



**AVANÇOS CIENTÍFICOS EM PEDIATRIA E CUIDADOS
NEONATAIS: EVIDÊNCIAS, INOVAÇÕES E PRÁTICAS NA SAÚDE
DA CRIANÇA E DO RECÉM-NASCIDO**

Cristiano Borges Lopes
Rebeca Alves Ferreira
Nery Moreira

ORGANIZADORES:
CRISTIANO BORGES LOPES
REBECA ALVES FERREIRA NERY MOREIRA

CRÉDITOS DE PUBLICAÇÃO
Editora – Chefe:
Rebeca Alves Ferreira Nery Moreira

Projeto Gráfico:
Marlisson Kawan Dias Oliveira

Diagramação:
Cristiano Borges Lopes

Revisão:
Os Autores

FICHA CATOLOGRÁFICA:

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

Congresso Internacional de Pediatria e Cuidados
Neonatais (3. : 2026 : on-line)
Avanços científicos em pediatria e cuidados
neonatais [livro eletrônico] : evidências, inovações
e práticas na saúde da criança e do recém-nascido /
organizadores Cristiano Borges Lopes, Rebeca Alves
Ferreira Nery Moreira. -- Baixio, CE : Editora
Intelectus, 2026.
PDF

Vários autores.
Bibliografia.
ISBN 978-65-986775-7-2

1. Neonatologia 2. Pediatria I. Lopes, Cristiano
Borges. II. Moreira, Rebeca Alves Ferreira Nery.
III. Título.

26-348748.0 CDD-618.9201
NLM-WS-420

Índices para catálogo sistemático:

1. Neonatologia : Pediatria : Medicina 618.9201

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

 **10.36599/intele-978-65-986775-7-2**

 **978-65-986775-7-2**

 **EDITORIA**
INTELECTUS
TRANSFORMANDO CONHECIMENTO EM LEGADO

 **III CPCPN**
III CONGRESSO INTERNACIONAL DE PEDIATRIA E CUIDADOS NEONATAIS

CONSELHO EDITORIAL

Inaldo Kley do Nascimento Moraes
Universidade Estadual do Sudoeste da
Bahia (UESB)

Francisco Ronner Andrade da Silva
Centro Universitário Santa Maria (UNIFSM)

Bruna Rodrigues Martins de Jesus
Faculdade Maurício de Nassau
(UNINASSAU)

Érika Roberta Soares Lopes
Centro Universitário Mauricio de Nassau
(UNINASSAU)

Pedro Jonathan Sousa Araujo
Universidade Federal do Delta do
Parnaíba (UFDPAr)

Xênia Maria Fideles Leite de Oliveira
Centro Universitário Santa Maria
(UNIFSM)

COMISSÃO ORGANIZADORA

Eurides Vitoria Viana do Nascimento
Êmily Estéfane Gomes da Silva
Jordana Gonçalves Vilela Sousa
Maria Clara Andrade Torres Osório
Marcelo Augusto de Araújo Faustino
Eduarda Oliveira Bastos Spina
Larissa Sthefane Joseph Nascimento dos
Santos

Raniely de Souza Rosa
Ana Luíza Fabrício de Melo
Lara Lima Araújo
Silvia Maria Muniz de Barros
Vitor Menezes Dos Santos
Lara Lima Araújo
Tallyta Veras Rodrigues

MONITORES

Eurides Vitoria Viana do Nascimento
Fabiany do Nascimento de Lira
Benedicto
Maria Mileny Alves de Lima
Kailani dos Santos Freitas
Suemilly Coelho Feitosa
Leticia Goulart Eggert
Ana Clara Queiroz da Cruz
Michele da Silva dos Santos
Ellen Maria Moreira Machado
Thamiris Scardua da Costa Galetti
Laynara de Jesus Gama
Fernanda Balbino Peixoto
Anderson Kleyton Sales de Medeiros
Fernanda Dill

Iohrana Kefflin da Silva Santos
Nathália Almeida de Araújo
Anannda Vitória Bruno Ferreira
Celina Souza Dantas
Jovelina Ribeiro dos Santos
Camilla Martins
Maria Clara Saraiva Luz
Maria Júlia Cosendey Bortolucci
Laryssa dos Reis Costa
Maria Aparecida Raimundo e Silva
Kellyn Tavares Caetano
Alice Gabrielly Souza do Nascimento
Maria Clara Saraiva Luz
Brenda Carolinne Pereira Sabino
Grasiely Golfetto

AVALIADORES

Maria da Silva Soares
Valcilene Pires Xavier
Najla Gergi Krouchane
Maurilo de Sousa Franco
Matheus Gomes Andrade
Gabrielli de Oliveira Lima
Naila Carolaine Souza Silva
Andressa Ketly Costa Braga
Cícero Ricarte Beserra Júnior
Francisco Ronner Andrade da Silva
Tayna de Paula Furtado de Oliveira

APRESENTAÇÃO

O e-book **AVANÇOS CIENTÍFICOS EM PEDIATRIA E CUIDADOS NEONATAIS: EVIDÊNCIAS, INOVAÇÕES E PRÁTICAS NA SAÚDE DA CRIANÇA E DO RECÉM-NASCIDO** consolida-se como uma produção técnico-científica voltada à difusão do conhecimento na área materno-infantil. A obra evidencia o compromisso acadêmico com a promoção da saúde da criança, contemplando desde o período neonatal até o desenvolvimento infantil, com base em práticas fundamentadas em evidências científicas atualizadas.

A presente edição reúne contribuições de pesquisadores, docentes, profissionais da saúde e acadêmicos, cujos estudos abordam aspectos relevantes e contemporâneos da pediatria e da neonatologia. Os conteúdos apresentados refletem a articulação entre teoria e prática, proporcionando uma análise crítica dos desafios assistenciais e das perspectivas de inovação no cuidado à criança.

Os capítulos contemplam eixos estruturantes para o avanço da área, incluindo terapias intensivas neonatais, segurança do paciente, incorporação de tecnologias em saúde, nutrição infantil, saúde mental no período neonatal, estratégias de imunização, humanização da assistência e fortalecimento das políticas públicas voltadas à primeira infância. Tais abordagens evidenciam a multidimensionalidade do cuidado e a necessidade de práticas integradas e interdisciplinares.

As produções científicas reunidas caracterizam-se pela diversidade temática, consistência metodológica e rigor analítico, contribuindo para o aprimoramento das práticas assistenciais e para a qualificação da formação em saúde. Ademais, reforçam o papel da pesquisa como instrumento fundamental para a tomada de decisão clínica e para a consolidação de evidências no campo da atenção materno-infantil.

Dessa forma, esta publicação configura-se como um relevante instrumento de apoio ao ensino, à pesquisa e à prática profissional, fomentando a construção e a disseminação do conhecimento científico. Espera-se que os conteúdos aqui apresentados estimulem reflexões críticas, subsidiem intervenções qualificadas e contribuam para o fortalecimento da assistência integral à saúde da criança.

DIREITOS AUTORAIS

Os organizadores do e-book **AVANÇOS CIENTÍFICOS EM PEDIATRIA E CUIDADOS NEONATAIS: EVIDÊNCIAS, INOVAÇÕES E PRÁTICAS NA SAÚDE DA CRIANÇA E DO RECÉM-NASCIDO** declaram que a presente publicação representa uma cessão temporária e não exclusiva dos direitos autorais, limitada à divulgação científica dos trabalhos apresentados nesta obra.

A organização editorial e os responsáveis pela publicação não assumem responsabilidade solidária pela autoria, originalidade ou conteúdo dos materiais publicados, conforme previsto na Lei de Direitos Autorais (Lei nº 9.610/1998), no artigo 184 do Código Penal e no artigo 927 do Código Civil.

Os autores permanecem detentores dos direitos morais sobre suas obras, sendo incentivados a divulgar seus trabalhos em repositórios institucionais e bases de dados científicas, desde que respeitados os critérios de atribuição de autoria e citação da edição original do e-book. Ressalta-se que essa divulgação deve ser realizada sem fins lucrativos ou comerciais.

O e-book é de acesso aberto (open access) e, por isso, não é comercializado em nenhum meio, seja físico ou digital. Dessa forma, não há repasse financeiro de direitos autorais aos autores, uma vez que a publicação possui finalidade exclusivamente científica e educativa.

O conteúdo dos artigos publicados, bem como sua forma, correção e confiabilidade das informações, é de inteira responsabilidade dos autores, não refletindo necessariamente a posição oficial da Editora Intelectus.

É permitido o download e o compartilhamento desta obra, desde que sejam atribuídos os devidos créditos aos autores e à Editora, sendo vedadas quaisquer alterações no conteúdo ou sua utilização para fins comerciais.

Todos os manuscritos incluídos nesta publicação foram previamente submetidos a um processo de avaliação cega por pares, conduzido por membros do Conselho Editorial da Editora Intelectus. A aprovação para publicação foi baseada em critérios rigorosos de neutralidade e imparcialidade acadêmica, garantindo a qualidade e a integridade científica das contribuições apresentadas.

Comissão Organizadora, BAIXIO – CE, 2026.

2026 BY EDITORA INTELECTUS

COPYRIGHT © EDITORA INTELECTUS

COPYRIGHT DO TEXTO © 2026 OS AUTORES

COPYRIGHT DA EDIÇÃO © 2026 EDITORA INTELECTUS

DIREITOS PARA ESTA EDIÇÃO CEDIDOS AO EDITORA INTELECTUS PELOS AUTORES.

OPEN ACCESS PUBLICATION BY EDITORA INTELECTUS



SUMÁRIO

USO EXCESSIVO DE TELAS E SUAS IMPLICAÇÕES NO NEURODESENVOLVIMENTO INFANTIL.....	8
AUMENTO DA INCIDÊNCIA DE PUBERDADE PRECOCE DURANTE A PANDEMIA DA COVID-19: UM ESTUDO DE REVISÃO	16
ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DA MULHER AO LONGO DO CICLO VITAL: DESAFIOS E ESTRATÉGIAS PARA O CUIDADO HUMANIZADO.....	24
IMPACTO DA ETIOLOGIA ESTRUTURAL NA RESPOSTA TERAPÊUTICA AO MAL EPILEPTICO REFRACTÁRIO PEDIÁTRICO	34
DISBIOSE INTESTINAL E PREDOMÍNIO DE FIRMICUTES COMO FATOR DE RISCO PARA OBESIDADE INFANTIL.....	42
EXANTEMA SÚBITO: UMA REVISÃO INTEGRATIVA SOBRE ETIOLOGIA, EPIDEMIOLOGIA, CLÍNICA, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO.....	52
ASSISTÊNCIA DO ENFERMEIRO NA PREVENÇÃO DE INFECÇÕES NO PÓS OPERATÓRIO DE CESARIANA.....	65
SARAMPO: REVISÃO INTEGRATIVA DOS ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS, CLÍNICOS, VIROLÓGICOS E ESTRATÉGIAS DE PREVENÇÃO E CONTROLE NO BRASIL.....	78
OBESIDADE INFANTIL: ENTRE A TERAPIA COMPORTAMENTAL E O TRATAMENTO FARMACOLÓGICO NA ERA DOS AGONISTAS DE INCRETINAS.....	92
ANÁLISE COMPARATIVA DAS INTERNAÇÕES HOSPITALARES EM MENORES DE 1 ANO POR INFECÇÃO NAS REGIÕES DO BRASIL (2020-2025)	101
AVALIAÇÃO E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM NA DOR DOS RECÊM-NASCIDOS HOSPITALIZADOS: UMA REVISÃO INTEGRATIVA	110
HESITAÇÃO VACINAL NA INFÂNCIA COMO DESAFIO EMERGENTE PARA A SAÚDE PÚBLICA: REVISÃO INTEGRATIVA.....	121
DESCONFORTO RESPIRATÓRIO EM NEONATOS: ESTRATÉGIAS DIAGNÓSTICAS E CONDUTAS CLÍNICAS NA PRÁTICA NEONATOLÓGICA	128
“POPCORN BRAIN” NA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA: NEUROBIOLOGIA DA HIPERESTIMULAÇÃO DIGITAL E SEUS IMPACTOS COGNITIVOS E EMOCIONAIS.....	138
PAPEL DA RIBOFLAVINA EM NEONATOS SUBMETIDOS À FOTOTERAPIA DEVIDO À ICTERÍCIA.....	147
USO DE TELAS E SUAS REPERCUSSÕES NO DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR E NA SAÚDE MENTAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES	154
IMPACTOS DO USO DE TELAS NO NEURODESENVOLVIMENTO INFANTIL	163

SARCOPENIA NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: IMPLICAÇÕES NUTRICIONAIS, FÍSICAS E METABÓLICAS	171
MECANISMOS EPIGENÉTICOS DA PROGRAMAÇÃO METABÓLICA DURANTE OS PRIMEIROS MIL DIAS DE VIDA: UMA REVISÃO DA LITERATURA.....	177
EXPOSIÇÃO PRECOCE A TELAS E SUAS IMPLICAÇÕES NAS FUNÇÕES COGNITIVAS EM CRIANÇAS	185
CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOS E LACTENTES COM CONDIÇÕES CRÔNICAS: EPIDEMIOLOGIA E DESAFIOS NO BRASIL.....	194
ESTRATÉGIAS DE PREVENÇÃO E PROMOÇÃO EM SAÚDE EM CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA DA ENZIMA GLICOSE-6-FOSFATO DESIDROGENASE	204



**EDITORA
INTELLECTUS**
TRANSFORMANDO CONHECIMENTO EM LEGADO



III CPCN
III CONGRESSO INTERNACIONAL DE PEDIATRIA E CUIDADOS NEONATAIS

CAPÍTULO 21

CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOS E LACTENTES COM CONDIÇÕES CRÔNICAS: EPIDEMIOLOGIA E DESAFIOS NO BRASIL

PALLIATIVE CARE IN NEONATES AND INFANTS WITH CHRONIC CONDITIONS: EPIDEMIOLOGY AND CHALLENGES IN BRAZIL

CAMILE JOLY ADRATT

Faculdade de Medicina Estácio de Jaraguá do Sul, Santa Catarina, Brasil.

Orcid ID: <https://orcid.org/0009-0003-6655-3054>

EDUARDO ADRATT

Médico pediatra, Hospital Universitário Evangélico de Curitiba, Paraná, Brasil; Mestre em Tecnologia em Saúde, Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUC-PR), Paraná, Brasil.

Orcid ID: <https://orcid.org/0009-0009-2709-598X>

DOI: 10.36599/intele-978-65-986775-7-2_021

RESUMO

Os cuidados paliativos pediátricos constituem uma abordagem essencial para lactentes e neonatos com condições crônicas limitantes da vida. Este estudo teve como objetivo analisar a epidemiologia dessas condições, bem como os avanços e desafios no contexto brasileiro. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, realizada nas bases PubMed, LILACS e SciELO, utilizando descritores relacionados a cuidados paliativos pediátricos, neonatos, lactentes e doenças crônicas, no período de 2012 a 2026, com uso de operadores booleanos (AND/OR). Foram identificados estudos, dos quais uma amostra final foi selecionada após aplicação dos critérios de elegibilidade. Os resultados indicam que as principais condições associadas aos cuidados paliativos são epidermólise bolhosa (36,9%), erros inatos do metabolismo (19,0%) e distúrbios cromossômicos (8,5%). Observou-se aumento na oferta de serviços, de 1,5 para 2,6 por milhão de habitantes, embora persistam barreiras relevantes, como desconforto médico na abordagem do tema (89%), escassez de serviços domiciliares (83,8%) e baixa integração precoce dos cuidados paliativos (10,3%). Conclui-se que, apesar dos avanços, o Brasil necessita ampliar a oferta de serviços, fortalecer a formação médica e desenvolver legislação específica para cuidados paliativos pediátricos.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados paliativos; Recém-nascido; Lactente; Doença crônica; Brasil.

ABSTRACT

Pediatric palliative care is an essential approach for infants and neonates with life-limiting chronic conditions. This study aimed to analyze the epidemiology of these conditions, as well as advances and challenges in the Brazilian context. This is an integrative literature review conducted in PubMed, LILACS, and SciELO databases from 2012 to 2026, using relevant descriptors and Boolean operators (AND/OR). The results indicate that the main conditions include epidermolysis bullosa (36.9%), inborn errors of metabolism (19.0%), and chromosomal disorders (8.5%). An increase in service availability was observed, from 1.5 to 2.6 per million inhabitants; however, significant barriers remain, including physician discomfort (89%), lack of home care services (83.8%), and low early integration of palliative care (10.3%). It is

concluded that Brazil must expand service availability, strengthen medical education, and implement specific legislation for pediatric palliative care.

KEYWORDS: Palliative care; Infant, newborn; Infant; Chronic disease; Brazil.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos pediátricos representam uma abordagem de cuidado integral que visa melhorar a qualidade de vida de crianças com condições ameaçadoras à vida e de suas famílias, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (Liben; Papadatou; Wolfe, 2008). A Organização Mundial da Saúde (OMS) estabelece que os cuidados paliativos para crianças constituem o cuidado ativo total do corpo, mente e espírito da criança, envolvendo também o suporte à família.

Diferentemente da concepção tradicional que associava cuidados paliativos exclusivamente ao fim da vida, a abordagem contemporânea preconiza que estes devem ser iniciados no momento do diagnóstico e continuar independentemente de a criança receber ou não tratamento direcionado à doença. A OMS enfatiza a integração precoce dos cuidados paliativos como uma "necessidade médica e moral" para crianças com doenças ameaçadoras à vida e suas famílias (Mcneil *et al.*, 2023).

No contexto brasileiro, os cuidados paliativos pediátricos encontram-se em fase de desenvolvimento, com avanços significativos nas últimas décadas, porém ainda com importantes desafios a serem superados. O Brasil está classificado entre os países de maior desenvolvimento em cuidados paliativos na América Latina, juntamente com Uruguai, Chile, Costa Rica, Argentina e Panamá (Pastrana; De Lima, 2022). Entretanto, a disponibilidade de serviços ainda está aquém dos parâmetros recomendados pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos.

A relevância deste estudo justifica-se pela necessidade de compreender o perfil epidemiológico das condições crônicas que demandam cuidados paliativos em lactentes e neonatos no Brasil, bem como avaliar os avanços e desafios na implementação desses cuidados no sistema de saúde brasileiro. Este capítulo tem como objetivo apresentar os fundamentos dos cuidados paliativos pediátricos, a epidemiologia das condições crônicas limitantes da vida em lactentes e neonatos, e os avanços e desafios no contexto brasileiro.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, método que permite a síntese de conhecimentos e a incorporação da aplicabilidade de resultados de estudos significativos na prática clínica.

Revisão integrativa da literatura com abordagem qualitativa e quantitativa, seguindo as etapas propostas por Whittemore e Knafl (2005): identificação do problema, busca na literatura, avaliação dos dados, análise dos dados e apresentação dos resultados.



**EDITORA
INTELLECTUS**
TRANSFORMANDO CONHECIMENTO EM LEGADO



III CPCN
III CONGRESSO INTERNACIONAL DE PEDIATRIA E CUIDADOS NEONATAIS

A busca foi realizada nas bases de dados PubMed/MEDLINE, LILACS e SciELO. Foram utilizados descritores selecionados a partir dos DeCS e MeSH, incluindo: “Cuidados Paliativos” (Palliative Care), “Recém-Nascido” (Infant, Newborn), “Lactente” (Infant), “Doença Crônica” (Chronic Disease), “Brasil” (Brazil), “Neonatologia” (Neonatology) e “Pediatria” (Pediatrics), combinados por meio de operadores booleanos (AND/OR).

Foram incluídos artigos originais, revisões sistemáticas, revisões integrativas, diretrizes clínicas e documentos de posicionamento de sociedades médicas, publicados entre 2012 e 2026, nos idiomas português, inglês e espanhol, que abordassem cuidados paliativos em lactentes e neonatos, epidemiologia de doenças crônicas limitantes da vida na primeira infância, e desenvolvimento de políticas e serviços de cuidados paliativos no Brasil e América Latina.

Foram excluídos artigos que abordassem exclusivamente cuidados paliativos em adultos, estudos de caso único, cartas ao editor, editoriais sem dados originais e artigos sem acesso ao texto completo.

Os dados foram analisados de forma descritiva, com síntese narrativa dos achados epidemiológicos, indicadores de desenvolvimento de serviços e barreiras identificadas. Os dados quantitativos foram apresentados em frequências absolutas e relativas.

RESULTADOS

Anualmente, milhões de crianças em todo o mundo enfrentam condições ameaçadoras à vida que requerem cuidados paliativos. Nos Estados Unidos, aproximadamente 50.000 crianças morrem anualmente e 500.000 crianças convivem com condições ameaçadoras à vida (Himmelstein *et al.*, 2004). Entre as mortes infantis nos Estados Unidos, as malformações congênitas e anomalias cromossômicas representam 20,6% dos casos, enquanto complicações relacionadas à prematuridade e baixo peso ao nascer correspondem a 17,4% (Miller *et al.*, 2019).

Um estudo populacional na Inglaterra e País de Gales (2015-2020) identificou que 2,1% dos bebês admitidos em unidades neonatais apresentavam necessidade de cuidados paliativos, distribuídos nas seguintes categorias: 51% com condições pós-natais com alto risco de comprometimento grave; 31% com diagnóstico antenatal ou pós-natal com alto risco de morbidade significativa ou morte; 12% nascidos no limite da viabilidade; e 2% com diagnóstico antenatal ou pós-natal incompatível com sobrevida a longo prazo (HARNDEN *et al.*, 2023).

Aproximadamente 50% das mortes na infância ocorrem no primeiro ano de vida, tornando os cuidados paliativos pediátricos igualmente relevantes para a neonatologia (Bergstraesser, 2013).

O estudo brasileiro mais relevante sobre a epidemiologia dos cuidados paliativos pediátricos foi realizado em um hospital quaternário com 20 anos de experiência (2001–2021) (Spolador *et al.*, 2024). As condições clínicas identificadas refletem o perfil de um centro de referência em doenças raras e complexas,

com predomínio de afecções genéticas e neurológicas. A distribuição das principais condições está apresentada na Tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição das condições clínicas em cuidados paliativos pediátricos no Brasil

Condição Clínica	Porcentagem (%)
Epidermólise Bolhosa	36,9
Condições Neurológicas (não-EIM)	19
Erros Inatos do Metabolismo (EIM)	14,3
Distúrbios Dismórficos e Cromossômicos	8,5
Distúrbios Esqueléticos	6,9
Condições de Transplante de Fígado	5,5
Causas Externas	2,8
Câncer	1,7
Cardiopatias Congênitas	1,4
Doenças Infecciosas Congênitas	1,1
Fibrose Cística	0,8
Condições Gastrointestinais e Hepáticas	0,8
Condições Reumatológicas	0,3

Fonte: Adaptado de Spolador *et al.*, 2024.

Estudos brasileiros sobre mortalidade infantil demonstram que as principais causas de morte em menores de 1 ano são condições originadas no período perinatal, malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas, complicações relacionadas à prematuridade, doenças infecciosas e parasitárias, e doenças respiratórias (Kreutz; Santos, 2023; Ferreira *et al.*, 2025).

Entre os lactentes em cuidados paliativos domiciliares, observam-se necessidades específicas (Kuhlen *et al.*, 2016):

- 83,9% apresentam incoordenação da deglutição, necessitando alimentação por sonda nasogástrica ou gastrostomia
- 71% requerem analgésicos
- 45,2% são dependentes de oxigênio
- 9,7% necessitam ventilação mecânica

É importante destacar que 56% dos bebês com necessidades de cuidados paliativos recebem alta para casa, demonstrando que cuidados paliativos não significam necessariamente morte iminente, mas sim foco na qualidade de vida (Harnden *et al.*, 2023).

A análise comparativa dos dados do Atlas de Cuidados Paliativos na América Latina (edições de 2012 e 2020) demonstra avanços significativos no Brasil (Pastrana; De Lima, 2021; Pastrana; De Lima, 2022):

Políticas: O número de países com plano nacional de cuidados paliativos aumentou de 5 (29%) para 10 (59%) na América Latina. O Brasil está entre os países com maior desenvolvimento, juntamente com Uruguai, Chile, Costa Rica, Argentina e Panamá.

Educação: A porcentagem de escolas médicas com cuidados paliativos como disciplina independente no nível de graduação cresceu de 4,2% para 15,4% na região. O Brasil reconheceu a medicina paliativa como especialidade médica (Pastrana *et al.*, 2021).

Acesso a medicamentos: A Equivalência de Morfina Opioide Distribuída aumentou de 6,6 para 7,1 mg/capita na região. O consumo de opioides na América do Sul aumentou de 518 para 853 doses diárias definidas por milhão de habitantes entre 2012-2014 e 2016-2018 (BARRIOS *et al.*, 2021).

Provisão de serviços: O número de serviços aumentou de 1,5 para 2,6 por milhão de habitantes na região. O modelo predominante de prestação de cuidados paliativos ainda é no ambiente hospitalar (45%). No nível de atenção primária, houve aumento de 80% de 0,8 para 1,4 serviços por milhão de habitantes entre 2012 e 2020.

O Brasil é um dos oito países da América Latina (42%) que reconhecem a medicina paliativa como especialidade médica, juntamente com Argentina, Colômbia, Costa Rica, Equador, México, Paraguai e Venezuela (Pastrana *et al.*, 2021). Trinta e cinco programas de treinamento em (sub)especialização em medicina paliativa foram identificados na região, sendo a maioria na Colômbia (43,5%) e Brasil (33,7%).

Dos 90 serviços de cuidados paliativos pediátricos identificados no Brasil (Ferreira *et al.*, 2024):

- Sudeste: 57,57% dos serviços
- Nordeste: 18,89%
- Sul: 12,22%
- Centro-Oeste: 8,89%
- Norte: sem representação significativa

Embora a maioria dos países da região inclua alguma forma de provisão de cuidados paliativos dentro de leis de saúde mais amplas, apenas Costa Rica, Chile, México, Colômbia e Peru possuem leis dedicadas aos cuidados Paliativos (Barrios *et al.*, 2021). O Brasil ainda não possui legislação específica para cuidados paliativos, diferentemente desses países.

A Convenção Interamericana sobre os Direitos das Pessoas Idosas foi o primeiro tratado de direitos humanos a reconhecer explicitamente o direito aos cuidados paliativos (Ezer; Lohman; De Luca, 2018). Os cuidados paliativos são reconhecidos como parte do direito à saúde e proteção contra tortura e tratamento cruel (pela negação de tratamento da dor).

Em 2022, foi publicado o posicionamento oficial da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos (VIDAL *et al.*, 2022). Este documento representa um marco importante na formalização de diretrizes nacionais para a prática de cuidados paliativos no país.

Estudos brasileiros identificaram importantes barreiras para a implementação de cuidados paliativos pediátricos (Mcneil *et al.*, 2023):

- 89,0% dos médicos relatam desconforto em discutir cuidados paliativos
- 88,6% têm conhecimento limitado sobre cuidados paliativos
- 83,8% relatam falta de serviços domiciliares
- Integração tardia: embora 65,4% dos médicos acreditem que cuidados paliativos devam ser envolvidos desde o diagnóstico, apenas 10,3% relataram que isso ocorre na prática

O acesso a opioides permanece um desafio significativo no Brasil e na América Latina (Ferreira *et al.*, 2024; Barrios *et al.*, 2021). Durante os últimos 5 anos, o consumo global de opioides permaneceu estável, com 82% da população mundial, incluindo pacientes na América Latina e Caribe, não tendo acesso apropriado a esses medicamentos.

O Brasil ocupa a 42ª posição no índice de qualidade de morte da revista The Economist (Rodrigues; Silva; Cabrera, 2022). No atlas global de cuidados paliativos da World Hospice and Palliative Care Alliance, o Brasil está no nível 3b.

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo demonstram que o perfil epidemiológico das condições que demandam cuidados paliativos em lactentes e neonatos no Brasil difere parcialmente dos dados internacionais. Enquanto globalmente as malformações congênitas e prematuridade predominam (Miller *et al.*, 2019), no contexto brasileiro a epidermólise bolhosa representa a condição mais frequente (36,9%), seguida pelos erros inatos do metabolismo neurológicos (19,0%) (Spolador *et al.*, 2024). Esta diferença pode refletir características específicas do serviço estudado, que é referência nacional para doenças raras.

A definição da OMS para cuidados paliativos pediátricos estabelece princípios fundamentais que devem nortear a prática clínica (Liben; Papadatou; Wolfe, 2008): os cuidados paliativos para crianças constituem o cuidado ativo total do corpo, mente e espírito da criança, envolvendo também o suporte à família; começam quando a doença é diagnosticada e continuam independentemente de a criança receber ou não tratamento direcionado à doença; os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança; e cuidados paliativos efetivos requerem uma abordagem multidisciplinar ampla que inclui a família e utiliza os recursos comunitários disponíveis.

Os padrões internacionais para cuidados paliativos pediátricos foram atualizados pelo projeto GO-PPaCS (Global Overview - Pediatric Palliative Care Standards), que redefiniu os padrões em seis áreas: necessidades clínicas, desenvolvimentais, psicológicas, sociais, éticas e espirituais; cuidados de fim de vida; modelos e cenários de cuidado; cuidados paliativos pediátricos em emergências humanitárias; ferramentas de cuidado; e educação e treinamento para profissionais de saúde (Benini *et al.*, 2022).

Os cuidados paliativos perinatais referem-se a uma estratégia de cuidado coordenada que compreende opções para cuidados obstétricos e neonatais com foco na maximização da qualidade de vida e conforto para recém-nascidos com diversas condições consideradas limitantes da vida na primeira infância (Miller *et al.*, 2019). Uma revisão sistemática recente identificou três modelos primários de cuidados paliativos perinatais: consultivo, integrativo e colaborativo em equipe (Zanin *et al.*, 2025). Os modelos consultivos melhoraram as taxas de encaminhamento, mas frequentemente estavam associados a atrasos, enquanto os modelos integrativos e colaborativos proporcionaram cuidados mais contínuos e sem interrupções.

A comunicação efetiva é uma pedra angular dos cuidados paliativos pediátricos de qualidade (Ekberg *et al.*, 2020). A Academia Americana de Pediatria (AAP) recomenda que a tomada de decisão compartilhada em relação aos cuidados de fim de vida pediátricos requer uma parceria com crianças, adolescentes e famílias, que devem ser encorajados a compartilhar seus objetivos e preferências para que os clínicos possam orientar escolhas que considerem os desejos do paciente e da família e as necessidades médicas (Linebarger *et al.*, 2022).

Os médicos de cuidados paliativos pediátricos têm o dever ético de cuidar das famílias de crianças com condições ameaçadoras à vida durante a doença e o luto (Jones; Contro; Koch, 2014). Este dever está fundamentado em dois fatores importantes: o melhor interesse da criança e a não-abandono. As crianças existem no contexto de uma família e, portanto, o cuidado excelente para a criança deve incluir atenção às necessidades da família, incluindo irmãos.

Os avanços observados no Brasil entre 2012 e 2020 são significativos, com aumento no número de serviços, reconhecimento da especialidade médica e crescimento da educação em cuidados paliativos (Pastrana; De Lima, 2022). Entretanto, as barreiras identificadas são preocupantes: o alto percentual de médicos que relatam desconforto (89%) e conhecimento limitado (88,6%) sobre cuidados paliativos indica a necessidade urgente de investimento em educação médica (Mcneil *et al.*, 2023).

A discrepância entre a integração ideal e real dos cuidados paliativos é particularmente relevante: enquanto 65,4% dos médicos acreditam que os cuidados paliativos devam ser integrados desde o diagnóstico, apenas 10,3% relatam que isso ocorre na prática (Mcneil *et al.*, 2023). Esta lacuna representa uma oportunidade de melhoria significativa na qualidade do cuidado oferecido às crianças com condições limitantes da vida.

A distribuição geográfica desigual dos serviços, com 57,57% concentrados no Sudeste e ausência significativa no Norte, reflete as disparidades regionais no acesso aos cuidados de saúde no Brasil (Ferreira *et al.*, 2024). Esta concentração compromete o princípio da equidade no acesso aos cuidados paliativos.

A ausência de legislação específica para cuidados paliativos no Brasil, diferentemente de Costa Rica, Chile, México, Colômbia e Peru (Barrios *et al.*, 2021), representa uma lacuna importante que pode dificultar o desenvolvimento de políticas públicas consistentes e o financiamento adequado dos serviços.

Modelos de cuidados paliativos pediátricos comunitários têm evoluído em oito países da América Latina (Ulloa *et al.*, 2025). Estes modelos enfatizam a importância de equipes multidisciplinares, cuidado domiciliar, integração com a atenção primária, suporte às famílias e educação continuada dos profissionais. A educação continuada tem sido identificada como chave para melhorias na prestação de cuidados paliativos pediátricos (Ferreira *et al.*, 2024; Rodrigues; Silva; Cabrera, 2022).

CONCLUSÃO

Os cuidados paliativos pediátricos constituem uma abordagem essencial no manejo de lactentes e neonatos com condições crônicas limitantes da vida, abrangendo dimensões clínicas, psicossociais e familiares. A análise realizada evidenciou que o perfil epidemiológico dessas condições, no contexto brasileiro, apresenta particularidades importantes, com predominância de doenças genéticas e raras, destacando-se a epidermólise bolhosa, os erros inatos do metabolismo e os distúrbios cromossômicos. Esse padrão difere parcialmente dos dados populacionais internacionais, nos quais malformações congênitas e complicações relacionadas à prematuridade são mais frequentemente descritas.

Os achados também demonstram que, embora tenham ocorrido avanços no desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil, com ampliação da oferta de serviços e reconhecimento institucional da área, persistem limitações estruturais e organizacionais relevantes. Observa-se distribuição geográfica desigual dos serviços, predominância do modelo hospitalar de cuidado e limitada disponibilidade de assistência domiciliar, além de integração tardia dos cuidados paliativos ao longo do curso das doenças.

Adicionalmente, foram identificadas barreiras relacionadas à formação e à prática profissional, incluindo dificuldades na comunicação com pacientes e familiares, insegurança na abordagem dos cuidados paliativos e lacunas no conhecimento técnico. Aspectos relacionados ao acesso a medicamentos essenciais para o controle de sintomas e à ausência de regulamentação específica também configuram desafios relevantes no cenário nacional.

Nesse contexto, os resultados indicam que os cuidados paliativos pediátricos no Brasil se encontram em processo de consolidação, com avanços importantes, porém ainda marcados por desigualdades e limitações que impactam a organização, a continuidade e a qualidade do cuidado oferecido a essa população.

REFERÊNCIAS

- BARRIOS, C. H. *et al.* Cancer control in Latin America and the Caribbean: recent advances and opportunities to move forward. **The Lancet Oncology**, v. 22, n. 11, p. e474-e487, 2021.
- BENINI, F. *et al.* International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 63, n. 5, p. e529-e543, 2022.
- BERGSTRAESSER, E. Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. **European Journal of Pediatrics**, v. 172, n. 2, p. 139-150, 2013.
- EKBERG, S. *et al.* Finding a way with words: Delphi study to develop a discussion prompt list for paediatric palliative care. **Palliative Medicine**, v. 34, n. 3, p. 291-299, 2020.
- EZER, T.; LOHMAN, D.; DE LUCA, G. B. Palliative care and human rights: a decade of evolution in standards. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 55, n. 2S, p. S163-S169, 2018.
- FERREIRA, E. A. L. *et al.* Scope of services provided to childhood cancer patients by the Brazilian pediatric palliative care network. **Frontiers in Oncology**, v. 14, p. 1376631, 2024.
- FERREIRA, T. L. S. *et al.* Infant mortality in Brazil from 2000 to 2020: a study of spatial and trend analysis. **BMC Public Health**, v. 25, n. 1, p. 948, 2025.
- HARNDEN, F. *et al.* Data-driven approach to understanding neonatal palliative care needs in England and Wales: a population-based study 2015-2020. **Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition**, v. 108, n. 5, p. 540-544, 2023.
- HIMELSTEIN, B. P. *et al.* Pediatric palliative care. **The New England Journal of Medicine**, v. 350, n. 17, p. 1752-1762, 2004.
- JONES, B. L.; CONTRO, N.; KOCH, K. D. The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. **Pediatrics**, v. 133, Suppl 1, p. S8-15, 2014.
- KREUTZ, I. M.; SANTOS, I. S. Contextual, maternal, and infant factors in preventable infant deaths: a statewide ecological and cross-sectional study in Rio Grande do Sul, Brazil. **BMC Public Health**, v. 23, n. 1, p. 87, 2023.
- KUHLEN, M. *et al.* Experiences in palliative home care of infants with life-limiting conditions. **European Journal of Pediatrics**, v. 175, n. 3, p. 321-327, 2016.
- LIBEN, S.; PAPADATOU, D.; WOLFE, J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. **Lancet**, v. 371, n. 9615, p. 852-864, 2008.
- LIMA, S. F. *et al.* A dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, n. 9, p. e00164319, 2020.
- LINEBARGER, J. S. *et al.* Guidance for pediatric end-of-life care. **Pediatrics**, v. 149, n. 5, p. e2022057011, 2022.
- MCNEIL, M. J. *et al.* Ideal vs actual timing of palliative care integration for children with cancer in Latin America. **JAMA Network Open**, v. 6, n. 1, p. e2251496, 2023a.

MCNEIL, M. J. *et al.* Physician perceptions of and barriers to pediatric palliative care for children with cancer in Brazil. **JCO Global Oncology**, v. 9, p. e2300057, 2023b.

MILLER, R. S. *et al.* Perinatal palliative care. **American Academy of Pediatrics**, 2019.

PASTRANA, T.; DE LIMA, L. Palliative care in Latin America: are we making any progress? Assessing development over time using macro indicators. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 63, n. 1, p. 33-41, 2022.

PASTRANA, T. *et al.* Palliative medicine specialization in Latin America: a comparative analysis. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 62, n. 5, p. 960-967, 2021.

RODRIGUES, L. F.; SILVA, J. F. M.; CABRERA, M. Cuidados paliativos: trajetória na atenção primária à saúde no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, n. 9, p. e00130222, 2022.

SPOLADOR, G. M. *et al.* Epidemiological assessment of a pediatric palliative care clinic at a Brazilian quaternary hospital: 20 years of experience. **Journal of Palliative Medicine**, v. 27, n. 4, p. 503-507, 2024.

ULLOA, N. *et al.* Community-based pediatric palliative care models in Latin America: a scoping review. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 69, n. 2, p. e89-e102, 2025.

VIDAL, E. I. O. *et al.* Posicionamento da ANCP e da SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. **Geriatrics, Gerontology and Aging**, v. 16, p. e0220046, 2022.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 5, p. 546-553, 2005.

ZANIN, A. *et al.* Models of perinatal palliative care: a systematic review. **BMC Palliative Care**, v. 24, n. 1, p. 45, 2025.