modelar, um dos países no mundo em que mais transplante se faz. E gosto de salientar que fazemos pelo SUS com grande sucesso.

**A senhora fala com tanta paixão sobre o transplante, sobre o programa de transplante. Como a senhora vê a continuidade dele?**

Ninguém passa impunemente por um transplante, nem quem recebe, nem quem faz o transplante. As pessoas que hoje continuam com o programa são minhas quase filhas: se formaram comigo, continuam lá, eu me sinto participando até hoje. Com grande frequência, estou junto, não na realização do transplante, mas acompanhando o programa.

Eu não sei bem como te responder isso, mas eu me sinto ainda partícipe do programa. Todos os anos, em março, a gente lembra de



inúmeros casos, inúmeras pessoas que ajudamos. Atualmente, os programas de transplante de fígado para criança existem em várias regiões do Brasil, do Sul ao Norte. Mas há 30 anos, não, e muita coisa mudou em relação ao transplante.

Hoje, com grande frequência, o doador que pode ser utilizado em criança, é um familiar, portanto, vivo, em que se retira fragmento do órgão. E isso facilitou muito a questão da doação, que é sempre inferior à necessidade. Nós estamos sempre atrás. Queremos e temos sempre a necessidade de um número maior de doações. Mas é isso. Eu acho que ninguém passa impune por um transplante. A gente se modifica de uma certa forma, se humaniza mais ainda.

**Alguns professores dizem que são professores porque precisavam ser, naquele momento, professor. Não é nem a questão financeira, precisava ser para que aquela disciplina pudesse evoluir. E a senhora? Por que a senhora foi professora? Um pouco de cada? Ou tem algum outro motivo?**

Um pouco de cada porque eu acho que, primeiro, aquilo que eu disse desde o início, gosto de gente, gosto de jovem e acho que é um privilégio a gente se manter viva na comunidade, então a chance de trabalhar com os jovens é extremamente enriquecedor. Por outro lado, como eu já disse também, sou curiosa e, então, a necessidade que se tem da atualização permanente, do estudo contínuo me encanta. E adoro ser professora. Além disso, acho que há um espírito maternal em quereremos formar jovens e participar da vida deles. Não tem relação com a questão de financeira. Todos nós sabemos que não se ganha bem sendo professor, quando muito, é razoável.

Creio que essa mistura de curiosidade e vontade de ajudar e, ao mesmo tempo, se sentir desafiada permanentemente pelos alunos me encanta. Aos 85 anos ainda dou aula e adoro. Vou ser professora até o fim da vida. Outra questão também é a necessidade de a pessoa estar sempre atualizada. Agora, por exemplo, eu estou com três livros sobre inteligência artificial, e é um tema que há 40 anos não se falava, que os alunos me perguntam, e é interessante. Na minha área, por exemplo, hepatologia, recentemente, recebi da Associação Norte-Americana - que eu sou sócia - um material maravilhoso sobre inteligência artificial e fígado. Então, eu passo para os alunos e gosto dessa dinâmica.

Gosto de saber que eu participo do futuro deles.

**Para senhora, o que significa a Academia Brasileira de Pediatria?**

Penso que o conceito mais significativo para o médico, não me entenda mal, não é o que a sociedade tem dele e até mesmo nem o que os pacientes fazem dele. Acho que a coisa mais importante é o conceito os seus colegas fazem dele. Então, é isto: ter sido eleita pelos colegas para integrar a Academia Brasileira

***“Creio que essa mistura de curiosidade e vontade de ajudar e, ao mesmo tempo, se sentir desafiada permanentemente pelos alunos me encanta. Aos 85 anos ainda dou aula e adoro. Vou ser professora até o fim da vida.”***

de Pediatria é, portanto, para mim, um orgulho muito grande. A cadeira 18, a que eu ocupo e que antes tinha sido do Braga e depois do Izrail Cat. Bom, então, pertencer a essa organização, que é sabidamente de elite, de profissionais que têm interesses comuns, e saber que eu posso colaborar na solução, levantar questões, problemas que afetam as crianças brasileiras e as suas famílias, realmente é um privilégio.

Então, respondendo à sua pergunta, pertencer a um grupo é fundamental. E este grupo me deixa envaidecida. É isso.

E o que a Academia Brasileira de Pediatria representa também para os outros pediatras e para os novos pediatras? Qual é a representatividade da Academia?

Bom, em termos pessoais, para mim foi eu me assegurar que eu tenho um bom conceito e que os pares me deram esta alegria.

Recordo perfeitamente quando eu ingressei na Academia, em 2014, porque eu respondi a um edital de abertura de vagas. Me candidatei, submeti meu nome, que foi aceito, e me lembro que quem me conduziu no dia, na sessão que foi tão bonita na Bahia, foi o atual presidente, meu querido amigo Jefferson Piva, e minha amiga de vida inteira, professora Luciana Silva. Então foi, para mim, um momento quase mágico.

É extremamente significativo pertencer a este grupo e é um grupo que também fala com a comunidade. Não são só uns 30 participantes falando entre si. Nós temos a preocupação de levar o conhecimento, dúvidas

e esclarecimentos para a comunidade. Os Fóruns de Pediatria, por exemplo, durante os Congressos Brasileiros de Pediatria. Os fóruns, que são responsabilidade da Academia, são muito interessantes. Discutem-se os assuntos mais diversos, desde a importância das telas para as crianças até cuidados da adoção de crianças e assim por diante.

Então, o que significa é estar junto num grupo de elite refletindo e tentando levar para a comunidade não científica também o nosso pensamento. Creio que devemos participar de coisas cada vez mais em contato com a comunidade. Na minha época de jovem médica nós não víamos com simpatia os colegas que faziam propaganda, nós dizíamos “fulano está fazendo propaganda, está falando no rádio, está aqui, ali”. Hoje, eu considero da mais absoluta importância que se esforce em conversar com a comunidade.

**A senhora tem um lado artístico e quase seguiu a carreira no teatro e não na Medicina, é verdade? E como foi esse envolvimento com o teatro? E como se decidiu pela Medicina e não quis o teatro?**

Bom, é verdade. Quando jovem, bem jovem, eu tive dúvidas. Tive dúvidas do que eu queria ser do ponto de vista profissional. E não, a coisa não começou com o teatro. Muito antes disso, eu fiz muitos anos de piano, de dança e mais tarde é que eu fiz teatro amador. Houve um espetáculo aqui em Porto Alegre, o Hamlet, e eu fui a Ofélia e adorei. E tempos depois eu era uma guria, tinha 15, 16 anos, e tinha que me preparar para o vestibular. Na época, só tínhamos aqui a Universidade Federal do Rio Grande do Sul, e eu estava numa dúvida enorme, não sabia o que fazer. Nós podíamos fazer, na ocasião, dois vestibulares completamente diferentes e eu fiz os dois. Fiz para arte dramática e Medicina, ambas na UFRGS.

Bom, passei nos dois e cursei os dois. Então, era uma situação muito especial. De manhã eu era uma, de tarde eu era outra. É claro que isso não podia durar muito. Isso aconteceu porque eu tinha dúvida e gostava das duas coisas, mas também porque eu vou confessar, Medicina, naquela ocasião, era muito chata. Era puramente teoria, nós não tínhamos, como existe agora, e isso é uma mudança fantástica, nenhum envolvimento com o paciente, nem com as famílias. Até o terceiro ano, então, era pura teoria.

Estava achando muito monótono nesses anos iniciais e, apesar de vir de uma família do interior de São Gabriel, meus pais entenderam a minha dúvida. Nós tínhamos uma amiga muito próxima nossa, que morava em Paris, uma francesa chamada Nadine. Eles consentiram que eu passasse um ano em Paris. Brinco que foi meu ano sabático. Um ano pensando.

Me matriculei na Sorbonne e fiz tudo aquilo que todo mundo faz na civilização francesa: fiz francês, fiz literatura e fiz música, inclusive música da Idade Média. Em Paris, eu era bem próxi-

***“Era o que me faltava para eu saber o que fazer na vida. Era gente, eu gosto de gente, então eu precisava era desse contato.”***

ma da Embaixada Brasileira e do pessoal da Embaixada. E, nela, frequentava um médico muito chamado Nathaniel Adlet que viu que tinha uma guriuzinha que estudava Medicina no Brasil.

Um dia, nós estávamos num jantar, e ele me perguntou “Tu gostarias de visitar algum hospital? Tu conhecesse algum hospital daqui?”. Eu disse “Não”. Eu não conhecia nada, eu só ia a cinema e teatro em Sorbonne. “Tu não gostarias de ir em um hospital?”, “Gostaria”. E ele me levou para o Hospital Saint-Louis, que é um hospital de Dermatologia. Os primeiros pacientes em que eu toquei foram pacientes franceses e, para mim, foi um momento mágico. Era o que me faltava para eu saber o que fazer na vida. Era gente, eu gosto de gente, então eu precisava era desse contato. E, ao fim desse meu ano, que eu chamo ano sabático, eu voltei para Porto Alegre e nunca mais deixei de ver paciente, eu faço até hoje, o meu maior prazer.

**Essa paixão pelo teatro, pela literatura, pela música, a senhora acha que isso também ajuda no dia a dia da Pediatria, a lidar com as dificuldades da profissão, a lidar com os pacientes ou então até a distrair quando tem algum dia difícil?**

Gostaria de fazer algum comentário especificamente em relação ao teatro porque inicialmente parece que não há nenhuma relação entre esses campos que são assim tão distintos: Medicina, paciente, doença, dor e teatro.

Mas na realidade existe uma relação, e ela é, na minha opinião, plenamente perceptível em dois momentos. O primeiro deles é na comunicação com os pacientes. E o outro momento, sem dúvida alguma, é quando a gente vai expor algum material porque aprendemos a falar com o público.

Então, a comunicação dos pacientes em primeiro lugar e depois como palestrante em seminário, mesa-redonda, enfim, como professor, inclusive. Quando a gente colhe a história dos doentes, quando a gente faz a anamnese, é importante valorizar os diferentes cenários e suas complexidades. Enfim, o cenário onde está inserido aquele paciente, as histórias dele, o comportamento, a capacidade de se colocar no lugar do outro com empatia, viver outra vida. A gente aproveita, então, a habilidade que desenvolveu no teatro, sobretudo quando a gente faz, por exemplo, o treino de improvisação no teatro; a gente muitas vezes tem que improvisar numa consulta.

Acho que isso pode ajudar o dia a dia do médico clínico no consultório. Por outro lado, existem estudos robustos, sérios, bem conduzidos, internacionais, de vários tipos, que mostram para os alunos nos anos iniciais de Medicina - até para refinar a sensibilidade deles - o que significa ter uma deficiência grave. Existem estudos em que colocam tampões nos ouvidos dos alunos para que eles sintam o que sente um paciente surdo. Existem estudos extremamente interessantes que colocam, por exemplo, pedras nos sapatos para que os alunos se sintam como um paciente com claudicação intermitente, com dificuldade de deambulação e, enfim, vários tipos. Além do clássico: colocar venda nos olhos, apagar todas as luzes para ver como as pessoas se sentem privadas de visão.

No fundo, isso é teatro, é viver outra vida. É teatro colaborando, no dia a dia do cuidado médico. Eu acho que isto é bom, não é que a gente vai representar para os pacientes, mas a possibilidade de viver outras vidas e de aprofundar e ver através, que é o que a gente faz com o teatro. É um dia a dia médico que pode ser ajudado pelo teatro. Só falando no teatro. Nem vou falar em outras artes, música, pintura etc.

### **A senhora tem algum conselho para os jovens pediatras, ou algo que gostaria de ter ouvido quando começou a sua carreira e não ouviu?**

Esta pergunta vale um milhão de dólares, eu acho. Gostaria de ter tido um melhor conhecimento de várias coisas, mas uma delas, sem dúvida alguma, de alguns aspectos da história da Medicina. Por exemplo, todos nós conhecemos o juramento de Hipócrates, 400 anos antes de Cristo, mas poucos conhecem os aforismos de Hipócrates. E o primeiro deles, gostaria que me tivesse sido apresentado. “A vida é curta. A arte é longa. A ocasião, fugidia. A experiência, enganadora. O julgamento é difícil.” Para mim, este aforismo mostra, de uma maneira exem-

**“A vida é curta. A arte é longa.  
A ocasião, fugidia. A experiência,  
enganadora. O julgamento  
é difícil.”**

plar, o perigo que é do conhecimento adquirido apenas pela experiência. Não é que não se valorize experiência, é claro que valoriza, mas ela é menor. O que realmente interessa é a qualidade. A qualidade que a gente só adquire na academia, na universidade, na biblioteca, no estudo, sendo aluno e professor.

E eu tive um professor maravilhoso chamado Mário Rigatto que dizia: “Isso tudo a gente adquire na pesquisa, porque a pesquisa é o real, ela é a real semente do progresso”. Então, o que eu gostaria que me tivessem dito? Que experiência não é tudo, que a gente tem que estudar e estudar porque o progresso vem do estudo.

Adoro mitologia e gosto imensamente da imagem do deus romano chamado Janus, que, aliás, origina o mês de janeiro, o início do ano. E ele tem duas faces. E, para mim, essas duas faces representam os dois caminhos, um representa o presente, o outro representa o futuro. Em relação à Pediatria, a que representa o presente nos mostra a importância do cuidado permanente, vacinar as crianças, orientar os pais, falar com a família, isto é o presente, o que tem que fazer. Mas o futuro, que é a outra face, essa é a expectativa, essa é o progresso. Essa é o que virá com a pesquisa, a inovação, a inteligência artificial, novos tratamentos para câncer, e por aí vai. Então Janus, para mim, é a nossa vida. A gente tem que ter duas faces.

A gente não pode ficar só no presente. A gente tem que olhar o futuro independentemente da idade. O pessoal brinca comigo: “Que isso, Themis, tu tens 85 anos, estás aí estudando coisa nova”. E eu respondo: “Estou estudando inteligência artificial e estou maravilhada”.

## Melhores Artigos

## Premiação dos melhores artigos de 2022

A Academia Brasileira de Pediatria (ABP) tem o prazer de indicar os melhores artigos publicados pelo Jornal de Pediatria todos os anos. A escolha é realizada pelo Comitê Científico da ABP, que conta com a participação de acadêmicos com reconhecida trajetória no campo do ensino, da assistência e da pesquisa em Pediatria. A escolha é difícil, uma vez que os artigos publicados pelo Jornal de Pediatria têm alta qualidade científica, pois passaram por uma criteriosa análise por pares para serem aceitos para publicação.

Entre os artigos originais publicados em 2022, 11 chamaram a atenção pela sua temática relevante, sua metodologia cuidadosa e contribuição ao conhecimento na sua área específica. A seleção dos três melhores foi uma difícil tarefa. O Comitê Científico da ABP chegou às indicações comemorando a excelência da revista da nossa Sociedade e sua grande contribuição ao ensino, à pesquisa e à assistência em Pediatria. Os 3 artigos premiados foram:

1. Rhinoviruses as critical agents in severe bronchiolitis in infants - Juliana Cristina Santiago Bastos a, Paulo Vitor Marques Simas, Leonardo Cardia Caserta, Alfonso Eduardo Alvarez Bragunde, Fernando Augusto de Lima Marson, Matheus Cavalheiro Martini, Marina Aiello Padilla, José Dirceu Ribeiro, Marcia Mercês Aparecida Bianchi dos Santos, Clarice Weis Arns - publicado no número 98(4).
2. Physical and mental health impacts during COVID-19 quarantine in adolescents with preexisting chronic immunocompromised conditions - Livia Lindoso, Camilla Astley, Ligia Bruni Queiroz, Bruno Gualano, Rosa Maria Rodrigues Pereira, Uenis Tannuri, Lucia Maria Mattei de Arruda Campos, Benito Lourenço, Ricardo

Katsuya Toma, Karina Medeiros, Andreia Watanabe, Patricia Moreno Grangeiro, Vera da Penha Martellini Ferrari Rego Barros, Caio Borba Casella, Sylvia Farhat, Guilherme Vanoni Polanczyk, Clovis Artur Silva - publicado no número 98(4).

3. Low performance of a SARS-CoV-2 point-of-care lateral flow immunoassay in symptomatic children during the pandemic - Marcelo Comerlato Scotta, Caroline Nespolo de David, Fernanda Hammes Varela, Ivaine Tais Sauthier Sartor, Marcia Polese-Bonato, Ingrid Rodrigues Fernandes, Gabriela Oliveira Zavaglia, Charles Francisco Ferreira, Luciane Beatriz Kern, Amanda Paz Santos, Joao Ronaldo Mafalda Krauzer, Paulo Márcio Pitrez, Walquiria Aparecida Ferreira de Almeida, Victor Bertollo Gomes Porto, Renato T. Stein, COVID study group 2 - publicado no número 98(2).

A ABP vem cumprimentar todos os autores dos trabalhos publicados em 2022 e, em especial, os indicados à premiação, sem deixar de celebrar a relevância do Jornal de Pediatria no cenário científico nacional e internacional, que se deve à excelência dos pesquisadores que se utilizaram da revista para comunicar seus artigos e ao trabalho incansável do corpo editorial do JPed.



No site da Sociedade Brasileira de Pediatria, estão disponíveis informes para os associados, calendário de eventos, cursos, podcasts e muitos mais.

**Esteja mais perto da SBP!**

Acesse: <https://www.sbp.com.br/>





## Cultura e Arte

# A arteterapia como instrumento de sociabilidade nos hospitais infantis

Crianças internadas e responsáveis apreensivos. Para amenizar essa realidade do dia a dia de hospitais infantis, as instituições de saúde têm investido na arteterapia e em outras alternativas que levam calma e leveza para esses ambientes.

O Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC/FMUSP) conta com o Setor de Humanização, que tem o objetivo de valorizar pessoas, estimular a sensibilidade e promover uma melhor comunicação. Nesse contexto, o Instituto da Criança e do Adolescente do HC/FMUSP mantém a arteterapia como um de seus pilares para ampliar a sociabilidade dos pacientes pediátricos.

O Boletim da Academia Brasileira de Pediatria (ABP) entrevistou a arteterapeuta e membro do Setor de Humanização do Instituto da Criança e do Adolescente do HC/FMUSP, Anna Dulce Sales, que fala mais sobre seu trabalho.

### Como iniciou a sua carreira na Arteterapia?

Eu sou formada pela Escola de Comunicação e Artes (ECA-USP) e, durante a graduação, me dediquei à educação e à música. Compondi para o teatro infantil, eu reuni um repertório de canções para crianças, que adaptei para a realidade terapêutica. Inicialmente, em 2014, atuei com pessoas com Síndrome de Down, na Rede Lucy Montoro de Reabilitação. Com o tempo, passei por diferentes unidades da Rede e realizei oficinas terapêuticas de música com crianças, adultos e idosos, com diversos tipos de deficiência. Em 2017, eu fui transferida para a equipe de Humanização da Pediatria do HC/FMUSP, onde tive contato com a saúde institucional e as práticas de cuidados paliativos. Hoje, meus estudos estão direcionados à saúde espiritual e ao uso da música como suporte artístico para promover sentido e propósito para pacientes pediátricos e famílias em situação de adoecimento e/ou morte, independente de crença ou não crença dos indivíduos.

### Por que começou a trabalhar especificamente em hospitais pediátricos?

Desde o início da minha carreira como musicista e terapeuta, o público infantojuvenil sempre foi o meu alvo. Uma angústia pessoal e profissional minha é como os adultos não permitem que os pequenos expressem sua dor e sofrimento, mesmo sabendo que nem todas as crianças têm uma vida fácil. Há muitas pessoas que passam violência, adoecimento e abandono na infância, uma fase da vida que é forma-



dora e vulnerável. Aos adultos é permitido falar e tratar suas dores, mas as crianças são afastadas do sofrimento e impedidas de processá-lo. Eu me lembro bem quando atendi uma menina órfã na enfermaria do HC/FMUSP e compus para ela uma música sobre o Batman, que é um personagem que também não tem família biológica, e enquanto conversávamos sobre o tema, passou uma funcionária e eu pude ouvi-la falando: "Ai, que horror!". A menina não se sentia feliz com o abandono parental e toda vez que tentava falar do assunto os profissionais desviavam o foco, forneciam desenhos, brinquedos e alimentos para alegrar a menina, até que um dia a garota gritou: "Minha mãe me deixou aqui e eu estou morrendo!". Fazia falta o acolhimento da dor, sem desvios. A cultura musical contempla muito bem o sofrimento dos adultos, mas o cancionário infantil não aborda a dor de maneira que as crianças em situações difíceis possam identificar-se e externar sentimentos negativos. Da mesma forma, a cultura contempla muito bem os pensamentos e sentimentos das pessoas

típicas e sadias, mas há pouco que se refira a pessoas divergentes que experimentam a hospitalização. Minha composição musical é direcionada a produzir identificação para crianças e adolescentes cuja vida é rara e se dá em grande parte em uma instituição de saúde.

### **Como é o seu trabalho no HC/FMUSP e no Instituto de Tratamento do Câncer Infantil? Ele envolve as famílias e os funcionários também?**

Eu sou uma profissional focada em saúde espiritual e trabalho especialmente com música religiosa – de qualquer religião – nas áreas de cuidados paliativos, cuidados de fim de vida e acolhimento a óbito na pediatria do HC/FMUSP. A oferta de cuidados com a saúde espiritual para pacientes e famílias de orientação cristã é de fácil acesso e amplamente oferecida por organizações da sociedade. No entanto, não se pode dizer o mesmo sobre as religiões não cristãs e de minorias, especialmente os credos de origem africana e indígena, que sofrem muito preconceito dentro e fora dos hospitais. Com o meu trabalho, eu procuro fomentar a saúde espiritual em momentos de dor e garantir o direito das pessoas de cultivarem suas fés sem discriminação. Um dos focos do meu trabalho são os adolescentes em final de vida, porque eles costumam procurar outras fés que não são as da família. Para os abraâmicos (cristãos, judeus, muçulmanos, bahá'is e rastafari), a morte leva a um longo descanso que é interrompido pelo juízo final, essa perspectiva parece acolhedora para uma pessoa idosa que viveu plenamente a sua vida, mas, para um adolescente que teve a vida limitada e abreviada por uma doença grave, as religiões que propõem a reencarnação e outras formas de existência em outros mundos, como o budismo, a umbanda, o espiritismo e outras oferecem uma perspectiva mais atraente, porque essas pessoas têm vontade de viver e ter uma outra chance. Muito do meu esforço profissional é combater a discriminação dentro das famílias e fornecer aos adolescentes, a partir dos 13 anos, o direito de escolher a sua espiritualidade diante da possibilidade da morte. Uma das definições de saúde espiritual é a habilidade de dar sentido a acontecimentos da vida e enxergar propósito em estar vivo. Essa modalidade de saúde, reconhecida pela Organização Mundial de Saúde (OMS), desde 1998, não pode ser um privilégio das pessoas que creem em Deus ou têm alguma fé, uma vez que, uns dos grupos que mais cresce no Brasil e no mundo é o grupo das pessoas sem religião. Nesses casos, a arte pode substituir a fé na produção de sentidos para situações difíceis.

### **Você consegue perceber a melhora de humor e até da autoconfiança dos pacientes internados que participam dos programas de arteterapia?**

Eu consigo perceber que as experiências artísticas, sejam elas terapêuticas ou não, são capazes de despertar a parte sadia das crianças em tratamento e gerar lembranças da instituição de saúde que vão além da doença, do tratamento e do medo da morte. A música pode ser usada por muitos profissionais, de diversas áreas, para desenvolvimento da fala (através do canto), das capacidades motoras (através do manejo de instrumentos

musicais) e do desenvolvimento da memória e cognição (através da interpretação e memorização de canções). Além disso, um profissional aberto a estudar diferentes repertórios pode atuar no acolhimento de crianças que vêm de uma cultura diferente. A música pode transportar um paciente e sua família para a sua realidade de origem, podendo ser uma forma de amenizar a dura rotina hospitalar. Hoje em dia, um suporte artístico muito comum entre as crianças e adolescentes é o vídeo, essa forma de produção artísticas tem se tornado muito acessível ao público infantojuvenil, tanto no âmbito do consumo, quanto da produção. Muitos adolescentes usam a produção videográfica para dividir com a sociedade as experiências raras que têm dentro das instituições de saúde e produzir informação sobre suas condições, gerando empatia e representatividade.

### **Para você, qual a importância da música em ambientes hospitalares?**

A música e outros suportes artísticos podem contribuir em diversas áreas da pediatria, entre elas: pedagogia hospitalar, terapia ocupacional, humanização, fisioterapia, saúde mental e espiritual. Muitas vezes, uma criança coloca em ação, no ato de desenhar ou tocar uma música, habilidades que desenvolveu separadamente em diversas terapias de forma prazerosa e lúdica. A arte, em suas variadas modalidades, pode auxiliar na construção da identidade de um paciente pediátrico, produzindo identificação desse paciente com a cultura produzida em sua comunidade e fazendo-o expressar elementos da sua personalidade e suas preferências. No caso de crianças e adolescentes com doenças graves que têm a vida abreviada, a arte pode contribuir para que a curta experiência de vida dessas pessoas seja ampliada e enriquecida. No caso de morte, a arte pode ser fundamental na memória dos enlutados. Uma mãe que perde uma criança pode guardar consigo a lembrança de uma criança que sofreu muito, foi submetida a muitos tratamentos dolorosos e faleceu ou pode recordar que seu filho gostava muito de trap e hip-hop e usava muito a cor azul em suas pinturas, desenhos e roupas. A diferença entre essas duas lembranças é a arte.



**Dr. Dioclécio Campos**

Membro Emérito da cadeira n. 12 da Academia Brasileira de Pediatria

### Acadêmicos em Destaque

## Membro titular da Academia Brasileira de Pediatria recebe homenagens da Universidade de Brasília

Professor emérito da Universidade de Brasília (UnB), desde 2012, por muitos anos responsável pela residência médica do Hospital Universitário da instituição e chefe do Centro de Clínicas Pediátricas, dr. Dioclécio Campos Júnior recebeu no dia 18 de julho uma placa em retribuição aos seus anos dedicados à pediatria e seu apoio na idealização da Unidade da Criança e do Adolescente (UCA).

Durante a condecoração, a reitora da UnB, Márcia Abrahão, agradeceu e ressaltou o compromisso do médico, que ocupa a cadeira n. 12 da Academia Brasileira de Pediatria (ABP), à saúde da criança e do adolescente.

## Acadêmica recebe medalha de mérito

A ocupante da cadeira n. 10 da Academia Brasileira de Pediatria, Profa. Dra. Magda Maria Sales Carneiro Sampaio, recebeu, no dia 21 de julho de 2023, a Medalha Mérito Santos Dumont da Força Aérea Brasileira.

A pediatra, que é titular do Departamento de Pediatria da FMUSP e presidente do Conselho Diretor do Instituto da Criança e do Adolescente (ICr) do Hospital das Clínicas (HC) da FMUSP, recebeu a honraria em São Paulo em uma cerimônia marcada pela apresentação da Esquadrilha da Fumaça.

Na cerimônia, a Dra. revelou estar emocionada por receber a homenagem e agradeceu a participação da Força Aérea Brasileira no ICr durante a pandemia de Covid-19 ao enviar oficiais médicos para ajudar a instituição.



Reprodução: Assessoria de Comunicação da FMUSP



Reprodução: Assessoria de Comunicação da FMUSP



A Academia Brasileira de Pediatria organiza o 23º Fórum Prof. Dr. Nelson Grisard, durante o 26º Congresso Brasileiro de Perinatologia. Nesta edição, serão discutidos os limites e as perspectivas na assistência neonatal, abordando os dilemas éticos na assistência perinatal e as evidências científicas que embasam esse tipo de atendimento e humanização – a relação interpessoal e organização neurobiológica.

As inscrições são gratuitas, mas as vagas são limitadas. O Fórum acontece no dia 13 de outubro, das 8h às 12h, no Centro de Convenções de Florianópolis CentroSul Inscreva-se em: <https://forumabp.com.br/home.asp>



## Os limites e as perspectivas na assistência neonatal

Dia **13 de outubro**, das 8h às 12h, durante o **26º Congresso Brasileiro de Perinatologia**

Centro de Convenções de Florianópolis CentroSul  
Av. Gov. Gustavo Ricard, 850 - Centro, Florianópolis – SC

**Inscreva-se em: [www.forumabp.com.br/home.asp](http://www.forumabp.com.br/home.asp)**

**Inscrições gratuitas e com vagas limitadas!**





Durante o 26º Congresso Brasileiro de Perinatologia, será lançado o livro História da Neonatologia no Brasil (1960-1990), editado por Navantino Alves Filho e Junia de Castro Magalhães Alves.

O lançamento será no dia 13 de outubro, às 17h30, no stand da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), no Centro de Convenções de Florianópolis CentroSul. Todos que estiverem presentes receberão um exemplar.

# História da Neonatologia no Brasil (1960-1990)

## Editores:

Navantino Alves Filho  
e Junia de Castro  
Magalhães Alves

Participe do  
lançamento!

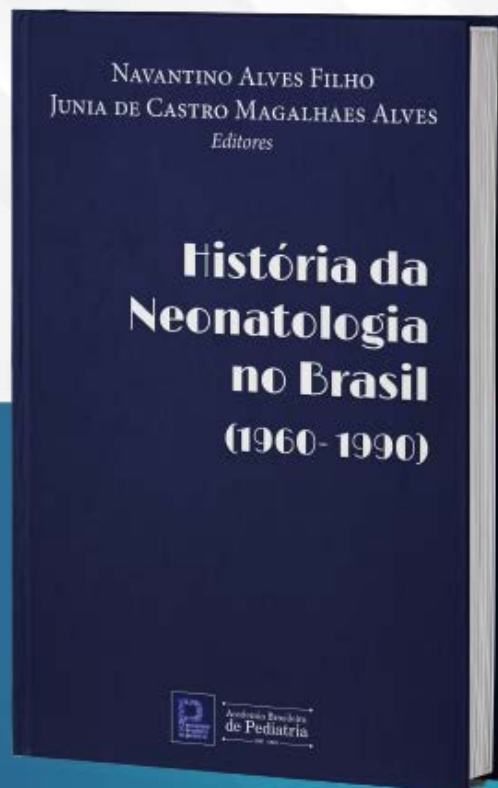
## 13 de outubro

(sexta-feira), às 17h30, no stand da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), durante o **26º Congresso Brasileiro de Perinatologia**

**Centro de Convenções de Florianópolis CentroSul**

📍 Av. Gov. Gustavo Ricard, 850  
Centro, Florianópolis – SC

**Todos os presentes ao lançamento receberão um exemplar!**



## Ciência e Ensino

## Considerações breves sobre fibrose cística

No dia 5 de setembro é comemorado o Dia Mundial da Fibrose Cística. No Brasil, a data foi instituída pela Lei nº 12.136/2.009, com o objetivo de conscientizar a população a respeito da doença.

A Fibrose Cística (FC) – também conhecida como a Doença do Beijo Salgado e Mucoviscidose – é uma doença genética rara e progressiva, onde a criança herda duas cópias defeituosas do gene, uma da mãe e outra do pai. A FC ocorre devido às alterações ou à ausência de uma proteína envolvida na permeabilidade celular, no transporte de íons e na regulação do fluxo de cloro, sódio e água. As variantes (mutações) do gene regulador de condutância transmembranar de fibrose cística (CFTR - cystic fibrosis transmembrane regulator) são numerosas e de diversos tipos. Até o momento, são conhecidas mais de 2 mil variantes agrupadas em seis classes. De uma maneira geral, ocasionam a produção de um muco muito mais espesso e viscoso do que o normal. A variante mais comum é a F508del (classe II) que, removendo um aminoácido da proteína, altera a sua forma estrutural e bloqueia o seu processamento.

A doença ocorre mundialmente, e a sua frequência é variável de acordo com a etnia e as regiões analisadas. Há cerca de 70.000 – 80.000 pessoas no mundo com FC. No Brasil, estima-se que ocorra em 1 a cada 8.000 – 9.000 crianças nascidas vivas, sendo mais comum em caucasóides e no Sul do país.

As manifestações clínicas variam de acordo com a idade dos pacientes, intensidade e gravidade das alterações do gene CFTR. Embora reconhecida como uma afecção multissistêmica, com expressões genotípica e fenotípica heterogêneas, a doença pulmonar continua sendo a principal causa de morbidade e mortalidade dos pacientes. Mas a FC afeta também, e de maneira muito significativa, os sistemas digestivo, endocrinológico e reprodutivo.

Na infância, as principais manifestações respiratórias são tosse persistente, bronquite crônica e frequentes infecções pulmonares de repetição. Em crianças maiores e nos adolescentes, as rinossinusites e os pólipos nasais são comuns. Em relação ao aparelho digestivo, os sintomas e sinais costumam ser precoces. Obstrução intestinal ao nascimento, por íleo meconial e icterícia neonatal persistente, pode ser a manifestação inicial da doença. O muco viscoso, com reduzida fluidez, ocasiona comprometimento em vários órgãos: fígado, vias biliares, pâncreas e intestinos. Com a progressão da doença, uma proporção significativa irá desenvolver diabetes melito e a maioria dos pacientes do sexo masculino será infértil. Há perturbação do estado nutricional com crescimento reduzido e dificuldade em ganhar peso, apesar do apetite ser, muitas vezes, voraz.



**Dra. Themis Reverbel da Silveira**  
Membro titular da cadeira  
n. 18 da Academia  
Brasileira de Pediatria

Por ocasião do Teste do Pezinho, é feita a triagem inicial da FC pelo SUS em todos os estados do Brasil. Quando o teste é positivo, deve ser repetido e/ou confirmado com Teste Genético ou pelo Teste do Suor. Nos dias atuais, o diagnóstico, na maioria dos casos, é feito no 1º semestre de vida. Estudo realizado pelo Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC), em 2018, revelou que o diagnóstico ocorreu em torno de 3,7 meses e a sobrevivência média dos pacientes foi de 43,8 anos. A título de comparação, nos EUA em 2019, a sobrevivência média era de 46,2 anos. No nosso país, há mais de 50 centros de referência para orientação e acompanhamento de pessoas com FC. Em 2018, estudo brasileiro do GBEFC identificou 5,517 pacientes, de diferentes idades, em controle regular nestes centros.

O tratamento da FC evoluiu bastante nas últimas décadas, garantindo aos afetados uma vida mais longa e de boa qualidade. O gene responsável pela doença já foi identificado, clonado e sequenciado, possibilitando enorme progresso no diagnóstico, controle e tra-

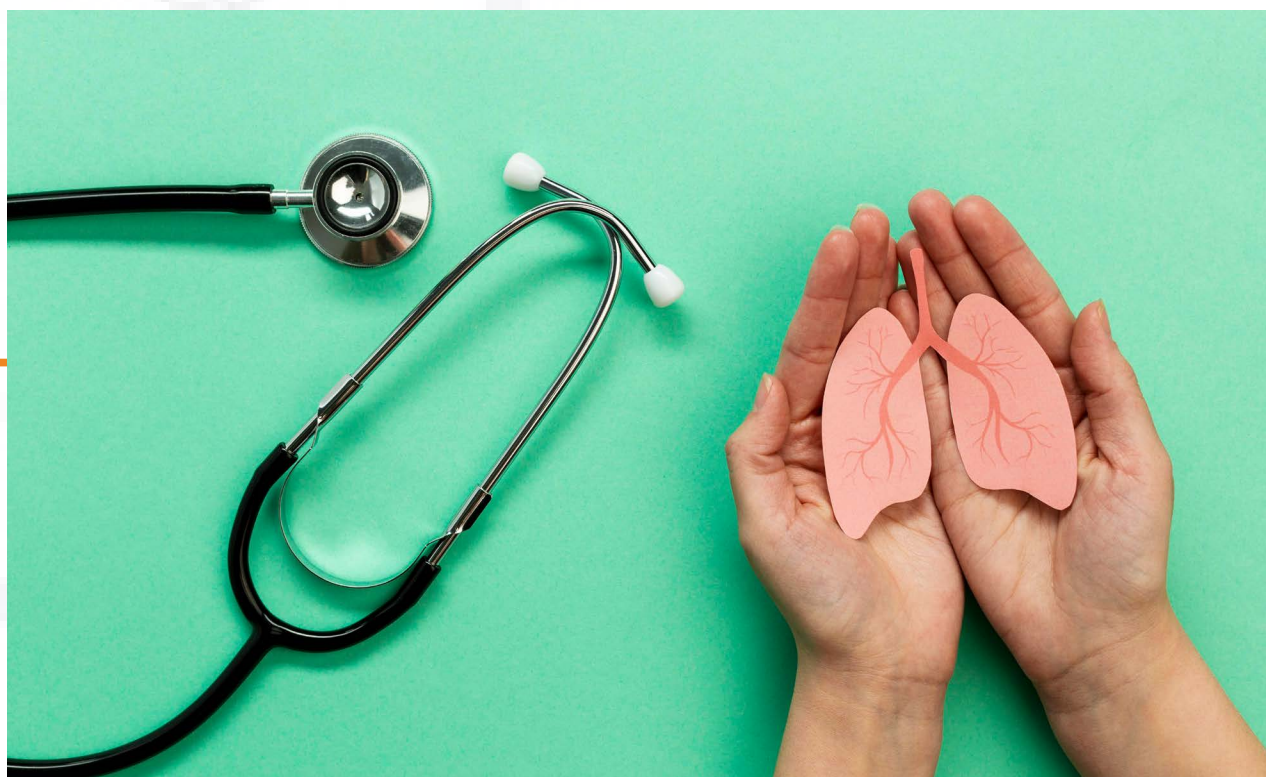
tamento dos pacientes. Quando a doença é diagnosticada precocemente e há o acompanhamento dos pacientes por grupos multidisciplinares de profissionais, o prognóstico é bom, com a possibilidade de uma vida praticamente normal. Um aspecto de grande importância é a necessidade de manter nutrição adequada considerando a dificuldade existente na absorção e digestão dos alimentos.

O tratamento é contínuo, necessariamente multidisciplinar, vigoroso e por toda a vida, e inclui: drogas mucolíticas; medidas para controle das infecções respiratórias; fisioterapia permanente; exercícios físicos; reposição enzimática para ajudar a absorção dos nutrientes e suplementação dietética e de vitaminas. Não há como prevenir a doença que é herdada, mas o tratamento precoce retarda a progressão das lesões pulmonares, propicia nutrição adequada e aumenta a sobrevida.

Há novos medicamentos recentemente lançados pela indústria que trazem esperança. Quatro moduladores de CFTR são os mais estudados: três são corretores e um é potencializador. São capazes de alterar a proteína defeituosa, que passa a funcionar normalmente. No Brasil, em 2022, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) aprovou a terapia tripla - Trikafta (ivacaftor+tezacaftor+eleacaftor) para aqueles pacientes com pelo menos uma mutação F508del. Isso significa que cerca de 80% dos cerca de 5.500 a 6.000 pacientes brasileiros poderão se beneficiar.

***“Não há como prevenir a doença que é herdada, mas o tratamento precoce retarda a progressão das lesões pulmonares, propicia nutrição adequada e aumenta a sobrevida.”***

Quando foi descrita, em 1938, a doença era quase sempre fatal na infância. Há cerca de 30 anos, a expectativa de vida do paciente foi estimada em de 7 a 8 anos. Quem nasce hoje com FC supera, sem maiores dificuldades, os 40 anos, e deverá melhorar ainda mais com o acompanhamento multidisciplinar permanente e a introdução dos novos fármacos.







## EXPEDIENTE

### ACADEMIA BRASILEIRA DE PEDIATRIA (ABP)

<https://www.sbp.com.br/academia-brasileira-de-pediatria/>  
Rua Santa Clara, 292 - Rio de Janeiro (RJ)  
CEP: 22041-012  
(21) 2548-1999  
E-mail: [abp@sbp.com.br](mailto:abp@sbp.com.br)

#### Gestão: 2021/2023

**Presidente:** Dr. Jefferson Pedro Piva (RS)  
**Vice-Presidente:** Dr. Navantino Alves Filho (MG)  
**Secretária:** Dra. Sheila Knupp Feitosa de Oliveira (RJ)  
**Diretor de Comunicação:** Dr. Mário Santoro Júnior (SP)

#### Comissão Científica e de Ensino

Dra. Sandra Josefina Ferraz Ellero Grisi (SP)

##### Coordenadora

Dr. Renato Soibelman Procianoy (RS)  
Dr. Nelson Augusto Rosário Filho (PR)  
Dr. Werther Brunow de Carvalho (SP)  
Dra. Magda Lahorgue Nunes (RS)  
Dra. Magda Maria Sales Carneiro Sampaio (SP)  
Dra. Licia Maria Moreira Oliveira (BA)  
Dr. José Sabino de Oliveira (MG)  
Dra. Maria Marlene de Souza Pires (SC)

#### Comissão de Comunicação Social

Dr. Mario Santoro Júnior (SP)

##### Coordenador

Dr. Luis Eduardo Vaz Miranda (RJ)  
Dr. João de Melo Régis Filho (PE)  
Dra. Maria Marlene de Souza Pires (SC)  
Dr. José Hugo de Lins Pessoa (SP)  
Dra. Sheila Knupp Feitosa de Oliveira (RJ)  
Dr. Dioclécio Campos Júnior (DF)

#### Comissão da Memória da Pediatria

Dra. Licia Maria Oliveira Moreira (BA)

##### Coordenadora

Dr. Navantino Alves Filho (MG)  
Dr. Dioclécio Campos Júnior (DF)  
Dr. Jayme Murahovschi (SP)  
Dr. Saul Cypel (SP)  
Dr. José Martins Filho (SP)  
Dr. Sérgio Augusto Cabral (RJ)  
Dr. Nelson Augusto Rosário Filho (PR)  
Dr. Nelson Grisard (SC)

#### Comissão Cultural e Artística

Dra. Magda Maria Sales Carneiro Sampaio (SP)

##### Coordenadora

Dra. Luciana Rodrigues Silva (BA)  
Dr. José Luiz Egydio Setúbal (SP)  
Dr. Ney Marques Fonseca (RN)  
Dr. Themis Reverbel da Silveira (RS)  
Dr. Sidnei Ferreira (RJ)  
Dr. Dioclécio Campos Júnior (DF)

Dr. Milton Hênio Netto de Gouveia (AL)  
Dr. João de Melo Régis Filho (PE)  
Dr. Mário Santoro Júnior (SP)

#### Comissão de Ética e Bioética

Dr. Nelson Grisard (SC)

##### Coordenador

Dr. Mario Santoro Júnior (SP)  
Dr. Sidnei Ferreira (RJ)  
Dr. Ney Marques Fonseca (RN)  
Dr. Saul Cypel (SP)  
Dr. João de Melo Régis Filho (PE)  
Dr. Sérgio Augusto Cabral (RJ)  
Dr. Jefferson Pedro Piva (RS)

#### Comissão de Admissibilidade

Dr. Sérgio Augusto Cabral (RJ)

##### Coordenador

Dr. Luis Eduardo Vaz Miranda (RJ)  
Dra. Nubia Mendonça (BA)  
Dr. Nelson Augusto Rosário Filho (PR)  
Dr. José Luiz Egydio Setúbal (SP)  
Dra. Themis Reverbel da Silveira (RS)  
Dra. Luciana Rodrigues Silva (BA)  
Dr. Werther Brunow de Carvalho (SP)



Dr. Clóvis Francisco Constantino (SP)

##### Presidente

Dr. Edson Ferreira Liberal (RJ)

##### 1º Vice-Presidente

Dra. Anamaria Cavalcante e Silva (CE)

##### 2º Vice-Presidente

Dra. Maria Tereza Fonseca da Costa (RJ)

##### Secretária-Geral

Dra. Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)

##### 1ª Secretária

Dr. Rodrigo Aboudib Ferreira Pinto (ES)

##### 2º Secretário

Dr. Claudio Hoineff (RJ)

##### 3º Secretário

Dr. Sidnei Ferreira (RJ)

##### Diretor Financeiro

Dra. Maria Angélica Barcellos Svaiter (RJ)

##### 2ª Diretora Financeira

Dr. Donizetti Dimer Giamberardino Filho (PR)

##### 3ª Diretor Financeiro