



**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
↳ Instituto de Ciências da Saúde

## **CONTRIBUTO DA ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica  
Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

por

Ana Patrícia Nunes Machado

Janeiro de 2013



**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
↳ Instituto de Ciências da Saúde

## **CONTRIBUTO DA ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por Ana Patrícia Nunes Machado

Sob orientação da Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Janeiro de 2013

## **RESUMO**

Os Cuidados Paliativos (CP) surgem como resposta às necessidades apresentadas pelos doentes com doença incurável, avançada e progressiva, e suas famílias. Estes têm como principais objetivos a prevenção e/ou alívio do sofrimento, a promoção da qualidade de vida e a dignidade até à morte, bem como, o apoio ao luto. A integração da Reabilitação em CP é recente e pode parecer desadequada, no entanto, são já conhecidos estudos que mostram a importância e premência desta valência. A reabilitação é um processo de ajuda holístico, atuando nas diferentes dimensões do doente e família. A reabilitação paliativa é útil na medida em que ajuda a recuperar sequelas da doença, manter o estado funcional, reduzir o impacto das incapacidades na qualidade de vida do doente e família e prevenir o aparecimento de novas incapacidades. É importante para o controlo de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

O presente estudo tem como objetivos: identificar o perfil dos doentes internados no Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) do Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto submetidos a Medicina Física de Reabilitação (MFR), identificar as indicações para MFR, assim como as principais terapias utilizadas, e analisar a eficácia dos respetivos tratamentos de reabilitação. Foi desenvolvido no SCP do IPO- Porto, com uma amostra composta por vinte e quatro doentes internados no referido serviço e com pedido interno de observação por MFR. É um estudo descritivo retrospectivo, baseado na análise do processo clínico do doente e registo informático. Foram considerados todos os pedidos provenientes do SCP para a MFR no período de tempo entre janeiro de 2006 e dezembro 2009. Com a realização deste estudo foi possível verificar que no SCP do IPO-Porto os doentes com diagnóstico clínico de carcinoma do sistema reprodutivo são os mais referenciados para reabilitação. A dor e o linfedema destacam-se no que conta aos diagnósticos de reabilitação. As ortóteses e as técnicas especiais de cinesiterapia respiratória são as medidas mais utilizadas. A falta de informação acerca da efetividade dos resultados obtidos assume elevada representatividade.

### **PALAVRAS-CHAVE:**

Cuidados Paliativos, Controlo de sintomas, Reabilitação, Enfermagem de Reabilitação.

## **ABSTRACT**

Palliative Care appear as a response to the needs of patients who have advanced, progressive and incurable disease and their families. They aim to provide prevention and relief from pain and suffering, to promote quality in life and dignity in death, as well as bereavement support.

The integration of rehabilitation in Palliative care is recent and may seem inadequate, but research shows its importance. Rehabilitation is a holistic help process, acting on different patients and families dimensions. Palliative rehabilitation is advantageous because it helps in the recovery of the sequelae of the disease, maintaining the functional state, reducing the impact of disability in quality of patient and family lives and preventing the appearance of new disabilities. It is important in physical, psychological, social and spiritual symptom control.

This research study had as objectives: to identify the Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) of Instituto Português de Oncologia (IPO) - Porto profile of inpatients submitted to rehabilitation intervention (MFR); to identify the reasons for rehabilitation referral as well as the most used therapies; and to analyze the effectiveness of rehabilitation therapies.

It has been developed in SCP – Porto with a sample consisting of twenty four patients hospitalized in SCP whose doctors asked for rehabilitation (MFR) evaluation and intervention. It is a descriptive and retrospective study, based on the review of routine notes. All requests were analyzed between January of 2006 and December of 2009.

This study showed that in SCP patients with cancer of the reproductive system are more referenced to MFR. Pain and edema / lymphedema are the most common rehabilitation diagnosis. Orthoses and respiratory physiotherapy are the most frequent interventions.

Lack of information about the effectiveness of rehabilitation interventions was one of the main difficulties.

## **KEY WORDS**

Palliative Care, Symptom Control, Rehabilitation, Rehabilitation Nursing

## **AGRADECIMENTOS**

À Professora Doutora Paula Sapeta pela orientação da tese, colaboração científica, observações e sugestões.

À Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos pela atribuição da Bolsa de Formação Isabel Correia de Levy.

À Enfermeira Catarina Simões pela colaboração ao longo da realização deste trabalho, um contributo teórico e metodológico muito importante.

Ao IPO-Porto e à minha equipa do Serviço de Cuidados Paliativos pela oportunidade de trabalho e experiência profissional que em muito contribui para o meu desenvolvimento pessoal.

Ao António, Carla, Raquel, Ana Guterres pela disponibilidade.

À Paula, e todos os amigos pelo apoio emocional e incentivo constante.

Aos meus pais e irmãs pela confiança e suporte.

*“You matter because you are you. You matter to the last moment of your life and we will do all we can not only to help you die peacefully but to live until you die”*

**Cicely Saunders**

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SÍMBOLOS**

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

AVD's – Atividades de Vida Diárias

Ca – Carcinoma

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, de Incapacidade e de Saúde

CP – Cuidados Paliativos

EAPC – Associação Europeia de Cuidados Paliativos

Enf. Reabilitação – Enfermagem de Reabilitação

ESAS – *Edmonton Symptom Assessment System*

FACTS – *Functional Assessment Cancer Therapy Scale*

FIM – *Functional Independence Measure*

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPO – Instituto Português de Oncologia

MFR – Medicina Física de Reabilitação

MSAS – *Memorial Symptom Assessment Scale*

OMS – Organização Mundial de Saúde

QV – Qualidade de vida

SCP – Serviço de Cuidados Paliativos

SFAP – Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos

TENS – Estimulação Elétrica Nervosa Transcutânea

## ÍNDICE

Resumo.....	3
Abstract .....	4
Agradecimentos.....	5
Lista de Abreviaturas e Símbolos .....	7
1. Introdução.....	9
2. Justificação do Tema.....	11
CAPÍTULO 1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....	14
1. Cuidados Paliativos .....	14
2. Reabilitação em Cuidados Paliativos .....	23
2.1. Controlo de Sintomas.....	26
2.2. Melhoria da Capacidade Funcional e Autonomia.....	28
2.3. Medidas de Conforto .....	30
3. Enfermeiro de Reabilitação em Cuidados Paliativos .....	31
CAPÍTULO 2. METODOLOGIA .....	36
1. O Estudo realizado.....	36
2. Análise e Discussão dos Resultados.....	38
CAPÍTULO 3. CONCLUSÕES.....	44
BIBLIOGRAFIA .....	47

### ÍNDICE DE TABELAS:

Quadro 1: Competências do Enfermeiro Especialista em Enf. Reabilitação.....	33
Tabela 1: Características gerais da amostra.....	38
Tabela 2: Características clínicas.....	39
Tabela 3I: Características da abordagem de reabilitação.....	40
Tabela 3II: Características da abordagem de reabilitação – Continuação.....	41

### ANEXOS:

Anexo 1: Autorização do Estudo

Anexo 2: Escala ESAS

Anexo 3: FIM

Anexo 4: Palliative Performance Scale

## 1. INTRODUÇÃO

O estudo atual aborda a importância da reabilitação face aos doentes em situação de doença incurável, avançada e progressiva. Remete-se ao título “Contributo da Enfermagem de Reabilitação em Cuidados Paliativos” e tem por base a análise dos processos clínicos e registos informáticos de consulta interna por MFR de todos os doentes internados no SCP do IPO do Porto num período de tempo que abrange janeiro de 2006 e dezembro de 2009. É desenvolvido no âmbito do plano curricular do Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica do Porto e tem como objetivo a obtenção do grau académico de Mestre. Resulta da combinação entre o interesse pessoal pela reabilitação como uma especialidade da enfermagem e inquietação por mim sentidas enquanto aluna do referido curso, e enfermeira a desempenhar funções no SCP do IPO- Porto. A perceção da pouca frequência das intervenções de reabilitação face à elevada necessidade das mesmas apresentadas pelos doentes do SCP despertou a minha vontade em realizar este estudo.

A Reabilitação é parte integrante dos Cuidados Paliativos, ambas têm como missão ajudar o doente e família a viver o melhor possível de acordo com as suas potencialidades e situação de doença. Neste sentido, o National Council for Palliative Care, 2000, afirma que a reabilitação proporciona uma melhoria na função e qualidade de vida em pessoas gravemente doentes e suas famílias e possibilita a redução do sofrimento, físico, psicológico e espiritual <sup>[1]</sup>.

Payne, 2008, diz que a reabilitação em CP implica que o doente desempenhe o papel de gestor da sua doença. Suporta o doente e família nos períodos de mudança para garantir a melhor qualidade de vida e bem-estar <sup>[2]</sup>.

Montagnini, *et al*, (2003), realizou um estudo retrospectivo com 100 doentes submetidos a tratamentos de reabilitação numa Unidade de Cuidados Paliativos e demonstrou que 56% tiveram melhoria funcional <sup>[3]</sup>.

Belchamber, *et al*, (2004), através de um estudo qualitativo estudo a perceção dos doentes com cancro avançado acerca do efeito que a reabilitação produzia no seu estado clínico. Os resultados revelaram que a maioria referiu melhoria de sintomas como dor, dispneia e fadiga reduzindo o impacto dos mesmos na qualidade de vida <sup>[4]</sup>.

Scialla, *et al*, (2000), mostrou num estudo retrospectivo em que foi avaliada a eficácia da reabilitação no controlo da astenia em doentes paliativos que esta foi

positiva na função física e mental <sup>[5]</sup>. Apesar dos resultados favoráveis é ainda pouco estudado o papel da reabilitação em Cuidados Paliativos pelo que há pouca evidência dos seus benefícios.

O presente trabalho é um estudo descritivo retrospectivo, constituído por uma amostra total de vinte e quatro doentes, cujos processos clínicos foram analisados. Os objetivos de investigação são: identificar o perfil dos doentes internados submetidos a MFR no Serviço de Cuidados Paliativos do IPO Porto, identificar as indicações para MFR, identificar as principais terapias utilizadas, analisar a eficácia dos tratamentos de reabilitação.

Em sintonia com a literatura disponível este trabalho mostra que o linfedema e a dor são dois sintomas que implicam a atuação da reabilitação nos doentes internados no SCP de forma frequente. As ortóteses destacam-se nas técnicas reabilitadoras utilizadas no referido serviço. A falta de registos do plano de reabilitação e em específico sobre os resultados obtidos tem elevado relevo estatístico, 81%.

## 2. JUSTIFICAÇÃO DO TEMA

O desenvolvimento tecnológico da medicina e as melhores condições de vida a que se assiste desde o século XX conduziram ao aumento da longevidade e, conseqüentemente, ao aparecimento de um grupo cada vez maior de doenças crónicas, o que se traduz num crescente número de doentes sem cura. Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2010), a esperança média de vida à nascença em 2009 era de 81,80 anos para as mulheres e de 75,80 anos para os homens <sup>[6]</sup>.

Estudos recentes apontam para um maior número de óbitos em idades avançadas e o cancro como a segunda causa de morte em Portugal <sup>[6]</sup>. O grande volume dos estudos demográficos demonstra que as doenças crónicas são comuns na terceira idade, contudo elas também têm relevo noutras faixas etárias.

“Em todo o mundo, morrem anualmente mais de 52 milhões de pessoas, desde adultos a jovens e crianças. Aproximadamente, uma em cada dez mortes é devida ao cancro. (...) Nos países em desenvolvimento, a maioria das pessoas com cancro são diagnosticadas já depois de a doença se ter tornado incurável” <sup>[7]</sup>.

O termo paliativo é definido no dicionário da Infopédia (2010) como uma medida terapêutica (medicamento ou tratamento) proporcionando alívio dos sintomas causados pela doença, mas não a sua cura; deriva do étimo latino *pallium*, que significa manto, capa <sup>[8]</sup>. Nos Cuidados Paliativos é desenvolvido um plano terapêutico em que os sintomas são “encobertos” e cuja finalidade primária ou única consiste em promover o conforto do doente <sup>[9]</sup>.

Cuidados Paliativos são definidos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes, e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais <sup>[10]</sup>.

A doença avançada e incurável causa deterioração do estado geral dos doentes, o que origina alterações no seu padrão de vida. É necessária uma resposta adequada aos seus problemas quotidianos, bem como das suas famílias. A Reabilitação em CP ajuda o doente e a sua família a adaptarem-se à nova condição de vida, contribuindo para o controlo de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. É objetivo da

reabilitação apoiar e ensinar ao doente e família como viver dignamente diante das sequelas e *handicaps* causadas pela situação de doença.

Como enfermeira a exercer funções num serviço de Cuidados Paliativos e em formação avançada nesta área, verifiquei que o papel da reabilitação no meu serviço é muito subtil e discreto. Os pedidos de observação pelo Serviço de Medicina Física de Reabilitação surgem quando os doentes apresentam, sobretudo, linfedema e fraturas patológicas ou risco das mesmas. Não é frequente a intervenção da reabilitação noutros campos da sua competência como o treino funcional, medida terapêutica (principal ou adjuvante) no controlo de outros sintomas como a dispneia e secreções, astenia, prevenção da espasticidade e outros problemas de correntes da diminuta mobilidade que afeta os doentes em fim de vida internados no SCP. Baseada no pressuposto teórico de que a abordagem por reabilitação face a este grupo de doentes teria de ser diferente da convencional, fiquei com a impressão que tal não se adequava à prática existente. Exemplo disso é a durabilidade de cada sessão de reabilitação, vinte minutos por dia, tal como o tempo previsto para os restantes doentes do IPO, o que considero pouco tempo dada a debilidade acrescida dos doentes. Outro motivo de interesse foi a falta de um elemento da equipa de reabilitação na reunião de equipa que o SCP realiza todas as semanas. Tudo isto, e o gosto pessoal pela reabilitação gerou em mim uma inquietude e a necessidade de pesquisar sobre o assunto, perceber que tipo de doentes eram referenciados para reabilitação, se eram aceites ou não, que tipo de técnicas específicas eram administradas e quais os resultados obtidos. Para suportar teoricamente o estudo foi efetuada uma revisão sistemática da literatura definindo como questão inicial “qual a importância da reabilitação em cuidados paliativos?”, como palavras-chave: Cuidados Paliativos, Controlo de Sintomas, Enfermagem de Reabilitação e Reabilitação. Os motores de busca usados foram o Google, Pubmed e B.One. Foram considerados os artigos publicados a partir de 2000 até 2011. Inicialmente tinha-se estipulado 2005 como limite mínimo, mas devido à escassez de literatura disponível teve de ser alargado. Foram excluídos os trabalhos cuja abordagem era de terapia ocupacional em cuidados paliativos e também os que abordavam a reabilitação em fase aguda, por não se adequarem a este estudo. Incluídos na pesquisa três teses de mestrado, duas em cuidados paliativos e uma em oncologia, para além de manuais que abordavam os Cuidados Paliativos e a Reabilitação. Todos os trabalhos publicados são perentórios em afirmar que a reabilitação traz benefícios aos doentes com doença avançada e progressiva, que existe pouca investigação sobre o assunto e que ambas são disciplinas

que se complementam. É um facto que existe muito pouca informação documentada e publicada sobre o assunto pelo que senti grande dificuldade na pesquisa.

A pertinência do presente estudo reside por um lado em mostrar teoricamente que a reabilitação não é antagónica aos CP, ou seja, apesar de comumente estar associada a situações agudas como recuperação de fraturas ou de cirurgias, a reabilitação tem uma ação ampla que engloba as doenças crónicas e avançadas. A reabilitação em Cuidados Paliativos é ajustada, elas são áreas da medicina que se complementam, comungam nos objetivos e formas de atuação. Por outro, este estudo tem um interesse prático e a finalidade de propor e/ou justificar a contratação de uma enfermeira de reabilitação com carácter permanente na equipa de CP. Para tal, é necessário o conhecimento do que se tem feito e o que se pode vir a fazer relativamente aos cuidados de enfermagem de reabilitação prestados aos doentes internados no SCP do IPO- Porto.

# CAPÍTULO 1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

## 1. CUIDADOS PALIATIVOS

Inseridos numa sociedade evoluída tecnologicamente e numa cultura de ensino cuja cura e o salvamento da vida a todo custo é essencial, alguns profissionais de saúde sentiram frustração e uma inquietude perante o aumento de casos de doentes que não respondiam de forma satisfatória aos tratamentos com intuito curativo. Foi baseado neste sentimento de impotência que ressurgiu a importância do alívio do sofrimento e a promoção da qualidade de vida. Nesta perspetiva afirma Bruera (2003) “começamos a pensar que o mais importante era isso, mudar a história natural da doença. Mas esse avanço fez-nos esquecer o nosso papel no alívio do sofrimento. E era ele que nos tinha credibilizado durante milhares de anos”<sup>[11]</sup>.

A medicina curativa preconiza tratamentos agressivos, centrados no “ataque” à doença, o que muitas vezes não vai de encontro às necessidades dos doentes com doença avançada e incurável. Estas são esquecidas com frequência. A incurabilidade era e continua a ser interpretada por muitos profissionais de saúde como uma derrota, uma frustração, uma área de não investimento<sup>[12]</sup>.

Desde o século XVI que existe a preocupação de assistir pessoas que sofrem de doenças incuráveis e que, por isso, eram marginalizadas pela sociedade. Foram, essencialmente, ordens religiosas como a Ordem das Hospitaleiras de S. João de Deus em Espanha que desenvolveram a vocação de assistir moribundos. No início do século XIX, são ainda os religiosos que se ocupam dos cuidados a estes doentes, dos quais fazem parte a Ordem dos Camilianos designados na altura como “os pais e irmãos do bem morrer”<sup>[13]</sup>.

Decorria o ano de 1967 quando nasceu o movimento moderno de Cuidados Paliativos, criado por Cicely Saunders, que funda também o St. Christopher’s Hospice em Londres. Este movimento surgiu quando a sua mentora constatou a escassez de cuidados de saúde existentes para os doentes em fim de vida<sup>[14]</sup>.

A visão holística do doente, assim como a introdução do conceito “dor total” que abrange não só a dor física mas também o sofrimento psicológico, social e espiritual fazem parte da filosofia dos Cuidados Paliativos defendida por Cicely Saunders<sup>[15]</sup>. Pouco tempo depois, Elisabeth Kubler-Ross implementou este movimento nos Estados Unidos, tendo-se verificado também a sua propagação por toda Europa.

Torna-se importante referir que o termo Cuidados Paliativos associado aos cuidados a doentes em fim de vida foi empregue pela primeira vez por Balfour Mount, médico canadiano. Após um ano a integrar a equipa de Cicely Saunders no Christopher's Hospice, Balfour Mount regressa ao Canadá onde fundou o primeiro serviço de cuidados paliativos em 1975, o Palliative Care Service no Royal Victoria Hospital de Montreal. Posteriormente introduziu de forma pioneira o ensino em cuidados paliativos na universidade McGill, onde foi o primeiro titular de uma disciplina denominada Cuidados Paliativos. Balfour Mount é conhecido como “o pai” dos Cuidados Paliativos da América do Norte. <sup>[16, 17, 18]</sup>

Entre 1977 e 1991, os CP surgem em países como Suécia, Itália, Alemanha, Espanha, Bélgica e Holanda <sup>[19]</sup>. Em 1988 foi criada a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), uma instituição não governamental reconhecida pelo Conselho da Europa. Tem como objetivo fomentar os cuidados paliativos e indicar diretrizes para uma atuação similar a todos os profissionais de saúde que trabalham na área. Em Portugal, a implementação dos CP ocorre mais tardiamente, decorria o ano de 1992 quando foi criado um serviço de CP à época nominado como Unidade da Dor <sup>[20]</sup>. Seguidamente foram criados mais serviços de CP, mas a ritmo lento. Em 1994 é inaugurado o SCP do IPO-Porto, e em 1996 surge a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados que incorpora também a prestação de Cuidados Paliativos <sup>[20]</sup>.

A origem da CP em Portugal ocorre devido à necessidade sentida por alguns profissionais que de forma pioneira deram ênfase ao tratamento da dor crónica nos doentes com doença oncológica avançada e também à continuidade dos cuidados na fase avançada de doenças incuráveis e progressivas <sup>[20]</sup>.

A intervenção governamental e organizada é feita posteriormente, a Resolução do Conselho de Ministros nº 129/2001 aprova o Plano Oncológico Nacional, que estabelece o desenvolvimento de Cuidados Paliativos como um objetivo <sup>[21]</sup>. Em 2004, o Plano Nacional de Saúde reconhece a prioridade dos Cuidados Paliativos e publica o Programa Nacional de Cuidados Paliativos e, em 2006, é criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados – Decreto-lei nº101/2006, que preconiza a prestação de CP <sup>[20,21]</sup>. Em 2010 foi aprovado, pela então ministra da saúde Dr.<sup>a</sup> Ana Jorge, o novo Programa Nacional de Cuidados Paliativos. O referido programa “deve ser entendido como um contributo do Ministério da Saúde para o movimento internacional que, nas últimas décadas, reconheceu os Cuidados Paliativos como elemento essencial dos cuidados de saúde, como uma necessidade em termos de saúde pública, como

imperativo ético que promove os direitos fundamentais e, portanto, como obrigação social prioritária” [21].

A Organização Mundial de Saúde entende que os Cuidados Paliativos são uma prioridade na política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada, com intuito de apoiar de forma integral os vários problemas inerentes aos doentes na fase mais avançada da doença e no final de vida [22].

A Associação Nacional de Cuidados Paliativos, hoje designada por Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), foi fundada em 1995. Desde, então, tem promovido várias atividades que visam incentivar o desenvolvimento, o estudo, a formação, investigação e divulgação dos Cuidados Paliativos em Portugal [23].

Mais recentemente são publicadas duas leis que evidenciam o interesse e desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no nosso país. A lei do Testamento Vital, lei nº 25/2012, que preconiza que todo o cidadão maior de idade e capaz possa deixar expressa a sua vontade relativa a questões de saúde, em documento escrito e assinado na presença de um funcionário do Registo Nacional do Testamento Vital ou notário. E a lei de Bases dos Cuidados Paliativos, lei nº 52/2012 que evidencia o direito e regula o acesso dos cidadãos aos Cuidados Paliativos, estipula a responsabilidade do estado neste âmbito e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos [24, 25].

“Os cuidados paliativos definem-se como uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. São cuidados de saúde ativos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo” [12]. Os Cuidados Paliativos são desenvolvidos e administrados com base nas necessidades e não apenas no diagnóstico ou prognóstico, tal possibilita a sua introdução de forma estruturada em fases mais precoce da doença, mesmo quando outras terapêuticas, que têm como propósito prolongar a vida, estejam a ser utilizadas [21].

É na área oncológica que a prática e desenvolvimento dos Cuidados Paliativos são mais estudados e trabalhados. Têm sido elevados os avanços no diagnóstico e tratamento do cancro, porém, os tumores malignos continuam a ser uma das principais causas de morte em todo mundo. Existe contudo, um vasto leque de doentes não oncológicos que necessitam de CP. Doentes com patologias como a SIDA, insuficiência cardíaca, respiratória, hepática, e, ou renal necessitam de uma abordagem por Cuidados Paliativos na sua fase avançada e incurável, assim como, os doentes com diagnóstico de

doenças neurológicas degenerativas graves e também os que têm demências em estadios muito avançados [12].

Os princípios para a prática dos CP são definidos no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010):

- a) Afirmam a vida e encara a morte como um processo natural;
- b) Encaram a doença como causa de sofrimento a minorar;
- c) Consideram que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- d) Reconhecem e aceitam em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- e) Consideram que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser clínicas e humanamente apoiadas;
- f) Consideram que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- g) Assentam na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;
- h) Abordam de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- i) São baseados no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- j) Centram-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- k) Só são prestados quando o doente e a família a aceitam;
- l) Respeitam o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- m) São baseados na diferenciação e na interdisciplinaridade” [21].

O doente que beneficia dos Cuidados Paliativos tem direito:

- a) À receção de cuidados;
- b) À autonomia, identidade e dignidade;
- c) Ao apoio personalizado;
- d) À promoção do alívio do sofrimento;
- e) A manter-se informado;
- f) À recusa de tratamentos [22].

As áreas fundamentais de atuação em CP <sup>[9, 14]</sup> são:

- a) Controlo de sintomas;
- b) Comunicação adequada;
- c) Apoio à família;
- d) Trabalho em equipa.

Uma intervenção correta e eficiente em CP valoriza, de igual modo, cada uma destas áreas <sup>[14]</sup>.

A comunicação adequada é um instrumento básico da prática de enfermagem. A comunicação pode ser definida como “um processo que permite às pessoas trocar informações sobre si mesmas e sobre o que as rodeia” <sup>[26]</sup>. Para que a comunicação seja possível o emissor e o recetor partilham o mesmo código e símbolos.

Twycross (2003) afirma que os objetivos da boa comunicação são:

- Diminuir a incerteza;
- Facilitar e melhorar os relacionamentos;
- Ajudar os doentes e família a encontrar uma direção <sup>[9]</sup>.

Associada a sentimentos de esperança, confiança e proteção, a comunicação é utilizada pelos doentes como forma de expressarem o que realmente sentem. Tal, permite à equipa de saúde perceber qual a melhor forma de o ajudar e os recursos mais adequados <sup>[27]</sup>. O processo de comunicação é constante e engloba a linguagem verbal e/ou não verbal. A postura corporal, o olhar, o tom de voz, o contacto físico são exemplos de comportamentos não-verbais com os quais comunicamos.

Comunicar de forma clara e eficaz é essencial para uma prestação de cuidados com qualidade. Em cuidados paliativos esta ferramenta de cuidados assume particular importância por ser tão simples e tão desafiante, pois requer um conjunto de perícias básicas muito importantes na comunicação entre o profissional de saúde, o doente e família <sup>[26, 28]</sup>. É necessário mostrar disponibilidade, proporcionar privacidade, escutar o doente e a família. Uma relação de ajuda baseia-se na comunicação empática que deve ser encarada como uma obrigação ética e moral pela equipa de cuidados paliativos <sup>[26]</sup>.

“O valor da comunicação sobressai quando se reconhece que é a chave para aceder e atender com dignidade todas as dimensões da pessoa doente. Por isso, no âmbito dos Cuidados Paliativos, entende-se que uma comunicação efetiva com os doentes, suas famílias e quem está envolvido nos seus cuidados, é um componente essencial da assistência” <sup>[26]</sup>.

Em Cuidados Paliativos a decisão sobre informar ou não o doente e em que medida, constitui um entrave à comunicação. A literatura diz que 40% a 70% dos doentes conhecem o seu diagnóstico, razão pela qual têm opção de pedir informação, decidir o tempo, o espaço, os intervenientes e de que forma gostariam que a informação fosse transmitida <sup>[26]</sup>.

“ É fundamental que a comunicação se desenvolva com base na agenda do doente, isto é de acordo com as necessidades de informação, as suas preocupações e expectativas. A esperança realista – cumprimento de metas realistas e viáveis – deve ser incentivada e viabilizada pela equipa de cuidados paliativos ” <sup>[26]</sup>.

A comunicação de más notícias é outro grande desafio da comunicação em CP. Entende-se por má notícia toda e qualquer informação que implica mudança radical e negativa no sentido de vida futuro da pessoa. Por ter uma grande carga emocional, a transmissão de más notícias pode causar no profissional de saúde: receio de que o doente e família o culpem, medo do sentimento de falha terapêutica, sensação de impotência e medo pessoal da doença e da morte <sup>[27]</sup>. Em 1998 Buckman, citado por Querido, *et al*, 2010, define seis passos a cumprir para dar más notícias:

1. Proporcionar o ambiente correto;
2. Perceber o que o doente já sabe;
3. Pesquisar sobre o que o doente quer saber;
4. Partilhar a informação;
5. Responder às reações do doente;
6. Planear e acompanhar <sup>[26]</sup>.

Estamos inseridos numa sociedade que valoriza o papel da família na busca do equilíbrio e do bem-estar dos seus elementos ao longo do ciclo de vida. O diagnóstico de uma doença incurável, avançada e progressiva de um membro tem grande impacto no seio familiar, requer mudanças nas dinâmicas existentes e muitas vezes redefinição de papéis <sup>[29, 30]</sup>.

Em Cuidados Paliativos reconhece-se a importância da família na vida doente e por isso, ela é alvo de cuidados. Perceber como a família se sente perante a doença de alguém significativo, quais as estratégias que estão a utilizar para se adaptarem, mostrar disponibilidade para as ajudar nas dificuldades sentidas, vai permitir que se sintam apoiadas, melhorando a sua colaboração com a equipa. Neste sentido afirma Twycross

(2003), que a satisfação e bem-estar da família elevam a possibilidade de satisfação do doente <sup>[9]</sup>.

“A doença de um membro da família é também doença familiar, em que todos sentem os efeitos do sofrimento e da dor, pelo que, para a equipa terapêutica, o doente e a família constituem a unidade a tratar” <sup>[29]</sup>.

Envolver a família nos cuidados como higiene, alimentação, administração de terapêutica e outros cuidados vai aumentar a confiança e diminuir o stress emocional causado pela falta de conhecimento e informação. A comunicação continua a ser requisito chave para um apoio de qualidade <sup>[29]</sup>.

Para Neto (2003), as intervenções junto da família têm como objetivo:

- Promover a adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença terminal;
- Torná-la apta para realizar cuidados ao doente e para cuidar de si mesma;
- Trabalhar a aceitação da perda e prever o luto patológico <sup>[31]</sup>.

A conferência familiar é muito utilizada em Cuidados Paliativos. Consiste numa reunião em que participam os vários elementos da equipa de saúde, o doente e família, e em que são tomadas decisões quanto ao plano terapêutico mediante as necessidades sinalizadas. A alteração do quadro clínico (agravamento), agonia, presença de conflitos familiares, famílias desajustadas emocionalmente (famílias muito agressivas, famílias sem interesse pelo doente), conflitos com a equipa, são exemplos de indicações para a realização de conferência familiar <sup>[31]</sup>.

Descrito como algo muito desgastante o cuidar de alguém significativo em fase terminal é muitas vezes mencionado como um tempo único e gratificante. Tem um reflexo positivo no amadurecimento, crescimento pessoal e espiritual do cuidador <sup>[29]</sup>. O apoio à família deve ser contínuo ao longo de todo o percurso de doença quer o doente permaneça no domicílio ou esteja hospitalizado. Um apoio eficaz é primordial para promover a vivência tranquila e com qualidade de toda a família nesta fase e evitar a claudicação familiar <sup>[32]</sup>.

O controlo de sintomas revela-se de extrema importância uma vez que está diretamente relacionado com a qualidade de vida do doente e sua família <sup>[33]</sup>. O sintoma é a “perceção/sensação resultante de uma doença ou processo patológico. É multidimensional, o doente é a melhor fonte de informação” <sup>[34]</sup>. A dor, a dispneia, a anorexia, a obstipação, a astenia, entre outros, são exemplos de sintomas que

descontrolados têm um impacto elevado na qualidade de vida dos doentes com doença incurável e avançada [33, 35]. É necessário conhecer determinadas características dos sintomas que os tornam passíveis de monitorização, como a frequência, a intensidade e desconforto, para perceber de que modo interfere com a vida do doente [34]. Segundo a mesma, os componentes mensuráveis dos sintomas variam ao longo do tempo, assim como o seu efeito na qualidade de vida é imperativo uma reavaliação constante.

Segundo o Guia de Prática Clínica sobre Cuidados Paliativos (2008), os princípios de um controlo efetivo de sintomas incluem:

- a) História clínica e pesquisa detalhada que permitam o diagnóstico do mecanismo ou causa subjacente a cada sintoma;
- b) Tratamento individualizado;
- c) Tratamento das causas reversíveis;
- d) Informar o doente e família;
- e) Avaliar as opções de tratamento, tanto as farmacológicas como as não farmacológicas;
- f) Simplificar os guias de tratamento;
- g) Utilizar preferencialmente a via oral para administração de fármacos. Quando a via oral não está disponível, recomenda-se a via subcutânea;
- h) Monitorizar a resposta [36].

Existem várias escalas para avaliação de sintomas como *Edmont Symptom Assessment System* (ESAS); *Memorial Symptom Assessment Scale* (MSAS); *Functional Assessment Cancer Therapy Scale* (FACTS) [34].

A essência da enfermagem em CP é prestar cuidados à pessoa que sofre de doença cuja cura não é possível, e com os sintomas por ela causados. Acolher o doente, ir ao seu encontro, respeitá-lo e aceitá-lo são atitudes que o enfermeiro deve desenvolver para estabelecer empatia e conseqüentemente uma relação de ajuda com este e sua família. Os enfermeiros especializados em reabilitação dispõem de competências específicas que possibilitam intervenções terapêuticas com a finalidade de melhorar a capacidade funcional, minimizar o impacto das incapacidades na qualidade de vida promovendo o máximo de autonomia no desempenho das atividades quotidianas. O enfermeiro especialista nesta área deve realizar uma avaliação das necessidades apresentadas pelo doente e família, estabelecer um plano terapêutico que responde a essas necessidades, ensinar habilidades que facilitem a concretização das AVD's incentivar e apoiar o

doente e família para o uso dos recursos pessoais, sociais e espirituais fomentando assim a aceitação e adaptação à etapa atual de vida, prevenindo sentimentos de raiva, angústia, tristeza e de desesperança<sup>[37]</sup>.

A abordagem em cuidados paliativos implica necessariamente um trabalho em equipa, pois a complexidade das situações clínicas assim o exigem. Para Bernardo, *et al* 2010, os “Cuidados Paliativos requerem uma abordagem transdisciplinar, isto é, os elementos da equipa usam uma conspeção comum, desenham juntos a teoria e abordagem dos problemas que consideram de todo”<sup>[38]</sup>.

Trabalhar em conjunto para proporcionar ao doente e família bem-estar e harmonia nas suas diferentes dimensões, é o objetivo comum das diferentes partes integrantes da equipa. Ela deve comportar-se como um grupo de profissionais distintos que usam a mesma metodologia, partilham um plano assistencial e propõem-se a atingir os mesmos objetivos<sup>[38]</sup>. A equipa de cuidados paliativos é composta pelo médico, enfermeiro, assistente operacional, psicólogo, nutricionista, assistente social, fisiatra, enfermeiro de reabilitação, voluntário, doente e família, a inclusão de mais elementos depende da necessidade da sua intervenção.

Para que a equipa tenha um bom desempenho é necessário que haja respeito pelos papéis desempenhados por cada elemento. O trabalho em equipa tem vantagens:

- No apoio mútuo, ultrapassando as resistências individuais;
- No reconhecimento;
- Na garantia da unidade, continuidade e diferenciação de cuidados;
- Na partilha de experiências e na tomada de decisões difíceis,
- Na possibilidade de participar na formação e no aperfeiçoamento de competências<sup>[38]</sup>.

“Os cuidados paliativos afirmam a vida e tentam oferecer um apoio que permita aos doentes viver tão ativamente quanto possível até à morte”<sup>[16]</sup>. Nesta linha de pensamento faz todo o sentido o trabalho da enfermagem de reabilitação em cuidados paliativos pois, ela permite trabalhar com o doente em fase avançada no plano físico, moral, social, familiar e profissional para o melhor estilo de vida, respeitando as capacidades que possui<sup>[39]</sup>. Em sintonia com a filosofia de cuidados paliativos que defende uma abordagem holística do doente e família a fim de proporcionar que o doente “viva” até ao momento da morte, a reabilitação tem como objetivo melhorar a

mobilidade, restaurar e reforçar a autonomia que tem um efeito positivo na capacidade e independência e na forma como este vive e usa o tempo de que dispõe <sup>[40]</sup>.

De acordo com Santiago-Palma (2001) a reabilitação e os cuidados paliativos são duas importantes componentes na elaboração do plano terapêutico e projeto de vida dos doentes com doença avançada incurável e progressiva <sup>[41]</sup>. Ambas preconizam uma abordagem multidisciplinar, promovem a maximização do potencial funcional, do bem-estar e conforto do doente e família.

## **2. REABILITAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

A Reabilitação em Cuidados Paliativos é relativamente recente e envolve de muitas dúvidas quanto ao benefício da sua prática. No Reino Unido, a Reabilitação é parte integrante dos CP desde o início do movimento moderno destes <sup>[42]</sup>.

É objetivo de ambas as especialidades aliviar o sofrimento e promover qualidade de vida dos doentes e família <sup>[43]</sup>.

“Os Cuidados Paliativos têm a ver com a qualidade de vida e incluem a reabilitação. Eles procuram auxiliar os doentes a atingirem e obterem o seu potencial máximo, física, psicológica, social e espiritualmente, por muito limitados que se tenham tornado em resultado da progressão da doença” <sup>[9]</sup>.

A reabilitação é definida no Portal da Saúde (2005) como: “Um processo global e dinâmico orientado para a recuperação física e psicológica. Está associado a um conceito mais amplo de saúde, incorporando o bem-estar físico, psíquico e social a que todos os indivíduos têm direito” <sup>[44]</sup>.

A ação reabilitadora é orientada para o objetivo, e desenvolvida com o intuito de maximizar a independência da pessoa que apresenta comprometimento da função <sup>[45]</sup>. Desenvolvida inicialmente para restaurar limitações e incapacidades resultantes de situações agudas como traumatismos, a reabilitação é hoje aceite como uma especialidade, cuja área de atuação engloba também doentes crónicos. Os doentes oncológicos, devido à forte deterioração funcional que os atinge pela própria evolução da doença, bem como pelos tratamentos que são alvo, beneficiam do processo de reabilitação. A eficácia da reabilitação em CP tem sido mais estudada nos doentes oncológicos.

Para Cromes, citado por Fialka-Moser *et al*, 2003, reabilitação na doença oncológica é: “ajudar o doente oncológico a ajudar-se a si mesmo para que consiga

atingir o seu máximo de função física, social, psicológica e vocacional, dentro dos limites impostos pela doença e tratamento” [46].

É defendida pela medicina paliativa e pela reabilitação uma abordagem multidisciplinar. A equipa deve ser constituída pelo doente e família, médico, fisiatra, enfermeiro, enfermeiro de reabilitação, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, assistente social, nutricionista, assistente espiritual, entre outros. É importante que todos os elementos da equipa partilhem de forma clara os objetivos do programa reabilitador, que este seja personalizado e que o papel de cada um seja respeitado.

Nos anos sessenta, Dietz um dos pioneiros da reabilitação em oncologia, apresenta quatro objetivos desta área [43]:

- a) Prevenir - evitar perda de função sempre que possível;
- b) Restaurar - quando esta está instalada, tentar restaurar a função;
- c) Suporte - promover suporte no sentido de prevenir futuras perdas;
- d) Paliativo - reduzir complicações, manter autonomia e promover conforto.

As perdas funcionais sofridas pelas pessoas com doença incurável, avançada e progressiva são geralmente graduais. É reconhecida à reabilitação um importante papel no controlo de sintomas e na promoção da qualidade de vida.

A atuação da reabilitação em CP estende-se muito além do controlo da dor física, tem igualmente como meta reduzir dor mental, social, espiritual, bem como outros sintomas [46].

A integração da reabilitação na abordagem paliativa é importante para minorar o sofrimento dos doentes e suas famílias. Ajudar o doente a aceitar e adaptar-se às novas condições de vida, sentir-se em paz consigo mesmo e com o ambiente que o rodeia. “Partindo dum sofrimento inicialmente indizível mais tarde explicado e posteriormente aliviado ajudar o doente a “poder ser”, a re/construir o que designo por orgulho existencial e que comporta as seguintes dimensões:

- Física com promoção da integridade e da autonomia pessoais;
- Psicológica restaurando o controlo, a aceitação de mudança, estimulando resiliência e permitindo a estima, a identidade e afirmação pessoal;
- Relacional (...) assegurar respeito pela sua privacidade (...) construção do sentimento de pertença social (...);

- Espiritual ao permitir a construção de esperança realista, a re/criação de significados pessoais, sentimento da plenitude ou completude, sentido e confiança”<sup>[47]</sup>.

O alívio do sofrimento assume particular importância em CP, embora seja necessário em todas as valências da medicina. O sofrimento pode ser definido como uma experiência pessoal baseada num conjunto de emoções negativas como sentimento de impotência perante ameaça à sua integridade e/ou continuidade da sua existência, o que provoca angústia severa<sup>[47, 48, 49]</sup>. Cassell, 2004, foca a importância de avaliar o sofrimento como resultado de um mal-estar global (corpo, mente, emoção e espírito), pois só dessa forma se consegue estabelecer uma relação empática. “Os corpos não sofrem só as pessoas como seres totais sofrem”<sup>[47, 50]</sup>. Segundo o mesmo o sofrimento tem o significado e o valor que cada doente lhe atribui e por isso é crucial uma avaliação individualizada, o mesmo sintoma em doentes diferentes não se traduz em sofrimento similar. Afirma ainda que a escuta ativa é uma competência que os profissionais de saúde devem usar para diagnosticar e aliviar o sofrimento dos doentes e família<sup>[48]</sup>.

Ferrell, 2005, baseada na literatura de Cassell, diz que os enfermeiros desempenham um papel privilegiado na avaliação e alívio do sofrimento do doente. Segundo ela o enfermeiro desempenha o papel de “advogado” do doente<sup>[51]</sup>. Dada à natureza dos cuidados que presta ao doente e família são muitos os momentos de contacto entre enfermeiro e doente, o que proporciona maior probabilidade de comunicação e recolha de informação sobre o que inquieta, lhe causa desespero e o que gostaria de ter/ fazer para minorar esse sofrimento.

Falar em reabilitação em CP é sinónimo de falar em qualidade de vida (QV). Impõe-se, então, a necessidade de fazer uma breve referência a este conceito. Segundo a Organização Mundial de Saúde (1994), qualidade de vida é: “perceção do indivíduo da sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”<sup>[52]</sup>. São muitos os estudos realizados sobre a qualidade de vida e hoje sabe-se que este é um conceito é subjetivo, multidimensional e global. Para Twycross (2003), “a qualidade de vida está relacionada com o grau de satisfação que a pessoa sente pela vida e é influenciada por todas as dimensões da personalidade – física, psicológica, social e espiritual. Existe boa

qualidade de vida quando as aspirações de um indivíduo são atingidas e preenchidas pela situação atual” [9].

O exercício físico influencia a percepção da qualidade de vida, induzindo mudanças de humor positivas, melhor autoconceito, mais confiança, melhor autoestima e sentimento de utilidade. De igual modo, pode diminuir sentimentos de depressão, tensão, ansiedade, revolta, hostilidade, perda de esperança e pessimismo [46].

O intuito da medicina paliativa e da reabilitação é restabelecer o equilíbrio homeostático, proporcionando o encontro da paz após uma vida vivida, idealmente de forma próspera [43].

As áreas de intervenção da reabilitação em CP são o controlo de sintomas, melhoria da capacidade funcional e autonomia, e medidas de conforto [53].

## **2.1. CONTROLO DE SINTOMAS**

A dor é um dos sintomas mais frequentes em doentes com doença crónica, avançada e progressiva. Cerca de 70 a 90% destes doentes referem dor e classificam-na como muito perturbadora [43]. São muitos os doentes em cuidados paliativos que têm dor e por isso, limitam as atividades relacionadas com autocuidado pois estas implicam mobilidade [42]. A dor é uma experiência física e emocional, tendo um grande impacto na qualidade de vida dos doentes. Para um eficiente controlo da dor são úteis as diretrizes da OMS, que incluem a escada analgésica da OMS [35].

A par da gestão farmacológica eficaz, a reabilitação contribui para o controlo deste sintoma através da termoterapia, eletroterapia (TENS), massagens e posicionamentos de conforto [54]. Os doentes paliativos apresentam situações clínicas que aumentam a complexidade do tratamento reabilitador quando comparados com outros doentes, por exemplo, as metástases ósseas, que podem originar fraturas patológicas, aumentam a dor. Nestes casos é recomendável a imobilização, o uso de ortóteses e o ensino de estratégias compensatórias [43, 54].

Os sintomas respiratórios como a dispneia, a tosse e as secreções são comuns nos doentes de CP. Descrita como sensação de falta de ar e dificuldade em respirar, a dispneia assume um caráter subjetivo. Esta causa perturbação e angústia e, consequentemente é geradora de sofrimento para o doente e família. Cerca de 90% dos doentes oncológicos em estadio avançado referem este sintoma [55].

“A tosse é um ato reflexo, um importante mecanismo de defesa das vias aéreas”. Estima-se que esteja presente entre 50 a 80% dos doentes [56]. O tratamento reabilitador

é adjuvante no controlo destes sintomas aplicando técnicas de cinesiterapia respiratória que incluem ensino de exercícios respiratórios, tosse assistida e dirigida, percussões e vibrações torácicas, drenagem postural e posicionamentos <sup>[57]</sup>. As técnicas referidas são utilizadas de igual modo para o alívio das secreções, nesta situação é útil também a aspiração e humidificação <sup>[53]</sup>.

Outro sintoma passível da abordagem reabilitadora é a astenia ou fadiga. É um sintoma comum nos doentes com doença avançada, incurável e progressiva a sua incidência é elevada, está presente em 90% dos casos <sup>[58]</sup>. A astenia/fadiga pode ser definida como “um sintoma subjetivo de exaustão física e psíquica” <sup>[58]</sup>. A experiência de perda de força e deterioração da performance física é relatada por um grande número de doentes oncológicos. A maioria afirma ser um sintoma limitador da mobilidade, com consequências negativas no auto cuidado e participação em atividades sociais <sup>[46]</sup>. A astenia é um sintoma multifatorial e a sua abordagem é difícil. A contribuição da reabilitação para minorar os efeitos deste sintoma é incentivar a prática de exercício aeróbico. O exercício aeróbico é uma importante ajuda na atenuação dos efeitos do catabolismo muscular fruto da inatividade, resultando na diminuição da capacidade física e aumento da fadiga <sup>[46]</sup>. O programa de reabilitação para o controlo deste sintoma deve englobar o incentivo à realização de atividades de distração, avaliar e regular o padrão de sono/vigília e mobilização passiva quando o exercício não é tolerado <sup>[46, 58]</sup>. O programa de exercícios é desenvolvido tendo em atenção as alterações hematológicas, cardíacas, pulmonares e fatores músculo-esqueléticas <sup>[35]</sup>. A reabilitação paliativa na fadiga atinge o seu objetivo quando este sintoma deixa ser prioridade para o doente mesmo que as melhorias sejam mínimas à luz da reabilitação convencional <sup>[58]</sup>.

Quando a drenagem linfática é inexistente ocorre uma tumefação dos tecidos, que se domina por linfedema. O linfedema tem uma composição rica em proteínas e está associado a inflamação crónica e fibrose <sup>[59]</sup>. Pode ser classificado como primário ou secundário de acordo com a sua etiologia. É frequente nos doentes com cancro em estadio avançado <sup>[59]</sup>. Um programa reabilitador ajustado acompanhado por medidas farmacológicas, é essencial para reduzir o desconforto causado pelo linfedema. Os cuidados com a pele são essenciais para evitar ulcerações, infeções e traumatismos.

A massagem do membro afetado e do tronco deve ser realizada diariamente, dada a massagem estimular a contração dos vasos linfáticos da pele, provocando a movimentação linfática da zona congestionada para a zona de drenagem sem alterações. Por ser o único meio de desobstrução linfática, a massagem manual realiza-se

diariamente e deve ensinar-se ao doente e à família <sup>[59]</sup>. O uso de compressão externa é também útil, tendo como objetivo potenciar a circulação dos fluidos. A compressão a usar deve ser a máxima tolerada pelo doente, não devendo ultrapassar os 60mmhg.

O reabilitador deverá também encorajar a realização de exercício leve a moderado, realizar mobilização articular e o ensino de elevação do membro num suporte aquando levante <sup>[59]</sup>.

A obstipação é um sintoma de difícil definição e frequente nos doentes oncológicos em fase avançada. Do ponto de vista clínico é considerado obstipado um doente que apresenta uma diminuição da frequência e/ou quantidade de evacuações num período de três dias, de acordo com o seu padrão intestinal habitual. Cerca de 45% dos doentes de CP internados têm obstipação <sup>[60]</sup>. Estimular a deambulação, atividade física e efetuar massagem abdominal são estratégias a desenvolver pelo reabilitador.

A comunicação com doente e família é primordial para o sucesso do programa reabilitador, assim como respeitar os princípios do controlo sintomático que são:

- “Avaliar e monitorizar corretamente os sintomas;
- Utilizar uma estratégia terapêutica mista;
- Estabelecer planos com o doente e a família,
- Dar uma explicação sobre a sua situação;
- Reavaliar periodicamente;
- Dar atenção aos detalhes;
- Estar disponível,” <sup>[14]</sup>.

Recomenda-se o uso da Escala Numérica, em que o doente pontua o sintoma de 0 a 10, como por exemplo, a *Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)* <sup>[14]</sup>.

## **2.2. MELHORIA DA CAPACIDADE FUNCIONAL E AUTONOMIA**

A reabilitação integrada nos CP desenvolve medidas de suporte que visam atenuar a dependência do doente a nível da mobilidade e autocuidado. “Estratégias de reabilitação contribuem mantendo, se possível, promovendo máxima independência durante o período em que se prevê declínio fisiológico” <sup>[42]</sup>. A dimensão funcional está estritamente relacionada com a qualidade de vida.

A perda da autonomia é um dos principais motivos para o pedido de eutanásia ou suicídio assistido <sup>[42]</sup>. Cicely Saunders, citada por Franklin, *et al.* 2010, afirma que a missão dos CP é permitir: “que a pessoa que está a morrer possa viver no seu máximo potencial com capacidade para controlar a sua independência o tempo que for possível” <sup>[42]</sup>. Assim, Cicely Saunders estabeleceu, de forma pioneira a relação entre a dimensão funcional e a qualidade de vida.

O cancro pode dar origem a inúmeras limitações de atividades, degradação e restrições que provocam sofrimento relacionado com *stress* emocional e social e que reduzem a qualidade de vida <sup>[46]</sup>.

Na fase avançada é frequente os doentes exibirem um estado funcional debilitado e uma diminuição da capacidade de desempenho das mais diversas funções. A dificuldade ou incapacidade para executar tarefas quotidianas como a higiene pessoal e a alimentação são reflexo da forte deterioração que os caracteriza e também fonte de grande sofrimento. A perda de autonomia e a dependência de terceiros está entre as principais causas de sofrimento dos doentes paliativos <sup>[14]</sup>. Frequentemente o medo da dependência de terceiros é referenciado como sendo superior ao medo da própria morte <sup>[42]</sup>. Segundo a mesma autora as alterações na dimensão funcional contribuem para complicações clínicas e para o aumento de custos relacionados com ocorrência úlceras de pressão, quedas e fraturas. São diversos os fatores responsáveis pela perda funcional, destacando-se os seguintes:

- Envolvimento nervoso central e periférico pelo tumor;
- Metastização;
- Efeitos secundários da quimioterapia e radioterapia;
- Síndromes paraneoplásicas;
- Infeção <sup>[43]</sup>.

O programa reabilitador deve ser desenvolvido a partir de uma correta avaliação, ou seja, identificar qual ou quais as funções perdidas/afetadas. É importante conhecer como ficaram limitadas atividades de vida diária como vestir-se e lavar-se <sup>[42]</sup>. A maior dificuldade para a realização da avaliação prende-se com a possibilidade do aparecimento de problemas num curto período de tempo, facto comum dos doentes com doença avançada, afirma a autora acima referida.

A comunicação com o doente e família é uma tarefa importante do reabilitador, devendo este explicar o que causa a dependência, o que fazer para a evitar e, quando instalada, o que fazer para viver bem com ela. Debate-se pouco com o doente a possibilidade de ele ficar dependente. A falta deste tipo de comunicação implica que ele viva num limiar funcional inferior e sente maior nível de ansiedade <sup>[42]</sup>.

A escala mais usada é a FIM (*Functional Independence Measure*), esta avalia as atividades de vida diárias e também a compreensão, a expressão, a interação social e a resolução de problemas <sup>[43]</sup>.

A reabilitação em cuidados paliativos deve estabelecer metas realistas e adequadas à situação atual do doente e família, desenvolvendo estratégias compensatórias/equipamento adaptativo de forma a maximizar a capacidade do doente. Fornecer ajudas para o banho como cadeiras de banho, fazer o ensino de transferências e uso de cadeira de rodas e talheres adaptados, são alguns exemplos <sup>[43]</sup>. As soluções de continuidade e a seleção do equipamento adaptativo têm de ser rigorosa para não resultar em prejuízo para o doente, tal como a diminuição da performance <sup>[42]</sup>.

### **2.3. MEDIDAS DE CONFORTO**

É função da reabilitação em CP prevenir complicações como úlceras de pressão, contracturas articulares, espasticidade e pneumonias <sup>[42]</sup>. Elaborar um plano reabilitador nesta área de intervenção implica o ensino de posicionamentos, a realização de mobilização passiva/ativa assistida, a cinesiterapia respiratória e as massagens <sup>[53]</sup>.

Como já foi referido, as massagens têm benefício na mobilização do edema, no controlo da dor e também no relaxamento <sup>[42]</sup>. Assume particular importância a descoberta do corpo como possível fonte de sensações positivas e agradáveis para um doente que apenas o percebe como fonte de sofrimento <sup>[42]</sup>. É relevante promover o relaxamento, uma vez, que a ansiedade é frequentemente um fator limitador da atividade e ineficaz controlo de sintomas <sup>[42]</sup>.

A eficácia da reabilitação em CP é um ponto de concordância nos estudos desenvolvidos sobre assunto <sup>[3, 4, 5, 46, 70]</sup>. A intervenção precoce otimiza os resultados obtidos pelos doentes. A debilidade marcada dos doentes implica um maior esforço do profissional de reabilitação e os ganhos obtidos podem ser menores <sup>[42]</sup>.

### 3. ENFERMEIRO DE REABILITAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

“A função única do enfermeiro é assistir o indivíduo, doente ou não na realização daquelas atividades que contribuem para a saúde ou sua recuperação (ou para a morte tranquila) que ele realizaria sem auxílio se para tal tivesse a força a vontade e o conhecimento necessários” <sup>[61]</sup>. Esta afirmação feita num horizonte remoto continua atual.

A enfermagem de reabilitação é uma especialização que teve início em Portugal em meados de 1960. As primeiras especialistas obtiveram a sua formação nos Estados Unidos da América <sup>[62]</sup>. O trabalho do enfermeiro de reabilitação na equipa de cuidados paliativos embora seja preconizado é muito discreto. São escassos os estudos nesta área, mas os que existem são unânimes quanto aos benefícios da reabilitação em cuidados paliativos <sup>[63]</sup>.

A Enfermagem de reabilitação reflete-se como um excelente exemplo do que significa a enfermagem holística, pois na sua atuação valoriza os aspetos físicos, psicológicos, cognitivos, sociais e financeiros dos utentes, bem como as suas interações, são avaliadas e encaminhadas <sup>[64]</sup>. Tem por base consistentes fundamentos teóricos e científicos que possibilitam uma parceria com o doente para:

- Traçar objetivos que permitam um nível máximo de interdependência funcional e atividades de vida diárias;
- Viabilizar o autocuidado, prevenir complicações e posterior dependência;
- Solidificar comportamentos de adaptação positiva;
- Garantir a acessibilidade e a continuidade de serviços e cuidados;
- Defender a qualidade de vida;
- Colaborar com os serviços de saúde na realização de reformas que permitam uma oferta de cuidados que se coadune com as necessidades do doente e família <sup>[65]</sup>.

Em CP é defendida uma abordagem total do doente, todas as dimensões são avaliadas de modo a identificar necessidades e dar respostas adequadas.

Os pontos de convergência entre a reabilitação e os cuidados paliativos são muitos: na abordagem holística, doente como alvo principal dos cuidados (valorizam a autonomia do doente), no apoio à família, no trabalho em equipa e na comunicação eficaz <sup>[14, 63]</sup>.

A reabilitação, enquanto especialidade multidisciplinar, engloba um conjunto de conhecimentos e procedimentos específicos que visam ajudar as pessoas afetadas por doenças agudas, crónicas ou com sequelas das mesmas, a maximizar o seu potencial funcional e independência. Tem como finalidade geral melhorar a função, promover a independência e a máxima satisfação da pessoa e, deste modo, preservar a autoestima [66].

Foi publicado em 2011 no Diário da Republica o Regulamento das Competências Especificas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação. Este diploma foi aprovado primeiramente em Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação em setembro de 2010, seguido de aprovação em Assembleia Geral Extraordinária em novembro do mesmo ano, com o aval da sucedida Bastonária da Ordem dos Enfermeiros Maria Augusta Sousa. Segundo este Regulamento, o enfermeiro de reabilitação “concebe, implementa e monitoriza planos de enfermagem de reabilitação diferenciados baseados nos problemas reais e potenciais das pessoas. Utilizam técnicas específicas de reabilitação e intervém na educação dos clientes e pessoas significativas, no planeamento da alta, na continuidade dos cuidados, e na reintegração das pessoas na comunidade, proporcionando-lhes assim, o direito à dignidade e qualidade de vida” [66]. A reabilitação enquanto especialidade da enfermagem tem como interesse geral intervenções que melhorem a função e reduzam o impacto da incapacidade [67]. Importa lembrar que na tentativa de uniformizar os conceitos: deficiência, incapacidade e desvantagem, foi publicado pela OMS em 1980 e revista em 2000 a Classificação Internacional de Funcionalidade, de Incapacidade e de Saúde (CIF) [39, 67]. Assim pode afirmar-se que de acordo com a CIF a deficiência é “um problema na função ou estrutura do corpo, tais como, desvio importante ou uma perda”. As funções do corpo “são as funções fisiológicas dos sistemas orgânicos (incluindo as funções psicológicas)” [68]. A desvantagem é definida por Wood citado por Kelly-Hayes, 2000 como “para um dado indivíduo, uma situação, resultante de uma deficiência ou incapacidade, que limita ou impede o cumprimento de um papel que é normal (dependendo da idade, sexo, e fatores sociais e culturais) para esse indivíduo” [67].

Ao enfermeiro especialista em Enfermagem de Reabilitação estão atribuídas competências específicas descritas no quadro seguinte.

## Quadro nº 1: Competências do Enfermeiro especialista em Enfermagem de Reabilitação

### Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

Cuida da pessoa com necessidades especiais ao longo do ciclo vital, em qualquer contexto da sua atuação (hospital domicílio, clínicas de reabilitação, ou comunidade)	<ul style="list-style-type: none"><li>• Avalia a funcionalidade e identificar as alterações responsáveis pelas limitações na execução da tarefa.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Avalia o risco de alteração da função motora, sensorial, cognitiva, cardiorrespiratória, da alimentação, e da sexualidade;</li><li>• Utiliza escalas para avaliar a funcionalidade;</li><li>• Avalia a capacidade funcional para a realização das atividades de vida diárias (AVD's), assim como fatores que facilitam ou inibem a execução das mesmas;</li><li>• Identifica os aspetos psicossociais envolvidos no processo de adaptação na transição saúde/doença e ou incapacidade;</li><li>• Define intervenções necessárias para otimizar e ou reeducar a função a nível motor, sensorial, cognitivo, cardiorrespiratório, da alimentação, da sexualidade e das AVD's.</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Elabora planos de cuidados que promovem a capacidade adaptativa estimulando o autocontrolo, e autocuidado.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Define intervenções que previnem o risco de alteração da função;</li><li>• Informa e discute com o cliente sobre as alterações funcionais, assim como, as estratégias a desenvolver, resultados esperados, e objetivos a atingir para a promoção da autonomia e qualidade de vida.</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Implementa as intervenções planeadas visando a maximização e ou reeducação funcional.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Põe em prática os planos de intervenção previamente definidos para reduzir o risco de alteração funcional;</li><li>• Operacionaliza programas de reeducação funcional;</li><li>• Ensina e promove o treino de técnicas que possibilitam o autocuidado quer seja no hospital, no domicílio ou na comunidade.</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Avalia o resultado das intervenções.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Monitoriza a eficácia da dos seus programas de prevenção, maximização funcional, reeducação da função e treino;</li><li>• Usa indicadores como autonomia e qualidade de vida para avaliar os ganhos em saúde obtidos.</li></ul>
Promove a reinserção e o exercício de cidadania da pessoa com deficiência, limitação da atividade e ou restrição da participação.	<ul style="list-style-type: none"><li>• Constrói e executa programas de treino de AVD's com o intuito de promover a adaptação às limitações, a otimização da autonomia e qualidade de vida.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ensina ao cliente e famílias técnicas facilitadoras do autocuidado;</li><li>• Efetua treinos e ensino acerca da realização das AVD's, recorrendo ao apoio de ajudas técnicas (como cadeiras de banho, escovas de cabelo com cabos longos, dispositivos que facilitam o calçar dos sapatos);</li><li>• Supervisiona a correta utilização das ajudas técnicas e material compensação.</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Promove a mobilidade, acessibilidade e participação social.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Possui conhecimentos legislativos e normativos que promovem a integração cívica;</li><li>• Sensibiliza a população para a importação de uma conduta de inclusão;</li><li>• Identifica e incentiva a eliminação de barreiras arquitetónicas;</li><li>• Emite pareceres técnico-científicos sobre estrutura e equipamentos sociais da comunidade.</li></ul>

Maximiza a funcionalidade estimulando as capacidades da pessoa.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desenvolve programas de treino cardiorrespiratório.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Realiza ensinamentos e treina as técnicas adequadas para potenciar o desempenho motor e cardiorrespiratório, baseado nos objetivos de cada pessoa;</li> <li>• Organiza e planifica sessões de treino cuja finalidade é promover a saúde, prevenir lesões ou, caso já existam, recuperá-las.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avalia e ajusta programas de treino motor e cardiorrespiratório em função dos resultados esperados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Monitoriza a implementação e os resultados obtidos de acordo com os objetivos estabelecidos pela pessoa.</li> </ul>

Adaptado ao **Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação**, Regulamento n.º 125/2011, Diário da República, 2.ª série – N.º 35 – 18 Fevereiro, 2011.

O enfermeiro de reabilitação em cuidados paliativos desempenha um papel importante na adaptação do doente e família a uma nova etapa de vida. A definição de objetivos/metapas realistas é essencial, tendo que muitas vezes encontrar alternativas aos princípios gerais da reabilitação e adequá-los à situação atual <sup>[43]</sup>. Neste sentido, Hesbeen (2003) afirma que o profissional de reabilitação deve “preparar uma mulher, um homem ou uma criança para a melhor qualidade de vida possível, mesmo quando as capacidades que lhe restam são extremamente reduzidas ou quando o horizonte que se lhes mostra não é muito alegre”. Este defende ainda que todas as ações desenvolvidas junto do doente e família sejam resultado de ponderação e sensatez, ou seja, que façam sentido para a pessoa a que se destinam, que coincidam com a sua vontade e respeitem os seus limites e recursos <sup>[39]</sup>.

A finalidade da reabilitação paliativa é promover a qualidade de vida do doente e sua família, através do restabelecimento do equilíbrio físico, emocional, espiritual e social dos mesmos. Os enfermeiros de reabilitação desenvolvem um trabalho com doente e família cuja finalidade é limitar as incapacidades, minimizando o impacto por elas causado nos gestos de vida diários, na integração familiar e social bem como nas atividades lúdicas importantes na sua perceção de sentido de vida <sup>[69]</sup>.

O enfermeiro de reabilitação em cuidados paliativos participa ativamente na elaboração e execução do processo de reabilitação, integrado numa equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo, nutricionista, assistente espiritual, fisiatra, enfermeiro de reabilitação, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional). Este profissional trabalha igualmente com o doente e família de forma a contribuir para o controlo de sintomas, a melhoria da função e autonomia e nas medidas de conforto. As técnicas de reabilitação usadas em cada situação foram desenvolvidas no capítulo

anterior. O papel de educador assume particular importância para o enfermeiro de reabilitação em CP.

O ensino ao doente e família/cuidador de referência permite que estes utilizem corretamente as ajudas técnicas, realizem posicionamentos e transferências de forma segura (evitando lesões e traumatismos para ambos), regularizem o padrão de sono (aumentando as atividades de dia), fazendo sugestões que facilitem a realização das tarefas de vida diárias como ortóteses. O objetivo do ensino é proporcionar, ao doente e à família, um conjunto de estratégias que aumentam a capacidade de gestão diminuindo o impacto de fatores de stress emocional, permanecendo o máximo de tempo possível no domicílio <sup>[46]</sup>. Ao longo do processo de reabilitação em cuidados paliativos, o enfermeiro deve respeitar os princípios do controlo sintomático mas também os princípios éticos regentes de qualquer decisão. O impacto da intervenção do enfermeiro de reabilitação em cuidados paliativos carece de mais investigação.

## **CAPÍTULO 2. METODOLOGIA**

### **1. O ESTUDO REALIZADO**

O presente trabalho enquadra-se num tipo de estudo descritivo retrospectivo. Foi realizado no Serviço de Cuidados Paliativos do IPO Porto reportando-se ao período de tempo de três anos, compreendido entre janeiro de 2006 e dezembro de 2009.

A recolha de dados foi realizada com base na análise do processo individual do doente e do registo informático dos pedidos de consulta interna de MFR. A amostra foi constituída por todos os doentes internados no SCP durante o período de tempo anteriormente referido com pedido de MFR em diário clínico. Os pedidos de consulta interna de MFR referentes aos doentes em ambulatório foram excluídos.

Foi concedida autorização pela direção clínica e de enfermagem (em anexo) que não sentiram necessidade de submeter a realização deste trabalho à comissão de ética da instituição.

Foram definidas como questões de investigação:

- Que doentes foram referenciados para reabilitação no SCP- IPO Porto?
- Quais as intervenções realizadas aos doentes com indicação para reabilitação?
- Qual a eficácia dos tratamentos de reabilitação implementados?

Os objetivos deste estudo são:

- Identificar o perfil dos doentes internados submetidos a MFR no Serviço de Cuidados Paliativos do IPO Porto;
- Identificar as indicações para MFR;
- Identificar as principais terapias utilizadas;
- Analisar a eficácia dos tratamentos de reabilitação.

Foram definidas as seguintes variáveis:

- Perfil sociodemográfico:
  - Idade;
  - Género;
  - Estado civil;
  - Raça.

- Perfil clínico:
  - Diagnóstico clínico;
  - Diagnóstico de reabilitação;
  - Indicação para início ou não de tratamento de reabilitação;
  - Objetivos terapêuticos da reabilitação;
  - Técnicas de reabilitação (técnicas especiais de cinesiterapia respiratória, mobilização articular manual, reeducação do equilíbrio e/ou marcha, fortalecimento muscular manual, mecanoterapia pressões alternas positivas);
  - Número de sessões efetuadas;
  - Cumprimento dos objetivos propostos;
  - Motivo do término do tratamento.

Foi considerado o diagnóstico de reabilitação, referido em diário clínico, no processo individual do doente.

As variáveis indicação para início ou não de tratamento de reabilitação, objetivos terapêuticos da reabilitação e cumprimento dos objetivos propostos correspondem à avaliação inicial da MFR registada no processo individual do doente em resposta ao pedido de colaboração feita por CP, foi considerado motivo do término do tratamento o descrito nas notas clínicas.

Através do registo informático foram identificadas as técnicas de reabilitação realizadas durante a intervenção da MFR, bem como o número de sessões efetuadas.

A análise e o tratamento de dados foram efetuados com recurso ao *Microsoft Excel*®.

Este estudo tem várias finalidades: sensibilizar dos profissionais de saúde para o benefício da Reabilitação em CP; incentivar e despertar o interesse para a realização de futuros trabalhos que evidencie e consolide este benefício; justificar os cuidados de uma enfermeira especialista em enfermagem de reabilitação no SCP do IPO-Porto; servir de ponto de partida para a realização de *Guidelines* e protocolos entre SCP e serviço de MFR do IPO-Porto.

## 2. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Foram analisados vinte e quatro processos individuais de doentes internados no SCP com pedido de observação por MFR, entre janeiro de 2006 e dezembro de 2009. Esta considerou que três doentes não tinham indicação para iniciar tratamento de reabilitação apontando como justificação um grau elevado de debilidade (n=2) e risco elevado de infeção por presença de vesículas exsudativas (n=1).

	Amostra n (%)	Indicação para reabilitação	
		Sim n (%)	Não n (%)
<b>Total da amostra</b>	24	21	3
<b>Idade média</b>	65,1	64,9	68,0
Género			
<b>Masculino</b>	11 (45,8%)	10 (47,6%)	1 (33,3%)
<b>Feminino</b>	13 (54,2%)	11 (52,4%)	2 (66,7%)
Estado Civil			
<b>Casado</b>	13 (54,2%)	11 (52,4%)	2 (66,7%)
<b>Solteiro</b>	2 (8,3%)	2 (9,5%)	0 (0,0%)
<b>Viúvo</b>	4 (16,7%)	3 (14,3%)	1 (33,3%)
<b>Divorciado</b>	2 (8,3%)	2 (9,5%)	0 (0,0%)
<b>Sem Informação</b>	3 (12,5%)	3 (14,3%)	0 (0,0%)
Raça			
<b>Caucasiano</b>	21 (87,5%)	19 (89,5%)	2 (66,7%)
<b>Sem Informação</b>	3 (12,5%)	2 (10,5%)	

A idade média dos doentes submetidos a reabilitação é 65 anos. Os dados vigentes na tabela anterior mostram que dos vinte e um doentes com indicação para iniciar reabilitação, 47,6% são do género masculino e 52,4% do género feminino, pelo que, não há diferença significativa entre géneros. A maioria dos doentes é casada e de raça caucasiana.

**Tabela 2 - Características clínicas**

	Amostra n (%)	Indicação para reabilitação	
		Sim n (%)	Não n (%)
Diagnóstico			
<b>Ca Colo do útero</b>	3 (12,5%)	3 (14,3%)	0 (0,0%)
<b>Ca Reto</b>	2 (8,3%)	1 (4,8%)	1 (33,3%)
<b>Ca Vulva</b>	2 (8,3%)	1 (4,8%)	1 (33,3%)
<b>Ca Testículo</b>	1 (4,2%)	1 (4,8%)	0 (0,0%)
<b>Melanoma Maligno</b>	1 (4,2%)	1 (4,8%)	0 (0,0%)
<b>Ca Pulmão</b>	3 (12,5%)	3 (14,3%)	0 (0,0%)
<b>Ca Bexiga</b>	2 (8,3%)	2 (9,5%)	0 (0,0%)
<b>Ca Pâncreas</b>	1 (4,2%)	1 (4,8%)	0 (0,0%)
<b>Ca Esófago</b>	1 (4,2%)	1 (4,8%)	0 (0,0%)
<b>Ca Cólon</b>	2 (8,3%)	2 (9,5%)	0 (0,0%)
<b>Ca Endométrio</b>	2 (8,3%)	2 (9,5%)	0 (0,0%)
<b>Lipossarcoma Mixoide</b>	2 (8,3%)	2 (9,5%)	0 (0,0%)
<b>Adenocarcinoma de sigmóide</b>	1 (4,2%)	0 (0,0%)	1 (33,3%)
<b>Angiocarcinoma</b>	1 (4,2%)	1 (4,8%)	0 (0,0%)
Metástases			
<b>Sim</b>	18 (75,0%)	15 (71,4%)	3 (100,0%)
<b>Não</b>	6 (25,0%)	6 (28,6%)	0 (0,0%)

Na Tabela 2 estão descritos os diagnósticos clínicos dos doentes sujeitos a tratamento reabilitador. As neoplasias do sistema reprodutor englobam 33,3% das referenciações. Em 29,2% dos casos o sistema afetado pela doença oncológica é o digestivo, dos quais 20,8% correspondem ao intestino. Dois dos três casos sem indicação para reabilitação correspondem a doentes com doença oncológica no intestino. O cancro do pulmão assume uma representatividade de 12,5% entre os processos avaliados. A metastização é muito frequentes, 100% dos doentes sem indicação para reabilitação tinham metástases diagnosticadas, e 71,4% com doença metastizada foram identificados como tendo critérios para iniciar reabilitação. Pode dizer-se que reside na propagação da doença um preconceito para a realização do tratamento reabilitador.

**Tabela 3 – Característica da abordagem de reabilitação**

Diagnóstico de reabilitação	Objetivo do tratamento		Tratamento de reabilitação					
	n	%	n	%	n	%		
Linfedema	6	23,1%	Reeducação funcional	4	17%	Fortalecimento muscular manual	5	14,7%
Disfagia	1	3,8%	Treino de marcha	2	8%	Mobilização articular manual	5	14,7%
Dor	7	26,9%	Drenagem de expetoração	1	4%	Técnicas especiais de cinesiterapia	7	20,6%
Dificuldade na marcha	3	11,5%	Ortótese	10	42%	Mecanoterapia - pressões alternas positivas	2	5,9%
Paraplegia	5	19,2%	Sem informação	7	29%	Reeducação de equilíbrio e/ou marcha	4	11,8%
Dispneia	1	3,8%			Ensino transferências + reeducação funcional	1	2,9%	
Amiotrofia	1	3,8%			Enfaixamento do coto	1	2,9%	
Hemiparésia	1	3,8%			Ortóteses	9	26,5%	
Amputação	1	3,8%						

A dor é um dos principais critérios para a realização de reabilitação, representa 26,9% dos casos admitidos pela MFR. Tal vai ao encontro do estudado por diversos autores [41, 43, 46, 54]. A presença de linfedema constitui o diagnóstico de reabilitação em 23,1% dos casos estudados. Considerado um dos sintomas em que a reabilitação tem uma ação mais visível, é também um dos mais frequentes. Este facto é apoiado conceptualmente [54]. A paraplegia e a dificuldade na marcha são dois diagnósticos frequentes, traduzidos percentualmente por 19,2% e 11,5% da amostra.

No que se refere aos objetivos de tratamento verificou-se que em 42% das solicitações a atribuição de ortóteses constituía o objetivo e finalidade de tratamento. A reeducação funcional e treino de marcha foram definidos como objetivos da MFR em 17% e 8% das situações. Lamentavelmente em 29% dos processos individuais analisados não existia informação quanto aos objetivos de tratamento.

Os tratamentos de reabilitação realizados incluíram enfaixamento do coto (2,9%), ensino de transferências /reeducação funcional (2,9%), mecanoterapia – pressões alternas positivas (5,9%), reeducação de equilíbrio e/ou marcha (11,8%), fortalecimento manual (14,7%), mobilização manual (14,7%). À exceção da atribuição de ortóteses (26,5%), as técnicas especiais de cinesiterapia respiratória foram o tratamento efetuado na maioria dos doentes (20,6%), indo ao encontro do descrito na literatura [70]. Torna-se relevante mencionar que em alguns casos foram identificados mais do que um

diagnóstico por doente, bem como outros em que foi traçado mais que um objetivo e mais que uma intervenção.

**Tabela 3 II – Características da abordagem de reabilitação – Continuação**

Nº de Sessões efetuadas		Resultados obtidos			Causa do fim do tratamento		
n	%	n	%	N	%		
3 sessões	1 6,3%	Melhoria	3 14%	Agravamento da sonolência	1	4,2%	
4 sessões	1 6,3%	Sem resposta ao tratamento	1 5%	Agravamento da dispneia	1	4,2%	
6 sessões	2 12,5%	Sem informação	17 81%	Petéquias no tórax	1	4,2%	
7 sessões	1 6,3%			Transferência de instituição	3	12,5%	
8 sessões	1 6,3%			Alta clínica	2	8,3%	
9 sessões	1 6,3%			Sem resposta ao tratamento	1	4,2%	
Sem informação	9 56,3%			Falecimento	3	12,5%	
				Sem informação	12	50,0%	

Foram realizadas em média seis sessões de tratamento de reabilitação. Em mais de metade dos processos analisados (56,3%) não existia referência ao número de sessões efetuadas. No entanto, é importante referir que as sessões para atribuição de ortóteses estão incluídas.

Relativamente aos resultados obtidos verifica-se que, numa elevada percentagem de processos analisados não existe referência à avaliação do resultado da intervenção (81%). Em 14% dos processos foi registada uma melhoria do problema diagnosticado e em 5% das situações não houve resposta ao tratamento. É importante referir que a avaliação dos resultados obtidos não foi monitorizada por um instrumento específico, como por exemplo a FIM.

O término do tratamento de reabilitação ocorreu na maioria das situações por falecimento (12,5%), alta clínica (8,3%) e transferência de instituição (12,5%). O agravamento de sonolência, agravamento da dispneia, aparecimento de petéquias no tórax e ausência de resposta ao tratamento estiveram também na base da suspensão de tratamento. Foi novamente observado que em 50% dos processos carecia deste registo. Inicialmente tinha sido definida como variável o número de sessões propostas, que

posteriormente não foi considerada por ausência total dessa informação em todos processos analisados.

Em análise, creio que este estudo permite identificar o perfil do doente internado no SCP referenciado para MFR e perceber qual a articulação destes dois serviços referentes aos doentes com necessidade de cuidados paliativos e intervenções de reabilitação. O facto de ser um estudo retrospectivo e com amostra de tamanho reduzido podem ser considerados fraquezas do estudo. Aumentar o período de tempo de análise com intuito de aumentar o número de casos a estudar seria a sugestão.

O presente estudo pode servir de incentivo a novos estudos a realizar no SCP. Seria pertinente, por exemplo, efetuar um estudo experimental que permitisse medir o impacto da reabilitação na qualidade de vida dos doentes internados no SCP do IPO Porto. Seria igualmente importante envolver de forma mais ativa um profissional da MFR na equipa do SCP, nomeadamente convidando-o a participar assiduamente na reunião multidisciplinar semanal e noutros momentos decisivos no planeamento terapêutico do doente. Na linha desta proposta surge outra que é a inclusão de um enfermeiro especialista em reabilitação e com formação avançada em CP, que desenvolvesse um trabalho específico das duas áreas junto dos doentes e famílias, o uso de escalas e registos uniformizados também seriam de grande utilidade para mostrar, com base na evidência, os benefícios da reabilitação em CP.

Os autores que até então se debruçaram sobre o assunto são unânimes quanto à importância da reabilitação nos doentes com doença avançada e progressiva, mas a grande maioria baseia-se no conhecimento obtido pela prática clínica <sup>[54]</sup>.

As escalas recomendadas e mais usadas para medir os ganhos induzidos pela reabilitação em cuidados são a ESAS – *Edmonton Symptom Assessment System*, usada para monitorizar os sintomas que incomodam o doente e a intensidade que este lhes atribui. Sempre que possível deve ser preenchida pelo próprio, e a avaliação sintomática é feita diariamente. Através dela e após sinalização do início da intervenção da reabilitação pode-se perceber se há benefício desta no controlo dos sintomas; FIM (*Functional Independence Measure*) regista o grau de incapacidade funcional, dificuldade do doente no desempenho de atividades tanto ao nível motor como cognitivo, tornando possível identificar qual o nível de dependência, qual ou quais as funções mais afetadas e com base nessa avaliação estabelecer um plano terapêutico de reabilitação realista e adequado ao doente; e também a PPS, *Palliative Performance Scale*,. Evidencia o estado geral de saúde do doente, abrange itens como a deambulação,

atividade e evidência da doença, autocuidado, ingestão e nível de consciência. Útil na avaliação das necessidades apresentadas pelos doentes e como estas variam de acordo com a propagação da doença. Está adaptada aos CP e é frequentemente usada para o cálculo do prognóstico. À semelhança da escala anterior é um instrumento que permite uma atuação ajustada da reabilitação de acordo com a realidade do doente. As escalas seguem em anexo <sup>[40, 63]</sup>.

## CAPÍTULO 3. CONCLUSÕES

A fraca ou nenhuma resposta ao tratamento curativo conduz à progressiva e profunda degradação do estado de saúde do doente. Os Cuidados Paliativos assumem cada vez mais um papel preponderante na resposta às necessidades apresentadas pelos doentes com doença avançada incurável e progressiva. Num passado longínquo eram tidos como cuidados de caridade para moribundos, mas nos anos sessenta graças ao trabalho de Cicley Saunders passam a ser cuidados rigorosos e científicos prestados a doentes em fim de vida. A visão holística do doente e consciência da existência da dor total são igualmente da autoria desta profissional de saúde inglesa. No nosso país os CP entram mais tarde como cuidados necessários e emergentes numa política de saúde que tem vindo a desenvolver ações para os tornar acessíveis a todos que deles precisam.

A reabilitação é uma das componentes dos CP que, em sintonia com a filosofia destes, impulsiona a reconciliação do doente consigo mesmo tendo em conta a sua imagem corporal e condição clínica atual, reconciliação e busca de significado para o seu sentido de vida, reconstrói sentimentos como autoconfiança, a autonomia e esperança. Esperança em momentos melhores, em estar bem na situação que está e num futuro ainda que este seja incerto <sup>[40]</sup>. Ambas privilegiam o trabalho em equipa, a comunicação eficaz, apoio à família, a autonomia doente potenciando o seu papel de gestor de todo o processo de doença e da sua vida. A reabilitação é útil no controlo de sintomas como a dor, dispneia, obstipação, astenia, linfedema, na melhoria da capacidade funcional e autonomia e ainda na promoção de medidas de conforto.

A integração da reabilitação em CP é recente e ainda envolta de dúvidas e falta de esclarecimento. Da literatura consultada sobressai a ressalva de que as intervenções da reabilitação são úteis mas pouco estudadas. Sobre este assunto Montagnini, 2003, afirma que a intervenção da reabilitação em CP é muitas vezes subestimada e consequentemente subutilizada <sup>[3]</sup>. É apontado para o efeito a falta de experiência de ambas as equipas no cruzamento destas duas áreas da medicina. Uns porque não acreditam nos efeitos positivos da reabilitação num estado avançado da doença e outros pelo não atingimento do estado máximo funcional, ou pelo menos no igual ao existente antes do agravamento da doença <sup>[42, 54]</sup>. Encontro neste ponto a justificação possível para o reduzido número de doentes para os quais é pedida a colaboração por reabilitação, dado que num período de 3 anos foram enviados apenas 24 pedidos de colaboração.

Do enfermeiro especialista em reabilitação integrado nos CP espera-se que trace planos de intervenção adequados às necessidades e potencialidades do doente e família. Seja capaz de realizar ajustes frequentes e fornecer ajuda efetiva para alcançar a melhor qualidade de vida possível e o encontro do seu sentido de vida. Isto requer habilidades específicas como ensino e treino de estratégias facilitadoras do autocuidado, elaboração e implementação de planos que melhorem o desempenho motor, que previnam o aparecimento de novas limitações como as resultantes das quedas, e lesões dos cuidadores. Tem de ter a capacidade de ir ao encontro do doente para ajudá-lo a usar os seus recursos de forma eficiente no restabelecimento do equilíbrio, permitindo assim que viva com dignidade até ao fim <sup>[39, 71]</sup>.

A realização deste trabalho permitiu também perceber que há necessidade de uniformizar os registos para que as informações sobre a intervenção da reabilitação em CP sejam as mais completas possíveis. A necessidade de instrumentos de medida adaptados aos CP que possam mostrar a efetividade dessas intervenções, é outra conclusão que se obtém.

Com a conclusão deste trabalho é possível dizer que no SCP do IPO-Porto maioritariamente são submetidos à avaliação por reabilitação, os doentes portadores de carcinomas do sistema reprodutor, seguidos dos do foro digestivo. São maioritariamente caucasianos, casados e com idade média nos 65 anos. Todos os doentes abordados pela reabilitação tinham doença metastizada, a dor e o linfedema são os problemas mais comuns entre os diagnósticos de reabilitação. Na minha opinião existem outros sintomas tão frequentes como os anteriores, por exemplo, astenia, passíveis de melhorar com a reabilitação e que não são referenciados para o serviço de MFR. As ortóteses e as técnicas especiais de cinesiterapia respiratória são as medidas mais utilizadas. É pouco frequente estimular o doente a usar ajudas técnicas no SCP, como por exemplo o andador, ou realizar treino de marcha, isto deve-se ao facto dos enfermeiros generalistas estarem subcarregados. Tal falta seria colmatada com a presença de um enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação. Insisto na falta de registos e da existência de um instrumento validado quanto à visibilidade dos benefícios da reabilitação. Desta forma fica demonstrado que os objetivos deste trabalho foram cumpridos bem como encontrada resposta para as questões de investigação. Considero de toda a importância que se realiza mais pesquisa deste assunto de forma a demonstrar a evidência de que a reabilitação é necessária e benéfica para os doentes em CP. Por exemplo, seria útil realizar um estudo que mostrasse qual influência do exercício físico

no controlo da astenia. Sugiro também a realização de folhetos informativos que ensinem aos cuidadores informais movimentos, passivos, ativos assistidos e massagens de conforto com a finalidade de prevenir a espasticidade e a dor causa pela imobilidade. Do ponto de vista prático é relevante dar a conhecer os resultados obtidos à equipa do SCP com pretensão de maximizar o campo de ação da reabilitação no referido serviço e justificar a contratação de um enfermeiro especialista em reabilitação. A aplicação de um instrumento de medida que possibilite a visibilidade dos ganhos obtidos com as intervenções reabilitadoras em CP, assim como, os registos no processo clinico de forma regular, são medidas que na minha ótica devem ser introduzidas num futuro próximo com intuito de garantir a qualidade dos cuidados.

Com este trabalho surge também o interesse pessoal na formação específica em reabilitação.

## BIBLIOGRAFIA

- [1] NATIONAL COUNCIL FOR PALLIATIVE CARE, **Fullfilling Lives: Rehabilitation in palliative care**, London, 2000
- [2] PAYNE, Cathy, **Rehabilitation in Palliative Care**, 2008 University of Ulster& Northern Ireland hospice, disponível [www.nihospiceeducation.org/docs/rehabilitation in palliative care.pdf](http://www.nihospiceeducation.org/docs/rehabilitation_in_palliative_care.pdf), Consultado em agosto 2012;
- [3] MONTAGNINI, Marcos, LOHDY, Mohammed, BORN, Wendi, **The Utilization of Physical Therapy in a Palliative Care Unit**, Journal of Palliative Medicine, volume 6, number 1, 2003;
- [4] BELCHAMBER, C A, GOUSY, M H, **Rehabilitative Care in a specialist palliative day care centre: A study of patients' perspectives**, Journal of Therapy and Rehabilitation, volume 11, number 9, 2004
- [5] SCIALLA, Sal, COLE, Robert, SCIALLA, Tim, BEDNARZ, Lucian, SCHEERER, James, **Rehabilitation for elderly patients with cancer asthenia: making a transition for palliative care**, Palliative Medicine, 2000, 121-127;
- [6] OLIVEIRA, Isabel, **Mortalidade: compressão deslocamento e causas de morte (Portugal 1950 – 2005)**, Instituto Nacional de Estatística, 2010
- [7] DECLARAÇÃO DA COREIA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS, 2005, disponível em <http://www.apcp.com.pt/index.php?n=declaracao-da-coreia>, Consultado em dezembro 2010
- [8] DICIONÁRIO DA INFOPÉDIA, disponível, <http://www.infopedia.pt/lingua-portuguesa/paliativo>, Consultado em dezembro 2010;
- [9] TWYXCROSS, Robert, **Cuidados Paliativos**, Climepepsi, 2ª edição, 2003; 37- 44
- [10] ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS, disponível em [http://www.apcp.com.pt/upload/recomendacoes\\_organizacao\\_de\\_Servicos.pfd](http://www.apcp.com.pt/upload/recomendacoes_organizacao_de_Servicos.pfd), consultado em dezembro 2010;
- [11] BRUERA, Eduardo, **Quando a Medicina não cura**, revista Visão, março 2003
- [12] ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS, disponível em <http://www.apcp.com.pt/>, Consultado dezembro 2010;

- [13] SFAP, **Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos**, Lusociência, Loures 2000, 3 – 20
- [14] NETO, Isabel, **Princípios e Filosofia dos Cuidados paliativos**, in BARBOSA António, NETO, Isabel **Manual de Cuidados Paliativos**, Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, 2ª edição, 2010, 1- 35
- [15] SIMÕES, Catarina, **Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos**, Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto,2010,Tese de Mestrado em Oncologia;
- [16] GONÇALVES, Ferraz, **Controlo de sintomas no cancro avançado**, Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa, 2002
- [17] CANADIAN HOSPICE PALLIATIVE CARE ASSOCIATION, **Balfour Mont, Leadership Award**, 2008, disponível [www.chpca.net/about-us/awards/leadership/balfour-mount.aspx](http://www.chpca.net/about-us/awards/leadership/balfour-mount.aspx), consultado em dezembro 2012;
- [18] DEANNA, **The Story of Dr Balfour Mount**, 2009, disponível [WWW.qualyolifecare.com](http://WWW.qualyolifecare.com), consultado em dezembro 2012;
- [19] CLARK, David, **History, Gender and culture in the rise of palliative care**, in PAYNE, Sheila, SEYMOUR, Jane, INGLETON, Christine, **Palliative Care Nursing**, 1ª edição, 2004, 39- 51;
- [20] MARQUES, António Lourenço, GONÇALVES, Edna, SALAZAR, Helena, NETO, Isabel, CAPELAS, Manuel, TAVARES, Miguel, SAPETA, Paula, **O Desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal**, Patient Care, nº 32, outubro 2009;
- [21] PROGRAMA NACIONAL CUIDADOS PALIATIVOS,2010, Direção Geral de Saúde, 2010
- [22] GRUPO DE TRABALHO DE CUIDADOS PALIATIVOS,2008, **Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos**, Direção Geral de Saúde, 2010
- [23] <http://www.apcp.com.pt/aassociacao/oqueaapcp.html>, consultada em setembro 2012
- [24] Lei nº 25/2012, **regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de Testamento Vital, e a nomeação de procurados de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital**, Diário da Republica, 1ª série- Nº136- 16 de Julho 2012;

- [25] Lei nº 52/2012, **Lei de Bases dos Cuidados Paliativos**, Diário da Republica, 1ª série- Nº 172- 5 de Setembro 2012;
- [26] QUERIDO, Ana, SALAZAR, Helena, NETO, Isabel, **Comunicação**, in Barbosa António, Neto, **Isabel Manual de Cuidados Paliativos**, Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, 2ª edição, 2010, 461- 483
- [27] MOUTINHO, Susana, **Situações Problemáticas na Comunicação em Cuidados Paliativos**, in Apontamentos do Mestrado de Cuidados Paliativos da Universidade Católica Porto, janeiro 2012.
- [28] ALBORNOZ, Pilar, HERNANDEZ, Maria, **La Comunicación com el paciente en fase terminal**, in TRILL, Maria, IMEDIO, Eulalia, **Aspetos Psicológicos en Cuidados Paliativos**, ADES, 2000
- [29] GUARDA, Hirondina, GALVÃO, Cristina, GONÇALVES, Maria, **Apoio À Família**, in BARBOSA, António, NETO, Isabel **Manual de Cuidados Paliativos**, Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, 2ª edição, 2010, 751-772;
- [30] ROGER, Margarita, ABALO, Jorge, **La família como parte del equipo: el cuidador principal**, in SANCHO, Marcos, Gómez, **Medicina Paliativa en la Cultura Latina**, Áran ediciones, 1999, 995- 1002;
- [31] NETO, Isabel, **A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos**, Revista Portuguesa Clínica Geral, nº68, 2003;
- [32] MARTÍN, Maria, MARÍAN, Maria, ZAFRA, M, **La Comunicación com la Familia. Claudicación Familiar**, in IMEDIO, Eulalia, **Enfermería En Cuidados Paliativos**, Medica panamericana, 1998, 228- 233;
- [33] GALVÃO, Cristina, **A importância do controlo de sintomas**, Escola de Outono, nº 113, 2006;
- [34] GONÇALVES, Edna, **Principio do controlo de sintomas**, in Apontamentos do Mestrado de Cuidados Paliativos da Universidade Católica Porto, 2008;
- [35] PEREIRA, José Luís, **Gestão da Dor Oncológica**, in Barbosa António, Neto, **Isabel Manual de Cuidados Paliativos**, Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, 2ª edição, 2010, 69- 111;

- [36] MINISTERIO DE SANIDADE Y CONSUMO, **Guia de Prática Clínica sobre Cuidados Paliativos**, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1º edição, 2008;
- [37] SIMÕES, Sílvia, GRILO, Eugénia, **Cuidados e Cuidadores: O contributo dos cuidados de enfermagem de reabilitação na preparação da alta do doente pós acidente vascular cerebral**, Revista de Saúde Amato Lusitano, 2012;
- [38] BERNARDO, Ana, ROSADO, Joaquina, SALAZAR, Helena, **Trabalho Em Equipa**, in BARBOSA António, NETO, Isabel **Manual de Cuidados Paliativos**, Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, 2ª edição, 2010, 761- 771;
- [39] HESBEEN, Walter, **A Reabilitação, Criar novos caminhos**, Lusociência, Loures, 2003;
- [40] PIMENTEL, José Carlos, **Reabilitação em Cuidados Paliativos**, in Apontamentos Pós Graduação em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Porto, 2008
- [41] SANTIAGO-PALMA, Juan, PAYNE, Richard, **Palliative care and rehabilitation**, Supplement 4, volume 92 , Cancer American Cancer Society, 2001;
- [42] FRANKLIN, Deborah, CHEVILLE, Andrea, **Medical rehabilitation and the palliative care patient**, in HANKS, G, CHERNEY, N, CRISTAKIS, N, FALLON, M, KAASA, S, PORTENOY, R, **Oxford Textbook of Palliative Medicine**, Paperback, 4<sup>th</sup> edition, 2010, 1503 – 1518
- [43] KONZEN, Benedict, SHIN, Ki, **Physical medicine and rehabilitation**, in BRUERA, E, HIGGINSON, I, RIPAMONTI, C, GUNTEN, C von, **Palliative Medicine**, Hodder Arnold : London, 2006, 890- 895;
- [44] PORTAL DA SAÚDE, **O que é a reabilitação**, 2005 disponível [www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/informações+uteis/reabilitação/reabilitação.htm](http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/informações+uteis/reabilitação/reabilitação.htm) l, consultado em janeiro 2011;
- [45] CAMERON, Michelle, **Agentes Físicos na Reabilitação**, Elsevier, São Paulo, 3ª edição, 2009;
- [46] FIALKA-MOSER, Veronica, CREVENNA, Richard, KORPAN, Marta, QUITTAN, Michael, **Cancer Rehabilitation Particularly with Aspects On Physical Impairments**, J Reahabil Med, Taylor & Francis, 2003;

- [47] BARBOSA, António, **Sufrimento**, in BARBOSA António, NETO, Isabel **Manual de Cuidados Paliativos**, Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, 2ª edição, 2010, 589- 590;
- [48] CASSELL, Eric, **Diagnosing Suffering: A Perspective**, Annals of Internal Medicine, volume 131, 1999;
- [49] MORINS, Gonçalo, **O Sofrimento e Qualidade de vida em doentes com cancro no HDES, E.P.E**, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2009, Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos;
- [50] CASSELL, Eric, **The nature of suffering and the goals of medicine**, Oxford University Press, 2<sup>th</sup> edition, 2004;
- [51] FERRELL, Betty, **Ethical Perspectives on pain and suffering**, Pain Management, Nursing, 2005;
- [52] ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, **Conceito Qualidade de Vida**, 1994, in Versão em Português dos Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida (WHOQOL), 1999, disponível [www.ufrgs.br/psiq/whoqol1.html](http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol1.html), consultado em novembro 2011;
- [53] SILVA, Maria Paula, **Papel da Fisiatria numa Unidade de Cuidados Paliativos**, V Congresso Nacional de Cuidados Paliativos, 2010
- [54] SILVA, Maria Paula, **O Papel da Medicina Física e de Reabilitação em Doentes com Cancro Avançado em Cuidados Paliativos**, Universidade do Porto, Faculdade de Medicina, 1º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, 2011;
- [55] AZEVEDO, Pilar, **Dispneia**, in BARBOSA, António, NETO, Isabel **Manual de Cuidados Paliativos**, Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, 2ª edição, 2010, 191- 200
- [56] AZEVEDO, Pilar, **Tosse**, in BARBOSA, António, NETO, Isabel **Manual de Cuidados Paliativos**, Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, 2ª edição, 2010, 203- 211
- [57] ALVES, Júlia, **Reabilitar em Cuidados Paliativos**, Congresso de Enfermagem de Reabilitação da Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2009;
- [58] NASCIMENTO, Hermínia, **Astenia**, in BARBOSA António, NETO, Isabel **Manual de Cuidados Paliativos**, Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, 2ª edição, 2010, 213-226;

- [59] ANDRADE, Emanuela, CERQUEIRA, Manuel, OLIVEIRA, Rui, **Linfedema**, in BARBOSA, António, NETO, Isabel **Manual de Cuidados Paliativos**, Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, 2ª edição, 2010, 417- 437;
- [60] PACHECO, Álvaro, MATOS, Lurdes, MADUREIRA, Maria Manuela, **Obstipação**, in BARBOSA António, NETO, Isabel **Manual de Cuidados Paliativos**, Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, 2ª edição, 2010, 161- 168;
- [61] ANDERSON, Virgínia, **Princípios Básicas dos Cuidados de Enfermagem do CIE**, Lusodidata, Camarate, 2004;
- [62] ORDEM DOS ENFERMEIROS, **História de Enfermagem de Reabilitação**, Revista Ordem dos Enfermeiros, nº 9, 2003;
- [63] BRAGA, Ricardo Jorge, **Influencia dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação no controlo da Dispneia em Cuidados Paliativos**, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina, Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos,2009;
- [64] STRYKER, Ruth, **Prólogo**, HOEMAN, Shirley, **Enfermagem de Reabilitação- Processo e Aplicação**, Lusociência, Camarate, 2.ª edição,2000;
- [65] HOEMAN, Shirley, **Bases Concetuais da Enfermagem de Reabilitação**, in HOEMAN, Shirley, **Enfermagem de Reabilitação- Processo e Aplicação**, Lusociência, Camarate, 2.ª edição,2000;
- [66] Regulamento nº 125/2011, **Regulamento das Competências Especificas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação**, Diário da Republica, 2ª série, Nº35 de 18 Fevereiro, 2011;
- [67] KELLY-HAYES, Margaret, Avaliação Funcional, in HOEMAN, Shirley, **Enfermagem de Reabilitação- Processo e Aplicação**, Lusociência, Camarate, 2.ª edição,2000;
- [68] ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAUDE, **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**, 2000, Direção Geral de Saúde, Lisboa, 2004;
- [69] LOPES, Ana Cristina, SILVA, Ana, ANA SOFIA, AGOSTINHO, Bruno, NOBRE, Fátima, CARRÃO, Marta, BRÁS, Sílvia, ALMEIDA, Vanda, **Na Reabilitação Paliativa**, Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Nossa Senhora do Rosário- Centro Hospitalar Barreiro Montijo, outubro, 2010;

[70] CANDELA, Ortiz, MORENO, M.Fombuena, PASTOR, M. Ferrer, **Cuidados Paliativos Y Reabilitação – Experiencia en un hospital de media y larga estancia**, Revista Medicina Paliativa, volume 9,nº3, Àran Ediciones, 2002;

[71] SIEGERT, Richard, **Dignity, Rihgts, and Capatabilities in Clinical Rehabilitation**, Departement of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, School of Medicine at Guy`s, King`s College London, volume 12, number 4, 2009.

# **ANEXOS**

**ANEXO 1:**  
**AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO**

Atenciosamente,  
Queria isto investigar a  
distrito do processo sem  
similiar pelo investigador.  
A ESP.

*[Handwritten signature]*  
22-10-10

Ex.ª Sr.ª Enfermeira Directora do  
IPOFG – Porto Enf.ª Isabel Sequeira

**Assunto:** pedido de autorização para realização de um estudo de investigação

Eu, Ana Patrícia Nunes Machado, enfermeira a exercer funções no Serviço de Cuidados Paliativos desta instituição desde Janeiro de 2008, venho por este meio solicitar consentimento para realizar um estudo de investigação do tipo descritivo retrospectivo intitulado “Cuidados Paliativos e Reabilitação”, cuja questão de investigação é: **Quais os benefícios obtidos pelos doentes seguidos no Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) do IPOFG – Porto, submetidos a Medicina Física de Reabilitação (MFR) nos últimos três anos.** A amostra será constituída por doentes internados no SCP a quem foi realizado pedido de colaboração por MFR.

O presente estudo tem como principais objectivos:

- Identificar o perfil dos doentes submetidos a MFR seguidos no SCP nos últimos três anos;
- Identificar quais as indicações para MFR, assim como as terapias mais frequentes;
- Verificar a eficácia dos tratamentos.

Tratando-se de um estudo retrospectivo, peço autorização para consultar os processos dos doentes que constituem a amostra.

Sem outro assunto, grata pela atenção.

Peço deferimento.

Porto, 18 de Outubro de 2010

*Ana Patrícia Nunes Machado*

DIRECÇÃO ENFERMAGEM  
ENTRADA Nº 1619612  
18 OUT. 2010

**ANEXO 2:**  
**ESCALA ESAS**  
**EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM**



## **ANEXO 3:**

# **FUNCIONAL INDEPENDENCE MEASURE - FIM**

Níveis		Medida de Independência Funcional	
Não Assistência	Independência	7	Independência Completa (com rapidez e segurança)
		6	Independência Moderada (com ajudas técnicas compensatórias)
Assistência	Dependência Moderada	5	Supervisão
		4	Assistência Mínima ( $\geq 75\%$ )
		3	Assistência Moderada ( $\geq 50\%$ )
	Dependência Completa	2	Assistência Máxima ( $\geq 25\%$ )
		1	Assistência Total ( $\leq 25\%$ )

		Data de Internamento	Data da Alta	Data de Revisão
Cuidados Pessoais	Alimentar-se			
	Higiene pessoal			
	Banho			
	Vestir ½ superior			
	Vestir ½ inferior			
	Uso WC			
Controlo de Esfíncteres	Função vesical			
	Função intestinal			
Mobilidade	Cama/cadeira rodas			
	Uso WC			
	Banheira/duche			
Locomoção	Andar/cadeira de rodas			
	Escadas			
Comunicação	Compreensão (auditiva, leitura)			
	Expressão (oral, escrita)			
Cognição Social	Relação Social			
	Solucionar problemas			
	Memória			
<b>TOTAL</b>				

**Comentários:**

**Fonte:** Academia Americana de Medicina Física e Reabilitação

## **ANEXO 4:**

### ***PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE***

<b>%</b>	<b>Deambulação</b>	<b>Atividade e evidência de doença</b>	<b>Autocuidados</b>	<b>Ingestão</b>	<b>Nível de consciência</b>	<b>Pontuação</b>
100	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa	100
90	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completos	Normal	Completa	90
80	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Completos	Normal ou reduzida	Completa	80
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho; alguma evidência de doença	Completos	Normal ou reduzida	Completa	70
60	Reduzida	Incapaz de realizar hobbies; doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão	60
50	Sobretudo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão	50
40	Sobretudo na cama	Incapacitado para qualquer atividade; doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência +/- confusão	40
30	Totalmente acamado	Incapacitado para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência +/- confusão	30
20	Totalmente acamado	Incapacitado para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sonolência +/- confusão	20
10	Totalmente acamado	Incapacitado para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma +/- confusão	10
0	Morte					0

Tradução livre de Palliative Performance Scale (PPSv2) version2. Medical Care of Dying, 4Th ed; p. 121, Victoria Hospice Society, 2006