



Instituto da Criança
Hospital das Clínicas - FMUSP



Cuidados Paliativos : Conceitos Fundamentais e Princípios

Sílvia Maria de Macedo Barbosa
Unidade de Dor e Cuidados Paliativos
Instituto da Criança – HCFMUSP
silvia.barbosa@hc.fm.usp.br



Unidade de Dor e Cuidados Paliativos
ICB - HC - FMUSP

1

The Economist

The quality of death
Ranking end-of-life care across the world

A report from the Economist Intelligence Unit

by LEAN



The 2015 Quality of Death Index
Ranking palliative care across the world

A report from the Economist Intelligence Unit



2

The Economist

Brasil é antepenúltimo em ranking de qualidade de morte

Segundo a pesquisa, no entanto, um aumento na disponibilidade de tratamento paliativo – principalmente realizado em casa ou pela comunidade – reduz gastos em saúde associados a internação em hospitais e tratamentos de emergência.

(BBC, 14/07/2016)

Figure 1
Quality of death

| Country | Score |
|---------|-------|
| 1 | 80.0 |
| 2 | 79.0 |
| 3 | 78.0 |
| 4 | 77.0 |
| 5 | 76.0 |
| 6 | 75.0 |
| 7 | 74.0 |
| 8 | 73.0 |
| 9 | 72.0 |
| 10 | 71.0 |
| 11 | 70.0 |
| 12 | 69.0 |
| 13 | 68.0 |
| 14 | 67.0 |
| 15 | 66.0 |
| 16 | 65.0 |
| 17 | 64.0 |
| 18 | 63.0 |
| 19 | 62.0 |
| 20 | 61.0 |
| 21 | 60.0 |
| 22 | 59.0 |
| 23 | 58.0 |
| 24 | 57.0 |
| 25 | 56.0 |
| 26 | 55.0 |
| 27 | 54.0 |
| 28 | 53.0 |
| 29 | 52.0 |
| 30 | 51.0 |
| 31 | 50.0 |
| 32 | 49.0 |
| 33 | 48.0 |
| 34 | 47.0 |
| 35 | 46.0 |
| 36 | 45.0 |
| 37 | 44.0 |
| 38 | 43.0 |
| 39 | 42.0 |
| 40 | 41.0 |
| 41 | 40.0 |
| 42 | 39.0 |
| 43 | 38.0 |
| 44 | 37.0 |
| 45 | 36.0 |
| 46 | 35.0 |
| 47 | 34.0 |
| 48 | 33.0 |
| 49 | 32.0 |
| 50 | 31.0 |
| 51 | 30.0 |
| 52 | 29.0 |
| 53 | 28.0 |
| 54 | 27.0 |
| 55 | 26.0 |
| 56 | 25.0 |
| 57 | 24.0 |
| 58 | 23.0 |
| 59 | 22.0 |
| 60 | 21.0 |
| 61 | 20.0 |
| 62 | 19.0 |
| 63 | 18.0 |
| 64 | 17.0 |
| 65 | 16.0 |
| 66 | 15.0 |
| 67 | 14.0 |
| 68 | 13.0 |
| 69 | 12.0 |
| 70 | 11.0 |
| 71 | 10.0 |
| 72 | 9.0 |
| 73 | 8.0 |
| 74 | 7.0 |
| 75 | 6.0 |
| 76 | 5.0 |
| 77 | 4.0 |
| 78 | 3.0 |
| 79 | 2.0 |
| 80 | 1.0 |



Source: Economist Intelligence Unit

3

The Economist

Brasil é o 42º no ranking de qualidade de morte

Segundo a pesquisa, no entanto, um aumento na disponibilidade de tratamento paliativo – principalmente realizado em casa ou pela comunidade – reduz gastos em saúde associados a internação em hospitais e tratamentos de emergência.

(BBC, 14/07/2010)



4

2015 Quality of Death Index—Overall scores

| Rank | Country | Score |
|------|-------------|-------|
| 1 | Iceland | 98.7 |
| 2 | Acrotira | 98.7 |
| 3 | New Zealand | 97.3 |
| 4 | Denmark | 97.2 |
| 5 | Finland | 97.1 |
| 6 | Japan | 97.0 |
| 7 | Germany | 96.9 |
| 8 | Netherlands | 96.8 |
| 9 | US | 96.7 |
| 10 | France | 96.6 |
| 11 | Canada | 96.5 |
| 12 | Sweden | 96.4 |
| 13 | Spain | 96.3 |
| 14 | Switzerland | 96.2 |
| 15 | Austria | 96.1 |
| 16 | Belgium | 96.0 |
| 17 | South Korea | 95.9 |
| 18 | Portugal | 95.8 |
| 19 | Poland | 95.7 |
| 20 | Italy | 95.6 |
| 21 | Hong Kong | 95.5 |
| 22 | Spain | 95.4 |
| 23 | Portugal | 95.3 |
| 24 | Spain | 95.2 |
| 25 | Portugal | 95.1 |
| 26 | Portugal | 95.0 |
| 27 | Portugal | 94.9 |
| 28 | Portugal | 94.8 |
| 29 | Portugal | 94.7 |
| 30 | Portugal | 94.6 |
| 31 | Portugal | 94.5 |
| 32 | Portugal | 94.4 |
| 33 | Portugal | 94.3 |
| 34 | Portugal | 94.2 |
| 35 | Portugal | 94.1 |
| 36 | Portugal | 94.0 |
| 37 | Portugal | 93.9 |
| 38 | Portugal | 93.8 |
| 39 | Portugal | 93.7 |
| 40 | Portugal | 93.6 |
| 41 | Portugal | 93.5 |
| 42 | Portugal | 93.4 |
| 43 | Portugal | 93.3 |
| 44 | Portugal | 93.2 |
| 45 | Portugal | 93.1 |
| 46 | Portugal | 93.0 |
| 47 | Portugal | 92.9 |
| 48 | Portugal | 92.8 |
| 49 | Portugal | 92.7 |
| 50 | Portugal | 92.6 |
| 51 | Portugal | 92.5 |
| 52 | Portugal | 92.4 |
| 53 | Portugal | 92.3 |
| 54 | Portugal | 92.2 |
| 55 | Portugal | 92.1 |
| 56 | Portugal | 92.0 |
| 57 | Portugal | 91.9 |
| 58 | Portugal | 91.8 |
| 59 | Portugal | 91.7 |
| 60 | Portugal | 91.6 |
| 61 | Portugal | 91.5 |
| 62 | Portugal | 91.4 |
| 63 | Portugal | 91.3 |
| 64 | Portugal | 91.2 |
| 65 | Portugal | 91.1 |
| 66 | Portugal | 91.0 |
| 67 | Portugal | 90.9 |
| 68 | Portugal | 90.8 |
| 69 | Portugal | 90.7 |
| 70 | Portugal | 90.6 |
| 71 | Portugal | 90.5 |
| 72 | Portugal | 90.4 |
| 73 | Portugal | 90.3 |
| 74 | Portugal | 90.2 |
| 75 | Portugal | 90.1 |
| 76 | Portugal | 90.0 |
| 77 | Portugal | 89.9 |
| 78 | Portugal | 89.8 |
| 79 | Portugal | 89.7 |
| 80 | Portugal | 89.6 |



5

| | | |
|----|----------|------|
| 38 | Portugal | 93.4 |
| 39 | Portugal | 93.3 |
| 40 | Portugal | 93.2 |
| 41 | Portugal | 93.1 |
| 42 | Portugal | 93.0 |
| 43 | Portugal | 92.9 |
| 44 | Portugal | 92.8 |
| 45 | Portugal | 92.7 |
| 46 | Portugal | 92.6 |
| 47 | Portugal | 92.5 |
| 48 | Portugal | 92.4 |
| 49 | Portugal | 92.3 |
| 50 | Portugal | 92.2 |
| 51 | Portugal | 92.1 |
| 52 | Portugal | 92.0 |
| 53 | Portugal | 91.9 |
| 54 | Portugal | 91.8 |
| 55 | Portugal | 91.7 |
| 56 | Portugal | 91.6 |
| 57 | Portugal | 91.5 |
| 58 | Portugal | 91.4 |
| 59 | Portugal | 91.3 |
| 60 | Portugal | 91.2 |
| 61 | Portugal | 91.1 |
| 62 | Portugal | 91.0 |
| 63 | Portugal | 90.9 |
| 64 | Portugal | 90.8 |
| 65 | Portugal | 90.7 |
| 66 | Portugal | 90.6 |
| 67 | Portugal | 90.5 |
| 68 | Portugal | 90.4 |
| 69 | Portugal | 90.3 |
| 70 | Portugal | 90.2 |
| 71 | Portugal | 90.1 |
| 72 | Portugal | 90.0 |
| 73 | Portugal | 89.9 |
| 74 | Portugal | 89.8 |
| 75 | Portugal | 89.7 |
| 76 | Portugal | 89.6 |
| 77 | Portugal | 89.5 |
| 78 | Portugal | 89.4 |
| 79 | Portugal | 89.3 |
| 80 | Portugal | 89.2 |



6

Cuidado Paliativo Pediátrico

- Modalidade de trabalho recente se comparado ao Cuidado Paliativo Adulto.



7

Desafios ao CP Pediátrico

- Impacto na nossa cultura do curar/cuidar
 - Implementação de práticas paliativas e de final de vida
 - Educação dos profissionais de saúde
 - Práticas de qualidade de vida e pesquisa
- Barreiras pessoais
- Barreiras do sistema
- Barreiras na qualidade de assistência
- Barreiras técnicas



8

E NO NOSSO PAÍS??



9

Qual é a realidade?

- Pelo menos uma criança em cada 10.000 morre a cada ano vítima de uma doença que limita e/ou ameaça a vida.
- Muitas morrem no primeiro ano de vida.
- As condições de saúde são múltiplas e frequentemente raras.

- Pelo menos 10 em 10.000 crianças com idades entre 0-19 anos sofre de doença potencialmente fatal e/ ou limitadora da vida.
- Menos de um terço sofre de uma doença oncológica

EAPC - 2009

10

Realidade

- Estima-se, numa população de 250.000 pessoas, com cerca de 50.000 crianças, no período de um ano:
- 8 crianças são poderão morrer devido a uma doença ameaçadora da vida (3 por câncer, 5 por outras condições);
- 60 - 80 irão sofrer de uma doença limitadora da vida;
- 30 - 40 destas irão necessitar de cuidados paliativos especializados.

EAPC - 2009

11

Definição de CP

- Os **Cuidados Paliativos** são **cuidados** holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que encontram-se em intenso sofrimento relacionados à sua saúde i, proveniente de doença grave ii, especialmente aquelas que estão no final da vida.

<https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2019/02/Defini%C3%A7%C3%A3o-de-Cuidados-Paliativos-da-IAHPC-traduzido-Portugu%C3%AAs-BR.pdf>

12

Cuidados Paliativos Pediátricos - OMS 1998

- Prestar cuidado ativo e total à criança no contexto do seu corpo, mente e alma, bem como oferecer suporte à família;
- Tem início quando a doença é diagnosticada e continua mesmo que a criança receba ou não tratamento com finalidade curativa;
- Requer abordagem multidisciplinar que inclua a família e a utilização de recursos da comunidade e pode ser implementado mesmo quando os recursos são limitados
- Profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança; e
- Pode ser oferecido por instituições em nível terciário, em centros de saúde e até na casa da criança.

13

CUIDADOS PALIATIVOS



• *“... Uma abordagem voltada para a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de seus familiares frente a problemas associados a doenças que põem em risco a vida. A atuação busca a prevenção e o alívio do sofrimento, através do reconhecimento precoce, de uma avaliação precisa e criteriosa e do tratamento da dor e de outros sintomas, sejam de natureza física, psicossocial ou espiritual.”*

World Health Organization - 2002

14

O que são os cuidados paliativos pediátricos?

- Cuidados Paliativos Pediátricos previne, identifica e trata o sofrimento em crianças e adolescentes com doenças graves. Abrange esse cuidado as suas famílias e das equipes responsáveis pelo acompanhamento.
- É adequado, em qualquer fase da doença, e pode ser oferecido em conjunto com o tratamento dirigido a doença.

15

Particularidades da criança

- A criança muda dramaticamente com o crescimento, influenciando todos aspectos do cuidado;
- A avaliação de sintomas pode ser prejudicada, principalmente nas crianças com desenvolvimento verbal precoce e em crianças com atraso;
- Crianças com doenças que ameaçam a vida necessitam de cuidados mais intensivos que adultos;
- A criança apresenta maior variabilidade de respostas às intervenções que o adulto;
- Clínicos sabem relativamente pouco sobre algumas anomalias congênicas graves;
- A evolução da doença de uma criança pode ser prolongada, variável e imprevisível;
- Geralmente um procurador representa os interesses da criança.

16

- Diferente dos adultos, pois são múltiplas e abrangentes, onde a duração da prestação de cuidados se torna variável e difícil de prever.
- As patologias são frequentemente hereditárias (podendo afetar vários membros da mesma família)
- Raras
- Limitadoras ou ameaçadoras da vida.

Situações que podem beneficiar o Cuidado Paliativo Pediátrico

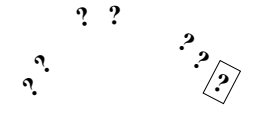
17

Importante!!

- **“Doença que limita a vida”**: é definida como uma condição onde a morte prematura é usual, embora não necessariamente iminente.
- **“Doença potencialmente fatal ou que ameaça a vida”**: é aquela onde há grande probabilidade de morte prematura, no entanto, há também hipótese de sobrevivência a longo prazo, nomeadamente até à idade adulta.

18

Que crianças precisam de Cuidados Paliativos?



19

Categoria de crianças que necessitam de cuidados paliativos

- **Grupo 1:** Crianças portadoras de doenças em que o tratamento curativo é possível, mas pode falhar
 - Câncer
 - Doenças cardíacas, renais e hepáticas com grande envolvimento
- **Grupo 2:** Crianças portadoras de doenças que requer longos períodos de tratamento para o prolongamento da vida
 - Infecção pelo HIV
 - Fibrose Cística
 - Anemia Falciforme

WHO

20

Categoria de crianças que necessitam de cuidados paliativos

- **Grupo 3:** Crianças portadoras de doenças sem esperança de melhora cujo objetivo do tratamento é exclusivamente paliativo
 - Doenças Metabólicas
 - Mucopolissacaridose
 - Distrofia Muscular
 - Doenças neurodegenerativas
- **Grupo 4:** Crianças com déficit neurológico grave causando vulnerabilidade
 - Paralisia Cerebral Grave
 - Sequelas Neurológicas
 - Malformações

WHO

21

... A demografia de um serviço especializado em CPP

Idade x distribuição

- 5% menores que 1 mes
- 13% 1-11 meses
- 37% 1-9 anos
- 30% 10-18 anos
- 16% + 19 anos

22

A demografia da subespecialidade

Diagnósticos mais comuns

- Síndromes Genéticas
- Anormalidades Congênicas
- Doenças neuro musculares
- Cancer

23

... Demandas do serviço de CPP

- Comunicação (48%)
- Tomada de decisão (42%)
- Coordenação do cuidado (35%)
- Transição para domicílio (14%)
- Limitação de intervenções (ordem de não reanimar) (12%)
- Luto (11%)
- Recomendações de fim de vida (9%)

24

Quais são as tarefas envolvidas

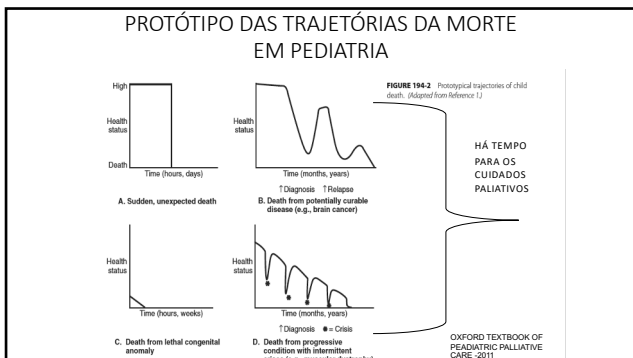
- **Sofrimento que necessita de comunicação :**
 - Identificação dos problemas e soluções
 - Entendimento da doença
 - Explorar as esperanças
 - Desenvolver metas
 - Planeamento avançado
 - Tomada de decisões
- **Sofrimento que requer coordenação do cuidado**
 - Colaborar com outros profissionais e especialistas
 - Facilitar a logística das necessidades médicas e sociais
 - Associar-se a programas comunitários
 - Identificar os recursos comunitários

25

... Quais são as tarefas envolvidas...

- **Sofrimento que requer intervenções:**
 - Sofrimento Físico
 - Sofrimento Psicossocial
 - Sofrimento espiritual
 - Luto
 - Suporte a família
 - Suporte a equipe
 - Suporte de comunicação

26



27

• Os Cuidados Paliativos pediátricos se ocupam de: **Prevenir, Identificar e Tratar** o sofrimento de crianças com enfermidades crônicas, progressivas e avançadas, suas famílias e as equipes que a atendem.

Podemos dizer que:

EPEC - 2016

28

1. Pequenos números
2. Diversidade de patologias
3. Disponibilidade limitada de fármacos específicos para crianças
4. Fatores de desenvolvimento
5. O papel da família

6. Um ramo recente na Medicina
7. Implicações Emocionais
8. Tristeza, sofrimento perda e luto
9. Questões éticas e legais
10. Impacto social

Especificidade do cuidado paliativo em crianças e adolescentes

EAPEC - 2009

29

Esferas de Atuação

- Física
 - Identificar e tratar a dor e outros sintomas
- Psicossocial
 - Medos e preocupações
 - Estilos de comunicação e de como lidar com a doença
 - Experiências anteriores com doença, morte, eventos traumáticos e outros assuntos (risco de drogadição, suicídio)
 - Avaliar recursos de suporte ao luto
- Espiritual
 - Avaliação espiritual: esperanças, sonhos, valores, significado da vida, papel de orações e rituais, crenças a respeito da morte
- Planejamento de cuidado avançado
 - Identificar o responsável pela decisão
 - Discutir a trajetória da doença
 - Identificar objetivos do cuidado
 - Considerar assuntos sobre cuidados e preocupações próximo ao fim da vida

30

Esferas de Atuação

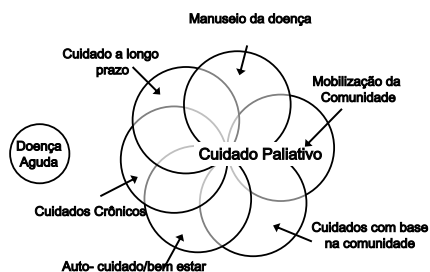
- Questões Práticas
 - Estabelecer comunicação entre o coordenador e a equipe
 - Preferências da criança e família quanto ao local dos cuidados
 - Conhecer o ambiente familiar e escolar da criança
 - Status funcional atual e futuro
 - Impacto financeiro da doença de criança sobre a família

31

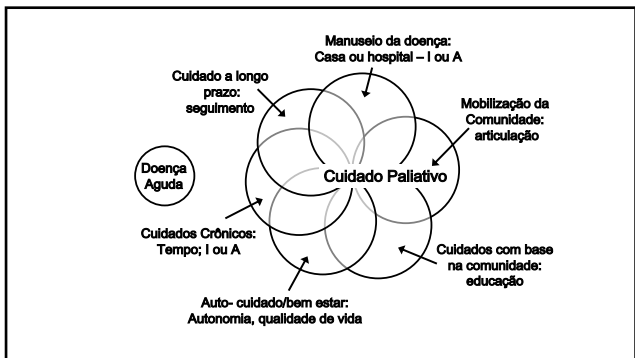
Necessidades

- Princípios éticos norteiam o cuidado:
 - Justiça
 - Beneficência
 - Autonomia
 - Não maleficência
- Compreensão das necessidades de comunicação da família, dos pacientes e dos profissionais de saúde.

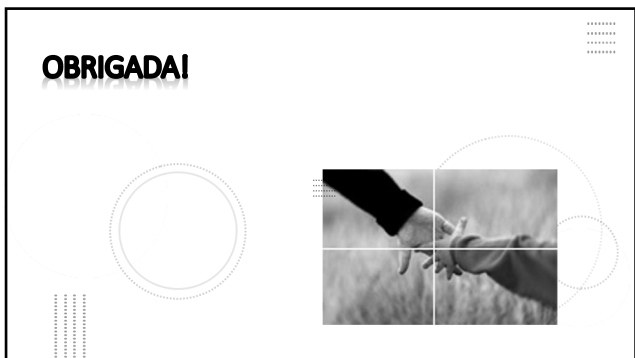
32



33



34



35
