



**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	Quality of death index
1	95.0
2	94.0
3	93.0
4	92.0
5	91.0
6	90.0
7	89.0
8	88.0
9	87.0
10	86.0
11	85.0
12	84.0
13	83.0
14	82.0
15	81.0
16	80.0
17	79.0
18	78.0
19	77.0
20	76.0
21	75.0
22	74.0
23	73.0
24	72.0
25	71.0
26	70.0
27	69.0
28	68.0
29	67.0
30	66.0
31	65.0
32	64.0
33	63.0
34	62.0
35	61.0
36	60.0
37	59.0
38	58.0
39	57.0
40	56.0
41	55.0
42	54.0
43	53.0
44	52.0
45	51.0
46	50.0
47	49.0
48	48.0
49	47.0
50	46.0
51	45.0
52	44.0
53	43.0
54	42.0
55	41.0
56	40.0
57	39.0
58	38.0
59	37.0
60	36.0
61	35.0
62	34.0
63	33.0
64	32.0
65	31.0
66	30.0
67	29.0
68	28.0
69	27.0
70	26.0
71	25.0
72	24.0
73	23.0
74	22.0
75	21.0
76	20.0
77	19.0
78	18.0
79	17.0
80	16.0
81	15.0
82	14.0
83	13.0
84	12.0
85	11.0
86	10.0
87	9.0
88	8.0
89	7.0
90	6.0
91	5.0
92	4.0
93	3.0
94	2.0
95	1.0



---

---

---

---

---

---

---

---

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	Denmark	98.2
3	New Zealand	97.9
4	Finland	97.8
5	Japan	97.7
6	Sweden	97.6
7	Germany	97.5
8	Netherlands	97.4
9	US	97.3
10	France	97.2
11	Canada	97.1
12	Switzerland	97.0
13	Spain	96.9
14	Belgium	96.8
15	South Korea	96.7
16	UK	96.6
17	Portugal	96.5
18	Italy	96.4
19	South Korea	96.3
20	Thailand	96.2
21	China	96.1
22	Hong Kong	96.0
23	Japan	95.9
24	Portugal	95.8
25	Spain	95.7
26	France	95.6
27	Canada	95.5
28	Denmark	95.4
29	Sweden	95.3
30	Finland	95.2
31	Japan	95.1
32	South Korea	95.0
33	Canada	94.9
34	France	94.8
35	Spain	94.7
36	UK	94.6
37	Portugal	94.5
38	Italy	94.4
39	China	94.3
40	Japan	94.2
41	South Korea	94.1
42	France	94.0
43	Spain	93.9
44	UK	93.8
45	Portugal	93.7
46	Italy	93.6
47	China	93.5
48	Japan	93.4
49	South Korea	93.3
50	France	93.2
51	Spain	93.1
52	UK	93.0
53	Portugal	92.9
54	Italy	92.8
55	China	92.7
56	Japan	92.6
57	South Korea	92.5
58	France	92.4
59	Spain	92.3
60	UK	92.2
61	Portugal	92.1
62	Italy	92.0
63	China	91.9
64	Japan	91.8
65	South Korea	91.7
66	France	91.6
67	Spain	91.5
68	UK	91.4
69	Portugal	91.3
70	Italy	91.2
71	China	91.1
72	Japan	91.0
73	South Korea	90.9
74	France	90.8
75	Spain	90.7
76	UK	90.6
77	Portugal	90.5
78	Italy	90.4
79	China	90.3
80	Japan	90.2




---

---

---

---

---

---

---

---

5

38	Poland	93.8
39	Denmark	93.7
40	France	93.6
41	Hong Kong	93.5
42	Spain	93.4
43	Japan	93.3
44	Thailand	93.2
45	Netherlands	93.1
46	Portugal	93.0
47	UK	92.9
48	Italy	92.8
49	China	92.7
50	Kazakhstan	92.6
51	China	92.5
52	Malaysia	92.4
53	Singapore	92.3
54	Singapore	92.2
55	Singapore	92.1
56	Qatar	92.0
57	Armenia	91.9
58	Armenia	91.8
59	South Korea	91.7
60	South Korea	91.6
61	Japan	91.5
62	Belgium	91.4
63	Belgium	91.3
64	Belgium	91.2
65	Belgium	91.1
66	Belgium	91.0
67	Belgium	90.9
68	Belgium	90.8
69	Belgium	90.7
70	Belgium	90.6
71	Belgium	90.5
72	Belgium	90.4
73	Belgium	90.3
74	Belgium	90.2
75	Belgium	90.1
76	Belgium	90.0
77	Belgium	89.9
78	Belgium	89.8
79	Belgium	89.7
80	Belgium	89.6




---

---

---

---

---

---

---

---

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.

---

---

---

---

---

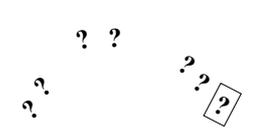
---

---

---

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

---

---

---

---

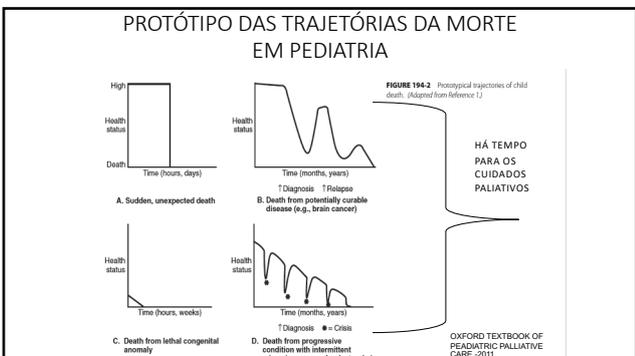
---

---

---

---

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

Especificidade do cuidado paliativo em crianças e adolescentes

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

EAPEC - 2009

---

---

---

---

---

---

---

---

29

### Esferas de Atuação

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Física                             <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar e tratar a dor e outros sintomas</li> </ul> </li> <li>• Psicossocial                             <ul style="list-style-type: none"> <li>• Medos e preocupações</li> <li>• Estilos de comunicação e de como lidar com a doença</li> <li>• Experiências anteriores com doença, morte, eventos traumáticos e outros assuntos (risco de drogadição, suicídio)</li> <li>• Avaliar recursos de suporte ao luto</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Espiritual                             <ul style="list-style-type: none"> <li>• Avaliação espiritual: esperanças, sonhos, valores, significado da vida, papel de orações e rituais, crenças a respeito da morte</li> </ul> </li> <li>• Planejamento de cuidado avançado                             <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar o responsável pela decisão</li> <li>• Discutir a trajetória da doença</li> <li>• Identificar objetivos do cuidado</li> <li>• Considerar assuntos sobre cuidados e preocupações próximo ao fim da vida</li> </ul> </li> </ul>
--	--

---

---

---

---

---

---

---

---

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.

---

---

---

---

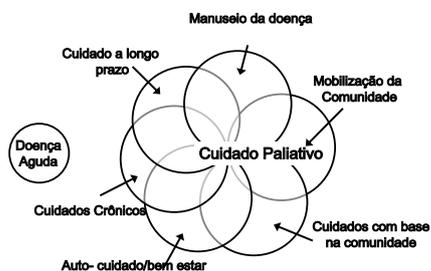
---

---

---

---

32



---

---

---

---

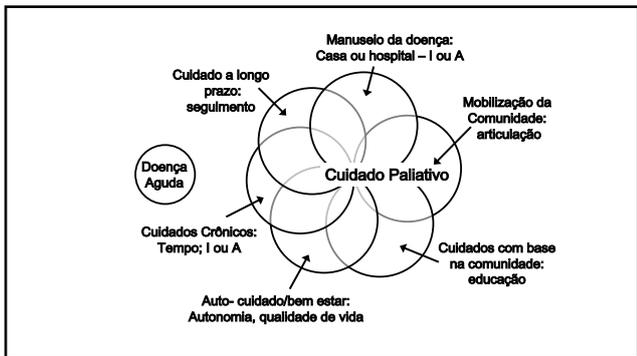
---

---

---

---

33



34

---

---

---

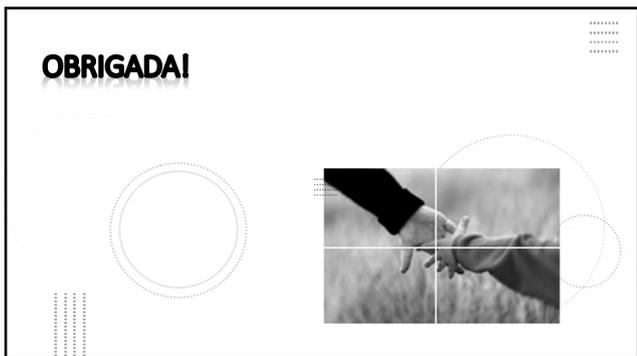
---

---

---

---

---



35

---

---

---

---

---

---

---

---