



**XIV Congresso Brasileiro de  
Farmácia Hospitalar**

Ecosistemas de inovação  
nos processos de cuidado, valor  
em saúde & ações sustentáveis

**1, 2 e 3  
de junho  
de 2023**



# *Cuidados Paliativos e a busca da "boa morte"*

---

*Marcia Melo de Oliveira Santos*

Psicóloga CRP19/874

Hospital de Clínicas do Paraná (CHC/UFPR)

Mestre em Psicologia/ Especialista em Cuidados Paliativos

Doula de Fim de Vida

Sócia-fundadora da Esperantum



## Conflito de Interesse

*Declaro não possuir conflito de interesse relativo a essa apresentação, de acordo com a resolução RDC 96/2008 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária*

*Gramado/RS, 2 de junho de 2023*

*Marcia Melo de Oliveira Santos*

## *Para refletir desde o início...*

*Imagine que haja um tratamento para uma pessoa gravemente doente que melhora a qualidade de vida, reduz os sintomas da depressão, diminui a probabilidade de que o paciente precise ser internado e aumenta a sobrevida. Você gostaria que as pessoas que você ama recebessem esse tratamento?*

Adaptado de: R. Sean Morrison e Mireille Jacobson. Palliative care works, so why is it rarely used? Follow the money.  
<https://www.statnews.com/2021/03/23/palliative-care-works-so-why-is-it-rarely-used-follow-the-money>

Inspirado em Dadalto, 2023



# O que contemplam os Cuidados Paliativos?



*É sobre garantir a integração de todas essas peças para que o ser humano seja visto, compreendido e tratado acima de qualquer diagnóstico com sua essência preservada até seu último dia de vida.*



# Percurso dos Cuidados Paliativos

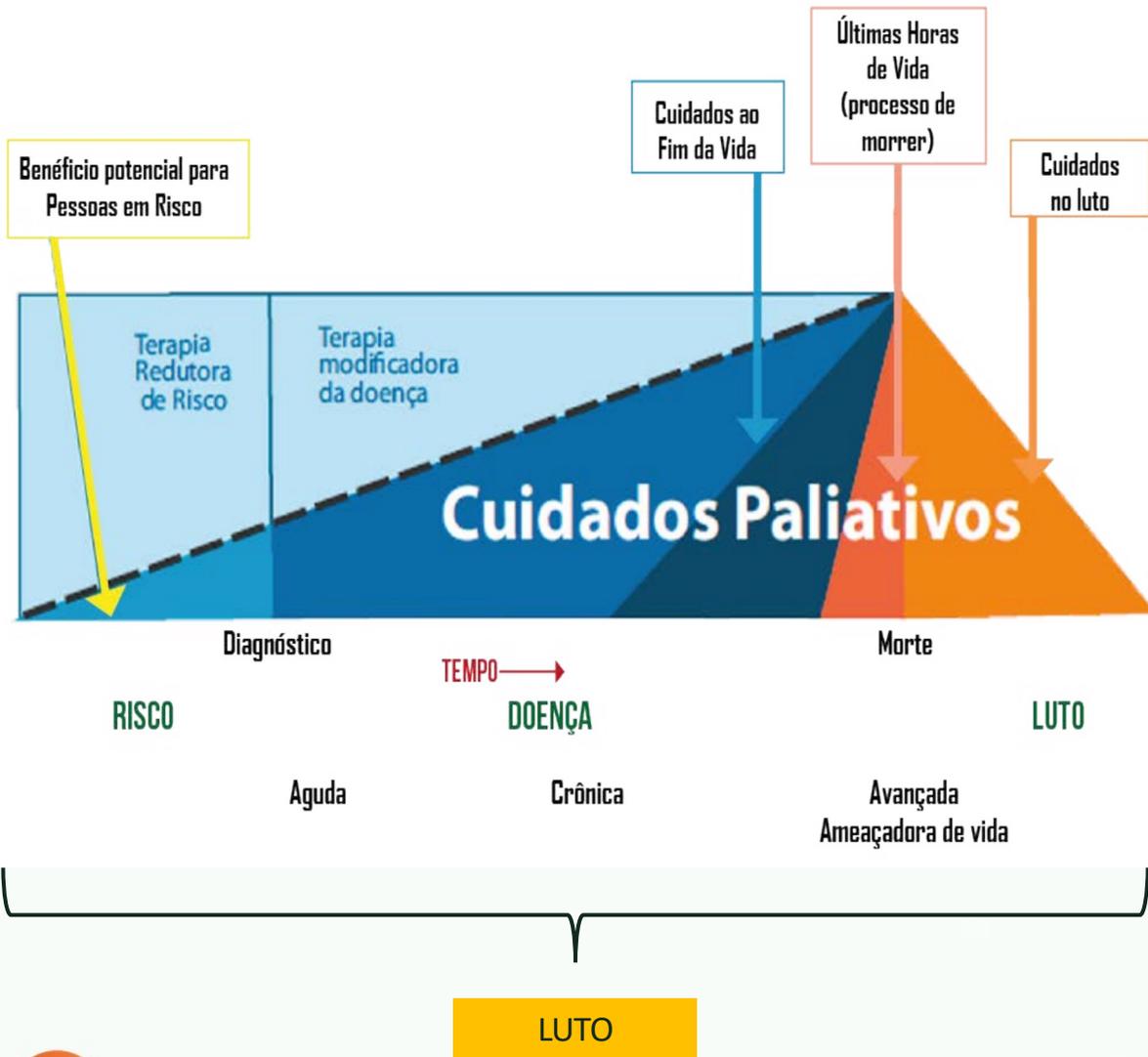
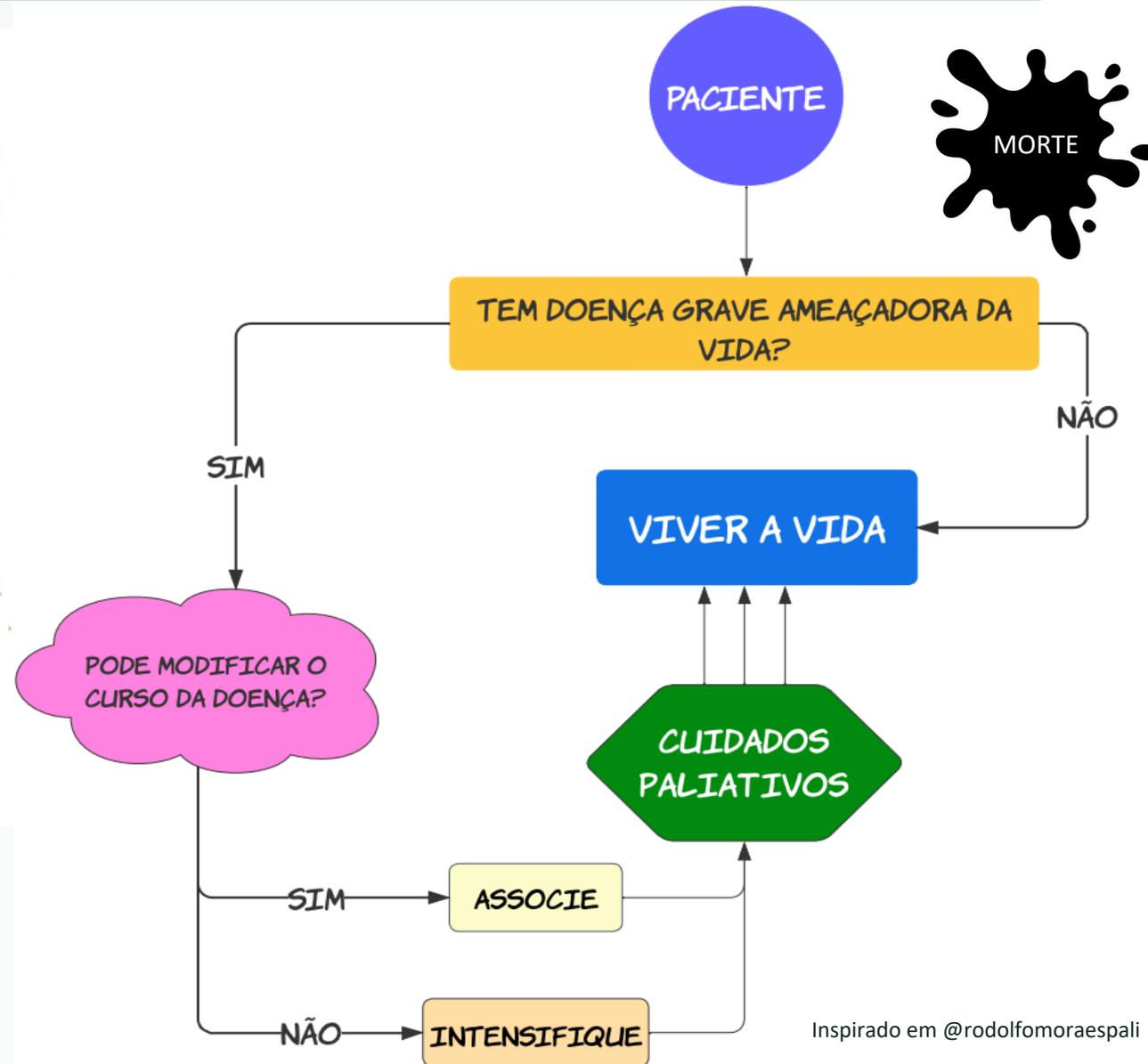


Figura adaptada, SBGG (2015)



Inspirado em @rodolfomoraespali

# Uma sociedade que precisa ser educada

## Pelé não reage mais à quimioterapia e recebe ~~apenas~~ cuidados paliativos

Internado no Hospital Israelita Albert Einstein, Pelé luta contra câncer, mas tratamento com quimioterapia não está funcionando

MAIS QUE UM JOGO

03/12/2022 ÀS 09H24 - Atualizado Há 6 meses

Enviar no WhatsApp



NOTÍCIAS

## Pelé não está sob cuidados paliativos, afirmam filhas do jogador

Filhas do Rei do Futebol contaram ao Fantástico que o pai está passando por reavaliação da quimioterapia. Entenda o estado de saúde de Pelé



By Redação Publicado 6 de dezembro de 2022



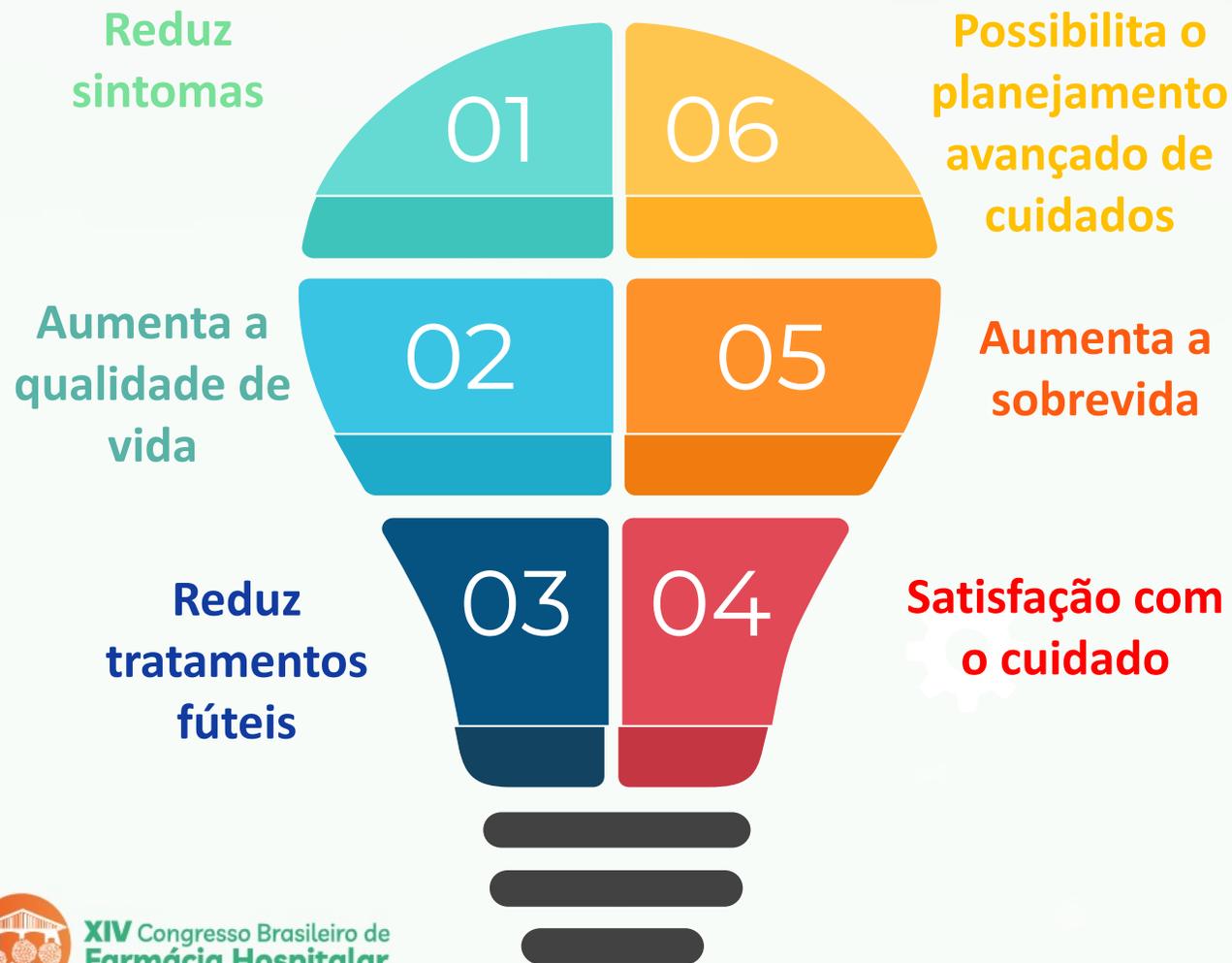
## Pelé recebe cuidados paliativos após não responder mais à quimioterapia

Escrito por Redação, 10:09 / 03 de Dezembro de 2022. Atualizado às 14:59 / 03 de Dezembro de 2022



Publicação de Kely Nascimento, filha de Pelé, após morte do rei do futebol nesta quinta-feira (29). — Foto: Reprodução/Instagram

# A indicação precoce faz toda a diferença



Original Article



## Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study

Palliative Medicine  
1-10  
© The Author(s) 2016  
Reprints and permissions:  
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav  
DOI: 10.1177/0269216316649126  
pmj.sagepub.com  
SAGE

Breffni Hannon<sup>1,2</sup>, Nadia Swami<sup>2</sup>, Gary Rodin<sup>2,3,4</sup>, Ashley Pope<sup>2</sup> and Camilla Zimmermann<sup>1,2,3,4</sup>

### Abstract

**Background:** Early palliative care improves quality of life and satisfaction with care and is increasingly endorsed for patients with advanced cancer. However, little is known about the experience of receiving early palliative care from a patient and caregiver perspective.

**Aim:** The aim of this qualitative study was to determine, from a participant perspective, the experience of receiving early palliative care and elements of that care.

**Design:** Qualitative grounded theory study using individual interviews.

**Setting/participants:** The study took place at a comprehensive cancer centre. Patients ( $n=26$ ) and caregivers ( $n=14$ ) from the intervention arm of a cluster-randomised controlled trial of early palliative care versus standard oncology care participated in qualitative interviews. Participants were asked to comment on their quality of life, the quality of care provided over the intervention period and their experiences with the palliative care team.

**Results:** Participants described feeling supported and guided in their illness experience and in their navigation of the healthcare system. Specific elements of early palliative care included prompt, personalised symptom management; holistic support for patients and caregivers; guidance in decision-making; and preparation for the future. Patients with symptoms particularly valued prompt attention to their physical concerns, while those without symptoms valued other elements of care. Although three patients were ambivalent about their current need for palliative care, no distress was reported as a consequence of the intervention.

**Conclusion:** The elements of care described by participants may be used to develop, support and refine models of early palliative care for patients with cancer.

### Keywords

Palliative care, benefits, patients, caregivers, qualitative, cancer

### What is already known about the topic?

1. Randomised controlled trials have demonstrated that early palliative care is effective in improving quality of life in patients with advanced cancer.
2. Quantitative measures for quality of life cannot capture all aspects of the individual patient or caregiver experience.

<sup>1</sup>Division of Medical Oncology, Department of Medicine, University of Toronto, Toronto, ON, Canada

<sup>2</sup>Department of Supportive Care, Princess Margaret Cancer Centre, University Health Network, Toronto, ON, Canada

<sup>3</sup>Department of Psychiatry, University of Toronto, Toronto, ON, Canada

<sup>4</sup>Campbell Family Cancer Research Institute, Ontario Cancer Institute, Princess Margaret Cancer Centre, University Health Network, Toronto, ON, Canada

### Corresponding author:

Camilla Zimmermann, Department of Supportive Care, Princess Margaret Cancer Centre, University Health Network, 610 University Ave., 16-712, Toronto, ON M5G 2M9, Canada.  
Email: camilla.zimmermann@uhn.ca



# “Os cuidados paliativos são o guarda-chuva...”

> JAMA Oncol. 2022 May 1;8(5):681-682. doi: 10.1001/jamaoncol.2021.8210.

## Palliative Care Is the Umbrella, Not the Rain-A Metaphor to Guide Conversations in Advanced Cancer

Camilla Zimmermann <sup>1 2 3</sup>, Jean Mathews <sup>1 2 4</sup>

Affiliations + expand

PMID: 35297961 DOI: [10.1001/jamaoncol.2021.8210](https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2021.8210)



Quanto mais precocemente os Cuidados Paliativos forem oferecidos mais abrigo e proteção serão garantidos.



B Early palliative care referral



# *O foco*



*O que preciso saber sobre você como pessoa para cuidar de você da melhor maneira possível?*

# O que significa “boa morte”?



PREPARAR-SE PARA MORTE



COMUNICAÇÃO



CONGRUÊNCIA COM BIOGRAFIA DO PACIENTE



GARANTIAS POSSÍVEIS



# Saber sobre a “boa morte” para saber cuidar

Support Care Cancer  
DOI 10.1007/s00520-016-3483-9



ORIGINAL ARTICLE

## A good death from the perspective of palliative cancer patients

Lisa Kastbom<sup>1,2</sup> · Anna Milberg<sup>3,4,5</sup> · Marit Karlsson<sup>6,7</sup>

Received: 13 June 2016 / Accepted: 1 November 2016  
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

### Abstract

**Purpose** Although previous research has indicated some recurrent themes and similarities between what patients from different cultures regard as a good death, the concept is complex and there is lack of studies from the Nordic countries. The aim of this study was to explore the perception of a good death in dying cancer patients in Sweden.

**Methods** Interviews were conducted with 66 adult patients with cancer in the palliative phase who were recruited from home care and hospital care. Interviews were analysed using qualitative content analysis.

**Results** Participants viewed death as a process. A good death was associated with living with the prospect of imminent death, preparing for death and dying comfortably, e.g., dying quickly, with independence, with minimised suffering and with social relations intact. Some were comforted by their belief that death is predetermined. Others felt uneasy as they

considered death an end to existence. Past experiences of the death of others influenced participants' views of a good death. **Conclusions** Healthcare staff caring for palliative patients should consider asking them to describe what they consider a good death in order to identify goals for care. Exploring patients' personal experience of death and dying can help address their fears as death approaches.

**Keywords** Palliative care · Qualitative research · Good death · Attitude to death · End-of-life care · Quality of death

### Background

Death fascinates us and most of us hope for a good death. Yet what is a good death? Previous studies of what constitutes a good death have shown that the concept is complex, and that a good death cannot easily be defined in general terms [1–16]. There may be major differences between the views of what patients and healthcare staff perceive as a good death [1, 2]. However, there are some recurrent themes in terms of what would be considered a good death from the perspective of patients suffering from terminal diseases. These include pain and symptom management [2–11]; preparation for death [1, 3–7, 9–12]; moment of death [1, 4, 5, 7, 8], such as sense of readiness, having experienced a meaningful life, state of one's choice and avoiding inappropriate prolongation of dying; feeling a sense of completion [1, 3, 4, 6, 7, 9, 11]; decisions about treatment preferences [1, 4–7, 9–11], such as having these preferences in writing and naming someone to make decisions in the event of own inability; the importance of family [1, 3, 5–11] and being treated as a “whole person” [4–7, 9–11].

Moreover, several studies have shown that, in comparing the attributes of a good death in different societies, there are many similarities between cultures which seem very far apart.

✉ Lisa Kastbom  
lisa.kastbom@gmail.com; lisa.kastbom@regionostergotland.se

<sup>1</sup> Primary Health Care and Department of Medical and Health Sciences, Linköping University, Linköping, Sweden

<sup>2</sup> Unit of Palliative Care LAH Linköping, Universitetssjukhuset i Linköping, S-58185 Linköping, Sweden

<sup>3</sup> Department of Social and Welfare Studies, Linköping University, Linköping, Sweden

<sup>4</sup> LAH Norrköping, Vrinnevi Hospital, Norrköping, Sweden

<sup>5</sup> Palliative Education and Research Center in the County of Östergötland, Linköping, Sweden

<sup>6</sup> Department of Clinical and Experimental Medicine, Linköping University, Linköping, Sweden

<sup>7</sup> LAH Linköping, Linköping University Hospital, Linköping, Sweden

Published online: 12 November 2016



- ❖ Pesquisa com 66 pacientes oncológicos na Suécia sobre percepção de “boa morte”.
- ❖ “Boa morte” associada a: Preparação para morte, estar livre de sofrimento, manutenção da autonomia e independência durante o processo de morrer e relações sociais preservadas.

*“...Uma boa morte para mim é, talvez primeiro evitar dor, porque quando você está com dor, dor forte, que eu entendo ser a realidade de muitos de nós, então provavelmente você também não consegue sentir paz interna ou calma, suponho...”*  
(Paciente oncológica, 80 anos)

Acessar a percepção de “boa morte” possibilita um melhor planejamento de cuidados.



XIV Congresso Brasileiro de  
Farmácia Hospitalar

Copyright Marcia Melo 2023

(Kastbom et al, 2016)



## O que importa no final?

Pesquisa realizada por ONG americana (Kaiser Family Foundation) e *The Economist* nos EUA, Japão, Itália e Brasil (veiculado no Brasil 2017).

Para os brasileiros o que é extremamente importante quando estão pensando sobre a hora da morte:

- 1 – Estar em paz espiritualmente (40%)
- 2 – Estar confortável e sem dor (32%)
- 3 – Ter alguém querido ao lado (30%)
- 4 – Viver o máximo possível (20%)
- 5 – Família não ser sobrecarregada financeiramente (24%)
- 6 – Garantir que os desejos serão realizados pós-morte (24%)
- 7 – Família não ser sobrecarregada com as decisões sobre saúde (24%)



# Principais arrependimentos antes de morrer...

1

DESEJARIA TER TIDO A CORAGEM DE VIVER UMA VIDA VERDADEIRA PARA MIM MESMA, NÃO A VIDA QUE OS OUTROS ESPERAVAM DE MIM;

2

DESEJARIA NÃO TER TRABALHADO TANTO;

3

DESEJARIA TER TIDO A CORAGEM DE EXPRESSAR MEUS SENTIMENTOS;

4

DESEJARIA TER FICADO EM CONTATO COM MEUS AMIGOS;

5

DESEJARIA TER ME PERMITIDO SER MAIS FELIZ;

*Devia ter complicado menos  
Trabalhado menos  
Ter visto o sol se pôr  
Devia ter me importado menos  
Com problemas pequenos  
Ter morrido de amor  
(Epitáfio – Titãs)*





*O que importa para você?*



# Perspectivas futuras e reais



**Expectativa de vida atual do brasileiro é de 77 anos.**

**Estudos evidenciam o aumento da prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) com a idade.**

**Em 2030, o número de idosos superará o de crianças e adolescentes de 0 a 14 anos em aproximadamente 2,28 milhões.**

**Em 2050, os idosos representarão cerca de 30% da população brasileira**

# Desafio

**CORREIO BRAZILIENSE**

PESQUISA

## **Brasil é o terceiro pior país para morrer, aponta estudo**

Na pesquisa, foram avaliados acesso universal à saúde, disponibilidade de anestésicos para alívio da dor e estrutura dos ambientes de tratamento

Por **Karolini Bandeira\***

22/02/2022 19:40 - Atualizado em 22/02/2022 21:11



**XIV Congresso Brasileiro de Farmácia Hospitalar**

Copyright Marcia Melo 2023

# Cuidados Paliativos no Brasil



## REGIÕES:

SUDESTE: 105 (55%)  
SUL: 33 (17,2%)  
CENTRO-OESTE: 20 (10,4%)  
NORDESTE: 26 (13,7%)  
NORTE: 7 (3,7%)

## ESTADOS:

1º São Paulo  
2º Minas Gerais  
3º Paraná  
4º Rio Grande d  
5º Rio de Ja

## SERVIÇOS:

96 (50%) são públicos  
69 (36%) pertencem à iniciativa privada  
26 (14%) oferecem tanto atendimento em  
Paliativos pelo SUS quanto de forma particula

**Ampliar a oferta de  
serviços de Cuidados  
Paliativos.**

**Implementar a Política  
Nacional de Cuidados  
Paliativos**

# Planejamento de Cuidados de Fim de Vida

*Planejamento de cuidados não é apenas sobre como se deseja morrer, mas principalmente os parâmetros que se quer viver.*

## Quem deve fazer?

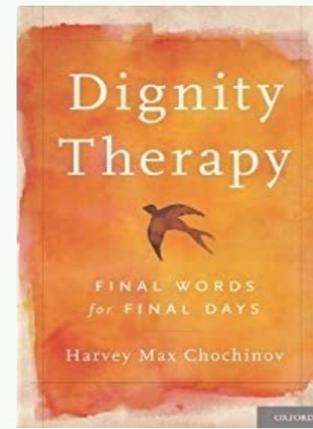
Todo adulto com consciência de sua mortalidade e que deseja decidir sobre seus cuidados

## Perguntas necessárias

- Para seu tratamento, o que seria inaceitável?
- O que gostaria de fazer com o tempo que lhe resta?
- O que faria com que a sua vida não valesse a pena ser vivida?



# Planejamento de Cuidados de Fim de Vida



**Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) ou Testamentos Vitais (Resolução 1995/2012 do CFM)**



# Morte vivida com dignidade paliativa

Ana Michelle Soares  
(Ana Mi)



Sabia que a morte estava chegando e compreendia o que devia ser esperado

Esteve em condições de manter controle sobre o que ocorria até os últimos instantes

Pode ter dignidade e privacidade em seu processo

Controle da dor e demais sintomas

Acesso a informação e cuidados especializados

Suporte social, emocional e espiritual

**Cuidados Paliativos**

Controle sobre quem estava com ela nos momentos finais

Definição de diretivas

Tempo para dizer Adeus e finalizar sua trilogia

Estava livre para partir



XIV Congresso Brasileiro de  
**Farmácia Hospitalar**

# Essencial para se viver uma “boa morte”



Falar sobre a morte e ter consciência de sua finitude



[www.deathcafe.com](http://www.deathcafe.com)



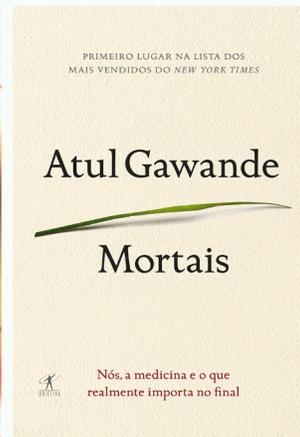
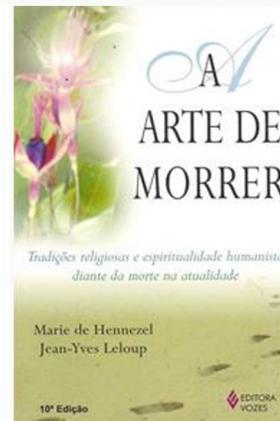
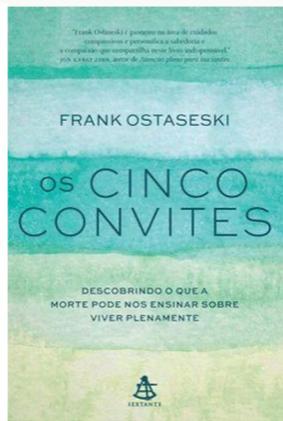
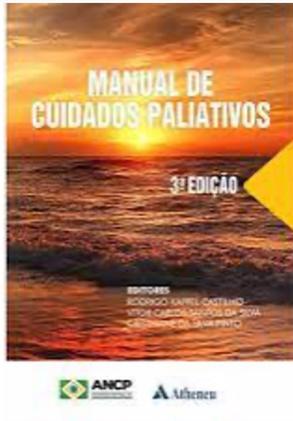
[www.esperantum.com.br](http://www.esperantum.com.br)



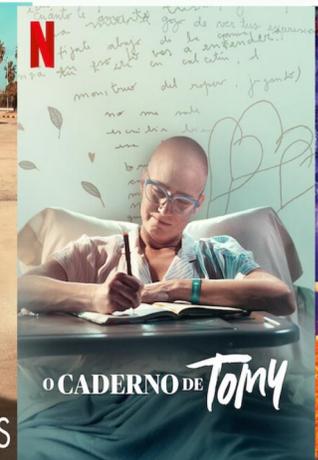
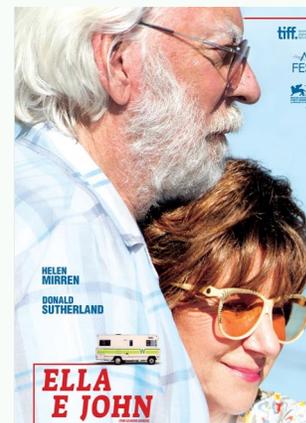
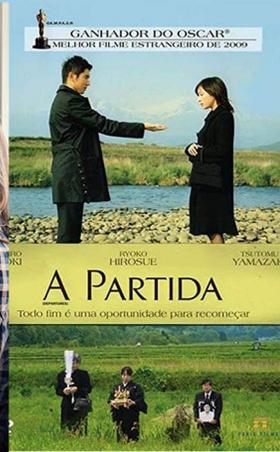
XIV Congresso Brasileiro de  
Farmácia Hospitalar

# Outras fontes de aprendizado

## LIVROS



## FILMES





*"Cuidados Paliativos não é sobre morrer, é  
sobre como viver até lá."*

*Ana Michelle Soares*

*Gratidão!*

@marcia\_melo\_osantos

@esperantum.saude



# XIV Congresso Brasileiro de Farmácia Hospitalar

Ecosystemas de inovação  
nos processos de cuidado, valor  
em saúde & ações sustentáveis

**1, 2 e 3  
de junho  
de 2023**

