



Manual de Orientação

Departamento Científico Medicina da Dor e Cuidados Paliativos (2019-2021)

Espiritualidade nos Cuidados Paliativos Pediátricos

Departamento Científico Medicina da Dor e Cuidados Paliativos

Presidente: Simone Brasil de Oliveira Iglesias

Secretária: Sílvia Maria de Macedo Barbosa

Conselho Científico: Beatriz Elizabeth B Veleda Bermudez, Ivete Zoboli, Lara de Araújo Torreão, Mariana Bohns Michalowski, Neulânio Francisco de Oliveira, Poliana Cristina Carmona Molinari

Colaboradoras: Paola Rossa e Poliana Cristina Carmona Molinari
Aída de Fátima Thomé Barbosa Gouvea e Lélia Cardamone Gouvea
(Grupo de Estudo da Espiritualidade da Criança e Adolescente – Sociedade de Pediatria de São Paulo)

A espiritualidade da criança saudável

A definição de ESPIRITUALIDADE é a busca e a expressão do significado da vida, do propósito, da transcendência e a relação ou a experiência de conexão consigo mesmo, com a família, com os outros, a natureza e o significado do sagrado.^{1,2} Esta definição também se aplica à pediatria. Respeitando as fases do desenvolvimento da criança, ela irá se expressar desde o início da vida.

Em 2018, Pulchaski et al., descrevem a espiritualidade como uma característica universal.

É como a pessoa vivencia sua conectividade consigo e com os outros. A relação com o transcendente (que excede os limites de sua rotina habitual) e se expressa por suas atitudes, comportamentos, hábitos e práticas.³

Desenvolvimento infantil e espiritualidade

Considera-se que a espiritualidade se expressa desde o início da vida. Com o avanço da Ultrassonografia 4D, foi possível identificar várias expressões faciais dos fetos, sorrisos, bo-

cejos, choro, caretas e movimento das pálpebras. Assim, nos possibilitou entender o desenvolvimento neurológico do feto, área de grande interesse no diagnóstico pré-natal. Investigações do comportamento fetal em comparação aos estudos morfológicos conduziram à conclusão de que padrões de comportamento fetal refletem diretamente o desenvolvimento e o processo de maturação do Sistema Nervoso Central.

Kadic AS et al., em seu artigo *Cognitive Functions of the Fetus*, afirmam que mais de 99% do neocórtex são formados durante a vida intrauterina, explicando a fascinante diversidade das funções e atividades do feto. O Ultrassom 4D permitiu descrever o mais significativo evento do neurodesenvolvimento, importante para as funções cognitivas assim como os novos achados sobre a percepção do feto, ação, emoção, aprendizado, e memória são bem descritas nesta revisão.

O desenvolvimento da amígdala cerebral, estrutura cerebral relacionada à memória e à manifestação de reações emocionais, se inicia na vida embrionária. A amígdala cerebral constitui um grupo de neurônios que, juntos, formam uma massa esferoide de substância cinzenta. Esta região do cérebro faz parte do sistema límbico e é um importante centro do comportamento agressivo, respostas emocionais e da reatividade a estímulos biologicamente relevantes. Este conjunto nuclear desempenha um papel chave no comportamento emocional; responsável pelas reações de ansiedade e medo.⁵

A criança pequena é mais susceptível às mudanças no ambiente em que vive, pelo seu rápido crescimento físico e o desenvolvimento da personalidade. As crianças pequenas, por não dominarem ainda o código da linguagem verbal, dominam as emoções da paralinguagem e linguagem não verbal. O cérebro em fase de desenvolvimento é particularmente sensível às influências do meio ambiente, como o estresse tóxico na primeira infância. O estresse tóxico precoce pode também afetar o volume do cérebro; amígdala cerebral, córtex pré-frontal e hipocampo, que sofrem uma reorganização estrutu-

ral, a qual altera as respostas comportamentais e fisiológicas incluindo ansiedade, agressão, flexibilidade mental, memória e outros processos cognitivos.

Estudo descreveu que ser exposto às brigas dos pais afeta a maneira como o cérebro do bebê processa o estresse e se desenvolve. O abuso emocional pode levar ao encolhimento do hipocampo onde a memória de curta duração é área crucial para o aprendizado. Em situação de stress aumenta o cortisol que ataca os neurônios do hipocampo levando a diminuição do seu tamanho.⁶

A espiritualidade vem sendo investigada pela ciência, e evidências científicas devem ser produzidas por pesquisas. Sabemos pouco sobre a espiritualidade da criança. Fowler JW (1981) descreve os estágios de desenvolvimento da fé, sendo influenciado por Piaget (desenvolvimento psicológico) e Erikson (desenvolvimento psicossocial) e respeita o estágio do desenvolvimento da criança de zero a 2 anos, definindo-o como estágio zero, indiferenciado na demonstração de crenças. Essa etapa equivale à fase sensório-motora de Piaget.⁷⁻⁹

O lactente normal depende das suas habilidades motoras e reflexos para explorar o mundo e se expressar. Erikson denomina este estágio de confiança *versus* falta de confiança. O lactente vivencia o mundo pela relação com a figura materna e sua sensibilidade de percepção. Emoções tais como preocupação, medo, tristeza, ansiedade podem influenciar o processamento dos sintomas físicos e contribuir para o desenvolvimento da Síndrome da Desordem Somática.¹⁰

A experiência demonstra que as modificações bruscas do ambiente podem se refletir no equilíbrio emocional da criança e levar ao aparecimento de sintomas físicos, confundindo o pediatra na sua investigação diagnóstica, que não encontra alteração orgânica que justifique a queixa. O pediatra precisa estar atento a esses aspectos emocionais e transcendentais, vendo a criança sob uma ótica ampliada bio, psico, social e espiritual, e assistindo-as de forma ampla.

A espiritualidade da criança em cuidados paliativos

A história da humanidade, da dor e do sofrimento, desde os tempos remotos, já falava dos cuidados da saúde e da importância do alívio do sofrimento físico e espiritual. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), o cuidado paliativo pediátrico (CPP) é definido como o cuidado ativo e total do corpo, mente e espírito da criança e do adolescente que tem uma doença grave e ameaçadora de vida, envolvendo também o suporte aos familiares. Nas crianças que apresentam esta condição, o CPP deve ser indicado ao diagnóstico, estendendo-se durante toda a trajetória de doença, incluindo a morte e o suporte ao luto dos familiares e da equipe cuidadora do paciente.¹¹ A espiritualidade da criança e de sua família deve ser incluída neste cuidado, uma vez que a saúde é definida como “o estado completo de bem estar físico, mental, espiritual e social” e não somente a ausência de doença. Diante disso podemos dizer que a inclusão do cuidado da espiritualidade representa não somente uma boa prática de cuidados paliativos como também uma obrigação profissional.

Neste contexto, surgem dois pontos importantes: espiritualidade e religiosidade/religião. A espiritualidade é um conceito que tem tantas definições quanto interpretações, devido à sua natureza multidimensional e seu aspecto dinâmico. A espiritualidade é expressa por crenças, valores, tradições e práticas, sendo a religião uma destas formas de expressão.¹²

Assim como os adultos, as crianças e os adolescentes precisam encontrar significado nas doenças, transcender além do sofrimento e encontrar um senso de conexão consigo mesmo, com os outros ou com algo significativo, principalmente durante os períodos difíceis da vida; por exemplo, a experiência da doença e da hospitalização são eventos traumáticos que causam medo, isolamento, prejudicam a conexão consigo mesmo e o sentimento de unidade

que crianças e adolescentes possuem com a família e os amigos na escola. Essa situação pode promover crises espirituais semelhantes às experimentadas com o *bullying*. A maioria dos desafios enfrentados por eles neste contexto inclui: lidar com o medo do futuro, os sintomas das doenças, desesperança, sofrimento intenso, separação de outras pessoas significativas devido às condições de saúde ou hospitalizações subsequentes, raiva de Deus e mudanças na autoimagem e autoconceito. Portanto, a importância da espiritualidade e o manejo do seu sofrimento precisa ser integrada ao cuidado destes pacientes.¹³

Nesta população, a expressão espiritual em geral pode ser influenciada pela origem étnica ou cultural individual, fatores ambientais e influência dos familiares, escola, mídia, colegas e profissionais de saúde. Dentre todos a família é a principal influenciadora do contexto religioso e cultural da vida da criança. Essas tradições e crenças podem moldar positiva ou negativamente a maneira como a criança entende a saúde, a doença e a morte.

Elas podem usar a espiritualidade e a religião não apenas para lidar com doenças físicas, mas também para tentar entender e lidar com outras situações difíceis.⁹ Porém, apesar de receber influências daqueles que participam do seu cuidado, a espiritualidade infantil é única e relacionada com sua própria constituição subjetiva, tendo portanto características próprias.¹⁴ Experiências anteriores de doença e morte influenciam também o seu entendimento sobre espiritualidade. Em relação ao desenvolvimento cognitivo (baseado em Piaget), entendem a morte da seguinte forma:¹⁵⁻¹⁷

- até os dois anos: crianças não têm capacidade cognitiva para entender a irreversibilidade da morte,
- entre 3 e 4 anos: acham que a morte é temporária,
- entre 5 e 7 anos: começam entender a irreversibilidade da morte, porém são influenciados por pensamentos mágicos onde acre-

ditam que os seus desejos podem gerar efeitos externos (veem a doença como punição a algum comportamento),

- entre 7 e 13 anos: começam a compreender a irreversibilidade da morte e sua universalidade além do componente biológico da morte (conseguem entender melhor o que uma medicação ou doença pode causar, por exemplo perda de cabelo no câncer), e
- maiores de 14 anos: entendem a irreversibilidade e universalidade da morte, mas como dão maior relevância nas consequências a curto prazo, suas decisões podem se chocar com as decisões da família ou do grupo. Os outros amigos e pares e são muito influentes nas suas decisões, e diante dos pais/cuidadores buscam por autonomia e identidade.

A espiritualidade de uma criança pode ser reconhecida pelos comportamentos, na observação de sua comunicação corporal, como olhares, risos, choros, pinturas e desenhos, gestos e expressões faciais. Isso é importante para a identificação de sinais de sofrimento espiritual que podem ser refletidos por choro intenso, insônia, pesadelos, silêncio prolongado e comportamentos resistentes ou regressivos. Para identificar esses aspectos, é fundamental considerar as diferentes características da espiritualidade nas crianças, como:¹³

- contextos em que a espiritualidade aparece,
- momentos da expressão da espiritualidade (oração, momento do brincar, uso de jogos, amuletos, em momentos de sofrimento físico),
- estratégias e comportamentos para a conexão (ir à igreja, meditar, concentrar-se em algo particular, oração, imaginação, sonhos),
- variação da sua expressão ao longo do tempo da doença,
- efeitos provocados (calma, paz, admiração, gratidão, conflito interno e desejo de buscar).

Devemos pensar na importância da assistência à espiritualidade dos pacientes/família que estão em cuidados paliativos porque nos mo-

mentos em que a brevidade da vida se mostra mais clara, o sentido de felicidade fica diminuído e questões sobre o porquê da própria vida e a necessidade de dar um sentido ao tempo restante entram como fatores primordiais. Os cuidados paliativos devem fazer o possível para que o paciente mantenha a essência do que ele é, sua identidade e dignidade, incluindo a última fase de vida e o processo de morrer, ajudando e amparando os familiares nesse processo. Nesse quadro a espiritualidade entra com muita força e pode ser uma forma de estratégia de enfrentamento, devendo ser avaliada, e se necessário resgatada e trabalhada para que a qualidade de vida e o bem estar sejam mantidos da melhor maneira possível.

A abordagem da espiritualidade na pediatria consiste em ampliar o olhar sobre a criança e sua família e reconhecer peculiaridades importantes. A criança é um ser em desenvolvimento e por isso a sua espiritualidade varia em relação à idade e ao desenvolvimento cognitivo. Há casos na literatura mostrando que crianças pequenas entre cinco e sete anos podem estar conscientes da sua morte iminente¹⁸; outros indicam que crianças que viveram situações relacionadas a morte têm um entendimento melhor deste período da vida.¹⁹ Alguns trabalhos na literatura concluíram que a maioria das crianças buscam por Deus ou um poder superior rezando ou pedindo para que se sintam melhores, para saírem do hospital e por cuidados para seus familiares e amigos.²⁰⁻²²

Em relação ao desenvolvimento da fé, seu início se dá quando há uma “convergência de pensamento e linguagem” e quando a fala, com sua riqueza de símbolos, entra em uso. Antes disso (aproximadamente desde o nascimento até os 2 anos), a criança está em um estágio chamado fé indiferenciada. Esta se baseia na construção de uma experiência de confiança, amor e carinho com seus cuidadores. Aqui, os primeiros relacionamentos são estabelecidos, bem como as sementes de coragem, esperança, confiança e autonomia. Tudo isso é necessário para o desenvolvimento posterior da fé, cujos estágios são:⁹

- Estágio 1: Fé intuitivo-projetiva. Geralmente começa quando uma criança tem aproximadamente 2 anos de idade. O seu pensamento é cheio de fantasia, imaginação, sentimentos, histórias e realidade. As crianças não entendem completamente as relações de causa e efeito e a irreversibilidade de alguns fatos da vida, como a morte. Eles têm uma perspectiva egocêntrica e confiam em símbolos concretos para ajudá-los a construir significado. As crianças nesta fase combinam histórias e imagens sobre o divino de seus pais, frequentemente descrito como algo que está ao redor, como o ar.
- Estágio 2: Fé mítico-literal. Há aumento no pensamento operacional concreto. Geralmente está associado a crianças do ensino fundamental, a partir dos 7 anos de idade. As crianças agora podem entender as relações de causa e efeito, adotar a perspectiva de outras pessoas e narrar histórias. Embora estas últimas sejam importantes, a criança trabalha duro para separar fatos da fantasia. Os símbolos têm significados concretos, literais e unidimensionais. O divino é geralmente descrito em termos antropomórficos. É vista como compassiva, possuindo um senso de reciprocidade ao lidar com as pessoas.
- Estágio 3: Fé sintético-convencional. Geralmente começa quando a transição para o pensamento operacional formal torna possível refletir sobre o próprio pensamento e analisar as contradições nas histórias. Aqui, pode-se trabalhar por situações hipotéticas, trabalhar com símbolos, conceber ideais, ser idealista e julgar. Agora é possível sair da caixa, ver novas conexões e criar novos relacionamentos. Como a adolescência é um período de crescimento pessoal e uma busca pela identidade, muitas vezes há paralelo na busca pelo divino. Os adolescentes estão ansiosos por uma divindade que os aceite e confirme sua identidade própria. O Estágio 3 também é frequentemente um estágio conformista, pois os valores, expectativas e julgamentos de outras pessoas influenciam a identidade e a autonomia. Os que estão no Estágio 3 costumam se relacionar

com o divino, com o que é transcendente, por símbolos e rituais. Para muitos jovens adultos, isso se torna um estágio estável.

- Estágio 4: Fé individual-reflexiva. Onde poderão refletir sobre seu sistema de crenças e separar os símbolos de seus significados.⁹

Não existe uma regra ou forma exata de se abordar a espiritualidade na criança, porém devemos fazê-lo de forma tranquila, natural e respeitando a linguagem da criança e as crenças da família.

Para as crianças e pais que não acreditam em Deus, a espiritualidade pode ser acessada por perguntas sobre o sentido da vida, se há aceitação de perdas e/ou mudanças, se há necessidade de encontro/despida ou perdão com alguém, como o paciente convive com a sua doença, quais os desejos que o paciente ainda tem, qual seu gosto em relação a música e a natureza, onde ele se encontra em paz, quais pessoas lhe trazem conforto e tranquilidade, além de outras perguntas.

Para os adultos, existem instrumentos de avaliação da espiritualidade que servem de norteadores para obtenção da história espiritual e que podem ser usados pelos profissionais que possuem dificuldade com o tema, como o modelo BELIEF (sistema de crenças, ética ou valores, estilo de vida, envolvimento na comunidade religiosa, educação e eventos futuros) e o modelo HOPE (fontes de esperança, religião, práticas espirituais pessoais e efeito desses comportamentos nos cuidados de saúde) – tabela 1.^{13,23} São modelos projetados para orientar o processo de avaliação e fornecem uma maneira rápida de iniciar conversas sobre crenças e fé. Estas conversas são importantes, pois avaliam como o paciente e sua família lidam com a doença e se possuem crenças religiosas ou outras que possam afetar suas decisões médicas.^{9,23,24}

Estes instrumentos de avaliação da espiritualidade podem ser utilizados para adolescentes e pais de crianças menores, pois estes são, de alguma forma, a referência da família em relação aos valores, crenças e religiosidade.

Tabela 1. Instrumentos para avaliação da espiritualidade em adultos

Ferramentas	Descritores
FICA	<ul style="list-style-type: none"> – F: Fé / espiritualidade do paciente – I: Importância da espiritualidade – C: Comunidade espiritual do paciente – A: Responder às necessidades espirituais/encaminhamento à capelania
SPIRIT	<ul style="list-style-type: none"> – S: Sistema de crenças espirituais – P: Espiritualidade pessoal – I: Integração com a comunidade espiritual – R: Práticas e restrições relacionadas a rituais – I: Implicações para cuidados médicos – T: Planejamento de fase final de vida
HOPE	<ul style="list-style-type: none"> – H: Fontes de esperança, força, significado, paz, amor, conexão – O: Papel da religião organizada para o paciente – P: Espiritualidade e práticas pessoais – E: Efeitos nos cuidados médicos / decisões em fim de vida
BELIEF	<ul style="list-style-type: none"> – B: Sistema de crenças – E: Ética ou valores – L: Estilo de vida, – I: Envolvimento em uma comunidade espiritual – E: Educação – F: Eventos futuros

Em relação aos instrumentos descritos para a abordagem da espiritualidade na criança, os estudos são escassos. Existe uma escala validada de avaliação de esperança para crianças entre 8 e 16 anos (*Childrens Hope Scale*), relacionada à espiritualidade.²⁰ Perguntas abertas têm se mostrado úteis em trabalhos da literatura para avaliar possível sofrimento espiritual em crianças. Seguem abaixo exemplos de questões espirituais identificadas de forma verbal em crianças com doenças graves:^{25,26}

- Morrer dói? (vida após a morte)
- Nenhum dos meus amigos brinca mais comigo. (solidão)
- Estou preocupado que todos vão se esquecer de mim. (medo de não ser lembrado)
- Por que Deus me deixou ter câncer? Isso não é justo. (raiva de Deus/dos outros)
- Não tenho nada pra me orgulhar. (desvalorização da vida)
- Eu nunca vou terminar (formatura) a escola com meus amigos. (perda do futuro, de si mesmo, das relações e da saúde)
- O que eu fiz pra merecer isto? (culpa)
- Eu gostaria que meu pai soubesse o quanto eu o amo. (necessidade de resolver assuntos inacabados)
- Eu estou tão fraco, nem consigo mais ir pra escola. (separação dos pares/comunidade/amigos)
- Minha avó reza para Deus para me curar, mas eu não sinto que isso vai mais me ajudar. (questionamento sobre rituais e crenças)

- Eu não consigo entender por que isso está acontecendo comigo (tentar encontrar significado na doença)

Em relação aos pais, a espiritualidade desempenha um papel muito importante. Os avanços na tecnologia de sustentação da vida de crianças gravemente enfermas abriram as portas para dilemas na tomada de decisões para os pais. Dentro de um curto espaço de tempo, os pais, exaustos física e emocionalmente, devem aprender sobre a condição do filho, informar-se sobre as opções de tratamento e avaliar os riscos e benefícios. As famílias dependem dos profissionais de saúde para entender o que está acontecendo, para tomada de decisões, e muitas famílias encontram apoio na religião e na espiritualidade para este momento delicado. Em momentos de tomada de decisões ou na comunicação de más notícias, a espiritualidade pode ser a fonte de conforto e esperança.²⁷⁻²⁹ Alguns trabalhos na literatura demonstram que a esperança é um fator protetor para aumentar a resiliência e a qualidade de vida em crianças com câncer baseando-se na realidade de que existe um futuro positivo para elas e para os outros.^{28,29}

Um dos maiores desafios para os pais neste contexto é aceitar incertezas e possibilidades duras que eles nunca imaginaram e não estão preparados. A espiritualidade permite que os pais reconheçam possibilidades duras, enquanto esperam um bom resultado. A fé e os dados médicos desempenham papéis complementares na tomada de decisões; os dados informam sua

escolha, mas fé, oração e crença no controle de uma divindade fornecem força para considerar possibilidades difíceis e aceitar que a incerteza é inevitável. Muitos pais são consolados com a crença de que a força divina está no controle, é sábia e tem um plano, não importa qual seja o resultado. Quando não estão prontos para aceitar uma possibilidade ou realidade severa, a imprecisão da fé, esperança e crença em milagres lhes permite adiar a aceitação, introduzindo possibilidades alternativas.²⁷

Devemos pensar na importância da assistência à espiritualidade dos pacientes/família que estão em cuidados paliativos porque nos momentos em que a brevidade da vida se mostra mais clara e muitas vezes as necessidades básicas são retiradas, o sentido de felicidade fica diminuto e questões sobre o porquê da própria vida e a necessidade de dar um sentido ao tempo restante entram como fatores primordiais, tanto para o paciente quanto para a família.

Os cuidados paliativos devem incluir maneiras que tornem possível o paciente manter a essência do que ele é, sua identidade, sua dignidade inclusive na última fase da vida e processo de morrer, ajudando e amparando os familiares nesse processo. Nesse quadro, a espiritualidade entra com muita força e pode ser uma forma de estratégia de enfrentamento do paciente e família, devendo ser avaliada, se necessário resgatada e trabalhada para que a qualidade de vida e o bem estar sejam mantidos da melhor maneira possível.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

01. Pulchalski CM, Vitillo R, Hull SK, et al. Improving the spiritual dimension of whole person care; reaching national and international consensus. *J. Palliat Med.* 2014;17(6):642-56.
02. Weathers E, McCarthy G, Coffey A. Concept Analysis of Spirituality: An Evolutionary Approach. *Nurs Forum.* 2016;51(2):79-96.
03. Pulchalski CM, King SDW, Ferrell BR. Spiritual considerations. *Hematol Oncol Clin North Am.* 2018;32(3):505-17.
04. Kadic AS, Kurjak A. Cognitive Functions of the Fetus. *Ultraschall Med.* 2018;39(2):181-189.
05. Graham AM, Buss C, Rasmussen JM, et al. Implications of newborn amygdala connectivity for fear and cognitive development at 6-months-of-age. *Dev Cogn Neurosci.* 2016;18:12-25.
06. Harold GT, Sellers R. Annual Research Review: Interparental conflict and youth psychopathology: an evidence review and practice focused update. *J Child Psychol Psychiatry.* 2018;59(4):374-402.
07. Fowler J.W. Stages of faith: The psychology of human development and the quest for meaning. Harper & Row, San Francisco, 1981
08. Fowler JW, Dell ML. Stages of faith and identity: birth to teens. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 2004;13(1):17-33.
09. Neuman ME. Addressing Children's Beliefs Through Fowler's Stages of Faith. *J. Pediatr Nurs.* 2011;26(1):44-50.
10. Malas N, Ortiz-Aguayo R, Giles L, et al. Pediatric Somatic Symptom Disorders. *Curr Psychiatry Rep.* 2017;19(2):11.
11. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018.
12. Bakker AD, van Leewen RR, Roodbol PF. The Spirituality of children with chronic conditions: a qualitative meta-synthesis. *J Ped Nurs.* 2018;43:e106-e113.
13. Alvarenga WA, de Carvalho EC, Caldeira S, et al. The possibilities and challenges in providing pediatric spiritual care. *J Child Health Care.* 2017;21(4):435-45.
14. Garanito MP, Cury MRG. A espiritualidade na prática pediátrica. *Rev Bioét.* 2016; 24(1): 49-53.
15. Slaughter V, Griffiths M. Death understanding and fear of death in young children. *Clin Child Psychol Psychiatry.* 2007;12(4):525-35.
16. Schonfeld DJ. Talking with children about death. *J Pediatr Health Care.* 1993;7(6):269-74.
17. Eiser C, Patterson D, Tripp JH. Illness experience and children's concepts of health and illness. *Child Care Health Dev.* 1984;10(3):157-62.
18. Bluebond-Langner M. Worlds of dying children and their well siblings. *Death Studies* 1989;13(1): 1-16.
19. Hunter SB, Smith DE. Predictors of children's understandings of death: age, cognitive ability, death experience and maternal communicative competence. *Omega (Westport)* 2008;57(2): 143-62
20. Kamper R, Van Cleve L, Savedra M. Children with advanced câncer: responses to a spiritual quality of life interview. *J Spec Pediatr Nurs.* 2010;15(4):301-6.
21. Pendleton SM, Cavalli KS, Pargament KI, Nasr SZ. Religious/spiritual coping in childhood cystic fibrosis: A qualitative study. *Pediatrics.* 2002;109(1):E8.
22. Cotton S, Grosseohme D, Rosenthal SL, et al. Religious/spiritual coping in adolescents with sickle cell disease: a pilot study. *J Pediatric Hematol Oncol.* 2009;31(5):313-18.
23. Snyder CR, Hoza B, Pelham WE, et al. The development and validation of the children's hope scale. *J Pediatr Psychol.* 1997;22(3):399-421.
24. State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part II: Screening, Assessment, and Interventions. *J Pain Symptom Manage.* 2017;54(3):441-53.
25. Housekamp BM, Fisher LA, Stuber ML. Spirituality in children and adolescents: research findings and implications for clinicians and researchers. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 2004;13(1): 221-230.
26. Terrah LF, Bell CF, Gilmer MJ. Symptom Management of Spiritual Suffering in Pediatric Palliative Care. *J Hosp Palliat Nurs.* 2012;14(2):109-115.
27. Superdock AK, Barfield RC, Brandon DH, et al. Exploring the vagueness of Religion & Spirituality in complex pediatric decision - making: a qualitative study. *BMC Palliat Care.* 2018;17(1):107-121.
28. Haase JE, Heiney SP, Ruccione KS, et al. Research triangulation to derive meaning-based quality of life theory: Adolescent resilience model and instrument development. *Int J Cancer Suppl.* 1999;12:125-31.
29. Hendricks-Ferguson V. Relationships of age and gender to hope and spiritual well-being among adolescents with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2006;23(4):189-99.



Diretoria

Triênio 2019/2021

PRESIDENTE:
Luciana Rodrigues Silva (BA)

1º VICE-PRESIDENTE:
Clóvis Francisco Constantino (SP)

2º VICE-PRESIDENTE:
Edson Ferreira Liberal (RJ)

SECRETÁRIO GERAL:
Sidnei Ferreira (RJ)

1º SECRETÁRIO:
Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)

2º SECRETÁRIO:
Paulo de Jesus Hartmann Nader (RS)

3º SECRETÁRIO:
Virginia Resende Silva Weffort (MG)

DIRETORIA FINANCEIRA:
Marta Tereza Fonseca da Costa (RJ)

2º DIRETORIA FINANCEIRA:
Cláudio Honeiff (RJ)

3º DIRETORIA FINANCEIRA:
Hans Walter Ferreira Greve (BA)

DIRETORIA DE INTEGRAÇÃO REGIONAL
Fernando Antônio Castro Barreiro (BA)

COORDENADORES REGIONAIS

NORTE:
Bruno Acatauassu Paes Barreto (PA)
Adelma Alves de Figueiredo (RR)

NORDESTE:
Anamaria Cavalcante e Silva (CE)
Eduardo Jorge da Fonseca Lima (PE)

SUDESTE:
Rodrigo Aboudib Ferreira Pinto (ES)
Isabel Rey Madeira (RJ)

SUL:
Darcí Vieira Silva Bonetto (PR)
Helena Maria Correa de Souza Vieira (SC)

CENTRO-OESTE:
Regina Maria Santos Marques (GO)
Natasha Silhessarenko Fraife Barreto (MT)

COMISSÃO DE SINDICÂNCIA

TITULARES:
Gilberto Pascolat (PR)
Anibal Augusto Gaudêncio de Melo (PE)
Marta Sidneuma de Melo Ventura (CE)
Isabel Rey Madeira (RJ)
Valmir Ramos da Silva (ES)

SUPLENTE:
Paulo Tadeu Falanghe (SP)
Tânia Denise Resener (RS)
João Coriolano Rego Barros (SP)
Luciana Lopes Miranda (SP)
Joaquim João Caetano Menezes (SP)

CONSELHO FISCAL

TITULARES:
Núbia Mendonça (SE)
Nelson Grisard (SC)
Antônio Márcio Junqueira Lisboa (DF)

SUPLENTE:
Adelma Alves de Figueiredo (RR)
João de Melo Régis Filho (PE)
Darcí Vieira da Silva Bonetto (PR)

ASSESSORES DA PRESIDÊNCIA PARA POLÍTICAS PÚBLICAS:

COORDENAÇÃO:
Marta Tereza Fonseca da Costa (RJ)

MEMBROS:
Clóvis Francisco Constantino (SP)
Marta Albertina Santiago Rego (MG)
Donizetti Dimer Giamberardino Filho (PR)
Sérgio Tadeu Martins Marba (SP)
Alda Elizabeth Boehler Iglesias Azevedo (MT)
Evelyn Eisenstein (RJ)
Paulo Augusto Moreira Camargos (MG)
João Coriolano Rego Barros (SP)
Alexandre Lopes Miralha (AM)
Virginia Weffort (MG)
Themis Reverbel da Silveira (RS)

DIRETORIA E COORDENAÇÕES

DIRETORIA DE QUALIFICAÇÃO E CERTIFICAÇÃO PROFISSIONAL
Marta Marluce dos Santos Vilela (SP)
Edson Ferreira Liberal (RJ)

COORDENAÇÃO DE CERTIFICAÇÃO PROFISSIONAL
José Hugo de Lins Pessoa (SP)

COORDENAÇÃO DE ÁREA DE ATUAÇÃO
Mauro Batista de Moraes (SP)
Kerstin Taniguchi Abagge (PR)
Ana Alice Ibiapina Amaral Parente (RJ)

COORDENAÇÃO DO CEXTEP (COMISSÃO EXECUTIVA DO TÍTULO DE ESPECIALISTA EM PEDIATRIA)

COORDENAÇÃO:
Hélio Villça Simões (RJ)

MEMBROS:
Ricardo do Rego Barros (RJ)
Clóvis Francisco Constantino (SP)
Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)
Carla Príncipe Pires C. Vianna Braga (RJ)
Flavia Nardes dos Santos (RJ)
Cristina Ortiz Sobrinho Valetre (RJ)
Grant Wall Barbosa de Carvalho Filho (RJ)
Sidnei Ferreira (RJ)
Sílvia Rocha Carvalho (RJ)

COMISSÃO EXECUTIVA DO EXAME PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE ESPECIALISTA EM PEDIATRIA AVALIAÇÃO SÉRIADA

COORDENAÇÃO:
Eduardo Jorge da Fonseca Lima (PE)
Victor Horácio de Souza Costa Junior (PR)

MEMBROS:
Henrique Mochida Takase (SP)
João Carlos Batista Santana (RS)
Luciana Cordeiro Souza (PE)
Luciano Amedée Péret Filho (MG)
Mara Morelo Rocha Felix (RJ)
Marilucia Rocha de Almeida Picanço (DF)
Vera Hermina Kalika Koch (SP)

DIRETORIA DE RELAÇÕES INTERNACIONAIS
Nelson Augusto Rosário Filho (PR)
Sérgio Augusto Cabral (RJ)

REPRESENTANTE NA AMÉRICA LATINA
Ricardo do Rego Barros (RJ)

DIRETORIA DE DEFESA PROFISSIONAL

COORDENAÇÃO:
Fábio Augusto de Castro Guerra (MG)

MEMBROS:
Gilberto Pascolat (PR)
Paulo Tadeu Falanghe (SP)
Cláudio Orestes Brito Filho (PB)
João Cândido de Souza Borges (CE)
Anesnia Coelho de Andrade (PI)
Isabel Rey Madeira (RJ)
Donizetti Dimer Giamberardino Filho (PR)
Jonicleide Sales Campos (CE)
Marta Nazareth Ramos Silva (RJ)
Gloria Tereza Lima Barreto Lopes (SE)
Corina Maria Nina Viana Batista (AM)

DIRETORIA DOS DEPARTAMENTOS CIENTÍFICOS E COORDENAÇÃO DE DOCUMENTOS CIENTÍFICOS
Dirceu Solé (SP)

DIRETORIA-ADJUNTA DOS DEPARTAMENTOS CIENTÍFICOS
Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho (PE)

DIRETORIA DE CURSOS, EVENTOS E PROMOÇÕES

COORDENAÇÃO:
Lilian dos Santos Rodrigues Sadeck (SP)

MEMBROS:
Ricardo Queiroz Gurgel (SE)
Paulo César Guimarães (RJ)
Cláudia Rodrigues Leone (SP)

COORDENAÇÃO DO PROGRAMA DE REANIMAÇÃO NEONATAL
Marta Fernanda Branco de Almeida (SP)
Ruth Guinsburg (SP)

COORDENAÇÃO PALS – REANIMAÇÃO PEDIÁTRICA
Alexandre Rodrigues Ferreira (MG)
Kátia Laureano dos Santos (PB)

COORDENAÇÃO BLS – SUPORTE BÁSICO DE VIDA
Valéria Maria Bezerra Silva (PE)

COORDENAÇÃO DO CURSO DE APRIMORAMENTO EM NEUROLOGIA PEDIÁTRICA (CANP)
Virginia Weffort (MG)

PEDIATRIA PARA FAMÍLIAS
Nilza Maria Medeiros Perin (SC)
Normeide Pedreira dos Santos (BA)
Marcia de Freitas (SP)

PORTAL SBP
Luciana Rodrigues Silva (BA)

PROGRAMA DE ATUALIZAÇÃO CONTINUADA À DISTÂNCIA
Luciana Rodrigues Silva (BA)
Edson Ferreira Liberal (RJ)
Natalia Silhessarenko Fraife Barreto (MT)
Ana Alice Ibiapina Amaral Parente (RJ)

DOCUMENTOS CIENTÍFICOS
Luciana Rodrigues Silva (BA)
Dirceu Solé (SP)
Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho (PE)
Joel Alves Lamounier (MG)

DIRETORIA DE PUBLICAÇÕES
Fábio Ancona Lopez (SP)

EDITORES DA REVISTA SBP CIÊNCIA
Joel Alves Lamounier (MG)
Altacilio Aparecido Nunes (SP)
Paulo Cesar Pinho Ribeiro (MG)
Flávio Diniz Capanema (MG)

EDITORES DO JORNAL DE PEDIATRIA (JPED)

COORDENAÇÃO:
Renato Prociányo (RS)

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

EDITORES REVISTA RESIDÊNCIA PEDIÁTRICA

EDITORES CIENTÍFICOS:
Clémax Couto Sant'Anna (RJ)
Marilene Augusta Rocha Crispino Santos (RJ)

EDITORA ADJUNTA:
Márcia Garcia Alves Galvão (RJ)

CONSELHO EDITORIAL EXECUTIVO:
Sidnei Ferreira (RJ)
Isabel Rey Madeira (RJ)
Sandra Mara Moreira Amaral (RJ)
Marta de Fátima Bazhuni Pombo March (RJ)
Sílvia da Rocha Carvalho (RJ)
Rafaela Baroni Aurilio (RJ)
Leonardo Rodrigues Campos (RJ)
Álvaro Jorge Madeira Leite (CE)
Eduardo Jorge da Fonseca Lima (PE)
Marcia C. Bellotti de Oliveira (RJ)

CONSULTORIA EDITORIAL:
Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)
Fábio Ancona Lopez (SP)

Dirceu Solé (SP)
Joel Alves Lamounier (MG)

EDITORES ASSOCIADOS:
Danilo Blank (RS)
Paulo Roberto Antonacci Carvalho (RJ)
Renata Dejkar Waksman (SP)

COORDENAÇÃO DO PRONAP
Fernanda Luísa Ceraglio Oliveira (SP)
Tullio Konstantyner (SP)
Cláudia Bezerra de Almeida (SP)

COORDENAÇÃO DO TRATADO DE PEDIATRIA
Luciana Rodrigues Silva (BA)
Fábio Ancona Lopez (SP)

DIRETORIA DE ENSINO E PESQUISA
Joel Alves Lamounier (MG)

COORDENAÇÃO DE PESQUISA
Cláudio Leone (SP)

COORDENAÇÃO DE GRADUAÇÃO

COORDENAÇÃO:
Rosana Fiorini Puccini (SP)

MEMBROS:
Rosana Alves (ES)
Suzy Santana Cavalcante (BA)
Angélica Maria Bicudo-Zeferino (SP)
Sílvia Wanick Sarinho (PE)

COORDENAÇÃO DE RESIDÊNCIA E ESTÁGIOS EM PEDIATRIA

COORDENAÇÃO:
Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)

MEMBROS:
Eduardo Jorge da Fonseca Lima (PE)
Fátima Maria Lindoso da Silva Lima (GO)
Paulo de Jesus Hartmann Nader (RS)
Victor Horácio da Costa Junior (PR)
Sílvia da Rocha Carvalho (RJ)
Tânia Denise Resener (RJ)
Delia Maria de Moura Lima Herrmann (AL)
Helita Regina F. Cardoso de Azevedo (BA)
Jefferson Pedro Piva (RS)
Sérgio Luis Amantéa (RS)
Susana Maciel Guillaume (RJ)
Aurimery Gomes Chermont (PA)
Luciano Amedée Péret Filho (MG)

COORDENAÇÃO DE DOCTRINA PEDIÁTRICA
Luciana Rodrigues Silva (BA)
Hélio Maranhão (RN)

COORDENAÇÃO DAS LIGAS DOS ESTUDANTES
Adelma Figueiredo (RR)
André Luis Santos Carmo (PR)
Maryneia Silva do Vale (MA)
Fernanda Wagner Fredo dos Santos (PR)

GRUPOS DE TRABALHO

DROGAS E VIOLÊNCIA NA ADOLESCÊNCIA

COORDENAÇÃO:
João Paulo Becker Lotufo (SP)

MEMBROS:
Evelyn Eisenstein (RJ)
Alberto Araújo (RJ)
Sidnei Ferreira (RJ)
Adelma Alves de Figueiredo (RR)
Nivaldo Sereno de Noronha Junior (RN)
Suzana Maria Ramos Costa (PE)
Iolanda Novadski (PR)
Beatriz Bagatin Bermudez (PR)
Darcí Vieira Silva Bonetto (PR)
Carlos Eduardo Reis da Silva (MG)
Paulo César Pinho Ribeiro (MG)
Milane Cristina De Araújo Miranda (MA)
Ana Maria Guimarães Alves (GO)
Camila dos Santos Salomão (AP)

DOENÇAS RARAS

COORDENAÇÃO:
Salmo Raskin (PR)

MEMBROS:
Magda Maria Sales Carneiro Sampaio (SP)
Ana Maria Martins (SP)
Claudio Cordovil (RJ)
Lavinia Schuler Faccini (RS)

ATIVIDADE FÍSICA

COORDENAÇÃO:
Ricardo do Rego Barros (RJ)
Luciana Rodrigues Silva (BA)

MEMBROS:
Helita Regina F. Cardoso de Azevedo (BA)
Patrícia Guedes de Souza (BA)
Teresa Maria Bianchini de Quadros (BA)
Alex Pinheiro Gordia (BA)
Isabel Guimarães (BA)
Jorge Mota (Portugal)
Mauro Virgílio Gomes de Barros (PE)
Dirceu Solé (SP)

METODOLOGIA CIENTÍFICA

COORDENAÇÃO:
Marilene Augusta Rocha Crispino Santos (RJ)

MEMBROS:
Gisélia Alves Pontes da Silva (PE)
Cláudio Leone (SP)

PEDIATRIA E HUMANIDADE

COORDENAÇÃO:
Álvaro Jorge Madeira Leite (CE)
Luciana Rodrigues Silva (BA)
Clóvis Francisco Constantino (SP)
João de Melo Régis Filho (PE)
Dilza Teresinha Ambros Ribeiro (AC)
Anibal Augusto Gaudêncio de Melo (PE)
Crésio de Aragão Dantas Alves (BA)

CRIANÇA, ADOLESCENTE E NATUREZA

COORDENAÇÃO:
Lais Fleury (RJ)

Luciana Rodrigues Silva (BA)
Dirceu Solé (SP)
Evelyn Eisenstein (RJ)
Daniel Becker (RJ)
Ricardo do Rego Barros (RJ)

OFTALMOLOGIA PEDIÁTRICA:

COORDENAÇÃO:
Fábio Ejenbaum (SP)

MEMBROS:
Luciana Rodrigues Silva (BA)
Dirceu Solé (SP)
Galton Carvalho Vasconcelos (MG)
Julia Dutra Rossetto (RJ)
Luísa Moreira Hopker (PR)
Rosa Maria Graziano (SP)
Celia Regina Nakanami (SP)

SAÚDE MENTAL

COORDENAÇÃO:
Roberto Santoro P. de Carvalho Almeida (RJ)

MEMBROS:
Daniele Wanderley (BA)
Vera Lucia Afonso Ferrari (SP)
Rossano Cabral Lima (RJ)
Gabriela Judith Grenzel (RJ)
Cecy Dunshee de Abbranchés (RJ)
Adriana Rocha Brito (RJ)

MUSEU DA PEDIATRIA

COORDENAÇÃO:
Edson Ferreira Liberal (RJ)

MEMBROS:
Mario Santoro Junior (SP)
José Hugo de Lins Pessoa (SP)

REDE DA PEDIATRIA

COORDENAÇÃO:
Luciana Rodrigues Silva (BA)
Rubem Couto (MT)

MEMBROS:
Sociedade Acreana de Pediatria:
Ana Isabel Coelho Montero

Sociedade Alagoana de Pediatria:
Ana Carolina de Carvalho Ruela Pires

Sociedade Amapaense de Pediatria:
Rosenilda Rosete de Barros

Sociedade Amarense de Pediatria:
Elena Marta Amaral dos Santos

Sociedade Baiana de Pediatria:
Dolores Fernandez Fernandez

Sociedade Cearense de Pediatria:
Anamaria Cavalcante e Silva

Sociedade de Pediatria do Distrito Federal:
Dennis Alexander Rabelo Burns

Sociedade Espiritossantense de Pediatria:
Roberta Paranhos Fragoso

Sociedade Goiana de Pediatria:
Marise Helena Cardoso Tófoli

Sociedade de Puericultura e Pediatria do Maranhão:
Maryneia Silva do Vale

Sociedade Matogrossense de Pediatria:
Mohamed Kassen Omais

Sociedade de Pediatria do Mato Grosso do Sul:
Carmen Lucia de Almeida Santos

Sociedade Mineira de Pediatria:
Marisa Lages Ribeiro

Sociedade Paraense de Pediatria:
Vilma Francisca Hutm Gondim de Souza

Sociedade Paraitambense de Pediatria:
Leonardo Cabral Cavalcante

Sociedade Paranaense de Pediatria:
Kerstin Taniguchi Abagge

Sociedade de Pediatria de Pernambuco:
Katia Galeão Brandt

Sociedade de Pediatria do Piauí:
Anesnia Coelho de Andrade

Sociedade de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro:
Katia Telles Nogueira

Sociedade de Pediatria do Rio Grande do Norte:
Katia Correia Lima

Sociedade de Pediatria do Rio Grande do Sul:
Sérgio Luis Amantéa

Sociedade de Pediatria de Rondônia:
José Roberto Vasques de Miranda

Sociedade Roraimense de Pediatria:
Adelma Alves de Figueiredo

Sociedade Catarinense de Pediatria:
Rosamaria Medeiros e Silva

Sociedade de Pediatria de São Paulo:
Sulim Abramovich

Sociedade Sergipana de Pediatria:
Ana Jovina Barreto Bispo

Sociedade Tocantinense de Pediatria:
Elaine Carneiro Lobo

DIRETORIA DE PATRIMÔNIO

COORDENAÇÃO:
Fernando Antônio Castro Barreiro (BA)
Cláudio Barsanti (SP)
Edson Ferreira Liberal (RJ)
Sérgio Antônio Bastos Sarubbo (SP)
Marta Tereza Fonseca da Costa (RJ)

ACADEMIA BRASILEIRA DE PEDIATRIA

PRESIDENTE:
Mario Santoro Júnior (SP)

VICE-PRESIDENTE:
Luiz Eduardo Vaz Miranda (RJ)

SECRETÁRIO GERAL:
Jefferson Pedro Piva (RS)