

# Cuidados paliativos pediátricos — o que são e qual sua importância

DC SBP nº 48 (09/06/2026) comparado com OMS/GO-PPaCS, AAP, NICE NG61/NHS England, Espanha (SNS/PEDPAL/AEP), Itália (Lei 38/CNB/SIP), Harvard/PACT e Johns Hopkins.

Por **Dr. José Roberto Stefani** — Pediatra e Neonatologista · CRM/SP 43.076

Professor do Centro Universitário Max Planck · Departamento SBP: Medicina da Dor e Cuidados Paliativos

Atualização SBP: DC nº 48 de 09/06/2026 · Análise: setembro de 2026

Resumo com convergências e divergências entre a atualização da Sociedade Brasileira de Pediatria e AAP, NICE, AEP, Sociedade Italiana de Pediatria, Harvard (Boston Children's) e Johns Hopkins Children's Center.

[Documento original da SBP](#) (acervo, associados) · [Baixar em PDF](#)

## CONTEÚDO

- |                                           |                                  |
|-------------------------------------------|----------------------------------|
| 1. O que a SBP recomenda                  | 3. Concordâncias e discordâncias |
| 2. Posição das referências internacionais | 4. Síntese                       |
|                                           | 5. Fontes                        |

## EM RESUMO

O DC nº 48 atualiza o documento de 2021 e responde à pergunta do título com a definição da OMS (2018): prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual de crianças com doenças ameaçadoras da vida e de suas famílias, **desde o diagnóstico, em paralelo ao tratamento curativo**, em qualquer local de cuidado, por equipe multidisciplinar. Lista 13 princípios (elegibilidade ampla, sem exigência de sobrevida breve ou de ordem de não ressuscitar), os 6 grupos elegíveis da OMS, o planejamento do cuidado com a escala de Lansky, os cuidados paliativos neonatais (critérios de Catlin & Carter), dez mitos, as bases legais (CEM 2018, Resolução CFM 1.805/2006) e o **retrato da rede brasileira: 90 serviços, 89% criados após 2010, 58% no Sudeste, 40% com dificuldade ou ausência de acesso a opioides, mais da metade com menos de 10 h semanais dedicadas**. Os princípios são idênticos aos da AAP, do NICE, do GO-PPaCS italiano, da Espanha, de Harvard e do Johns Hopkins — não há discordância conceitual. As diferenças estão na estrutura que cada país exige: rede em níveis com acesso 24 h e hospices (Reino Unido, Itália), subespecialidade formal (EUA, Reino Unido), financiamento do cuidado concomitante (EUA). O documento não menciona a Política Nacional de Cuidados Paliativos (Portaria 3.681/2024), objeto do DC nº 25 de fevereiro, nem as categorias ACT/RCPCH que as demais referências usam para definir elegibilidade.

## 1. O que a SBP recomenda

**Documento:** DC nº 48, 09/06/2026, 12 p. DC de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos (pres. Simone de Oliveira Iglesias; sec. Neulanio Francisco de Oliveira; relatora Esther Angélica Luiz Ferreira). Atualiza o DC nº 10 (nov/2021).

| TEMA                                                | CONTEÚDO                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-----------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Definição                                           | OMS 2018: prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual de pacientes com doenças potencialmente fatais e famílias; <b>desde o diagnóstico, coexistindo com o tratamento curativo</b> ; hospital, domicílio ou unidades especializadas; equipe multidisciplinar; cuidado centrado na pessoa; educação da equipe                                                                                                                                          |
| 13 princípios (Tabela 1)                            | Dirigidos à criança e orientados à família; alívio de sintomas; elegíveis todas as crianças com doenças crônicas, terminais ou ameaçadoras; proposta curativa não se contrapõe; não abreviam a vida; qualquer local (hospital, hospice, domicílio); consistentes com crenças; multidisciplinar; participação obrigatória de pacientes/família nas decisões; disponíveis durante todo o tempo; <b>ordens de não ressuscitar não são necessárias; sobrevida breve não é requisito</b> |
| Epidemiologia                                       | Predominam doenças congênitas/genéticas, depois neurológicas, depois onco-hematológicas; 55% com mais de um diagnóstico; final de vida majoritariamente hospitalar                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 6 grupos elegíveis (OMS, Tabela 2)                  | (1) agudas com risco de vida (crítica, desnutrição grave); (2) crônicas curáveis/controláveis com risco de morte (câncer, TB-MDR, HIV); (3) progressivas sem cura (AME, Duchenne); (4) neurológicas graves não progressivas (encefalopatia estática, espinha bífida); (5) RN gravemente prematuros/anomalias graves (anencefalia, hérnia diafragmática, T13/T18); (6) família de feto/criança que morre inesperadamente                                                             |
| Planejamento                                        | Entendimento da doença/prognóstico e consenso da equipe, conversa como processo; definição de objetivos com a família sem transferir responsabilidade; necessidades individualizadas e antecipação de eventos, evitando futilidade; <b>escore de Lansky</b> como instrumento de funcionalidade                                                                                                                                                                                      |
| CPP neonatal                                        | ~15.000 RN/ano nos EUA; limitação de suporte em 14–30% (até 75% em UTIN de referência); critérios de Catlin & Carter: limite de viabilidade (< 24 s ou < 500 g; < 27 s/< 750 g com complicações), malformações múltiplas, T13/T15/T18, osteogênese imperfeita, EIM, agenesia renal/Potter, anencefalia/holoprosencefalia/hidranencefalia, cardiopatias inoperáveis, não resposta ao tratamento (pós-PCR, HIV grave, EHI grave, ECN extensa)                                         |
| Barreiras e mitos                                   | Mudança curar/cuidar, educação, tabus, fragmentação; 10 mitos (só terminal; só câncer; exclui o curativo; abandonar a equipe primária; perder esperança/morrer antes — evidência de que vivem mais e melhor; opioides aceleram a morte; adequação do esforço = abandono; sempre inclui ONR; todas querem morrer em casa)                                                                                                                                                            |
| Bases legais                                        | Diretrizes OMS; CEM 2018 (Princípio XXII; art. 41 e parágrafo único); <b>Resolução CFM 1.805/2006</b> (limitar/suspender procedimentos em fase terminal; registro em prontuário; segunda opinião; assistência integral)                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Rede brasileira (Ferreira et al., Rev Paul Pediatr) | <b>90 serviços de CPP</b> ; 88,9% criados após 2010; 57,9% no Sudeste; 62,2% públicos; 70% em hospitais terciários ≤ 100 leitos; 97,8% com médico, 75,5% em tempo parcial; <b>40% com dificuldade ou ausência de acesso a opioides</b> ; 36,7% pedem apoio às equipes; > 50% dedicam < 10 h/semana; pouca inserção em APS/atenção secundária. Recomendações: ampliar rede, carga horária, suporte às equipes, acesso a opioides, descentralização, educação continuada              |

**Não aborda:** PNCP (Portaria GM/MS 3.681/2024) — não citada; Atlas ANCP 2025 (141 programas pediátricos, 26 com médico titulado); categorias ACT/RCPCH 1–4; GO-PPaCS 2022; estimativas de necessidade (Connor: 21 milhões; Lancet 2026: 10,6 milhões com sofrimento grave); hospice pediátrico; formação/área de atuação CFM; acesso 24 h; indicadores de qualidade; evidência de benefício (PediQUEST 2026); planejamento antecipado por escrito; transição.

## 2. Posição das referências internacionais

| REFERÊNCIA                                       | DOCUMENTO E ANO                                                                                                                                                                                                                                                                                     | POSIÇÃO RESUMIDA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| OMS / GO-PPaCS / Lancet                          | <a href="#">WHO — Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics (2018)</a> ; <a href="#">GO-PPaCS — Global Overview Pediatric Palliative Care Standards (Benini, JPSM 2022)</a> ; <a href="#">Downing &amp; Knaul, Lancet Child Adolesc Health fev/2026</a>                       | Mesma definição adotada pela SBP; desde o diagnóstico; família; luto. GO-PPaCS: <b>categorias ACT/RCPCH 1–4</b> , cuidado perinatal, transição, formação em 3 níveis, <b>rede em níveis com cobertura 24 h</b> . Necessidade global: 21,1 milhões de crianças/ano (Connor 2017), 10,6 milhões de 0–19 anos com sofrimento grave em 2023, 96% em países de renda baixa/média. |
| AAP                                              | <a href="#">Policy Statement — Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines and recommendations (Pediatrics 2013;132:966)</a> ; <a href="#">Clinical Report — Linebarger et al. (Pediatrics 2022;149:e2022057011)</a>                                                         | Integrado desde o diagnóstico, em todos os cenários; <b>formação de residentes; disponibilidade 24/7; cuidado concomitante (curativo + hospice) financiado por lei (ACA 2010, §2302)</b> ; subespecialidade Hospice and Palliative Medicine com certificação.                                                                                                                |
| Reino Unido — NICE / NHS England / TfSL          | <a href="#">NICE NG61 — End of life care for infants, children and young people (2016, atual. 2019)</a> ; <a href="#">NICE QS160 (2017)</a> ; <a href="#">NHS England — Service specification B1675: paediatric palliative care (jan/2023)</a> ; <a href="#">Fraser LK et al., Palliat Med 2021</a> | Planejamento antecipado desde o diagnóstico, incluindo perinatal; <b>equipe nomeada</b> e profissional de referência; cuidado domiciliar com <b>aconselhamento 24 h</b> ; luto; rede em níveis com hospices (54 no país); subespecialidade RCPCH (GRID). Inglaterra 2017/18: 86.625 crianças com condições limitantes da vida (66,4/10.000), 95–97 mil previstas em 2030.    |
| Espanha — SNS / GuíaSalud / PEDPAL / AEP         | <a href="#">Cuidados paliativos pediátricos en el SNS: criterios de atención (2014)</a> ; <a href="#">GPC sobre cuidados paliativos pediátricos (GuíaSalud 2022)</a> ; PEDPAL 2024–25                                                                                                               | Crítérios nacionais desde 2014; GPC com GRADE; ~60.000 menores elegíveis (60/10.000), <b>só ~15% atendidos</b> ; apenas Cataluña, Madrid e Murcia com CPP 24 h (2025); ~40% das províncias sem atenção domiciliar; AEP defende unidades em todas as comunidades autônomas.                                                                                                   |
| Itália — Lei 38/2010 / CNB / SIP                 | <a href="#">Legge 38/2010, art. 5</a> ; <a href="#">Accordo Stato-Regioni 25/03/2021</a> ; <a href="#">Comitato Nazionale per la Bioetica — parecer CPP (10/07/2025)</a> ; <a href="#">SIP — Cure palliative pediatriche (02/09/2025)</a>                                                           | Lei garante rede específica pediátrica com hospice, domicílio e hospital; acreditação regional das redes (2021); <b>meta de 90% de cobertura em 2028</b> (Lei de Orçamento 2023). CNB 2025: ~30.000 elegíveis, ~11.000 para cuidado especializado, <b>só 26% atendidos</b> , 5 regiões do Sul sem centro. SIP adota GO-PPaCS; hospice pediátrico de Pádua como modelo.       |
| Harvard — Boston Children's / Dana-Farber (PACT) | <a href="#">Pediatric Advanced Care Team</a> ; Wolfe J et al., NEJM 2000; <a href="#">PediQUEST Response RCT (J Clin Oncol 2026)</a>                                                                                                                                                                | Equipe consultiva desde 1997 (primeira do país), integrada ao curativo; pesquisa seminal sobre sofrimento no fim de vida; <b>ensaio randomizado 2026 (n = 154): intervenção paliativa precoce com monitoramento de sintomas melhora qualidade de vida (PedsQL +3,45; físico +4,61)</b> — evidência de benefício que a SBP não cita.                                          |
| Johns Hopkins                                    | <a href="#">Harriet Lane Compassionate Care</a> ; Boss RD — CPP perinatal e em UTIN                                                                                                                                                                                                                 | Programa hospitalar e domiciliar desde 2003; pesquisa em cuidado paliativo perinatal e neonatal (Renee Boss); planejamento antecipado e comunicação prognóstica.                                                                                                                                                                                                             |
| Brasil — PNCP / ANCP / CFM                       | <a href="#">Portaria GM/MS 3.681 (07/05/2024) — PNCP</a> ; <a href="#">ANCP — Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2025</a> ; CFM Res. 1.973/2011 e 2.330/2023                                                                                                                                   | PNCP inclui crianças e cuidado perinatal em APS, domicílio, ambulatório e hospital, com equipes habilitadas (pediatra opcional). Atlas 2025: 423 programas, <b>141 pediátricos, só 26 com médico titulado</b> , 65% sem critérios mínimos; <b>nenhum hospice pediátrico</b> . Área de atuação em Medicina Paliativa reconhecida pelo CFM (prova AMB), não obrigatória.       |

### 3. Concordâncias e discordâncias

| TEMA                                   | SBP                                               | OMS/GO-PPACS     | AAP                       | NICE/NHS                   | ESPAÑA        | ITÁLIA                 | HARVARD         | J. HOPKINS | LEITURA                                |
|----------------------------------------|---------------------------------------------------|------------------|---------------------------|----------------------------|---------------|------------------------|-----------------|------------|----------------------------------------|
| Definição e início desde o diagnóstico | OMS 2018; sim                                     | Sim              | Sim                       | Sim                        | Sim           | Sim                    | Sim             | Sim        | <b>Concordância plena</b>              |
| Elegibilidade                          | 6 grupos OMS; sem ACT                             | ACT/RCPCH 1–4    | ACT                       | ACT                        | ACT           | ACT                    | —               | —          | SBP usa taxonomia diferente das demais |
| Cuidado perinatal/neonatal             | Sim (Catlin & Carter)                             | Sim              | Sim                       | Sim (NG61)                 | Sim           | Sim                    | —               | Sim (Boss) | Concordância                           |
| Concomitância com o curativo           | Sim                                               | Sim              | <b>Financiada por lei</b> | Sim                        | Sim           | Sim                    | Sim             | Sim        | Concordância; EUA garantem pagamento   |
| Acesso 24 h                            | Não normatizado; pede "durante todo o tempo"      | Exigido          | 24/7                      | <b>Aconselhamento 24 h</b> | 3 comunidades | Parcial                | Sim             | Sim        | Divergência estrutural                 |
| Hospice pediátrico                     | Não aborda; Brasil não tem                        | Sim              | Sim                       | 54 hospices                | Poucos        | Rede com hospice (lei) | —               | —          | Lacuna brasileira                      |
| Formação                               | Educação continuada                               | 3 níveis         | Subespecialidade          | Subespecialidade GRID      | —             | —                      | Fellowship      | Fellowship | Brasil: área de atuação opcional       |
| Opioides                               | <b>40% dos serviços sem acesso regular</b>        | Acesso essencial | —                         | —                          | —             | —                      | —               | —          | Problema singular do Brasil            |
| Planejamento antecipado por escrito    | Conversa como processo; sem instrumento           | Sim              | Sim                       | ACP formal (NG61)          | Sim           | Sim                    | Sim             | Sim        | Lacuna da SBP                          |
| Evidência de benefício                 | Vivem "mais e melhor" (mito 5), sem citar ensaios | —                | Sim                       | —                          | —             | —                      | <b>RCT 2026</b> | —          | SBP poderia citar PediQUEST            |
| Cobertura estimada                     | 90 serviços; sem %                                | —                | —                         | ~66/10.000 identificadas   | 15% atendidos | 26% atendidos          | —               | —          | Brasil sem estimativa de necessidade   |
| Política nacional                      | <b>Não cita a PNCP 2024</b>                       | —                | ACA §2302                 | NHS spec B1675             | Critérios SNS | Lei 38/2010            | —               | —          | Lacuna notável (DC nº 25 a tratou)     |

### 4. Síntese

Conceitualmente, o DC nº 48 não diverge de nenhuma referência: a definição da OMS, o início no diagnóstico, a família como unidade de cuidado, a equipe multidisciplinar, a inclusão perinatal e a desconstrução dos mitos (em especial "opioides aceleram a morte" e "paliativo é só terminal") aparecem nos mesmos termos na AAP, no NICE, no GO-PPaCS e nos programas de Harvard e do Johns Hopkins. A contribuição própria do documento é o **diagnóstico da rede brasileira** — 90 serviços concentrados no Sudeste, médicos em tempo parcial, 40% sem opioides garantidos — que expõe o abismo entre princípio e estrutura. É aí que as referências se

distanciam: o Reino Unido normatiza a rede em níveis com hospices e aconselhamento 24 h, a Itália garante por lei uma rede pediátrica específica e fixa meta de 90% de cobertura em 2028, os EUA financiam o cuidado concomitante e formam subespecialistas. Espanha e Itália, contudo, reconhecem cobertura real de apenas 15–26%, o que mostra que a distância brasileira é de grau, não de natureza. Três lacunas chamam atenção: (1) a **PNCP de 2024**, primeira política nacional com financiamento, não é citada — embora a própria SBP a tenha analisado no DC nº 25 quatro meses antes; (2) as **categorias ACT/RCPCH**, linguagem comum de elegibilidade em todas as referências, são substituídas pelos 6 grupos da OMS, o que dificulta comparar dados brasileiros com os internacionais; (3) a afirmação de que os pacientes "vivem mais e melhor" fica sem a evidência que a sustenta — o ensaio randomizado PediQUEST Response, de Harvard, publicado em 2026, demonstrou ganho de qualidade de vida com intervenção paliativa precoce em oncologia pediátrica.

#### OBSERVAÇÕES CRÍTICAS

1. **Encaminhar no diagnóstico**, não na terminalidade: qualquer criança dos 6 grupos da OMS (ou categorias ACT 1–4) é elegível; a proposta curativa não é motivo para adiar.
2. **Opioides**: a dor da criança com doença ameaçadora da vida deve ser tratada com morfina quando indicada; o pediatra deve conhecer a Nota Técnica 36/2024-DAHU e a lista de medicamentos da PNCP para garantir acesso.
3. **Planejamento antecipado**: registrar em prontuário as conversas sobre objetivos de cuidado e limites de intervenção, com segunda opinião quando houver limitação de suporte (Res. CFM 1.805/2006).
4. **Cuidado perinatal**: diagnóstico fetal de condição limitante da vida deve acionar a equipe de CPP antes do parto, com plano de nascimento.
5. **Estrutura**: onde não há serviço de CPP, a APS e a equipe assistente podem iniciar o cuidado com apoio matricial (EMCP com pediatra, prevista na PNCP).
6. **Não confundir** CPP com ordem de não ressuscitar nem com suspensão de tratamento: são decisões distintas, tomadas com a família ao longo do tempo.

## 5. Fontes

- SBP. Cuidados Paliativos Pediátricos: o quê são e qual sua importância? Promovendo vida plena em todas as fases da infância. Documento Científico nº 48, Departamento de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos, 09/06/2026. [sbp.com.br](http://sbp.com.br)
- WHO. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide (2018). Benini F et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage 2022;63:e529–43. Downing J, Knaul FM. Lancet Child Adolesc Health 2026.
- AAP Section on Hospice and Palliative Medicine. Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines and recommendations. Pediatrics 2013;132:966–72. Linebarger JS et al. Guidance for pediatric end-of-life care. Pediatrics 2022;149:e2022057011.
- NICE. NG61 End of life care for infants, children and young people (2016/2019); QS160 (2017). NHS England. Paediatric palliative and end of life care service specification (2023). Fraser LK et al. Palliat Med 2021.
- Ministerio de Sanidad. Cuidados paliativos pediátricos en el SNS: criterios de atención (2014). GuíaSalud. GPC sobre cuidados paliativos pediátricos (2022). PEDPAL. Informe 2024–25.
- Legge 38/2010. Comitato Nazionale per la Bioetica. Parere sulle cure palliative pediatriche (2025). Società Italiana di Pediatria. Cure palliative pediatriche (2025).
- Wolfe J et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med 2000;342:326–33. PediQUEST Response trial. J Clin Oncol 2026.
- Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 3.681/2024 — PNCP. ANCP. Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2025. Ferreira EAL et al. Rede brasileira de cuidados paliativos pediátricos. Rev Paul Pediatr.
- Johns Hopkins Children's Center. Harriet Lane Compassionate Care. Boston Children's Hospital. Pediatric Advanced Care Team.

---

Conteúdo de caráter educativo, sem substituir a avaliação médica individual. Critérios, doses e condutas são referência e devem ser confirmados em protocolo/bula atualizados, individualizados e conduzidos sob especialista.