



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE ALTAMIRA
FACULDADE DE MEDICINA**

Felipe Zidane da Silva

**DESAFIOS PARA A IMPLEMENTAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS NO BRASIL: FORMAÇÃO PROFISSIONAL E POLÍTICAS DE
SAÚDE**

ALTAMIRA
2026

Felipe Zidane da Silva

**DESAFIOS PARA A IMPLEMENTAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS NO BRASIL: FORMAÇÃO PROFISSIONAL E POLÍTICAS DE
SAÚDE**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Faculdade de Medicina da
UFPA, Campus de Altamira, como requisito
parcial para a obtenção de grau de
Bacharelado em Medicina.

Orientador: Prof. Me. Denis Vieira Gomes
Ferreira

ALTAMIRA
2026

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Pará
Gerada automaticamente pelo módulo Ficat, mediante os dados fornecidos pelo(a)
autor(a)

D111d da Silva, Felipe Zidane.
DESAFIOS PARA A IMPLEMENTAÇÃO DOS
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NO BRASIL:
FORMAÇÃO PROFISSIONAL E POLÍTICAS DE SAÚDE /
Felipe Zidane da Silva. — 2026.
59 f. : il. color.

Orientador(a): Prof. Me. Denis Vieira Gomes Ferreira
Trabalho de Curso (Graduação) - Universidade Federal
do Pará, Campus Universitário de Altamira, Faculdade de
Medicina, Altamira, 2026.

1. Cuidados Paliativos. 2. Pediatria. I. Título.

CDD 610

Felipe Zidane da Silva

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Faculdade de Medicina da
UFPA, Campus de Altamira, como
requisito parcial para a obtenção do título
de médico.

Aprovado em: 06/03/2026

Conceito: EXCELENTE

Banca examinadora:

Orientador: Prof. Me. Denis Vieira Gomes Ferreira
Universidade Federal do Pará

Prof. Samara Azevedo Gomes
Universidade Federal do Pará

Ademar Carvalho da Silva
Externo

ALTAMIRA
2026

*“A boa medicina trata a doença; a grande medicina trata o paciente que
tem a doença.” William Osler*

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha prima Layla Eloah, que em vida recebeu cuidados paliativos com amor, dignidade e humanidade, e que hoje permanece em minha memória como símbolo de força, sensibilidade e do verdadeiro significado do cuidar.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, Senhor e sustento dos meus dias. À minha mãe, por seu amor incondicional, por confiar e acreditar em meus sonhos, sem ela não conseguiria chegar até aqui. À minha avó Maroca, por imensurável dedicação e os maiores ensinamentos sobre humildade, equilíbrio e sabedoria. Ao meu avô Francisco, meu maior exemplo de retidão e honestidade, cuja memória permanece viva em minhas lembranças. Ao meu pai, pelo incentivo, inspiração profissional, amor e carinho. À minha namorada Eduarda pelo companheirismo, dedicação e apoio incansável ao longo dessa trajetória. Aos professores, pelas orientações constantes e pela inspiração acadêmica. A todos os familiares, minha base forte, pelas orações, presença e compreensão. A todos os amigos que tiveram um papel importante e me ajudaram a estar aqui.

RESUMO

Introdução: Os cuidados paliativos pediátricos constituem uma abordagem fundamental para a promoção da qualidade de vida de crianças com doenças ameaçadoras ou limitantes da vida e de suas famílias, integrando dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais do cuidado. Apesar do reconhecimento normativo nacional e internacional, sua implementação no Brasil ainda enfrenta importantes desafios estruturais, formativos e institucionais. **Objetivo:** Analisar os principais desafios para a implementação dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil, com ênfase na formação profissional em saúde e na organização das políticas públicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Métodos:** Estudo de natureza qualitativa, baseado em revisão bibliográfica e análise crítica da produção científica nacional e de documentos normativos relacionados aos cuidados paliativos pediátricos. **Resultados:** Evidenciou-se distribuição desigual dos serviços, concentrados em grandes centros urbanos e hospitais de alta complexidade, além de fragilidades na articulação entre os níveis de atenção à saúde. Identificaram-se lacunas significativas na formação acadêmica e na educação permanente dos profissionais, associadas à predominância do modelo biomédico-curativo, o que dificulta a incorporação precoce dos cuidados paliativos. Também foram observadas limitações nas políticas públicas, incluindo ausência de financiamento estruturado, escassez de equipes multiprofissionais capacitadas e dificuldades na operacionalização das diretrizes existentes. **Conclusão:** A consolidação dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil exige investimentos na formação profissional, fortalecimento das políticas públicas e reorganização da rede de atenção à saúde, visando ampliar o acesso, garantir continuidade do cuidado e promover assistência integral e humanizada às crianças e suas famílias.

Palavras-chave: cuidados paliativos pediátricos; políticas públicas de saúde; formação profissional; SUS; assistência integral.

ABSTRACT

Introduction: Pediatric palliative care represents an essential approach to improving the quality of life of children with life-threatening or life-limiting conditions and their families, encompassing physical, psychological, social, and spiritual dimensions of care. Despite national and international recognition, its implementation in Brazil still faces significant structural, educational, and institutional challenges. **Objective:** To analyze the main challenges related to the implementation of pediatric palliative care in Brazil, focusing on professional health education and public health policies within the Brazilian Unified Health System (SUS). **Methods:** Qualitative study based on a literature review and critical analysis of national scientific production and normative documents concerning pediatric palliative care. **Results:** Findings revealed unequal distribution of services, concentrated in large urban centers and high-complexity hospitals, as well as weaknesses in the integration among healthcare levels. Significant gaps were identified in undergraduate education and continuing professional training, associated with the predominance of the curative biomedical model, which hinders early integration of palliative care. Limitations in public policies were also observed, including insufficient structured funding, shortage of trained multidisciplinary teams, and challenges in implementing existing guidelines. **Conclusion:** The consolidation of pediatric palliative care in Brazil requires investments in professional training, strengthening of public policies, and reorganization of healthcare networks to expand access, ensure continuity of care, and promote comprehensive and humanized assistance for children and their families.

Keywords: pediatric palliative care; public health policies; professional education; Brazilian Unified Health System; comprehensive care.

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	10
2.	JUSTIFICATIVA.....	12
3.	OBJETIVOS.....	13
3.1	GERAL.....	13
3.2	ESPECÍFICOS.....	13
4.	REFERENCIAL TEÓRICO.....	14
4.1	CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NO BRASIL: FUNDAMENTOS, DIREITOS E POLÍTICAS DE SAÚDE.....	14
4.2	CONCEITO E PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	16
4.3	CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS COMO DIREITO DA CRIANÇA E DA FAMÍLIA.....	19
4.4	MARCO NORMATIVO E POLÍTICAS PÚBLICAS DE CUIDADOS PALIATIVOS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE.....	22
4.5	ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NO BRASIL.....	25
5.	METODOLOGIA DA PESQUISA	28
5.1	DESENHO DO ESTUDO	28
5.2	MÉTODOS.....	28
6.	RESULTADOS E DISCUSSÃO	30
6.1	ORGANIZAÇÃO E ARTICULAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL.....	32
6.2	LACUNAS NA FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E SUAS REPERCUSSÕES NA ASSISTÊNCIA PALIATIVA PEDIÁTRICA	40
6.3	LIMITAÇÕES NORMATIVAS, INSTITUCIONAIS E ORGANIZACIONAIS NA CONSOLIDAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NO BRASIL.....	43
6.4	PRODUÇÃO CIENTÍFICA BRASILEIRA EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NO CONTEXTO NACIONAL.....	52
7.	CONCLUSÃO	55
	REFERÊNCIAS	57

1. INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos pediátricos configuram-se como uma abordagem essencial para a promoção da qualidade de vida de crianças com doenças que ameaçam ou limitam a continuidade da vida, bem como de suas famílias. Conforme o consenso internacional redefinido pela Organização Mundial da Saúde e incorporado ao contexto brasileiro, os cuidados paliativos devem ser ofertados de forma precoce, integrada e contínua, independentemente da possibilidade de cura, contemplando dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais do cuidado. Apesar desse reconhecimento normativo, a realidade brasileira evidencia dificuldades significativas na organização, implementação e consolidação dos cuidados paliativos pediátricos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

No Brasil, os cuidados paliativos pediátricos apresentam distribuição desigual, concentrando-se predominantemente em serviços hospitalares de grande porte, localizados em centros urbanos, com limitada articulação com a atenção primária e a atenção domiciliar. Esse cenário revela fragilidades na organização da rede de atenção à saúde, comprometendo a continuidade do cuidado e dificultando o acesso oportuno das crianças elegíveis aos cuidados paliativos. A ausência de integração entre os diferentes níveis de atenção contribui para atrasos na identificação das necessidades paliativas, fragmentação da assistência e intensificação do sofrimento evitável de crianças e familiares (Ferreira et al., 2024).

A formação dos profissionais de saúde constitui um dos principais entraves para a efetivação dos cuidados paliativos pediátricos no país. A literatura científica nacional aponta que, embora os profissionais reconheçam a relevância dos cuidados paliativos, há lacunas significativas na formação acadêmica e na educação permanente, o que repercute em insegurança clínica, dificuldades comunicacionais e resistência à incorporação dessa abordagem na prática assistencial. A centralidade do modelo biomédico-curativo nos currículos de graduação e pós-graduação contribui para a compreensão equivocada dos

cuidados paliativos como sinônimo de terminalidade, reforçando barreiras culturais e institucionais à sua implementação precoce (Silva; Rocha, 2021).

As fragilidades institucionais também se expressam na insuficiência de políticas públicas específicas voltadas aos cuidados paliativos pediátricos. Embora o Ministério da Saúde tenha instituído diretrizes gerais para a organização dos cuidados paliativos no SUS, persistem desafios relacionados à operacionalização dessas normativas, tais como a ausência de financiamento estruturado, a escassez de protocolos assistenciais consolidados e a limitada disponibilidade de equipes multiprofissionais capacitadas para atuar junto à população pediátrica. Tais fragilidades impactam diretamente a implementação e a continuidade dos cuidados paliativos pediátricos em âmbito nacional (ANCP, 2020; Moreira et al., 2025).

Nesse contexto, a produção científica nacional sobre cuidados paliativos pediátricos tem contribuído para a visibilização dos desafios existentes, ao mesmo tempo em que revela lacunas importantes no campo. Observa-se um crescimento recente das publicações, sobretudo a partir de estudos descritivos e qualitativos, porém ainda há limitações relacionadas à abrangência regional, à sistematização das evidências e à análise da organização dos serviços e das políticas públicas. A sistematização dessa produção torna-se fundamental para compreender os avanços, os limites e as perspectivas do campo no contexto brasileiro (ANCP, 2020; Moreira et al., 2025).

2. JUSTIFICATIVA

Os cuidados paliativos pediátricos constituem dimensão essencial da atenção integral à saúde, especialmente no contexto de crianças com doenças ameaçadoras ou limitantes da vida. Embora reconhecidos normativamente no âmbito do Sistema Único de Saúde, sua implementação no Brasil ainda ocorre de forma desigual e fragmentada, evidenciando lacunas estruturais, formativas e institucionais que comprometem a efetivação dessa abordagem como direito.

Diante desse cenário, torna-se necessária a análise integrada da organização dos cuidados paliativos pediátricos no país, considerando a distribuição dos serviços, a articulação entre os níveis de atenção e as fragilidades presentes na formação dos profissionais de saúde. A compreensão articulada desses elementos permite problematizar os obstáculos que limitam a consolidação dessa prática no SUS.

As lacunas na formação acadêmica e na educação permanente, associadas à centralidade do modelo biomédico-curativo, dificultam a incorporação precoce dos cuidados paliativos na prática assistencial. Paralelamente, a insuficiência de financiamento estruturado e de diretrizes operacionais específicas para a pediatria reforça a distância entre o reconhecimento normativo e a realidade dos serviços.

A relevância deste estudo reside, portanto, na necessidade de fortalecer os cuidados paliativos pediátricos como prática estruturante do SUS, alinhada aos princípios da integralidade, da equidade e da humanização do cuidado. Ao sistematizar evidências e analisar desafios formativos e institucionais, busca-se contribuir para o aprimoramento das políticas públicas e para a ampliação do acesso a cuidados paliativos pediátricos qualificados e eticamente comprometidos.

3. OBJETIVOS

3.1 GERAL

- Analisar a organização dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil, com ênfase na distribuição dos serviços, na articulação entre os diferentes níveis de atenção à saúde e nos desafios relacionados à formação profissional e às fragilidades institucionais que impactam a implementação dessa abordagem no contexto nacional.

3.2 ESPECÍFICOS

- Descrever a organização dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil, considerando a distribuição dos serviços no território nacional e sua articulação entre a atenção primária, secundária e terciária em saúde.
- Analisar as lacunas existentes na formação dos profissionais de saúde para a atuação em cuidados paliativos pediátricos, a partir das evidências presentes na literatura científica nacional.
- Identificar as principais fragilidades institucionais, normativas e organizacionais que interferem na implementação, consolidação e continuidade dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil.

4. REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 Cuidados paliativos pediátricos no Brasil: fundamentos, direitos e políticas de saúde

Os cuidados paliativos pediátricos fundamentam-se na compreensão de que crianças com doenças ameaçadoras ou limitadoras da vida necessitam de uma abordagem integral, contínua e centrada na qualidade de vida, independentemente do prognóstico ou da possibilidade de cura. Diferentemente do cuidado exclusivamente curativo, essa abordagem reconhece o sofrimento como fenômeno multidimensional, envolvendo aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais, tanto da criança quanto de sua família (Silva; Rocha, 2021). No contexto brasileiro, essa compreensão ainda se encontra em processo de consolidação, marcada por avanços normativos importantes, mas também por profundas dificuldades de implementação efetiva nos serviços de saúde (Brasil, 2018; Moreira et al., 2025).

A definição contemporânea de cuidados paliativos, reafirmada em documentos internacionais e incorporada ao debate nacional, enfatiza que tais cuidados devem ser iniciados precocemente, concomitantemente ao tratamento modificador da doença, e não apenas nos momentos finais de vida (Brasil, 2018). No caso da pediatria, essa diretriz assume contornos ainda mais complexos, uma vez que envolve o cuidado prolongado, o desenvolvimento infantil e a participação ativa da família nas decisões terapêuticas (Lima et al., 2020). Contudo, a prática assistencial brasileira ainda demonstra dificuldades em romper com a associação histórica entre cuidados paliativos e terminalidade, o que limita sua aplicação no cuidado pediátrico.

No Brasil, os cuidados paliativos pediátricos começam a ganhar maior visibilidade institucional a partir da publicação da Resolução nº 41/2018, que estabelece diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde (Brasil, 2018). Esse marco normativo reconhece os cuidados paliativos como parte integrante da atenção à saúde e reforça a necessidade de sua oferta em todos os níveis de atenção. No entanto, embora represente um avanço significativo do ponto de vista legal, a resolução ainda enfrenta obstáculos relevantes quanto à sua operacionalização prática, especialmente no que se refere à atenção pediátrica (ANCP, 2020).

A compreensão dos cuidados paliativos pediátricos como direito da criança e da família constitui um eixo central para sua consolidação como política pública. Segundo Silva e Rocha (2021), negar ou postergar o acesso a cuidados paliativos implica violação de princípios fundamentais, como dignidade humana, integralidade do cuidado e equidade. No contexto do SUS, esse direito se articula diretamente com os princípios constitucionais da universalidade e da integralidade, exigindo que o cuidado paliativo seja ofertado de forma contínua, articulada e humanizada, o que ainda não se verifica de maneira homogênea no território nacional (Lima et al., 2020).

A desigualdade na oferta de cuidados paliativos pediátricos no Brasil evidencia fragilidades estruturais históricas do sistema de saúde. Estudos indicam que a maioria dos serviços especializados encontra-se concentrada em grandes centros urbanos e em hospitais de alta complexidade, dificultando o acesso de crianças residentes em regiões periféricas ou com menor densidade de serviços de saúde (ANCP, 2020; Lima et al., 2020). Essa concentração reforça disparidades regionais e compromete o princípio da equidade, especialmente em um país marcado por profundas desigualdades socioeconômicas e territoriais.

Outro aspecto relevante refere-se à forma como os cuidados paliativos pediátricos são institucionalmente organizados. Predominam, no Brasil, modelos consultivos ou equipes não exclusivas, que atuam de maneira pontual e frequentemente desvinculada da rede de atenção básica e da atenção domiciliar (Moreira et al., 2025). Essa configuração limita a continuidade do cuidado e dificulta o acompanhamento longitudinal das crianças e famílias, especialmente nos casos de doenças crônicas complexas, que demandam cuidado prolongado e integrado ao cotidiano familiar (Lima et al., 2020).

A fragmentação da rede de atenção à saúde constitui, portanto, um obstáculo significativo à efetivação dos cuidados paliativos pediátricos como política pública. Conforme apontado por Moreira et al. (2025), a ausência de fluxos assistenciais bem definidos e de comunicação efetiva entre os níveis de atenção resulta em descontinuidade do cuidado e sobrecarga dos serviços hospitalares. Essa fragmentação compromete não apenas a qualidade da assistência, mas também a experiência das famílias, que frequentemente se veem desamparadas fora do ambiente hospitalar.

A consolidação dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil permanece, portanto, como um desafio complexo e multifacetado, que exige articulação entre normativas, práticas assistenciais e políticas públicas. Somente a partir dessa integração será possível transformar os cuidados paliativos pediátricos de uma prática ainda marginalizada em um componente estruturante do SUS, capaz de responder de forma ética, humanizada e integral às necessidades das crianças em sofrimento (Moreira et al., 2025; Silva; Rocha, 2021).

4.2 Conceito e princípios dos cuidados paliativos pediátricos

Os cuidados paliativos pediátricos constituem uma abordagem assistencial voltada à promoção da qualidade de vida de crianças com doenças que ameaçam ou limitam a continuidade da vida, bem como de suas famílias. Diferentemente de modelos centrados exclusivamente na cura, essa abordagem reconhece o sofrimento como fenômeno complexo e multidimensional, envolvendo aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais. No contexto pediátrico, essa compreensão assume especial relevância, uma vez que o adoecimento impacta diretamente o desenvolvimento infantil e a dinâmica familiar (Silva; Rocha, 2021).

A definição contemporânea de cuidados paliativos, incorporada progressivamente ao debate brasileiro, enfatiza que esses cuidados devem ser iniciados precocemente, de forma concomitante ao tratamento modificador da doença, independentemente do prognóstico. No caso das crianças, isso significa reconhecer que o cuidado paliativo não se restringe à terminalidade, mas acompanha trajetórias de adoecimento frequentemente longas, marcadas por incertezas, recaídas e necessidades contínuas de suporte (Brasil, 2018).

Os cuidados paliativos pediátricos fundamentam-se no princípio da integralidade do cuidado, central ao Sistema Único de Saúde. Esse princípio implica considerar a criança para além de sua condição clínica, reconhecendo-a como sujeito de direitos, inserida em um contexto familiar, social e cultural específico. A literatura nacional destaca que a integralidade, nesse campo, exige práticas que articulem o controle de sintomas, o suporte emocional e o acompanhamento social das famílias ao longo de todo o percurso da doença (Lima et al., 2020).

Outro princípio estruturante dos cuidados paliativos pediátricos é a centralidade da família no processo de cuidado. Diferentemente do cuidado adulto, na pediatria a família assume papel ativo nas decisões terapêuticas e no cuidado cotidiano, sendo também diretamente afetada pelo sofrimento e pelas perdas associadas ao adoecimento infantil. Assim, os cuidados paliativos devem oferecer suporte contínuo aos familiares, reconhecendo suas necessidades emocionais, informacionais e sociais (Silva; Rocha, 2021).

A Organização Mundial da Saúde e os documentos nacionais ressaltam ainda o princípio da equidade, especialmente relevante em um país marcado por profundas desigualdades regionais e socioeconômicas. No Brasil, a oferta de cuidados paliativos pediátricos é desigual e concentrada em grandes centros urbanos, o que compromete o acesso de crianças residentes em regiões periféricas e interioranas (ANCP, 2020). Essa realidade desafia a efetivação dos princípios do SUS no campo dos cuidados paliativos.

No âmbito normativo, a Resolução nº 41/2018 da Comissão Intergestores Tripartite representa um marco importante ao estabelecer diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no SUS. O documento reconhece explicitamente os cuidados paliativos como parte integrante da atenção à saúde e reafirma princípios como a dignidade da pessoa humana, a autonomia e a humanização do cuidado. Contudo, a resolução aborda de forma ainda genérica as especificidades da atenção pediátrica, o que gera lacunas na operacionalização prática desses cuidados (Brasil, 2018).

A concepção de dignidade ocupa lugar central nos cuidados paliativos pediátricos, orientando a recusa de intervenções fúteis ou desproporcionais que prolongam o sofrimento sem benefícios reais para a criança. Garantir dignidade implica reconhecer limites terapêuticos, respeitar valores familiares e assegurar que o cuidado seja orientado pela qualidade de vida, e não apenas pela manutenção biológica da vida (Silva; Rocha, 2021).

Outro princípio fundamental é o da continuidade do cuidado, que pressupõe acompanhamento longitudinal da criança e da família ao longo do curso da doença. No Brasil, entretanto, predominam modelos assistenciais fragmentados, nos quais os cuidados paliativos pediátricos são ofertados de forma pontual, geralmente vinculados ao ambiente hospitalar, sem adequada articulação com a atenção básica e a atenção domiciliar (Lima et al., 2020).

A atuação multiprofissional constitui um dos pilares conceituais dos cuidados paliativos pediátricos. Essa abordagem demanda a integração de diferentes saberes e práticas, envolvendo médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e outros profissionais. Contudo, estudos apontam que a composição das equipes no Brasil é frequentemente incompleta, o que compromete a integralidade do cuidado e reforça a centralidade do modelo médico-hegemônico (ANCP, 2020; Moreira et al., 2025).

Os cuidados paliativos pediátricos também se orientam pelo princípio da comunicação qualificada e do compartilhamento de decisões. A literatura destaca que o diálogo transparente, sensível e contínuo com crianças e famílias é essencial para o planejamento do cuidado e para a construção de vínculos de confiança. No entanto, a ausência de formação adequada dos profissionais nessa dimensão limita a efetivação desse princípio na prática assistencial (Moreira et al., 2025).

No contexto brasileiro, a consolidação conceitual dos cuidados paliativos pediátricos ainda enfrenta desafios culturais significativos. Persiste, entre profissionais e gestores, a associação entre cuidados paliativos e abandono terapêutico, o que gera resistências à sua incorporação precoce no cuidado pediátrico. Essa visão reducionista contraria os princípios estabelecidos nas diretrizes nacionais e contribui para a manutenção de práticas centradas na obstinação terapêutica (Brasil, 2018; Lima et al., 2020).

Por fim, a compreensão dos cuidados paliativos pediátricos como prática ética, clínica e política exige reconhecê-los como componente estruturante do direito à saúde. Conforme apontado pela literatura nacional, assegurar acesso a esses cuidados significa garantir que crianças não sejam submetidas a sofrimento evitável e que suas famílias recebam suporte adequado ao longo do processo de adoecimento. Assim, o conceito e os princípios dos cuidados paliativos pediátricos devem orientar não apenas a prática clínica, mas também a formulação e a implementação de políticas públicas no SUS (ANCP, 2020; Silva; Rocha, 2021).

A discussão apresentada nesse item evidenciou que os cuidados paliativos pediátricos se fundamentam em princípios éticos, clínicos e organizacionais que reconhecem a criança em sua integralidade e a família como parte indissociável do cuidado. Ao compreender essa abordagem como promotora da qualidade de

vida e não restrita à terminalidade, torna-se necessário avançar para uma dimensão normativa e política mais ampla. Nesse sentido, o reconhecimento dos cuidados paliativos pediátricos como direito da criança e da família emerge como eixo central para sua consolidação no âmbito do Sistema Único de Saúde, articulando princípios éticos, direitos humanos e políticas públicas de saúde (Brasil, 2018; Silva; Rocha, 2021).

4.3 Cuidados paliativos pediátricos como direito da criança e da família

Os cuidados paliativos pediátricos devem ser compreendidos como expressão concreta do direito à saúde da criança, conforme previsto na Constituição Federal de 1988 e no Estatuto da Criança e do Adolescente. Esses marcos legais afirmam a prioridade absoluta da infância e a obrigação do Estado em garantir atenção integral à saúde, o que inclui o alívio do sofrimento e a promoção da dignidade em situações de adoecimento grave. Negar ou postergar o acesso aos cuidados paliativos configura, portanto, uma violação de direitos fundamentais, especialmente quando há sofrimento evitável (Brasil, 2018; Silva; Rocha, 2021).

A concepção dos cuidados paliativos como direito implica superar a lógica assistencial baseada apenas na possibilidade de cura. No campo pediátrico, essa superação é ainda mais urgente, pois muitas condições clínicas não apresentam prognóstico curativo, mas demandam cuidado contínuo e qualificado. A literatura nacional destaca que a ausência dessa compreensão resulta em práticas de obstinação terapêutica, que prolongam o sofrimento da criança e da família, contrariando os princípios da dignidade humana e da integralidade do cuidado (Lima et al., 2020).

O direito aos cuidados paliativos pediátricos também se articula ao princípio da equidade, considerando as profundas desigualdades sociais e regionais presentes no Brasil. Crianças em contextos de maior vulnerabilidade socioeconômica tendem a ter acesso ainda mais restrito a serviços especializados, o que agrava situações de sofrimento físico e emocional. O reconhecimento dos cuidados paliativos como direito exige, portanto, políticas públicas capazes de reduzir essas desigualdades e garantir acesso universal e contínuo aos serviços (ANCP, 2020).

A família ocupa lugar central na perspectiva dos direitos em cuidados paliativos pediátricos. O adoecimento grave de uma criança impacta diretamente a organização familiar, gerando sobrecarga emocional, social e econômica. Assim, assegurar cuidados paliativos como direito implica reconhecer a família como sujeito de cuidado, destinatária de apoio psicológico, social e informacional ao longo de todo o processo de adoecimento e luto (Silva; Rocha, 2021).

Do ponto de vista dos direitos humanos, os cuidados paliativos pediátricos visam proteger a criança contra tratamentos desproporcionais, dor não controlada e abandono terapêutico. A literatura aponta que a ausência dessa abordagem favorece práticas que desconsideram o melhor interesse da criança, priorizando intervenções tecnológicas em detrimento do bem-estar global. Nesse sentido, os cuidados paliativos constituem um instrumento de garantia de direitos e de humanização da atenção à saúde (Brasil, 2018; Lima et al., 2020).

A Resolução nº 41/2018 representa um avanço ao reconhecer os cuidados paliativos como parte integrante do SUS e ao vinculá-los aos princípios da dignidade e da integralidade. Contudo, o documento não detalha suficientemente as especificidades da atenção pediátrica, o que limita sua efetivação como direito plenamente assegurado. Essa lacuna normativa contribui para interpretações restritivas e para a desigual implementação dos cuidados paliativos pediátricos nos serviços de saúde (Brasil, 2018; ANCP, 2020).

A garantia dos cuidados paliativos pediátricos como direito demanda também a institucionalização de fluxos assistenciais claros e contínuos. Estudos indicam que, na prática, o acesso a esses cuidados depende frequentemente da iniciativa individual de profissionais sensíveis ao tema, e não de uma política estruturada. Essa lógica fragiliza o direito ao cuidado, pois o torna contingente e desigual, em desacordo com os princípios do SUS (Moreira et al., 2025).

Outro aspecto fundamental refere-se ao direito à informação e à comunicação qualificada. Famílias de crianças em cuidados paliativos frequentemente relatam dificuldades de acesso a informações claras e consistentes sobre diagnóstico, prognóstico e possibilidades de cuidado. A comunicação inadequada compromete o exercício da autonomia familiar e fragiliza o processo de tomada de decisão compartilhada, configurando mais uma dimensão da violação de direitos no cuidado pediátrico (Silva; Rocha, 2021).

O direito aos cuidados paliativos pediátricos também envolve o respeito às dimensões culturais, religiosas e sociais das famílias. Em um país marcado pela diversidade sociocultural, a atenção à saúde deve ser sensível às diferentes formas de compreender a doença, o sofrimento e a morte. A literatura aponta que a ausência dessa sensibilidade contribui para conflitos entre equipes e famílias, além de dificultar a adesão aos planos de cuidado paliativo (Lima et al., 2020).

A insuficiência de serviços especializados compromete diretamente a efetivação dos cuidados paliativos pediátricos como direito. O Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil evidencia que a maioria dos serviços está concentrada em hospitais de alta complexidade, deixando grande parte do território nacional desassistida. Essa concentração reforça a exclusão de crianças residentes em regiões periféricas e interioranas, em contradição com os princípios de universalidade e equidade (ANCP, 2020).

A ausência de financiamento específico para cuidados paliativos pediátricos constitui outro entrave à garantia desse direito. Sem mecanismos claros de financiamento e incentivos institucionais, os serviços existentes enfrentam dificuldades de sustentabilidade, e novas iniciativas tornam-se raras. Essa realidade revela um descompasso entre o reconhecimento normativo do direito e as condições materiais para sua efetivação no cotidiano do SUS (Brasil, 2018; Moreira et al., 2025).

Além disso, o direito aos cuidados paliativos pediátricos está diretamente relacionado à formação dos profissionais de saúde. A literatura nacional aponta que a formação insuficiente compromete a capacidade dos profissionais de reconhecer a elegibilidade das crianças para cuidados paliativos e de oferecer uma assistência ética e humanizada. Assim, garantir esse direito exige investimentos estruturais na educação em saúde (Silva; Rocha, 2021; Moreira et al., 2025).

Por fim, compreender os cuidados paliativos pediátricos como direito da criança e da família implica reconhecê-los como responsabilidade indelegável do Estado. Essa perspectiva desloca os cuidados paliativos do campo da excepcionalidade para o centro das políticas públicas de saúde, reafirmando que aliviar o sofrimento e promover dignidade não são atos de benevolência, mas

deveres institucionais fundamentados em direitos humanos (Brasil, 2018; ANCP, 2020).

A partir dessa compreensão dos cuidados paliativos pediátricos como direito, torna-se necessário analisar de que forma esse reconhecimento se traduz — ou não — em normativas, diretrizes e políticas públicas no âmbito do SUS, aspecto que será aprofundado no próximo item, dedicado ao marco normativo e às políticas de saúde voltadas aos cuidados paliativos pediátricos no Brasil.

4.4 Marco normativo e políticas públicas de cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde

O marco normativo dos cuidados paliativos no Brasil é relativamente recente e reflete um processo gradual de reconhecimento dessa abordagem no interior das políticas públicas de saúde. Historicamente, os cuidados paliativos permaneceram à margem das diretrizes oficiais do SUS, sendo desenvolvidos de forma pontual por iniciativas isoladas, sobretudo em hospitais de grande porte. Esse cenário começou a se modificar a partir da década de 2010, quando o debate sobre cuidados paliativos passou a integrar agendas institucionais, impulsionado por organismos internacionais e pela mobilização de entidades científicas nacionais (ANCP, 2020; Brasil, 2018).

A Resolução nº 41/2018 da Comissão Intergestores Tripartite constitui o principal marco normativo dos cuidados paliativos no SUS. Esse documento estabelece diretrizes para a organização dos cuidados paliativos em todos os níveis de atenção, reconhecendo-os como parte integrante da assistência à saúde. A resolução define os cuidados paliativos como abordagem ativa e integral, voltada à melhoria da qualidade de vida de pessoas com doenças ameaçadoras da vida, o que representa um avanço significativo do ponto de vista legal e conceitual (Brasil, 2018).

Apesar desse avanço, a Resolução nº 41/2018 apresenta limitações importantes, especialmente no que se refere às especificidades dos cuidados paliativos pediátricos. O texto normativo adota uma abordagem generalista, sem detalhar diretrizes operacionais específicas para a infância, o que dificulta sua aplicação na prática assistencial pediátrica. A ausência de orientações claras sobre fluxos, critérios de elegibilidade e composição de equipes para crianças

contribui para interpretações restritivas e para a desigual implementação da política no território nacional (ANCP, 2020; Lima et al., 2020).

No âmbito das políticas públicas, observa-se que os cuidados paliativos ainda não ocupam posição central na organização do SUS. Embora reconhecidos normativamente, eles não se traduzem em programas estruturados, com financiamento específico e metas definidas. Essa fragilidade política resulta em uma dependência excessiva da iniciativa local de gestores e profissionais, o que compromete a universalidade e a equidade da oferta, princípios estruturantes do sistema de saúde brasileiro (Brasil, 2018; Moreira et al., 2025).

A inexistência de uma política nacional específica para cuidados paliativos pediátricos reforça a invisibilidade dessa população nas estratégias governamentais. Crianças com doenças crônicas complexas ou ameaçadoras da vida acabam sendo atendidas em modelos assistenciais inadequados, centrados na lógica curativa e hospitalocêntrica. A literatura aponta que essa lacuna normativa dificulta o planejamento de ações intersetoriais e a consolidação de redes de cuidado contínuo e integrado (Lima et al., 2020; Silva; Rocha, 2021).

Outro aspecto crítico do marco normativo refere-se à ausência de definição clara de responsabilidades entre os entes federativos. A Resolução nº 41/2018 estabelece diretrizes gerais, mas não detalha mecanismos de pactuação interfederativa para a implementação dos cuidados paliativos. Essa indefinição gera sobreposição ou omissão de responsabilidades entre União, estados e municípios, dificultando a organização da rede e a sustentabilidade dos serviços, especialmente na atenção pediátrica (Brasil, 2018; ANCP, 2020).

O financiamento constitui um dos principais entraves à efetivação das políticas de cuidados paliativos no SUS. Atualmente, não há linhas de financiamento específicas para cuidados paliativos pediátricos, o que obriga os serviços a utilizarem recursos destinados a outras áreas da assistência. Segundo a ANCP (2020), essa situação compromete a expansão e a qualificação dos serviços, além de limitar a contratação e a capacitação de equipes multiprofissionais especializadas.

A ausência de indicadores nacionais específicos para monitoramento e avaliação dos cuidados paliativos também fragiliza a política pública. Sem dados sistematizados sobre cobertura, demanda e qualidade da assistência, torna-se

difícil planejar ações, avaliar resultados e justificar investimentos. Essa lacuna é particularmente grave no campo pediátrico, onde a escassez de informações contribui para a subnotificação das necessidades reais das crianças elegíveis para cuidados paliativos (Lima et al., 2020; Moreira et al., 2025).

As políticas públicas de cuidados paliativos no SUS também enfrentam desafios relacionados à articulação entre os níveis de atenção. Embora a normativa reconheça a necessidade de integração entre atenção hospitalar, domiciliar e atenção primária, a implementação prática dessa articulação permanece limitada. Predominam modelos centrados no hospital, com pouca inserção da atenção básica no acompanhamento longitudinal das crianças e famílias, o que compromete a continuidade do cuidado (Brasil, 2018; Silva; Rocha, 2021).

A fragilidade do marco normativo reflete, em última instância, uma dificuldade estrutural do SUS em incorporar o cuidado paliativo como eixo transversal da atenção à saúde. A lógica predominante de organização do sistema, orientada por procedimentos e especialidades, entra em tensão com a abordagem paliativa, que demanda continuidade, interdisciplinaridade e centralidade no sujeito. Essa tensão se expressa de forma ainda mais aguda no campo pediátrico (Moreira et al., 2025).

Diante desse cenário, a literatura aponta a necessidade de avançar na construção de políticas públicas mais específicas, que reconheçam as particularidades dos cuidados paliativos pediátricos e estabeleçam diretrizes claras para sua implementação no SUS. Isso inclui a definição de financiamento, indicadores, fluxos assistenciais e responsabilidades institucionais, de modo a transformar o reconhecimento normativo em prática efetiva de cuidado (ANCP, 2020; Brasil, 2018).

A análise do marco normativo e das políticas públicas evidencia, portanto, que os cuidados paliativos pediátricos ainda ocupam posição periférica no SUS, apesar de seu reconhecimento legal. A superação dessas limitações exige não apenas ajustes normativos, mas também mudanças estruturais na organização do sistema de saúde. Essa discussão conduz, de forma direta, ao próximo item, que abordará a organização dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil e sua distribuição no território nacional.

4.5 Organização dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil

A organização dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil ocorre de maneira heterogênea e fragmentada, refletindo desigualdades históricas do sistema de saúde e a ausência de uma política nacional específica para esse campo. Embora haja reconhecimento normativo da importância dos cuidados paliativos no SUS, sua operacionalização permanece incipiente, especialmente no cuidado à criança. Na prática, a oferta desses cuidados depende de iniciativas isoladas, frequentemente vinculadas a hospitais de alta complexidade, o que compromete a universalidade e a continuidade da assistência (ANCP, 2020; Brasil, 2018).

Os serviços de cuidados paliativos pediátricos concentram-se majoritariamente em grandes centros urbanos, sobretudo nas regiões Sudeste e Sul do país. Essa distribuição desigual resulta em importantes barreiras de acesso para crianças residentes em regiões periféricas, rurais ou na Amazônia Legal, onde a oferta de serviços especializados é escassa ou inexistente. Segundo o Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil, essa concentração territorial reforça iniquidades regionais e compromete o princípio da equidade do SUS (ANCP, 2020).

A predominância do ambiente hospitalar como principal lócus de oferta dos cuidados paliativos pediátricos é outro traço marcante da organização atual. Os serviços existentes estão, em sua maioria, vinculados a hospitais terciários, com atuação centrada em equipes consultivas. Esse modelo limita a capacidade de acompanhamento longitudinal das crianças e famílias e dificulta a integração com outros pontos da rede de atenção à saúde, especialmente a atenção primária e a atenção domiciliar (Lima et al., 2020).

Os modelos assistenciais predominantes no Brasil tendem a ser consultivos e não exclusivos, nos quais os cuidados paliativos são acionados de forma tardia e pontual. A literatura aponta que essa configuração reforça a associação dos cuidados paliativos à terminalidade, dificultando sua incorporação precoce no curso da doença. No campo pediátrico, essa limitação é ainda mais grave, pois muitas crianças convivem por longos períodos com condições crônicas complexas que demandam cuidado contínuo (Moreira et al., 2025).

A articulação entre os diferentes níveis de atenção à saúde constitui um dos principais desafios na organização dos cuidados paliativos pediátricos. Embora

as diretrizes do SUS preconizam a integração entre atenção hospitalar, atenção domiciliar e atenção primária, essa articulação ainda é frágil. A ausência de fluxos assistenciais definidos e de comunicação efetiva entre os serviços resulta em descontinuidade do cuidado e sobrecarga dos hospitais (Brasil, 2018; Silva; Rocha, 2021).

A atenção primária à saúde, que deveria desempenhar papel estratégico na coordenação do cuidado, permanece pouco integrada aos cuidados paliativos pediátricos. Profissionais da atenção básica frequentemente relatam insegurança e falta de preparo para lidar com situações de sofrimento intenso, morte e luto na infância. Essa lacuna compromete a possibilidade de cuidado próximo ao território e à realidade das famílias, reforçando a centralidade do hospital como espaço quase exclusivo de cuidado (Lima et al., 2020).

A atenção domiciliar, por sua vez, é frequentemente apontada como modalidade preferencial para crianças em cuidados paliativos, sobretudo nos estágios avançados da doença. No entanto, sua implementação enfrenta obstáculos estruturais, como a escassez de equipes especializadas, limitações logísticas e ausência de articulação com a rede básica. Essas fragilidades dificultam a permanência da criança no domicílio, mesmo quando essa é a escolha da família (Moreira et al., 2025).

Outro elemento crítico na organização dos cuidados paliativos pediátricos refere-se à composição das equipes multiprofissionais. Embora a abordagem paliativa pressuponha atuação interdisciplinar, muitos serviços operam com equipes incompletas, centradas no médico e no enfermeiro. A ausência de profissionais como psicólogos, assistentes sociais e terapeutas ocupacionais compromete o manejo do sofrimento psicossocial e limita a integralidade do cuidado (ANCP, 2020; Silva; Rocha, 2021).

A inexistência de protocolos clínicos nacionais específicos para cuidados paliativos pediátricos também fragiliza a organização dos serviços. Na ausência de diretrizes operacionais claras, as práticas variam amplamente entre instituições, o que resulta em desigualdade na qualidade da assistência. Essa variabilidade compromete a segurança do cuidado e dificulta a consolidação de uma linha de cuidado paliativo pediátrico no SUS (Brasil, 2018; Lima et al., 2020).

A sustentabilidade dos serviços de cuidados paliativos pediátricos é outro desafio relevante. A ausência de financiamento específico e de incentivos

institucionais limita a expansão das equipes existentes e dificulta a criação de novos serviços. Segundo a ANCP (2020), muitos programas dependem de recursos próprios das instituições ou de projetos temporários, o que os torna vulneráveis a descontinuidades e instabilidades.

A organização fragmentada dos cuidados paliativos pediátricos impacta diretamente a experiência das famílias. A literatura descreve trajetórias marcadas por múltiplas internações, desinformação e sensação de abandono fora do ambiente hospitalar. Essa realidade evidencia que a forma como os serviços estão organizados não responde adequadamente às necessidades complexas das crianças e de seus cuidadores, contrariando os princípios da humanização e da integralidade (Silva; Rocha, 2021).

Além disso, a falta de integração entre saúde, assistência social e educação limita o alcance dos cuidados paliativos pediátricos. Crianças com doenças graves frequentemente enfrentam barreiras no acesso à escola, benefícios sociais e suporte comunitário, o que agrava a vulnerabilidade das famílias. A ausência de estratégias intersetoriais revela um limite estrutural na organização do cuidado paliativo no país (Moreira et al., 2025).

Dessa forma, a análise da organização dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil evidencia um modelo ainda incipiente, fragmentado e desigual, fortemente dependente do hospital e pouco articulado em rede. A superação desses desafios exige reorganização dos serviços, fortalecimento da atenção primária e domiciliar, definição de fluxos assistenciais e investimento em equipes multiprofissionais.

5. METODOLOGIA DA PESQUISA

5.1 Desenho do estudo

O presente estudo caracteriza-se como uma pesquisa de abordagem qualitativa, de natureza descritiva e analítica, desenvolvida por meio de análise bibliográfica integrativa. A escolha por esse delineamento metodológico justifica-se pela necessidade de sistematizar e interpretar criticamente a produção científica nacional acerca dos desafios para a implementação dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil, com ênfase na formação profissional e nas políticas de saúde, conforme defendem Minayo (2014) e Gil (2008).

5.2 Métodos

A pesquisa bibliográfica foi realizada a partir de levantamento sistematizado de artigos científicos publicados em periódicos nacionais, disponíveis em bases de dados reconhecidas na área da saúde, como SciELO, LILACS e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Para a busca dos estudos, foram utilizados descritores controlados e não controlados, combinados por meio de operadores booleanos, incluindo: “cuidados paliativos pediátricos”, “pediatria”, “formação profissional em saúde”, “políticas públicas de saúde”, “Sistema Único de Saúde”, “atenção à saúde” e “cuidados paliativos no Brasil”.

Como critérios de inclusão, consideraram-se artigos publicados em língua portuguesa, com recorte nacional, que abordassem diretamente a organização dos cuidados paliativos pediátricos, a formação dos profissionais de saúde e os aspectos institucionais e políticos relacionados à implementação desses cuidados no contexto brasileiro. Foram excluídos estudos que tratassem exclusivamente de cuidados paliativos em adultos, pesquisas com foco estritamente clínico sem articulação com políticas públicas ou formação profissional, bem como produções que não apresentassem relação direta com o objetivo do estudo.

Após a etapa de busca e seleção, procedeu-se à leitura exploratória e analítica dos artigos selecionados, com o objetivo de identificar convergências

temáticas, enfoques teóricos e lacunas presentes na literatura. Como resultado desse processo, foram selecionados cinco artigos centrais, que atendiam plenamente aos critérios estabelecidos e apresentavam relevância teórica e empírica para a discussão proposta.

Os estudos selecionados foram sistematizados em uma tabela analítica, contendo as seguintes categorias: referência, título da obra, objetivo geral e objetivos específicos e desenho do estudo. Essa sistematização permitiu organizar de forma comparativa os enfoques adotados pelos autores, evidenciando os principais desafios apontados na literatura, como a insuficiência da formação profissional, as fragilidades institucionais, a distribuição desigual dos serviços e as limitações das políticas públicas voltadas aos cuidados paliativos pediátricos.

A análise do material foi conduzida à luz da análise de conteúdo, conforme proposta por Bardin (2011), a partir da identificação de categorias temáticas recorrentes nos textos, relacionadas à organização dos serviços, à formação em saúde e às políticas públicas. Esse procedimento possibilitou uma leitura crítica da produção científica nacional, articulando os achados da literatura aos objetivos do estudo e contribuindo para a compreensão dos limites e potencialidades da implementação dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil.

Por fim, a metodologia adotada permitiu não apenas mapear a produção científica existente, mas também problematizar as condições estruturais e formativas que impactam a consolidação dos cuidados paliativos pediátricos no país, reforçando a necessidade de políticas públicas integradas e de investimentos contínuos na formação dos profissionais de saúde.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

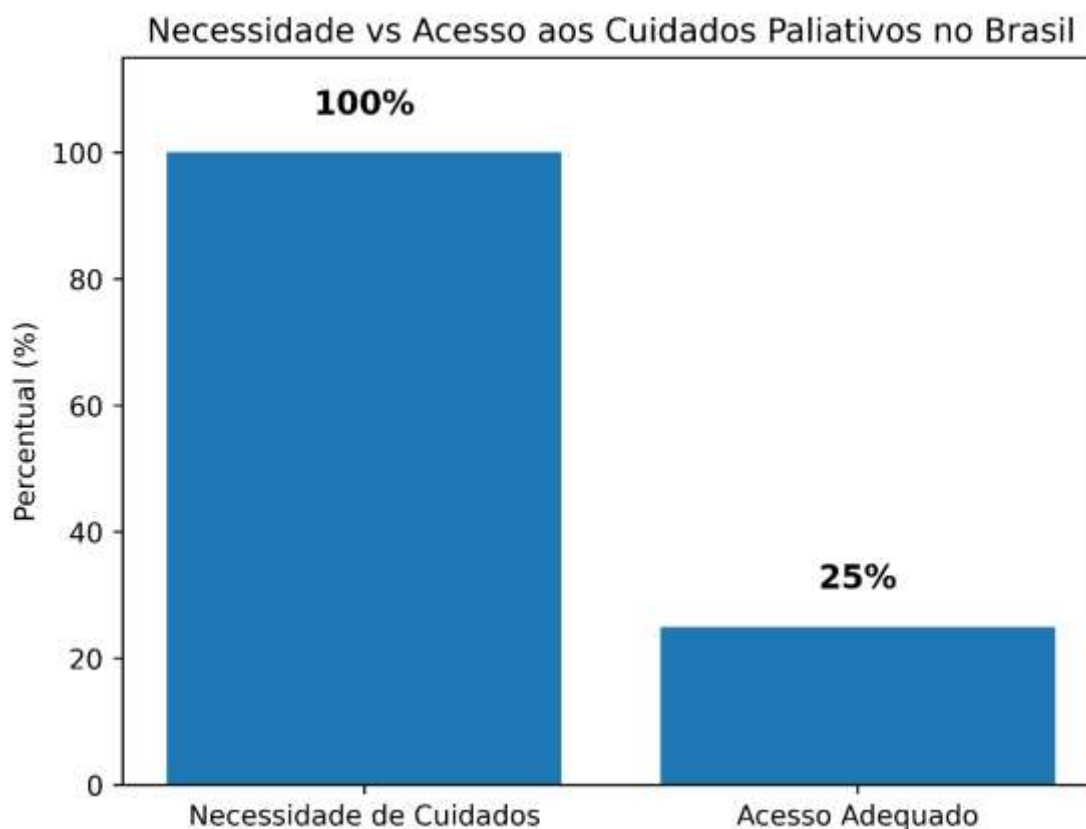
Tabela 1 – Produção científica sobre cuidados paliativos pediátricos no Brasil

Referência	Título da obra	Objetivo geral	Objetivos específicos	Desenho do estudo
SILVA, R. S. et al. (2015)	Cuidados paliativos pediátricos: desafios para a prática no Brasil	Analisar os principais desafios para a implementação dos cuidados paliativos pediátricos no contexto do sistema de saúde brasileiro.	a) Identificar entraves institucionais e organizacionais; b) Analisar a formação dos profissionais de saúde para atuação em cuidados paliativos pediátricos; c) Discutir a articulação dos serviços nos diferentes níveis de atenção.	Estudo qualitativo de abordagem exploratória, com análise documental e revisão da literatura.
FONSECA, A. C.; GOMES, A. L. Z. (2017)	Formação em cuidados paliativos pediátricos: lacunas e perspectivas no Brasil	Analisar a formação profissional em cuidados paliativos pediátricos no Brasil a partir da produção científica nacional.	a) Identificar lacunas curriculares na formação em saúde; b) Avaliar a presença do tema nos cursos da área da saúde; c) Discutir estratégias para qualificação profissional em cuidados paliativos pediátricos.	Revisão integrativa da literatura científica nacional.
SANTOS, M. R. et al. (2018)	Organização dos cuidados paliativos pediátricos no SUS: limites e possibilidades	Analisar a organização dos cuidados paliativos pediátricos no Sistema Único de Saúde.	a) Mapear a distribuição dos serviços de cuidados paliativos pediátricos; b) Avaliar a integração entre atenção primária, secundária e terciária; c) Identificar fragilidades na implementação das políticas públicas.	Estudo descritivo-analítico com abordagem qualitativa baseado em análise de políticas e serviços de saúde.
CARVALHO, R. T.;	Manual de cuidados	Sistematizar fundamentos	a) Apresentar princípios dos	Obra teórico-conceitual de caráter

PARSONS, H. A. (2012)	paliativos pediátricos	teóricos e práticos dos cuidados paliativos pediátricos no contexto brasileiro.	cuidados paliativos pediátricos; b) Orientar práticas clínicas interdisciplinares; c) Contribuir para a formação e capacitação de profissionais de saúde.	técnico-científico (manual clínico).
FRANCO, M. H. P. et al. (2019)	Políticas públicas e cuidados paliativos pediátricos no Brasil: avanços e desafios	Analisar o desenvolvimento das políticas públicas voltadas aos cuidados paliativos pediátricos no Brasil.	a) Examinar diretrizes e normativas nacionais; b) Identificar avanços e limitações das políticas de saúde; c) Discutir impactos das políticas públicas na oferta de cuidados paliativos pediátricos.	Estudo documental e análise crítica de políticas públicas em saúde.

6.1 Organização e articulação dos cuidados paliativos no Brasil

Figura 1 – Necessidade versus acesso aos cuidados paliativos no Brasil



Fonte: Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP (2025)

A Figura 1 – Necessidade versus acesso aos cuidados paliativos no Brasil apresenta uma análise comparativa entre o número estimado de pessoas que necessitam de cuidados paliativos e aquelas que efetivamente conseguem acessar esse tipo de assistência no país. O gráfico evidencia um descompasso significativo entre demanda e oferta, demonstrando que, embora haja um contingente crescente de indivíduos com doenças crônicas, progressivas e ameaçadoras da vida, a estrutura assistencial ainda não acompanha essa necessidade. A representação visual permite compreender, de forma sintética, a dimensão do desafio enfrentado pelo sistema de saúde brasileiro na garantia do cuidado integral, especialmente no contexto do envelhecimento populacional e da transição epidemiológica.

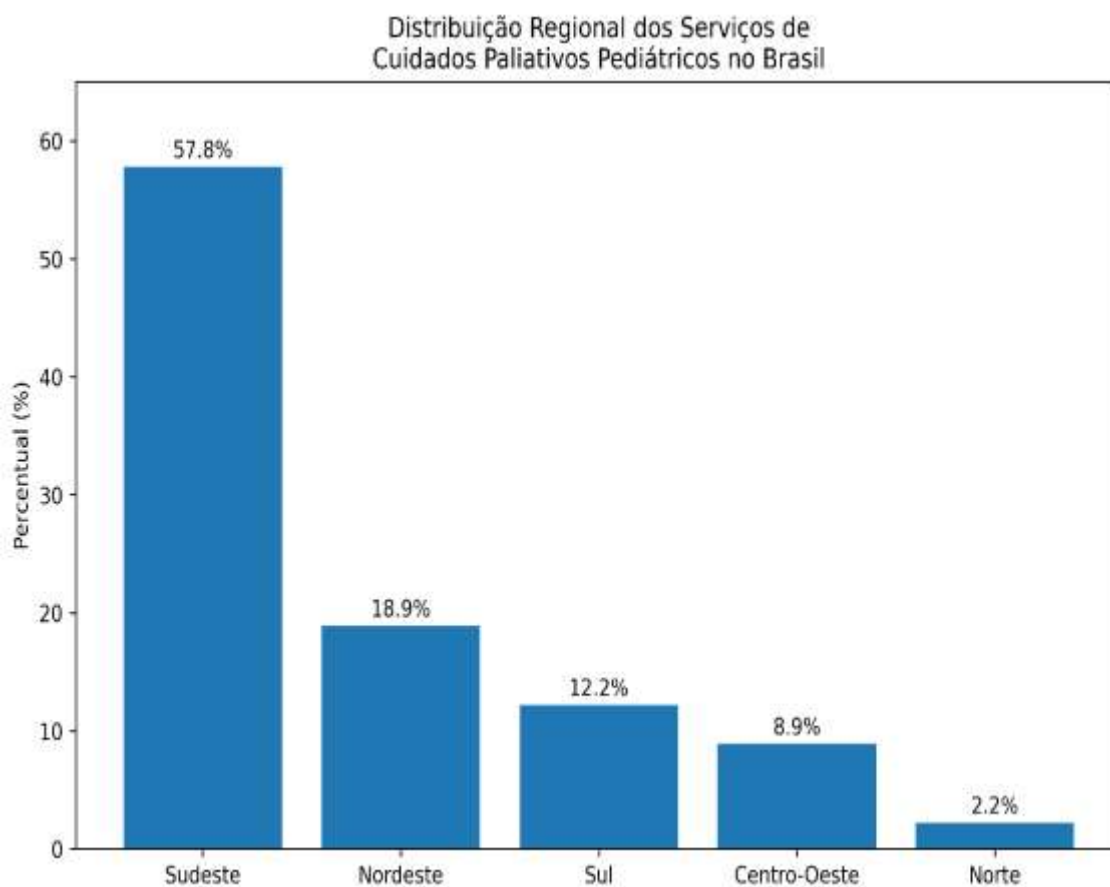
A figura também cumpre papel didático ao evidenciar desigualdades estruturais na organização dos serviços de saúde, reforçando a importância da ampliação de políticas públicas voltadas à assistência paliativa. Ao contrastar estimativas populacionais com dados reais de cobertura, o gráfico revela lacunas assistenciais que impactam diretamente a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares. Dessa forma, a imagem funciona como elemento central para a interpretação dos dados apresentados no estudo, permitindo visualizar de maneira objetiva a urgência da expansão dos cuidados paliativos no Brasil.

Os dados indicam que o número de pessoas que necessitam de cuidados paliativos supera amplamente a capacidade atual de atendimento. Estimativas baseadas em parâmetros da Organização Mundial da Saúde apontam que uma parcela significativa da população brasileira com doenças crônicas avançadas não recebe acompanhamento especializado adequado. Esse cenário reflete limitações históricas na incorporação dos cuidados paliativos como componente estruturante dos sistemas nacionais de saúde, sendo frequentemente restritos a centros urbanos ou serviços hospitalares específicos.

Os dados apresentados também reforçam que a ampliação dos cuidados paliativos depende de planejamento estratégico, financiamento adequado e inclusão do tema nas políticas públicas permanentes de saúde. A discrepância entre necessidade e acesso revela um desafio ético e sanitário, pois indica que grande parte da população enfrenta sofrimento evitável decorrente da falta de assistência especializada. Assim, a interpretação da figura evidencia a urgência de fortalecer programas nacionais, ampliar a cobertura territorial e consolidar os cuidados paliativos como direito fundamental dentro do sistema de saúde brasileiro.

Informações sistematizadas pelo Ministério da Saúde demonstram que a ausência de equipes multiprofissionais capacitadas e a baixa integração entre atenção primária, hospitalar e domiciliar contribuem para o acesso limitado. Essa realidade evidencia que o problema não está apenas na quantidade de serviços, mas também na organização da rede assistencial e na formação profissional.

Figura 2 – Distribuição regional dos serviços de cuidados paliativos pediátricos no Brasil



Fonte: Ferreira et al. (2024)

A Figura 2 – Distribuição regional dos serviços de cuidados paliativos apresenta a organização espacial dos serviços especializados no território brasileiro, evidenciando como esses recursos estão distribuídos entre as diferentes regiões do país. A representação gráfica permite visualizar a concentração desigual das unidades assistenciais, destacando áreas com maior disponibilidade de atendimento e regiões onde a oferta ainda é limitada ou incipiente. A figura contribui para a compreensão das disparidades regionais no acesso à saúde, revelando que a presença dos cuidados paliativos não acompanha de forma proporcional a distribuição populacional nem as necessidades epidemiológicas.

Além disso, a figura possibilita analisar a relação entre desenvolvimento regional, infraestrutura sanitária e implantação de serviços especializados. Ao apresentar os dados de maneira comparativa, o gráfico evidencia que a

expansão dos cuidados paliativos no Brasil ocorreu de forma gradual e desigual, refletindo diferenças históricas na organização do sistema de saúde. Assim, a imagem atua como instrumento analítico importante para demonstrar que o acesso aos cuidados paliativos está diretamente associado a fatores socioeconômicos, institucionais e à capacidade local de implementação de políticas públicas.

Os dados indicam uma forte concentração dos serviços nas regiões Sudeste e Sul, onde há maior densidade de hospitais de alta complexidade e centros universitários. Segundo parâmetros e levantamentos internacionais sistematizados pela Organização Mundial da Saúde, países que apresentam distribuição desigual de serviços paliativos tendem a reproduzir inequidades no cuidado ao fim da vida, ampliando diferenças no acesso entre populações urbanas e regiões periféricas. No caso brasileiro, essa concentração evidencia desafios estruturais relacionados ao financiamento e à formação de profissionais especializados.

Nas regiões Norte e Nordeste, os dados demonstram menor número de serviços disponíveis, o que implica deslocamentos longos para pacientes e familiares em busca de atendimento especializado. Informações institucionais do Ministério da Saúde apontam que fatores como baixa interiorização da assistência, limitações logísticas e carência de equipes multiprofissionais contribuem para a desigualdade observada. Essa realidade reforça a necessidade de integração dos cuidados paliativos à atenção primária à saúde como estratégia para ampliar a cobertura territorial.

Tabela 2 – Distribuição por estado da Federação

Estado	Número de serviços	Frequência (%)
São Paulo (SP)	38	42,3
Minas Gerais (MG)	8	8,9
Ceará (CE)	7	7,8
Paraná (PR)	6	6,7
Distrito Federal (DF)	5	5,6
Rio de Janeiro (RJ)	4	4,5
Santa Catarina (SC)	3	3,3
Pernambuco (PE)	3	3,3
Bahia (BA)	3	3,3
Maranhão (MA)	2	2,2
Mato Grosso do Sul (MS)	2	2,2
Espírito Santo (ES)	2	2,2
Rio Grande do Sul (RS)	2	2,2
Roraima (RR)	1	1,1
Pará (PA)	1	1,1
Goiás (GO)	1	1,1
Sergipe (SE)	1	1,1
Rio Grande do Norte (RN)	1	1,1
Total de serviços	90	100

Fonte: Ferreira *et al.* (2023)

A tabela apresentada evidencia a distribuição dos serviços de cuidados paliativos no Brasil, indicando o número absoluto de serviços por estado e sua respectiva frequência percentual no total nacional. Observa-se que os dados refletem não apenas a presença institucional desses serviços, mas também as desigualdades regionais estruturais do sistema de saúde brasileiro. A concentração territorial dos cuidados paliativos permite compreender como

fatores econômicos, demográficos e históricos influenciam o acesso da população a esse tipo de assistência especializada, essencial sobretudo para pacientes com doenças crônicas avançadas e condições ameaçadoras da vida.

O primeiro aspecto que chama atenção é a forte concentração dos serviços no estado de São Paulo, que sozinho reúne 38 serviços, correspondendo a 42,3% do total nacional. Esse percentual revela uma centralização significativa da oferta em um único estado, indicando que quase metade da estrutura disponível no país está localizada em uma região economicamente mais desenvolvida. Minas Gerais, Ceará e Paraná aparecem em seguida, mas com números muito inferiores, demonstrando uma queda abrupta na distribuição. Tal cenário evidencia que a expansão dos cuidados paliativos acompanha a infraestrutura hospitalar de alta complexidade e a disponibilidade de centros universitários e de formação profissional.

Outro ponto relevante é a desigualdade regional entre as diferentes unidades federativas. Estados das regiões Norte e parte do Nordeste apresentam presença mínima de serviços, como Pará, Roraima, Sergipe e Rio Grande do Norte, cada um com apenas 1 serviço (1,1%). Essa baixa cobertura revela um descompasso entre a necessidade epidemiológica e a oferta assistencial, especialmente considerando as dificuldades geográficas, socioeconômicas e logísticas dessas regiões. A escassez institucional pode resultar em atraso no diagnóstico, sofrimento evitável e sobrecarga de hospitais gerais que não possuem equipes especializadas em cuidados paliativos.

Ou seja, a concentração dos serviços também sugere uma provável concentração dos casos atendidos nos grandes centros urbanos, obrigando pacientes de estados com baixa oferta a deslocamentos longos ou à ausência completa de acompanhamento especializado. Esse fenômeno reforça desigualdades históricas do Sistema Único de Saúde, nas quais regiões mais ricas acumulam recursos humanos e tecnológicos. Assim, os dados indicam a necessidade urgente de políticas públicas voltadas à regionalização e interiorização dos cuidados paliativos, ampliando a formação profissional e garantindo maior equidade no acesso à assistência em todo o território nacional.

Assim, a análise dos dados evidencia que a expansão equitativa dos cuidados paliativos depende da formulação de políticas públicas regionais sensíveis às especificidades locais. A distribuição desigual dos serviços

demonstra que o desafio brasileiro não se restringe à criação de novas unidades, mas envolve planejamento regionalizado, capacitação profissional e fortalecimento das redes de atenção à saúde. Dessa forma, os dados apresentados ressaltam a urgência de reduzir assimetrias regionais e garantir que o acesso aos cuidados paliativos ocorra de maneira universal e integrada em todo o país.

Esse atraso repercute negativamente na organização dos serviços e na continuidade do cuidado. Ferreira et al. (2024) apontam que a introdução tardia dos cuidados paliativos dificulta a articulação entre os níveis de atenção e limita a possibilidade de cuidado domiciliar, reforçando a hospitalização prolongada.

A articulação entre os diferentes níveis de atenção à saúde constitui um dos pilares fundamentais para a efetivação dos cuidados paliativos pediátricos no Sistema Único de Saúde. Essa articulação pressupõe a integração contínua entre atenção primária, atenção especializada e atenção hospitalar, de modo a garantir cuidado longitudinal, humanizado e centrado nas necessidades da criança e de sua família. No entanto, no contexto brasileiro, essa integração ainda se mostra frágil, marcada por descontinuidades assistenciais e fragmentação do cuidado (Brasil, 2018; Lima et al., 2020).

A lógica de organização do SUS, historicamente orientada por especialidades e procedimentos, dificulta a construção de linhas de cuidado paliativo que atravessem os diferentes níveis de atenção. Nos cuidados paliativos pediátricos, essa dificuldade se expressa na predominância do hospital como espaço central de decisão e cuidado, relegando os demais pontos da rede a papéis secundários ou meramente executores de condutas definidas em ambientes especializados (ANCP, 2020; Moreira et al., 2025).

A atenção hospitalar concentra, atualmente, a maior parte das iniciativas de cuidados paliativos pediátricos no país. Hospitais de alta complexidade, especialmente os universitários e de referência, costumam ser os únicos espaços onde equipes paliativistas estão disponíveis. Essa centralização limita a capacidade de acompanhamento contínuo das crianças após a alta hospitalar e dificulta a articulação com serviços territoriais, comprometendo a continuidade do cuidado (Lima et al., 2020).

Além disso, a comunicação entre equipes hospitalares e serviços de outros níveis de atenção é frequentemente precária. A ausência de prontuários

integrados, fluxos de referência e contrarreferência bem definidos e espaços de discussão compartilhada contribui para a perda de informações relevantes sobre o plano de cuidado paliativo. Essa fragilidade impacta diretamente a segurança do cuidado e aumenta a sensação de desamparo vivenciada pelas famílias (Silva; Rocha, 2021).

A literatura aponta que a descontinuidade do cuidado é agravada pela ausência de políticas públicas específicas que orientem a integração dos cuidados paliativos pediátricos à rede de atenção à saúde. Sem diretrizes claras, os serviços operam de forma isolada, dificultando a consolidação de linhas de cuidado estruturadas (ANCP, 2022).

Outro aspecto relevante refere-se à dificuldade de articulação entre o setor saúde e outras políticas públicas, como assistência social e educação. A falta de ações intersetoriais limita o suporte às famílias e restringe o cuidado à dimensão clínica, contrariando os princípios da integralidade e da equidade do SUS (Ferreira et al., 2023).

Diante desse cenário, a literatura científica converge ao afirmar que a superação da fragmentação da rede e da descontinuidade do cuidado exige a integração efetiva dos cuidados paliativos pediátricos aos diferentes níveis de atenção à saúde. A construção de redes articuladas, com fluxos assistenciais definidos e comunicação interprofissional, é condição fundamental para garantir o cuidado integral, contínuo e humanizado às crianças e às suas famílias

Por fim, a análise da articulação dos cuidados paliativos pediátricos entre os níveis de atenção evidencia que a fragmentação do sistema constitui um dos principais obstáculos à efetivação dessa abordagem. Superar esse cenário exige reorganização da rede, fortalecimento da atenção primária e domiciliar, investimento em formação e apoio institucional.

6.2 Lacunas na formação dos profissionais de saúde e suas repercussões na assistência paliativa pediátrica

A inserção dos cuidados paliativos pediátricos na formação de graduação em saúde no Brasil ainda ocorre de forma incipiente, fragmentada e desigual entre as diferentes instituições e cursos. A literatura científica nacional aponta que, na maioria dos currículos, os cuidados paliativos são abordados de maneira superficial, quando não completamente ausentes, especialmente no que se refere às especificidades do cuidado pediátrico. Garcia-Schinzari e Santos (2014) destacam que essa lacuna curricular contribui para a perpetuação de concepções equivocadas sobre os cuidados paliativos, frequentemente compreendidos como prática restrita ao fim da vida.

Nos cursos de Medicina, Enfermagem e demais áreas da saúde, a formação permanece fortemente orientada por conteúdos técnico-biológicos e pela lógica curativa, o que limita a incorporação de abordagens voltadas ao alívio do sofrimento, à qualidade de vida e ao cuidado integral. Piva et al. (2010) ressaltam que a ausência de disciplinas específicas sobre cuidados paliativos pediátricos impede que os estudantes desenvolvam, desde a graduação, competências essenciais para lidar com situações de cronicidade, vulnerabilidade e finitude no cuidado à criança.

A literatura indica que, quando os cuidados paliativos são inseridos na graduação, isso ocorre de forma pontual, geralmente vinculada a disciplinas optativas, projetos de extensão ou atividades extracurriculares. Ferreira et al. (2023) evidenciam que essa inserção periférica limita o alcance formativo dos cuidados paliativos pediátricos, uma vez que não os reconhece como componente estruturante da formação em saúde, mas como conhecimento acessório ou complementar.

Essa marginalização curricular contribui para a formação de profissionais que ingressam no mercado de trabalho sem preparo adequado para reconhecer e manejar necessidades paliativas em crianças. Herbert et al. (2013) apontam que a ausência de formação sistematizada resulta em dificuldades na identificação precoce de situações elegíveis aos cuidados paliativos, bem como na condução de diálogos sensíveis com crianças e famílias. Tal cenário reforça práticas assistenciais reativas, em vez de preventivas e integradas.

Na pós-graduação, observa-se algum avanço na incorporação dos cuidados paliativos pediátricos, sobretudo em programas de residência médica e multiprofissional. No entanto, Ferreira et al. (2024) destacam que essa inserção permanece concentrada em contextos hospitalares de alta complexidade, com pouca ênfase na atuação em outros níveis de atenção à saúde. Essa concentração reforça a associação dos cuidados paliativos pediátricos ao ambiente hospitalar, dificultando sua expansão para a atenção primária e o cuidado domiciliar.

A insuficiência da formação na graduação e na pós-graduação contribui para a reprodução de práticas assistenciais fragmentadas e para a manutenção de barreiras culturais à implementação dos cuidados paliativos pediátricos. Verberne et al. (2017) demonstram que famílias percebem falhas na continuidade do cuidado e na comunicação, muitas vezes associadas à insegurança dos profissionais diante de situações complexas, o que remete diretamente às lacunas formativas.

A formação insuficiente em cuidados paliativos pediátricos impacta diretamente a segurança dos profissionais de saúde no exercício da prática assistencial. A literatura científica nacional evidência que a ausência de conteúdos estruturados durante a formação inicial e continuada gera sentimento de insegurança, medo e despreparo diante de situações que envolvem sofrimento, cronicidade e finitude no cuidado à criança. Garcia-Schinzari e Santos (2014) apontam que essa insegurança constitui um dos principais fatores que dificultam a incorporação da abordagem paliativa na prática clínica.

Essa insegurança manifesta-se de forma particular na tomada de decisões clínicas em contextos de incerteza prognóstica. Profissionais formados sob forte influência do modelo biomédico-curativo tendem a priorizar intervenções tecnológicas e curativas, mesmo quando os benefícios são limitados. Piva et al. (2010) ressaltam que a dificuldade em lidar com a incerteza contribui para o adiamento da introdução dos cuidados paliativos pediátricos e para a manutenção de condutas desproporcionais.

A resistência à abordagem paliativa também se relaciona à associação simbólica entre cuidados paliativos e morte. A literatura aponta que muitos profissionais evitam discutir ou propor cuidados paliativos por receio de serem interpretados como desistentes ou por temerem reações negativas das famílias.

Garcia-Schinzari e Santos (2014) destacam que essa resistência está diretamente vinculada à falta de preparo técnico e emocional durante a formação em saúde.

Estudos internacionais corroboram esse cenário ao demonstrar que profissionais pouco capacitados tendem a adotar posturas defensivas diante do sofrimento infantil. Herbert et al. (2013) evidenciam que a ausência de formação adequada contribui para a evitação de conversas difíceis e para a delegação tardia do cuidado paliativo a equipes especializadas, quando estas existem.

A insegurança profissional também compromete o trabalho em equipe, uma vez que dificulta o reconhecimento do cuidado paliativo como responsabilidade compartilhada. Ferreira et al. (2023) apontam que, em contextos onde a formação é insuficiente, os cuidados paliativos pediátricos tendem a ser vistos como atribuição exclusiva de especialistas, o que limita sua integração ao cuidado cotidiano.

Além disso, a formação em nível de pós-graduação tende a priorizar aspectos técnicos e clínicos, em detrimento de abordagens voltadas à comunicação, à ética e ao cuidado centrado na família. Estudos como o de Knap et al. (2018) evidenciam que a atuação qualificada em cuidados paliativos pediátricos exige competências relacionais e interdisciplinares que raramente são contempladas de forma estruturada nos programas de especialização e residência.

As dificuldades na comunicação com crianças e famílias constituem um dos impactos mais relevantes da formação insuficiente em cuidados paliativos pediátricos. A literatura científica evidencia que muitos profissionais de saúde se sentem despreparados para abordar temas sensíveis, como prognóstico, sofrimento e finitude, especialmente no contexto do cuidado infantil. Verberne et al. (2017) destacam que falhas comunicacionais estão entre as principais fontes de sofrimento relatadas por familiares.

A ausência de formação específica em comunicação contribui para práticas evasivas, linguagem excessivamente técnica e falta de escuta qualificada. Herbert et al. (2013) apontam que profissionais pouco preparados tendem a evitar conversas difíceis ou a delegá-las a outros membros da equipe, o que compromete a construção de vínculos e a confiança entre profissionais, crianças e famílias.

No contexto pediátrico, a comunicação exige competências específicas relacionadas ao desenvolvimento infantil e à participação da criança no processo de cuidado. Piva et al. (2010) ressaltam que a formação insuficiente limita a capacidade dos profissionais de adaptar a comunicação às diferentes faixas etárias e de reconhecer a criança como sujeito de direitos, com capacidade progressiva de participação nas decisões.

As dificuldades comunicacionais também se manifestam na relação com as famílias, especialmente no que se refere à tomada de decisões compartilhadas. Garcia-Schinzari e Santos (2014) indicam que a falta de preparo para o diálogo contribui para relações assimétricas, nas quais as famílias se sentem pouco informadas ou excluídas do processo decisório.

Além disso, a literatura aponta que falhas na comunicação comprometem a continuidade do cuidado e a articulação entre os diferentes níveis de atenção à saúde. Ferreira et al. (2023) demonstram que a ausência de comunicação efetiva entre equipes e famílias dificulta o acompanhamento longitudinal das crianças em cuidados paliativos pediátricos.

Dessa forma, a inserção insuficiente dos cuidados paliativos pediátricos na graduação e na pós-graduação configura-se como um dos principais entraves para a consolidação dessa abordagem no Brasil. A literatura analisada converge ao indicar que a incorporação sistemática, transversal e obrigatória dos cuidados paliativos pediátricos nos currículos da área da saúde é condição essencial para a formação de profissionais capacitados, sensíveis e eticamente comprometidos com a promoção da qualidade de vida de crianças e suas famílias.

6.3 Limitações normativas, institucionais e organizacionais na consolidação dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil

A implementação dos cuidados paliativos pediátricos no Sistema Único de Saúde (SUS) enfrenta desafios institucionais e organizacionais profundamente enraizados na estrutura histórica do sistema de saúde brasileiro. Apesar do reconhecimento normativo dos cuidados paliativos como componente essencial da atenção integral à saúde, sua operacionalização permanece limitada, especialmente no campo pediátrico. Segundo a Organização Mundial da Saúde,

a ausência de integração institucional constitui uma das principais barreiras para a efetivação dessa abordagem em sistemas públicos de saúde (WHO, 2018).

No contexto do SUS, os cuidados paliativos pediátricos ainda não se configuram como linha de cuidado estruturada, o que compromete sua inserção nos diferentes níveis de atenção. Estudos nacionais apontam que a falta de diretrizes operacionais específicas dificulta a organização dos serviços e a definição de fluxos assistenciais claros para crianças elegíveis aos cuidados paliativos (Ferreira et al., 2021). Essa fragilidade organizacional resulta em ações pontuais e desarticuladas, dependentes da iniciativa individual de profissionais ou instituições.

A lógica hospitalocêntrica que orienta grande parte da organização do SUS também representa um obstáculo relevante para a implementação dos cuidados paliativos pediátricos. Conforme analisam Garcia-Schinzari e Santo (2014), a concentração dos serviços em hospitais de alta complexidade limita o acesso oportuno das crianças aos cuidados paliativos e dificulta a articulação com a atenção primária e a atenção domiciliar. Essa configuração reforça a fragmentação do cuidado e compromete sua continuidade.

Outro desafio institucional importante refere-se à ausência de protocolos assistenciais específicos para cuidados paliativos pediátricos no âmbito do SUS. Embora existam diretrizes gerais para cuidados paliativos, estas são majoritariamente voltadas à população adulta, não contemplando as particularidades clínicas, emocionais e familiares da infância. Ferreira et al. (2023) destacam que essa lacuna normativa contribui para a insegurança institucional e para a heterogeneidade das práticas assistenciais.

A gestão dos serviços de saúde também desempenha papel central na consolidação ou fragilização dos cuidados paliativos pediátricos. A rotatividade de gestores, a descontinuidade de políticas públicas e a ausência de planejamento de longo prazo dificultam a institucionalização dessa abordagem no SUS. Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, a falta de compromisso institucional compromete a sustentabilidade dos serviços existentes e impede sua expansão (ANCP, 2022).

Além disso, a escassa articulação intersetorial limita a capacidade do SUS de responder de forma integral às necessidades das crianças em cuidados paliativos e de suas famílias. A ausência de integração com as áreas de

assistência social, educação e direitos humanos agrava a vulnerabilidade social das famílias e restringe o cuidado ao espaço estritamente clínico, contrariando os princípios da integralidade e da equidade do sistema.

A insuficiência de dados epidemiológicos e de sistemas de informação específicos sobre cuidados paliativos pediátricos constitui outro entrave institucional relevante. A literatura aponta que a falta de indicadores dificulta o planejamento, o monitoramento e a avaliação das políticas públicas voltadas a essa população (Ferreira et al., 2024). Sem dados sistematizados, as necessidades reais permanecem invisibilizadas nos processos decisórios.

Os desafios organizacionais também se manifestam na dificuldade de articulação entre os diferentes níveis de atenção à saúde. A inexistência de fluxos formais de referência e contrarreferência compromete a continuidade do cuidado e favorece a desassistência em momentos críticos do adoecimento. Garcia-Schinzari e Santo (2014) ressaltam que essa desarticulação intensifica o sofrimento das crianças e de suas famílias, sobretudo nos períodos de transição entre serviços.

A lógica produtivista que ainda orienta parte da gestão do SUS representa mais uma barreira à implementação dos cuidados paliativos pediátricos. A priorização de procedimentos e indicadores quantitativos em detrimento da qualidade do cuidado dificulta a valorização de práticas paliativas, que demandam tempo, escuta e acompanhamento longitudinal. Essa racionalidade institucional contribui para a marginalização dos cuidados paliativos no planejamento dos serviços.

Diante desse cenário, a literatura científica nacional converge ao apontar que os desafios institucionais e organizacionais no contexto do SUS não se limitam à ausência de recursos, mas refletem fragilidades estruturais, normativas e políticas. A superação desses desafios exige a incorporação dos cuidados paliativos pediátricos como componente estruturante do sistema, com planejamento integrado, diretrizes específicas e compromisso institucional contínuo (WHO, 2018; Ferreira et al., 2021).

A escassez de serviços especializados em cuidados paliativos pediátricos constitui uma das principais fragilidades institucionais para a efetivação dessa abordagem no Brasil. Apesar do reconhecimento normativo dos cuidados paliativos como direito das crianças com doenças ameaçadoras da vida, a oferta

desses serviços permanece restrita a poucos centros, majoritariamente vinculados a hospitais de grande porte localizados em capitais e regiões metropolitanas. Essa concentração geográfica limita o acesso oportuno e equitativo das crianças aos cuidados paliativos pediátricos (Ferreira et al., 2021).

A literatura nacional aponta que a distribuição desigual dos serviços especializados reflete históricas desigualdades regionais no sistema de saúde brasileiro. Regiões como Norte e Nordeste apresentam oferta extremamente reduzida ou inexistente de cuidados paliativos pediátricos estruturados, o que agrava a vulnerabilidade das famílias e reforça a lógica de deslocamentos prolongados em busca de atendimento especializado (ANCP, 2022). Esse cenário contraria os princípios da universalidade e da equidade do SUS.

Mesmo nos locais onde existem serviços especializados, observa-se fragilidade na sua estrutura organizacional e na continuidade das ações assistenciais. Muitos serviços operam de forma experimental ou dependem de iniciativas isoladas de profissionais engajados, sem respaldo institucional sólido. Segundo Garcia-Schinzari e Santo (2014), essa dependência de esforços individuais compromete a sustentabilidade dos serviços e os torna vulneráveis à rotatividade de profissionais e gestores.

A ausência de reconhecimento formal dos cuidados paliativos pediátricos como serviço especializado no âmbito do SUS contribui para a precarização dessas iniciativas. A falta de normatização específica dificulta a criação de unidades dedicadas, a definição de atribuições profissionais e a alocação de recursos humanos e materiais adequados. Ferreira et al. (2023) destacam que essa invisibilidade institucional limita a expansão dos serviços e sua integração à rede de atenção à saúde.

Outro aspecto relevante refere-se à predominância do modelo hospitalar na oferta dos cuidados paliativos pediátricos especializados. A centralização dos serviços em hospitais de alta complexidade restringe o acompanhamento longitudinal e dificulta a articulação com a atenção primária e a atenção domiciliar. Esse modelo contribui para internações prolongadas e repetidas, muitas vezes evitáveis, aumentando o sofrimento das crianças e de suas famílias (WHO, 2018).

A fragilidade dos serviços especializados também se manifesta na limitação de recursos materiais e tecnológicos adequados às necessidades

pediátricas. A literatura aponta que muitos serviços carecem de infraestrutura apropriada para o cuidado paliativo infantil, incluindo espaços adequados para a permanência familiar, manejo da dor e suporte psicossocial. Essa carência compromete a qualidade da assistência e reforça práticas centradas exclusivamente no controle clínico dos sintomas.

A escassez de serviços especializados em cuidados paliativos pediátricos está diretamente relacionada à formação insuficiente dos profissionais de saúde, conforme discutido no capítulo anterior. A ausência de profissionais qualificados limita a capacidade de implantação e expansão desses serviços, criando um ciclo de retroalimentação entre fragilidade institucional e lacunas formativas (Ferreira et al., 2024). Esse cenário evidencia a necessidade de políticas integradas que articulem formação, serviço e gestão.

A descontinuidade dos serviços especializados representa outra fragilidade importante. Mudanças na gestão hospitalar, ausência de financiamento específico e falta de reconhecimento institucional frequentemente levam à interrupção de programas de cuidados paliativos pediátricos já existentes. Garcia-Schinzari e Santo (2014) ressaltam que essa instabilidade compromete o vínculo terapêutico e a confiança das famílias nos serviços de saúde.

Além disso, a escassez de serviços especializados dificulta a produção de conhecimento e a consolidação de práticas baseadas em evidências no campo dos cuidados paliativos pediátricos. A limitada experiência institucional reduz as possibilidades de pesquisa, avaliação e sistematização das práticas assistenciais, o que, por sua vez, impacta negativamente o aprimoramento dos serviços e das políticas públicas (Ferreira et al., 2021).

A literatura também aponta que a ausência de serviços especializados favorece a medicalização excessiva do cuidado e a adoção de intervenções desproporcionais, muitas vezes incompatíveis com os princípios dos cuidados paliativos. A falta de equipes especializadas contribui para decisões clínicas baseadas exclusivamente em critérios biomédicos, desconsiderando a qualidade de vida e o melhor interesse da criança (WHO, 2018).

A fragilidade dos serviços especializados reflete, ainda, a baixa priorização política dos cuidados paliativos pediátricos na agenda pública de saúde. A inexistência de metas, indicadores e mecanismos de monitoramento

específicos limita a visibilidade do tema e dificulta a mobilização de recursos institucionais para sua expansão. Segundo a ANCP (2022), essa invisibilidade compromete o avanço do campo no âmbito do SUS.

O impacto da escassez de serviços especializados se estende às famílias, que frequentemente assumem, de forma solitária, o cuidado de crianças com necessidades complexas. A ausência de suporte institucional adequado intensifica o sofrimento emocional, social e financeiro das famílias, ampliando as desigualdades no acesso ao cuidado paliativo pediátrico (Ferreira et al., 2023).

Diante dessas evidências, a literatura científica converge ao afirmar que a superação da escassez e da fragilidade dos serviços especializados em cuidados paliativos pediátricos exige investimento institucional, normatização específica e integração efetiva à rede de atenção à saúde. A consolidação desses serviços é condição fundamental para garantir o direito das crianças a um cuidado digno, integral e humanizado no âmbito do SUS.

A composição e a atuação das equipes multiprofissionais constituem elementos centrais para a efetividade dos cuidados paliativos pediátricos, uma vez que essa abordagem pressupõe a atenção integral às dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais da criança e de sua família. No entanto, no contexto brasileiro, a literatura evidencia limitações significativas na estruturação dessas equipes, comprometendo a qualidade e a continuidade do cuidado ofertado (Garcia-Schinzari; Santo, 2014).

Uma das principais fragilidades refere-se à insuficiência quantitativa de profissionais capacitados para integrar equipes de cuidados paliativos pediátricos. A escassez de médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais com formação específica restringe a capacidade dos serviços de oferecer acompanhamento contínuo e interdisciplinar. Ferreira et al. (2021) destacam que essa carência é ainda mais acentuada em regiões afastadas dos grandes centros urbanos.

Além da insuficiência numérica, observa-se desequilíbrio na composição das equipes, com predominância de profissionais médicos e de enfermagem em detrimento de outras categorias essenciais para a abordagem paliativa. A ausência ou participação limitada de psicólogos, terapeutas ocupacionais e assistentes sociais compromete o cuidado integral e reduz o suporte emocional e social às crianças e às famílias (ANCP, 2022).

A atuação fragmentada das equipes multiprofissionais também é apontada como um obstáculo relevante. Em muitos serviços, os profissionais atuam de forma paralela, sem articulação efetiva entre os saberes e práticas. Segundo Garcia-Schinzari e Santo (2014), essa fragmentação reproduz a lógica biomédica e dificulta a construção de planos de cuidado compartilhados, centrados nas necessidades da criança.

A sobrecarga de trabalho imposta aos profissionais de saúde no SUS constitui mais um fator que limita a atuação das equipes multiprofissionais em cuidados paliativos pediátricos. A elevada demanda assistencial, aliada à escassez de recursos humanos, reduz o tempo disponível para o acompanhamento longitudinal e para o estabelecimento de vínculos com as famílias, comprometendo princípios fundamentais da abordagem paliativa (WHO, 2018).

A literatura também aponta que a atuação das equipes multiprofissionais é prejudicada pela ausência de protocolos assistenciais específicos que orientem o trabalho interdisciplinar. A falta de diretrizes claras dificulta a definição de papéis e responsabilidades, favorecendo sobreposições ou lacunas no cuidado prestado às crianças em cuidados paliativos pediátricos (Ferreira et al., 2021).

As limitações formativas dos profissionais impactam diretamente a dinâmica das equipes multiprofissionais. Conforme discutido no tópico anterior, a formação insuficiente em cuidados paliativos contribui para insegurança clínica, dificuldades comunicacionais e resistência à abordagem paliativa. Esses fatores dificultam o trabalho em equipe e a construção de práticas colaborativas (Garcia-Schinzari; Santo, 2014).

No contexto pediátrico, as dificuldades de comunicação entre os membros da equipe e entre profissionais, crianças e famílias assumem especial relevância. A ausência de preparo para lidar com questões emocionais e éticas complexas compromete a atuação multiprofissional e pode gerar conflitos internos, prejudicando a qualidade do cuidado (Ferreira et al., 2023).

A fragilidade do apoio institucional às equipes multiprofissionais também limita sua atuação. A falta de reconhecimento formal dos cuidados paliativos pediátricos como área estratégica no SUS reduz o investimento em condições

adequadas de trabalho, supervisão e apoio psicossocial aos profissionais, aumentando o risco de esgotamento emocional (ANCP, 2022).

Outro desafio refere-se à dificuldade de articulação das equipes multiprofissionais com outros pontos da rede de atenção à saúde. A ausência de integração com a atenção primária, a atenção domiciliar e os serviços de urgência comprometem a continuidade do cuidado e sobrecarrega as equipes especializadas, limitando sua capacidade de atuação abrangente (Ferreira et al., 2021).

A rotatividade de profissionais nos serviços de saúde representa mais uma fragilidade para a consolidação das equipes multiprofissionais em cuidados paliativos pediátricos. A instabilidade das equipes dificulta a construção de vínculos terapêuticos e a continuidade dos planos de cuidado, afetando diretamente a experiência das crianças e de suas famílias (Garcia-Schinzari; Santo, 2014).

A literatura destaca ainda que a ausência de políticas institucionais de educação permanente voltadas às equipes multiprofissionais limita o aprimoramento contínuo das práticas paliativas. Sem espaços sistemáticos de formação e reflexão, os profissionais enfrentam dificuldades para atualizar conhecimentos e lidar com a complexidade do cuidado paliativo pediátrico (Ferreira et al., 2024).

Do ponto de vista ético, as limitações na atuação das equipes multiprofissionais podem resultar em decisões clínicas desarticuladas e pouco sensíveis às necessidades da criança e da família. A falta de abordagem interdisciplinar compromete o respeito à autonomia, à dignidade e ao melhor interesse da criança, princípios fundamentais dos cuidados paliativos (WHO, 2018).

A fragilidade das equipes multiprofissionais também impacta a produção de conhecimento e a consolidação de boas práticas em cuidados paliativos pediátricos. A ausência de equipes estruturadas limita a realização de pesquisas, a sistematização de experiências e a disseminação de evidências científicas no campo (Ferreira et al., 2021).

Diante dessas evidências, a literatura converge ao afirmar que o fortalecimento da composição e da atuação das equipes multiprofissionais é condição indispensável para a efetivação dos cuidados paliativos pediátricos no

SUS. A superação dessas limitações exige investimento institucional, formação qualificada, apoio à interdisciplinaridade e reconhecimento dos cuidados paliativos pediátricos como prática essencial e estruturante do sistema de saúde.

A implementação e a continuidade dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil enfrentam múltiplas dificuldades de ordem estrutural, institucional e cultural, que se articulam e se reforçam mutuamente. Embora haja reconhecimento normativo da relevância dessa abordagem no âmbito do SUS, a tradução das diretrizes em práticas assistenciais concretas permanece limitada. A literatura nacional aponta que essas dificuldades comprometem a consolidação dos cuidados paliativos pediátricos como componente estruturante da rede de atenção à saúde (Ferreira et al., 2021).

A dificuldade de implementação também está relacionada à formação insuficiente dos profissionais de saúde, conforme discutido no capítulo anterior. A carência de preparo técnico e ético para atuar em cuidados paliativos pediátricos contribui para insegurança clínica e resistência à adoção dessa abordagem. Garcia-Schinzari e Santo (2014) destacam que essas lacunas formativas impactam diretamente a capacidade dos serviços de oferecer cuidado paliativo de forma precoce e contínua.

Outro fator relevante refere-se à escassez e à fragilidade dos serviços especializados em cuidados paliativos pediátricos, conforme discutido anteriormente. A limitada oferta desses serviços restringe o acesso das crianças ao cuidado paliativo e dificulta sua continuidade ao longo do curso da doença. Essa escassez é agravada pelas desigualdades regionais e pela concentração dos serviços em grandes centros urbanos (WHO, 2018).

As dificuldades de implementação também se manifestam na ausência de protocolos assistenciais específicos para o cuidado paliativo pediátrico. A falta de diretrizes claras e adaptadas à realidade da infância gera heterogeneidade nas práticas e insegurança na tomada de decisões clínicas e éticas. Garcia-Schinzari e Santo (2014) ressaltam que essa lacuna normativa compromete a qualidade da assistência.

A atuação limitada das equipes multiprofissionais constitui outro entrave relevante para a continuidade dos cuidados paliativos pediátricos. A insuficiência de profissionais capacitados, a sobrecarga de trabalho e a fragilidade da

interdisciplinaridade dificultam o acompanhamento contínuo das crianças e o suporte adequado às famílias (Ferreira et al., 2023)..

Diante desse conjunto de dificuldades, a literatura científica converge ao afirmar que a implementação e a continuidade dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil exigem ações integradas que articulem formação profissional, fortalecimento institucional, financiamento adequado e reorganização da rede de atenção à saúde. Somente por meio de estratégias estruturantes será possível garantir o direito das crianças e de suas famílias a cuidados paliativos pediátricos contínuos, integrais e eticamente comprometidos no SUS.

6.4 Produção científica brasileira em cuidados paliativos pediátricos no contexto nacional

A produção científica nacional sobre cuidados paliativos pediátricos no Brasil apresenta crescimento gradual nas últimas décadas, refletindo o aumento do interesse acadêmico e institucional pelo tema. Esse movimento está associado ao reconhecimento progressivo dos cuidados paliativos como componente essencial da atenção à saúde, especialmente no contexto de crianças com doenças ameaçadoras da vida. Entretanto, a literatura indica que essa produção ainda se encontra em processo de consolidação, com desigualdades regionais e temáticas significativas (Ferreira et al., 2021).

Os estudos brasileiros sobre cuidados paliativos pediátricos concentram-se majoritariamente em periódicos da área da saúde coletiva, enfermagem, pediatria e medicina. Destaca-se a presença de publicações em revistas científicas nacionais de relevância, como a Revista Paulista de Pediatria, que têm contribuído para a visibilização do tema no campo acadêmico. Garcia-Schinzari e Santo (2014) representam marco importante ao abordar de forma sistemática os desafios relacionados à organização e à formação profissional em cuidados paliativos pediátricos.

Do ponto de vista metodológico, a produção científica nacional caracteriza-se pela predominância de estudos qualitativos e descritivos. Pesquisas baseadas em entrevistas, grupos focais e análises documentais são frequentemente utilizadas para compreender percepções de profissionais,

familiares e gestores sobre os cuidados paliativos pediátricos. Ferreira et al. (2023) apontam que essa abordagem metodológica reflete a complexidade ética, emocional e institucional do campo.

Observa-se também a presença de estudos de revisão integrativa e narrativa, que buscam sistematizar o conhecimento disponível sobre cuidados paliativos pediátricos no Brasil. Essas revisões têm papel relevante na identificação de avanços e desafios, embora frequentemente evidenciem a escassez de estudos empíricos robustos e de abrangência nacional (Ferreira et al., 2021).

A produção científica nacional recente evidencia forte concentração temática nos contextos hospitalares, especialmente em unidades de terapia intensiva pediátrica e serviços de oncologia. Essa ênfase revela tanto a centralidade do hospital na organização dos cuidados paliativos pediátricos quanto a dificuldade de expansão da abordagem para outros níveis de atenção, como a atenção primária e a atenção domiciliar (Garcia-Schinzari; Santo, 2014).

A produção científica nacional sobre cuidados paliativos pediátricos oferece importantes implicações para a prática assistencial, a formação dos profissionais de saúde e a formulação de políticas públicas no contexto brasileiro. As evidências apontam que a consolidação dessa abordagem exige transformações estruturais que ultrapassam o âmbito clínico, demandando reorganização institucional, qualificação profissional e compromisso político contínuo (Ferreira et al., 2021).

No âmbito da prática assistencial, a literatura destaca a necessidade de incorporar os cuidados paliativos pediátricos de forma precoce e integrada ao tratamento das crianças com doenças ameaçadoras da vida. A adoção dessa perspectiva contribui para o manejo adequado dos sintomas, para a redução de intervenções desproporcionais e para a promoção da qualidade de vida da criança e de sua família, conforme recomendado pela Organização Mundial da Saúde (WHO, 2018).

A prática dos cuidados paliativos pediátricos demanda fortalecimento da atuação multiprofissional e interdisciplinar. Os estudos nacionais ressaltam que o cuidado integral só é possível quando diferentes saberes e práticas são articulados de forma colaborativa, valorizando aspectos físicos, emocionais,

sociais e espirituais do cuidado. Essa implicação reforça a necessidade de reorganização dos serviços de saúde (ANCP, 2022).

7. CONCLUSÃO

O presente estudo teve como objetivo analisar a organização dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil, com ênfase na distribuição dos serviços, na formação dos profissionais de saúde e nas fragilidades institucionais que interferem na implementação dessa abordagem no âmbito do Sistema Único de Saúde. A partir da análise da produção científica nacional, foi possível evidenciar que, apesar dos avanços normativos e do crescimento das publicações sobre o tema, os cuidados paliativos pediátricos ainda enfrentam obstáculos estruturais que comprometem sua consolidação como prática estruturante do SUS.

No que se refere à organização dos serviços, os resultados apontam para uma distribuição desigual dos cuidados paliativos pediátricos no território nacional, com concentração em hospitais de grande porte e em regiões mais desenvolvidas do país. Essa configuração limita o acesso oportuno das crianças elegíveis aos cuidados paliativos e compromete a articulação entre os diferentes níveis de atenção à saúde, especialmente com a atenção primária e a atenção domiciliar, dificultando a continuidade do cuidado ao longo do curso da doença.

A análise das lacunas na formação dos profissionais de saúde evidenciou que a centralidade do modelo biomédico-curativo nos processos formativos constitui um dos principais entraves para a efetivação dos cuidados paliativos pediátricos. A insuficiente inserção dessa abordagem nos currículos de graduação, pós-graduação e nos programas de educação permanente contribui para insegurança profissional, dificuldades comunicacionais e resistência à incorporação precoce dos cuidados paliativos na prática assistencial.

As fragilidades institucionais identificadas ao longo do estudo revelam que a implementação dos cuidados paliativos pediátricos no SUS é comprometida pela fragilidade dos serviços especializados e pela limitação na composição e atuação das equipes multiprofissionais. Esses fatores se articulam e reforçam a descontinuidade do cuidado, impactando negativamente a qualidade da assistência prestada às crianças e às suas famílias.

A sistematização da produção científica nacional permitiu identificar importantes contribuições da literatura brasileira, especialmente no que se refere à problematização das lacunas formativas, aos desafios institucionais e à

valorização da abordagem multiprofissional e ética nos cuidados paliativos pediátricos. Contudo, também foram evidenciadas limitações e lacunas no campo, como a concentração regional das pesquisas, a escassez de estudos empíricos robustos e a limitada articulação entre pesquisa, prática e formulação de políticas públicas.

Diante desse cenário, o estudo reforça a necessidade de incorporar os cuidados paliativos pediátricos como componente estruturante do SUS, reconhecendo-os como direito das crianças e de suas famílias. Tal incorporação exige investimentos institucionais, fortalecimento da formação profissional, definição de diretrizes específicas e reorganização da rede de atenção à saúde, orientada pelos princípios da integralidade, da equidade e da humanização do cuidado.

Por fim, espera-se que este estudo contribua para o aprofundamento do debate acadêmico e para o fortalecimento das práticas e políticas públicas voltadas aos cuidados paliativos pediátricos no Brasil. Ao sistematizar evidências e problematizar desafios formativos e institucionais, o trabalho busca subsidiar futuras pesquisas e apoiar a construção de estratégias que ampliem o acesso a cuidados paliativos pediátricos qualificados, contínuos e eticamente comprometidos no contexto do SUS.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). *Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil*. Brasília: ANCP, 2018. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf. Acesso em: Fev/2025

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019**. São Paulo: ANCP, 2023.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). *Manual de cuidados paliativos ANCP*. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012.

ANDRADE, C. G.; ALVES, A. M. P. M.; COSTA, S. F. G.; SANTOS, F. S. Cuidados paliativos ao paciente em fase terminal. *Revista Baiana de Enfermagem*, Salvador, v. 28, n. 2, p. 126–133, 2017. DOI: 10.18471/rbe.v28i2.9034.

ANDRADE, L. Interdisciplinaridade: base da intervenção em cuidados paliativos. In: *Cuidados paliativos e serviço social: um exercício de coragem*. Holambra: Editora Setembro, 2025.

ARANTES, A. C. Q. *A morte é um dia que vale a pena viver*. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2023.

ARIÈS, P. *História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2022.

ARTMANN, E. Interdisciplinaridade no enfoque intersubjetivo habermasiano. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 183–195, 2021.

BARBOSA, S. M. M. Cuidado paliativo em pediatria. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.). *Manual de cuidados paliativos ANCP*. Porto Alegre: Sulina, 2022.

BARBOSA, S. M. M. *Cuidados paliativos: na prática pediátrica*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2020.

BONISOLO, I. C. S. *Os cuidados paliativos pediátricos sob o olhar dos profissionais de saúde: caminhos para a garantia deste direito*. 2021. Trabalho de Conclusão de Curso (Residência Médica em Pediatria) – Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2021.

BRASIL. *Lei nº 17.292, de 13 de outubro de 2020*. Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC)*. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2025. Brasília: Ministério da Saúde, 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. *Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018*. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*, Brasília, 2018.

BURLÁ, C.; PY, L. Palliative care: science and protection at the end of life. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 30, p. 1139–1141, 2024. DOI: 10.1590/0102-311XPE020614.

FERREIRA, E. A. L. et al. *Cuidados paliativos pediátricos*. Rio de Janeiro: Medbook, 2023.

FLORIANI, C. A. Cuidados paliativos em crianças dependentes de tecnologia. *Revista Bioética*, Brasília, v. 18, n. 3, p. 581–593, 2019.

FONSECA, A. C.; GOMES, A. L. Z. Formação em cuidados paliativos pediátricos no Brasil: lacunas e perspectivas. *Revista Bioética*, Brasília, v. 25, n. 3, p. 555-563, 2024.

GARCIA-SCHINZARI, N. R.; SANTOS, F. S. Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira. *Revista Paulista de Pediatria*, São Paulo, v. 32, n. 1, p. 99–106, 2024.

KNAUL, F. M. et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief: an imperative of universal health coverage. *The Lancet*, London, v. 391, n. 10128, p. 1391-1454, 2018.

LIMA, S. F. et al. Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 36, n. 9, e00164319, 2020.

PINHO, A. A. A. et al. Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa. *Revista Bioética*, Brasília, v. 28, n. 4, p. 710–721, 2020.

POLES, K.; BOUSSO, R. S. Morte digna da criança: análise de conceitos na literatura. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 215–222, 2019.

SANTOS, M. R. et al. Organização dos cuidados paliativos pediátricos no SUS: limites e possibilidades. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Rio de Janeiro, v. 64, n. 3, p. 345-352, 2018.

SILVA, A. F. et al. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 36, n. 2, p. 56–62, 2015.

SILVA, W. C.; ROCHA, E. M. S. Atuação da equipe de saúde nos cuidados paliativos pediátricos. *Revista Bioética*, Brasília, v. 29, n. 4, p. 697–705, 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers*. Geneva: WHO, 2018.

ALLIANCE (WHPCA). **Global atlas of palliative care**. 2. ed. London; Geneva: WHO; WHPCA, 2020.